

什麼是 MND ?

MND 代表「運動神經元疾病」(Motor Neurone Disease)。運動神經元將資訊從大腦傳遞到肌肉。

MND 會影響這些細胞並導致肌肉無力，讓患者難以移動、進食和呼吸。

早期跡象包括：

- 虛弱無力
- 跌倒
- 說話問題

目前尚無治癒 MND 的方法。症狀會隨著時間的推移而逐漸嚴重，並會縮短壽命。

MND 會讓患者難以：

- 抓握
- 行走
- 說話
- 吞咽
- 呼吸

有些患者的思維和行為也會發生改變。

儘管目前尚無治癒方法，但是有很多支援可以幫助患者管理疾病。這些支援可以改善患者在疾病各階段的舒適度。

如何知道我是否患有 MND ?

MND 難以診斷。你需要接受多項測試，檢查你患有的是 MND 還是其他疾病。

這些測試通常在醫院進行。大部分情況下，當日即可出院，但有時你可能需要住院幾天。

測試可能包括：

- 臨床檢查
- 驗血
- 肌電圖 (EMG)
- 神經傳導測試
- 經顱磁刺激
- 磁共振造影 (MRI)

診斷 MND 可能需要較長時間。醫生將檢查你的症狀隨著時間的推移會發生怎樣的變化，並確保不是其他疾病讓你不適。

MND 的成因有哪些？

目前尚不清楚 MND 的發病原因。不同的人可能因不同的原因而發病，

但通常是以下因素的組合：

- 遺傳
- 環境
- 生活方式

為什麼是我？

得知自己患有 MND 是一件非常困難的事。

你可能會感到：

- 震驚
- 懷疑及否認
- 憤怒
- 傷心、沮喪及悲痛

隨著你面對疾病帶來的挑戰，你的感受也可能會改變。這是正常的。你可能需要一些時間來瞭解和接受你的情況。

你可以獲得幫助。

與你的醫療團隊聯絡，他們可以找到具備合適技能為你提供支援的人。

MND 支援協調員也可以提供幫助。

在哪裡可以找到所需的資訊與支援？

被診斷出患有 MND 可能會令人不知所措。你可能有很多問題，面臨一些困難和挑戰。

MND SA 提供有關 MND 的資訊，以及可為你提供幫助的其他支援。

MND SA 支援協調員對運動神經元疾病有著深入的瞭解。他們可以透過以下方式與你和你的家人交流：

- 在位於阿德萊德 Mile Mile 的辦公室
- 在你家
- 透過電話或視訊會議



MND SA 支援協調員致力於為你、你的家人與你的醫療團隊提供支援。

Motor Neurone Disease of South Australia (MND SA)

66 Hughes Street, Mile End, SA 5031

PO Box 2087, Hilton Plaza, SA 5033

電話：08 8234 8448

免費電話：1800 777 175

電子郵件：admin@mndsa.org.au

如何與 MND 共生活？

在開始時管理症狀的方法很重要。隨著時間的推移，這可能會影響疾病的管理方式。

與你的醫療團隊與 MND 支援協調員交談，這可以幫你提前計畫。

藥物、治療與干預

只有一種藥物可以直接治療 MND。它被稱為 Riluzole。但是，你可能還需要服用其他藥物來緩解症狀。

還有其他治療方法可以幫你提高舒適度及改善生活品質。

討論可用的不同方案有助於你對健康歷程作出選擇。

補充療法與傳統治療師

在正式的醫療服務之外使用傳統治療師與輔助療法可能會有所幫助。

這些療法會減輕情緒和身體上的壓力，透過提高舒適度來改善你的生活品質。

情緒、接受與內心的安寧

患有 MND 的人會擔心隨著時間的推移，疾病所帶來的影響。

MND 會影響預期壽命，目前尚無治癒方法。

你可能會開始思考死亡與死亡過程。對待死亡的心態非常個人化，並受許多因素的影響。選擇與控制很重要。

我們鼓勵你討論自己的恐懼及擔憂。同樣重要的是要討論你希望如何管理疾病的後期階段。這可能包括以下方面的決定：

- 營養
- 呼吸器
- 心肺復甦
- 抗生素的使用

思考你想讓誰參與你的護理以及你希望的死亡地點也可能很重要。

關於臨終照護的任何決定都應明確記錄在案。這也需要與你的醫療與支援團隊分享。

建議做好個人化的預先護理計畫。

隨著疾病的進展，你的感受可能會發生變化。你應該有機會改變你的選擇。

接受失去未來這一點是最難的事情之一。透過護理與支援保持獨立性及選擇權很重要。這可以幫助你接受自己的狀況。

一切工作都以對你的生活品質與壽命產生積極影響為目的。

Back or front page

MND 協會致力於改善整個澳洲的護理、研究與宣傳工作。我們的目標是幫助 MND 患者及其照護者與家人獲得最好的支援。如需聯絡我們，請發送電子郵件至 (insert email address) 或致電 08 8234 8448。

要獲得有關與 MND 共生活的指導或瞭解我們的服務，請造訪我們的網站：www.mndsa.org.au