

## Τι είναι η MND;

MND είναι τα αρχικά της νόσου των κινητικών νευρώνων (Motor Neurone Disease). Οι κινητικοί νευρώνες μεταφέρουν μηνύματα από τον εγκέφαλό μας στους μύες μας.

Η MND επηρεάζει τα κύτταρα αυτά και κάνει τους μύες μας αδύναμους. Αυτό σημαίνει ότι δυσκολευόμαστε πλέον να κινηθούμε, να φάμε και να αναπνεύσουμε.

Στα πρώιμα συμπτώματα περιλαμβάνονται τα εξής:

- Αδυναμία
- Πτώσεις
- Προβλήματα στην ομιλία

Προς το παρόν δεν υπάρχει θεραπεία για την MND. Τα συμπτώματα επιδεινώνονται με την πάροδο του χρόνου και μειώνεται το προσδόκιμο ζωής.

Λόγω της MND είναι πιθανό να δυσκολευόμαστε:

- Να πιάσουμε πράγματα
- Να περπατήσουμε
- Να μιλήσουμε
- Να καταπιούμε
- Να αναπνεύσουμε

Επίσης, μερικοί άνθρωποι αλλάζουν τρόπο σκέψης και συμπεριφορά.

Παρόλο που αυτή τη στιγμή δεν υπάρχει καμία θεραπεία, υπάρχουν πολλές διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης που βοηθούν στη διαχείριση της ασθένειας. Έτσι ο ασθενής θα μπορεί να νιώθει πιο άνετα σε κάθε στάδιο της ασθένειας.

## Πώς θα μάθω αν πάσχω από MND;

Η MND είναι δύσκολο να διαγνωστεί. Χρειάζεται να κάνετε πολλαπλές εξετάσεις για να ελεγχθεί αν έχετε MND ή κάτι άλλο.

Οι εξετάσεις αυτές συνήθως γίνονται σε νοσοκομείο. Τις περισσότερες φορές τελειώνουν σε μία μέρα, αλλά μερικές φορές ίσως χρειαστεί να μείνετε στο νοσοκομείο λίγες μέρες.

Στις εξετάσεις ενδέχεται να περιλαμβάνονται οι εξής:

- κλινική εξέταση
- αιματολογικές εξετάσεις

- ηλεκτρομυογραφία (EMG)
- εξέταση νευροαγωγιμότητας
- διακρανιακή μαγνητική διέγερση
- μαγνητική τομογραφία (MRI).

Μπορεί να περάσει πολύς καιρός ώσπου να διαγνωστεί η MND. Ο γιατρός θα ελέγχει την εξέλιξη των συμπτωμάτων σας με την πάροδο του χρόνου και θα βεβαιωθεί ότι δεν πάσχετε από κάποια άλλη ασθένεια που σας κάνει να μη νιώθετε καλά.

## Τι προκαλεί την MND

Οι επιστήμονες δεν ξέρουν τι είναι αυτό που προκαλεί την MND. Τα αίτια ενδέχεται να διαφέρουν για κάθε άνθρωπο.

Συνήθως πρόκειται για έναν συνδυασμό των εξής:

- Έτσι γεννηθήκατε (γενετική προδιάθεση)
- Πού ζείτε (περιβαλλοντικά αίτια)
- Πώς ζείτε (τρόπος ζωής)

## Γιατί να το πάθω εγώ;

Όταν θα μάθετε ότι έχετε MND, θα είναι μια πολύ δύσκολη στιγμή.

Ίσως νιώσετε:

- Σοκ
- Δυσπιστία και άρνηση
- Οργή
- Λύπη, κατάθλιψη και θλίψη

Επίσης, τα συναισθήματά σας μπορεί να αλλάζουν ανάλογα με τις δυσκολίες που θα αντιμετωπίζετε στην πορεία της αρρώστιας σας. Αυτό είναι φυσιολογικό. Ίσως χρειαστεί να περάσει καιρός για να καταλάβετε και να αποδεχθείτε αυτό που σας συμβαίνει.

Μπορείτε να ζητήσετε βοήθεια.

Αποταθείτε στα μέλη της ομάδας που φροντίζει για την περίθαλψή σας και θα μπορέσουν να βρουν τα κατάλληλα άτομα που είναι ειδικοί για να σας προσφέρουν υποστήριξη.

Επίσης, μπορεί να βοηθήσει ένας Συντονιστής Υπηρεσιών Υποστήριξης για ασθενείς με MND.

## Πού μπορώ να βρω τις πληροφορίες και τις υπηρεσίες υποστήριξης που χρειάζομαι;

Η διάγνωση της MND ενδέχεται να σας σοκάρει. Είναι πιθανό να έχετε πολλές απορίες και να αντιμετωπίζετε ορισμένες δυσκολίες.

Η MND SA προσφέρει πληροφορίες για την MND και τις διάφορες διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης που θα σας βοηθήσουν.

Οι Συντονιστές Υπηρεσιών Υποστήριξης της MND SA εξειδικεύονται στη νόσο των κινητικών νευρώνων. Είναι στη διάθεσή σας προκειμένου να συναντηθούν με εσάς και την οικογένειά σας:

- διά ζώσης στο γραφείο μας στο Mile End στην Αδελαΐδα
- στο σπίτι σας
- τηλεφωνικά ή με τηλεδιάσκεψη.

Οι Συντονιστές Υπηρεσιών Υποστήριξης της MND SA αναλαμβάνουν τη δέσμευση να βοηθήσουν εσάς, την οικογένειά σας και την ομάδα που φροντίζει για την περίθαλψή σας.

Motor Neurone Disease of South Australia (MND SA)

66 Hughes Street, Mile End, SA 5031

PO Box 2087, Hilton Plaza, SA 5033

Τηλέφωνο: 08 8234 8448

Αριθμός για κλήση χωρίς χρέωση: 1800 777 175

Διεύθυνση email: [admin@mndsa.org.au](mailto:admin@mndsa.org.au)

## Τι θα γίνει τώρα – πώς θα ζήσω με την MND;

Έχει σημασία ο τρόπος με τον οποίο διαχειριζόμαστε τα συμπτώματα στην αρχή. Μπορεί να επηρεάσει τη διαχείριση της ασθένειας με την πάροδο του χρόνου.

Μια συζήτηση με την ομάδα που φροντίζει για την περίθαλψή σας και με τον Συντονιστή Υπηρεσιών Υποστήριξης για ασθενείς με MND μπορεί να σας βοηθήσει να κάνετε σχέδια για το μέλλον σας.

## Φάρμακα, αγωγές και παρεμβάσεις

Υπάρχει μόνο ένα φάρμακο που χρησιμοποιείται για την άμεση αντιμετώπιση της MND. Λέγεται Riluzole. Ωστόσο, ίσως χρειαστεί να πάρετε και κάποιο άλλο φάρμακο που θα βοηθήσει στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων σας.

Υπάρχουν άλλες αγωγές που μπορούν να σας κάνουν να νιώθετε άνετα και να έχετε καλή ποιότητα ζωής.

Συζητώντας για τις διάφορες επιλογές που έχετε στη διάθεσή σας, θα μπορέσετε να πάρετε τις αποφάσεις σας για την εξέλιξη της υγείας σας.

## Συμπληρωματικές Θεραπείες & παραδοσιακοί θεραπευτές

Ίσως σας φανεί χρήσιμο να καταφύγετε σε παραδοσιακούς θεραπευτές και συμπληρωματικές θεραπείες παράλληλα με την επίσημη ιατρική περίθαλψή σας.

Οι θεραπείες αυτές μειώνουν το συναισθηματικό και το σωματικό στρες. Σας κάνουν να νιώθετε άνετα και έτσι μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής σας.

## Καλή ψυχική κατάσταση, αποδοχή και ηρεμία

Οι άνθρωποι που πάσχουν από MND θα ανησυχούν πολύ για τις συνέπειες της ασθένειας με την πάροδο του χρόνου.

Η MND επηρεάζει το προσδόκιμο ζωής και δεν υπάρχει καμία θεραπεία προς το παρόν.

Ίσως αρχίσετε να σκέφτεστε ότι περνάτε στη διαδικασία του θανάτου και ότι θα πεθάνετε. Η στάση κάθε ανθρώπου απέναντι στον θάνατο είναι πολύ προσωπικό θέμα και επηρεάζεται από πολλά πράγματα. Το δικαίωμα επιλογής και ελέγχου της κατάστασης είναι σημαντικό.

Συνιστούμε να εκφράσετε τους φόβους και τις ανησυχίες σας. Επίσης, έχει σημασία να συζητήσετε για το πώς θέλετε να γίνει η διαχείριση των τελευταίων σταδίων της ασθένειας. Στο θέμα αυτό ίσως περιλαμβάνονται αποφάσεις για τα εξής:

- σίτιση
- αναπνευστική υποστήριξη
- ανάνηψη
- χρήση αντιβιοτικών

Επίσης, ίσως είναι σημαντικό να σκεφτείτε ποιος θέλετε να συμμετάσχει στην περίθαλψή σας και πού προτιμάτε να αφήσετε την τελευταία σας πνοή.

Όσες αποφάσεις πάρετε για την περίθαλψή σας κατά το τελευταίο στάδιο της ζωής σας πρέπει να καταγραφούν σε επίσημα έγγραφα. Θα χρειαστεί να τις κοινοποιήσετε και στην ομάδα που σας παρέχει υπηρεσίες περίθαλψης και υποστήριξης.

Συνιστούμε να συντάξετε εκ των προτέρων μια προσωπικοποιημένη οδηγία για την περίθαλψή σας.

Όσο προχωρά η ασθένειά σας, ενδέχεται να νιώθετε αλλιώς. Πρέπει να έχετε την ευκαιρία να αλλάξετε γνώμη για τις επιλογές σας.

Το να συμβιβαστεί κανείς με την ιδέα ότι δεν θα έχει μέλλον είναι ένα από τα πιο σκληρά πράγματα στον κόσμο. Η διατήρηση της ανεξαρτησίας και του δικαιώματος της επιλογής μέσω των υπηρεσιών περίθαλψης και υποστήριξης είναι σημαντική. Ίσως σας βοηθήσει να αποδεχτείτε αυτό που σας συμβαίνει.

Καθετί που κάνουμε γίνεται με την ελπίδα ότι θα μπορέσουμε να επηρεάσουμε θετικά την ποιότητα και τη διάρκεια της ζωής σας.



## Πίσω ή μπροστινή σελίδα

Η MND Association ασχολείται αποκλειστικά με τη βελτίωση της περίθαλψης, την έρευνα και τη διεξαγωγή εκστρατειών ενημέρωσης του κόσμου σε κάθε σημείο της Αυστραλίας. Στόχος μας είναι να βοηθούμε όσους πάσχουν από MND, τους φροντιστές τους και τις οικογένειές τους να έχουν την καλύτερη δυνατή υποστήριξη. Ή μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί μας στη διεύθυνση (εισαγωγή διεύθυνσης email). Τηλ.: 08 8234 8448.

Για οδηγίες όσον αφορά τη ζωή με την MND και τις υπηρεσίες μας, επισκεφτείτε τον ιστότοπό μας: [www.mndsa.org.au](http://www.mndsa.org.au)