

MOTOR NÖRON HASTALIKLARI: Bazı Gerçekler

Önemli bir hastalık teşhisi konulan kişi ve yakınları büyük bir olasılıkla şok, öfke ve umutsuzluk duyguları hissedeceklerdir. Bu özellikle, zinde, sağlıklı ve aktif kişilerde bir ellerinde zayıflık gibi Motor Nöron Hastalıkları (Motor Neurone Disease)'nın çok erken belirtilerinin gelişmesi durumunda geçerlidir.

Hastalığa teşhis konulduğunda yaşanan şok çoğunlukla, kişilerin bu sırada Sinir Hastalıkları Uzmanı (Nörolog)'nın yaptığı açıklamaları yeterince dinlememelerine neden olmaktadır.

Bu konuda sıkça sorulan soru ve yanıtları şunlardır-

Motor Nöron Hastalıkları Nedir?

Motor Nöron Hastalıkları (MNH), hareket etme, konuşma, nefes alma ve yutkunmamızı sağlayan kasları denetleyen sinir hücrelerinin (nöronlar) normal işlevlerini yerine getirmemelerinin neden olduğu bir grup hastalığa verilen addır.

Kaslar kendilerini harekete geçiren sinirler olmadığı zaman giderek zayıflar ve erirler. Zayıflığın şekli kişiden kişiye değişiklik gösterir.

Belirtiler Nelerdir?

Hastalığın erken belirtileri hafif olup, bacak kaslarındaki zayıflık nedeniyle ayak sürçmesi, el kaslarındaki zayıflık nedeniyle nesnelere tutmada güçlük, dil ve boğaz kaslarındaki zayıflık nedeniyle net konuşamama ve yutkunma güçlüklerini kapsamaktadır.

MNH'nin etkisi; başlangıçtaki belirtiler, hastalığın ilerleme hızı ve şekli ile teşhisten sonraki yaşam süresine bağlı olarak çok büyük farklılıklar göstermektedir.

Hastalık nasıl teşhis edilir?

MNH'nin teşhisi klinik olarak çoğunlukla zordur. Bazen kesin teşhis konulmadan önce hastaların bir süre yeniden değerlendirmeye tabi tutulmaları gerekir. Aile doktoru sinir sistemiyle ilgili bir sorun olduğundan kuşkulabilir, ancak hastalığın teşhisinin bir Sinir Hastalıkları Uzmanı tarafından yapılması tercih edilmektedir.

Teşhis konulmasına, diğer rahatsızlıkların varlığını ortadan kaldıran bazı testler dahil, bir dizi testin yardımı olabilir. Çoğunlukla, çeşitli kaslara iğne batırılarak kasların elektrik potansiyelinin kaydedildiği Elektromiyografi (EMG) yöntemi uygulanmaktadır. Bu hem teşhis hem de hastalığın seyrinde yardımcı olabilir.

Vücudun hastalıktan etkilenmeyen bölümleri hangileridir?

MNH vakalarının büyük bir bölümünde zeka ve bellek ile görme, işitme, tad alma, koku alma ve dokunma duyuları etkilenmemektedir.

Beslenme ve egzersizin dikkatli bir şekilde izlenmesi gerekliliğine karşın, barsaklar ve idrar kesesi etkilenmemektedir.

MNH'nin tedavisi var mı?

Şu anda hastalığı iyileştiren bir tedavi yöntemi yoktur. Ancak, bu konuda dünya çapında eşgüdümlü bir araştırma çalışması yürütülmekte ve umut verici bir ilerleme kaydedilmektedir.

Bazen iyi niyetle de olsa bazı kişiler tarafından pahalı ve yararı kanıtlanmamış tedavi yöntemleri önerilmektedir. Bu kanıtlanmamış tedavi yöntemlerini uygulamaya başlamadan önce hastaların profesyonel tavsiye almaları gerekir.

Televizyon ya da diğer basın yayın araçları aracılığıyla bu konudaki yeni gelişmelere ilişkin bilgi sahibi olabilirsiniz. Bunları denemeden önce her zaman Doktorunuza ya da bakım ekibinize danışınız.

Neler yapılabilir?

Destek sağlayan kişiler; aile bireyleri, arkadaşlar, Aile Doktoru, Sinir Hastalıkları Uzmanı, Uğraşyla Tedavi Uzmanı, Fizik Tedavi Uzmanı, Konuşma Bozuklukları Uzmanı, Psikolog, Evde Bakım Hemşiresi ve Sosyal Görevlileri kapsamaktadır.

Yaşadığınız Eyalette varolan destek hizmetlerine ilişkin bilgiler Motor Nöron Hastalıkları Birliği (Motor Neurone Disease Association)'nden elde edilebilir.

<http://www.vicnet.net.au/~mndvic/LocationsMND.htm>

Ulusal Birliğin (National Association - MNDAA) yanısıra, bazı Birlikler de psikolojik destek yanında kaynak ve gereçlere ilişkin bilgi sağlamak amacıyla uzman görevliler istihdam etmektedir. Bu destek ve gereçlerin hepsi MNH olan kişi, aile ve diğer bakıcılarının yaşam kalitelerinin en üst düzeye çıkarılmasında yardımcı olabilir.

Bu uzmanlar, hastalığın her evresiyle ilgili sorunların özelliklerini kapsamlı bir şekilde anlamayı temel alan destek ve bilgi sağlamak amacıyla, geçmişte sevdikleri bir kişiye bakım sağlamış olan kişiler de dahil, MNH hastaları ve bakıcılarıyla birlikte çalışmaktadırlar.

Ayrıntılı bilgi edinebilir miyim?

Evet, edinebilirsiniz. Sıkça sorulan bir dizi sorunun yanıtının yanısıra, MNH'nin farklı şekilleri ve kalıtsal faktörlere ilişkin kapsamlı bilgileri içeren bir kitapçığı her Eyalette bulunan Motor Nöron Hastalıkları Birliği (Motor Neurone Disease Association)'nden ya da Sinir Hastalıkları Uzmanı'ndan alabilirsiniz.

<http://www.vicnet.net.au/~mndvic/LocationsMND.htm>

Bu broşür Avustralya Sinir Hastalıkları Uzmanları Birliği Kurulu (Council of the Australian Association of Neurologist) tarafından yeniden gözden geçirilmiştir.