

什么是 MND?

MND 代表“运动神经元疾病”(Motor Neurone Disease)。运动神经元将信息从大脑传递到肌肉。

MND 会影响这些细胞并导致肌肉无力，让患者难以移动、进食和呼吸。

早期迹象包括：

- 虚弱无力
- 跌倒
- 说话问题

目前尚无治愈 MND 的方法。症状会随着时间的推移而加重，并会缩短寿命。

MND 会让患者难以：

- 抓握
- 行走
- 说话
- 吞咽
- 呼吸

有些患者的思维和行为也会发生改变。

尽管目前尚无治愈方法，但是有很多支持可以帮助患者管理疾病。这些支持可以改善患者在疾病各阶段的舒适度。

如何知道我是否患有 MND?

MND 难以诊断。你需要接受多项测试，检查你患有的是 MND 还是其他疾病。

这些测试通常在医院进行。大部分情况下，当日即可出院，但有时你可能需要住院几天。

测试可能包括：

- 临床检查
- 验血
- 肌电图 (EMG)
- 神经传导测试
- 经颅磁刺激
- 磁共振成像 (MRI)

诊断 MND 可能需要较长时间。医生将检查你的症状随着时间的推移会发生怎样的变化，并确保不是其他疾病让你不适。

MND 的成因有哪些？

目前尚不清楚 MND 的发病原因。不同的人可能因不同的原因而发病，

但通常是以下因素的组合：

- 遗传
- 环境
- 生活方式

为什么是我？

得知自己患有 MND 是一件非常困难的事。

你可能会感到：

- 震惊
- 怀疑和否认
- 愤怒
- 伤心、沮丧和悲痛

随着你面对疾病带来的挑战，你的感受也可能会改变。这是正常的。你可能需要一些时间来了解和接受你的情况。

你可以获得帮助。



与你的医疗团队联系，他们可以找到具备合适技能为你提供支持的人。

MND 支持协调员也可以提供帮助。

在哪里可以找到所需的信息和支持？

被诊断出患有 MND 可能会令人不知所措。你可能有很多问题，面临一些困难和挑战。

MND SA 提供有关 MND 的信息，以及可为你提供帮助的其他支持。

MND SA 支持协调员对运动神经元疾病有着深入的了解。他们可以通过以下方式与你和你的家人交流：

- 在位于阿德莱德 Mile Mile 的办公室
- 在你家
- 通过电话或视频电话会议

MND SA 支持协调员致力于为你、你的家人和你的医疗团队提供支持。

Motor Neurone Disease of South Australia (MND SA)

66 Hughes Street, Mile End, SA 5031

PO Box 2087, Hilton Plaza, SA 5033

电话：08 8234 8448

免费电话：1800 777 175

电子邮件：admin@mndsa.org.au

如何与 MND 共生活？

在开始时管理症状的方法很重要。随着时间的推移，这可能会影响疾病的管理方式。

与你的医疗团队和 MND 支持协调员交谈，这可以帮你提前计划。

药物、治疗和干预

只有一种药物可以直接治疗 MND。它被称为 Riluzole。但是，你可能还需要服用其他药物来缓解症状。

还有其他治疗方法可以帮你提高舒适度和改善生活质量。

讨论可用的不同方案有助于你对健康历程作出选择。

补充疗法和传统治疗师

在正式的医疗服务之外使用传统治疗师和辅助疗法可能会有所帮助。

这些疗法会减轻情绪和身体上的压力，通过提高舒适度改善你的生活质量。

情绪、接受和内心的安宁

患有 MND 的人会担心随着时间的推移，疾病所带来的影响。

MND 会影响预期寿命，目前尚无治愈方法。

你可能会开始思考死亡和死亡的过程。对待死亡的心态非常个人化，并受许多因素的影响。选择和控制很重要。

我们鼓励你讨论自己的恐惧和担忧。同样重要的是要讨论你希望如何管理疾病的后期阶段。这可能包括以下方面的决定：

- 营养
- 呼吸器
- 心肺复苏
- 抗生素的使用

思考你想让谁参与你的护理以及你希望的死亡地点也可能很重要。

关于临终护理的任何决定都应明确记录在案。这也需要与你的医疗和支持团队分享。

建议做好个性化的预先护理计划。

随着疾病的进展，你的感受可能会发生变化。你应该有机会改变你的选择。



接受失去未来这一点是最难的事情之一。通过护理和支持保持独立性和选择权很重要。这可以帮助你接受自己的状况。

一切工作都以对你的生活质量和寿命产生积极影响为目的。

[Back or front page](#)

MND 协会致力于改善整个澳大利亚的护理、研究和宣传工作。我们的目标是帮助 MND 患者及其照护者和家人获得最好的支持。如需联系我们，请发送电子邮件至 (insert email address) 或致电 08 8234 8448。

要获得有关与 MND 共生活的指导或了解我们的服务，请访问我们的网站：www.mndsa.org.au