

Persónuleg umönnun

Ef þú ert með MND og þarft á aðstoð að halda vegna MND, t.d. við að þvo þér eða klæðast er ýmislegt í boði, sjá hér að neðan.

„Það skiptir gríðarmiklu máli fyrir lífsgæðin að kunna að aðlaga sig og gera breytingar fyrir fólk með MND.“

Maður með MND

Hvað þarf ég að íhuga?

Verkefni á borð við það að þvo sér, fara á salerni og klæðast verða oft erfiðari og slítandi fyrir fólk með MND. Í boði er stuðningur til að gera fólk kleift að viðhalda sjálfstæði sínu eins lengi og mögulegt er. Hægt er að fá hjálpartæki og -búnað og iðjuþjálf getur metið þarfir þínar og gefið góð ráð.

Sú staða gæti komið upp að þú þurfir á aukinni hjálp að halda. Þú velur sjálf/ur þann sem veitir þér persónulega umönnun og þú gætir viljið fá einhvern þér nákominn til þess. Vandinn tengdur MND eykst þó með tímanum. Að því getur komið að þú og umönnunaraðili þinn þurfi þjónustu eða aðstoð fagfólks á sviði umönnunar.

„Við verðum líka að íhuga hvernig við auðveldum umönnunaraðilum okkar lífið.“

Maður með MND

Aðstoð fagfólks dregur úr álagi á umönnunaraðila þinn en stuðlar einnig að því að viðhalda tengslunum eins og þau hafa verið hingað til.

Þú gætir einnig sótt þér gagnlegar upplýsingar á vefsetri okkar um **heilbrigðis- og félagsþjónustu vegna MND** um mismunandi skipulag umönnunar og hver getur veitt stuðning.

Ráð og stuðning annarra með MND eða sem sjúkdómurinn hefur áhrif á er mikilvægur.

Nánari upplýsingar má finna í eftirfarandi úrræðum og á upplýsingablöðum:

- [Að lifa með MND](#)
- [Umönnun og MND: stuðningur fyrir þig](#)
- [MND-gátlisti](#)
- **6A – Sjúkraþjálfun**
- **6B – Viðbótar meðferðarleiðir**
- **6C – Að takast á við verki**
- **10B- Hvað er félagsþjónusta?**
- **11A – Fatnaður**
- **11B – Munnhirða**

- [11C– Hjálparbúnaður og hjólastólar](#)
- [11D– Að takast á við síþreytu](#)

[Hvernig fæ ég þarfir mínar metnar?](#)

Félagsþjónusta fyrir fullorðna getur annast þarfagreiningu ef þú ert með MND, eða umönnunarmat ef þú veitir stuðning. Matið er yfirlit yfir þarfir þínar, staðfestir hvaða stuðningsþjónusta gæti komið þér að gagni og hjálpar þér við að undirbúast fyrir neyðartilfalli. Einhver þörf gæti orðið fyrir einhvern utanaðkomandi stuðning því umönnunarþörfin eykst eftir því sem sjúkdómurinn þróast. Hafðu samband við yfirvöld í héraði í Englandi og Wales eða heilsu- og félagsgæsluna á Norður-Írlandi.

„Þú þarft að afla þér allra fánlegra upplýsinga um þá þjónustu sem í boði er.“
Umönnunaraðili manns með MND

Þú gætir einnig átt rétt á ýmsum bótum og fjárhagslegum stuðningi. Þegar þú leggur fram beiðni eða ferð í gegnum matsferli skaltu alltaf gefa nóg af upplýsingum um þann tíma sem verkin taka og þá hjálp sem þú þarft við ákveðin verkefni. Það eykur líkurnar á að þú fái viðeigandi stuðning.

Hið opinbera veitir upplýsingar á www.gov.uk fyrir England og Wales eða www.nidirect.gov.uk fyrir Norður-Írland.

Vefsíða okkar um hvernig eigi að útvega rétta meðferð og umönnun gæti einnig komið að gagni: [Hvernig get ég kannað hvort meðferð mín og umönnun sé fullnægjandi?](#) Hér er útskýrt hvernig NICE-leiðbeiningarnar um MND geta komið að gagni.

Nánari upplýsingar:

- [Hvers ættir þú að vænta af umönnun þinni](#)
- [6C– Að takast á við verki](#)
- [10A – Bætur og réttindi](#)
- [10B- Hvað er félagsþjónusta?](#)
- [10D – NHS samfelld heilsugæsla](#)
- [10E – Vinna og MND](#)
- [10F – Persónulegar fjárhagsáætlanir vegna heilsugæslu](#)
- [Umönnun og MND: stuðningur fyrir þig](#)
- [Umönnun og MND: skyndileiðbeiningar](#)

[Hvaða hjálp gæti ég þurft við líkamsþvotta?](#)

Það getur þreytt fólk með MND mjög að þvo sér og undirbúast fyrir daginn og þessi verkefni verða erfiðari eftir því sem vöðvarnir veikjast. Fjölbreyttur búnaður, hjálpartæki og uppsetningar geta komið að gagni en sjúkdómseinkenni MND geta breyst mjög hratt. Þú gætir

pantað búnað sem ekki hentar lengur við komu. Þetta getur reynst kostnaðarsamt og gremjulegt og því er mikilvægt að leita aðstoðar sérfræðings við þarfagreiningu.

Biddu lækni þinn um tilvísun til iðjuþjálfra sem getur ráðlagt þér um þarfir þínar nú og aðstoðað þig við að skipuleggja til framtíðar. Iðjuþjálfri getur einnig ráðlagt með breytingar á heimilinu og möguleg fjárframlög til þeirra.

Við þarfagreininguna skaltu hugsa um það sem gæti komið þér að gagni:

- Þarftu sturtu með sléttum aðgangi eða handföng til að grípa í?
- Myndi baðkarsborð auðvelda þér að komast ofan í baðkarið?
- Myndi tannkrem sem ekki freyðir eða tannbursti með löngu handfangi gagnast þér við munnhirðu?
- Er til einhver búnaður sem kemur að gangi við að þvo, þurrka og burstu hárið?
- Er til einhver stuðningur fyrir andlitsförðun?

Það finnst margar leiðir til að viðhalda sjálfstæði sínu eins lengi og mögulegt er og auðvelda aðalumönnunaraðila þínum að veita stuðning.

Nánari upplýsingar eru í eftirfarandi úrræðum og á upplýsingablöðum:

- [Að lifa með MND](#)
- **10B- Hvað er félagsþjónusta?**
- **11B – Munnhirða**
- [11C– Hjálparbúnaður og hjólastólar](#)
- [11D– Að takast á við síþreytu](#)

[Hvaða hjálp gæti ég þurft við líkamsþvotta?](#)

Ef MND veikir útlími þína og hendur lengist sá tími sem þarf til að klæðast og afklæðast. Líklegt er að þú þurfir aðstoð við þetta með tímanum.

Hægt er að fá stuðning við að þvo sér og klæðast en mikilvægt er að fá þarfagreiningu sérfræðings.

Biddu lækni þinn um tilvísun til iðjuþjálfra sem getur ráðlagt þér um búnað og hjálpartæki sem henta þörfum þínum bæði nú og til framtíðar.

Við þarfagreininguna skaltu hugsa um það sem gæti komið þér að gagni:

- Þarftu hjálp við festingar?
- Eru aðrar gerðir festinga í boði?
- Hvernig geturðu lagað fatnað þinn að stöðunni?
- Er hægt að fá búnað til að hjálpa sér við að klæðast?

Þú gætir einnig þurft að taka tillit til annarra þátt fatnaðar, til dæmis hitastýringu.

Það finnast margar leiðir til að viðhalda sjálfstæði sínu eins lengi og mögulegt er og auðvelda aðalumönnunaraðila þínum að veita stuðning.

Nánari upplýsingar eru í eftirfarandi úrræðum og á upplýsingablöðum:

- **Að lifa með MND**
- **6A – Sjúkraþjálfun**
- **10B- Hvað er félagsþjónusta?**
- **11A – Fatnaður**
- **11D– Að takast á við síþreytu**

[Hvaða aðstoð gæti ég þurft til að komast á salerni?](#)

MND hefur yfirleitt engin áhrif á virkni þvagblöðru og meltingarfæra. Ef hreyfigetan er skert getur það hins vegar reynst erfitt að komast á salernið. Stundum getur verið freistandi að neyta minni vökva en það getur leitt til ofþornunar og harðlífis.

Þér gæti einnig fundist þú vera með harðlífi ef þú hreyfir þig lítið (því hreyfing örvar meltingarfærin): Ef öndun er skert gætir þú haft minni kraft til að „pressa“ þegar þú reynir að hafa hægðir.

Það getur auðveldað aðgengi að salerni að klæðast fötum sem auðvelt er að losa. Það er líka hægt að bæta aðgengi að baðherbergi eða salerni.

Biddu lækni þinn um tilvísun til iðjuþjálfara sem getur ráðlagt þér um persónulegar þarfir þínar. Þar með talið leiðbeiningar um breytingar á heimili og mögulega fjármögnun þeirra.

Við þarfagreininguna skaltu hugsa um það sem gæti komið þér að gagni:

- Þarftu handföng eða hækkaða salernissetu?
- Myndi salerni með skol- og þerribúnaði koma að gagni?
- Eru til einhver gagnleg tæki eða festingar fyrir fatnað?

Læknir þinn gæti einnig gefið þér ráð varðandi lyf, ef með þarf, til dæmis vegna viðvarandi harðlífis.

Nánari upplýsingar eru í eftirfarandi úrræðum og á upplýsingablöðum:

- [Að lifa með MND \(7. kafli\)](#)
- **6A – Sjúkraþjálfun**
- **10B- Hvað er félagsþjónusta?**
- **11C– Hjálparbúnaður og hjólastólar**

[Hvaða hjálp gæti ég þurft á heimilinu?](#)

Eftir því sem MND þróast gæti það reynst erfiðara fyrir þig að komast um heimilið, sinna daglegum verkefnum og hafa vald á umhverfi þínu vegna persónulegra þarfa.

Fjölbreyttur búnaður, hjálpartæki og uppsetningar geta komið að gagni en sjúkdómseinkenni MND geta breyst mjög hratt. Þú gætir pantað búnað sem ekki hentar lengur við komu. Þetta getur reynst kostnaðarsamt og gremjulegt og því er mikilvægt að leita aðstoðar sérfræðings við þarfagreiningu.

Biddu lækni þinn einnig um tilvísun til iðjuþjálfra sem getur ráðlagt þér um þarfir þínar nú og aðstoðað þig við að skipuleggja til framtíðar. Iðjuþjálfri getur einnig ráðlagt með breytingar á heimilinu og möguleg fjárframlög til þeirra.

Við þarfagreininguna skaltu hugsa um það sem gæti komið þér að gagni:

- Þarftu breiðari dyr eða handföng til að grípa í?
- Myndu umhverfisstýringar auðvelda þér að bjarga þér, til dæmis fjarstýrðir ljósarofar og annar búnaður?
- Þarftu á aðstoð umönnunaraðila að halda á ákveðnum tímum dagsins?
- Eru einhver gagnleg tæki í boði?
- Þarftu að íhuga tækjabúnað á borð við lyftitæki, stigalyftu eða lyftu milli hæða?

Það finnast margar leiðir til að viðhalda sjálfstæði sínu eins lengi og mögulegt er og auðvelda aðalumönnunaraðila þínum að veita stuðning. Vefsíður okkar um [hreyfanleika og hreyfingu](#) gætu komið þér að gagni.

Nánari upplýsingar eru í eftirfarandi úrræðum og á upplýsingablöðum:

- [Að lifa með MND](#)
- [MND-gátlisti](#)
- [10B- Hvað er félagsþjónusta?](#)
- [10C – Styrkir til aðstöðu vegna skerðingar](#)
- [11C– Hjálparbúnaður og hjólastólar](#)
- [11D– Að takast á við síþreytu](#)