



7A

«Нарушения глотания»

Информация для людей с болезнью двигательного нейрона (БДН)

При БДН у вас могут развиваться нарушения глотания. Кроме этого, у вас могут возникнуть проблемы с контролем слюноотделения, и возможно ослабление кашля.

В данной брошюре рассматриваются проблемы, с которыми вы можете столкнуться, причины их возникновения, а также рекомендации о том, как можно вам помочь. Также приводится руководство для людей, осуществляющих уход, чтобы они чувствовали себя более уверенно в случае, если им придется оказывать помощь больному во время легкого или тяжелого приступа удушья.

Брошюра содержит следующие разделы:

1. **Каким образом БДН нарушает процесс глотания?**
2. **Как я могу контролировать слюноотделение?**
3. **Каким образом может помочь аспиратор?**
4. **Как я могу справиться с кашлем?**
5. **Как я могу справиться с удушьем?**
6. **Как мне узнать больше информации?**



Этот символ используется, чтобы выделить другие наши публикации. Чтобы узнать, как их найти, см. раздел «Дополнительная информация» в конце данной брошюры.




Этот символ используется, чтобы выделить цитаты людей, живущих с БДН.

1: Каким образом БДН нарушает процесс глотания?

Глотание — это комплексный процесс, одна часть которого управляется нашим сознанием, а другая происходит произвольно. Во время нормального процесса глотания челюсть, губы и язык удерживают пищу, жидкость и слюну в ротовой полости для пережевывания и подготовки к глотанию. Затем благодаря автоматическому рефлексу содержимое спускается в желудок.

БДН может поражать нервы, которые передают сигналы мышцам челюсти, губ, горла, лица и языка, приводя к ослаблению этих мышц. Это может затруднить процесс глотания и регулирование слюноотделения в ротовой полости. Специалисты сферы здравоохранения и социальной помощи называют такие нарушения глотания дисфагией.

Ослабление этих мышц также может сказаться и на вашей речи.

 Более детальную информацию касательно речи и общения при БДН см. в: брошюре 7С — «Оказание поддержки в процессе речи и общения»

Если у вас наблюдается разновидность БДН под названием прогрессирующий бульбарный паралич, нарушения глотания могут появиться на довольно ранней стадии. Эти нарушения возникают также и при других разновидностях БДН, но, как правило, на более поздних стадиях.

Какие признаки нарушения глотания?

Некоторые признаки будут очевидными, а некоторые не очень. Иногда вы можете приспособиться к ним, даже не заметив этого, а иногда ваши члены семьи, друзья или другие люди могут заметить изменения раньше вас.

Знание этих признаков на как можно более раннем этапе поможет вам справиться с симптомами болезни и избежать возможного возникновения более серьезных проблем, таких как инфекции дыхательных путей. Очень важно проконсультироваться со своим терапевтом и логопедом, если вы заметили какие-либо нарушения глотания.

Вероятно, в течение дня вы заметите, как меняется ваша способность глотать, постепенно становясь все хуже. К общим признакам нарушения глотания относятся:

- кашель во время еды или питья
- более частое глотание, чтобы протолкнуть пищу, жидкость или слюну
- ощущение невозможности освободить рот или прочистить горло
- поперхивание едой, жидкостью или слюной
- неразборчивая, булькающая речь
- потребность в дополнительном времени и усилиях для пережевывания или глотания

- выпадение пищи или вытекание жидкости из полости рта
- слюнотечение
- ощущение удушья
- ощущение, что пища или лекарственные препараты «застряли» в горле.

К каким негативным для меня последствиям могут привести нарушения глотания?

Нарушения глотания могут привести к следующим последствиям:

- потеря удовольствия от еды или питья
- прием пищи и питья будет занимать больше времени
- ощущение дискомфорта или изоляции в социальных ситуациях, связанных с приемом пищи или питьем
- снижение веса
- обезвоживание, которое может вызвать запор, образование густой, плотной слюны и другие проблемы
- беспокойство, в особенности если вы боитесь поперхнуться
- развитие инфекций дыхательных путей или аспирационной пневмонии из-за попадания в легкие пищи или жидкости.

Какие тесты используют для диагностирования нарушений глотания?

Логопед может расспросить вас о нарушениях глотания с целью понять, что происходит, и какие последствия это имеет. Он также может осмотреть вашу ротовую полость и понаблюдать за тем, как вы принимаете небольшие порции пищи или жидкости. Это поможет определить, какие мышцы поражены. При необходимости вас могут направить для прохождения дальнейших тестов. К ним относятся:

Фиброоптическая эндоскопическая оценка функции глотания (FEES):

Небольшую гибкую трубку с осветительным устройством на конце проводят через нос в заднюю часть горла, чтобы наблюдать за тем, как пища и жидкость проходят над корнем языка.

Видеофлюороскопия (VF): При данном сканировании используется видео для записи того, как вы глотаете пищу и жидкость. Они смешиваются с веществом, которое проявляется при рентгеновском исследовании. Данное исследование помогает точно определить нарушения глотания и показывает, попадает ли что-то в легкие.

Как я могу контролировать эмоциональное воздействие?

Любые новые симптомы, общее чувство волнения и тревоги могут вызывать беспокойство, и вам может потребоваться время, чтобы привыкнуть. Чувство усталости и стресса может затруднить процесс глотания.



«Об этом трудно говорить, особенно с друзьями или коллегами, поскольку это то, о чем никто из нас на самом деле не хочет думать.»

Без оказания поддержки проблемы с глотанием и чувство тревоги могут усугубить друг друга и превратиться для вас в замкнутый круг. С поддержкой представителей сферы здравоохранения и социальной помощи можно найти способы контролировать и лечить эти проблемы. См. далее в этом разделе заголовок *«Кто может помочь, если у меня возникнут нарушения глотания?»*



Более детальную информацию о том, как справляться с эмоциональными проблемами при БДН, см. в нашем руководстве: *Эмоциональная и психологическая поддержка.*

Вам может помочь открытый разговор с близкими, особенно если ваш партнер, член семьи или друг является тем человеком, который осуществляет за вами основной уход. Предварительная договоренность о том, как вы будете справляться со всеми трудными ситуациями, поможет вам снизить любое напряжение, которое может возникнуть.



«Я считаю, что человеку с БДН будет очень полезно прочитать данную брошюру и поделиться информацией из нее с теми, кто за ним ухаживает, так как любые шаги, которые вы можете предпринять, чтобы уменьшить чувство тревоги, будут иметь исключительно положительный эффект».

Нарушения глотания — это очень деликатный вопрос. Поначалу вам, вероятно, будет трудно принять наличие проблемы, однако ранние признаки, скорее всего, будут прогрессировать. Сначала будет нелегко воспринимать рекомендации соответствующего специалиста, однако это очень важно для того, чтобы помочь вам и тем, кто вас поддерживает.

Почему существует риск развития инфекций дыхательных путей?

Реакцией организма с целью предотвратить попадание чего-либо в дыхательные пути является кашель. Если мышцы ослабли, и кашель не является эффективным, пища или жидкость могут попасть в легкие. Это называется аспирацией. Если в этом случае не последует никакой реакции, например, кашля или поперхивания, то это называется тихой аспирацией.

Аспирация или тихая аспирация могут привести к развитию инфекций дыхательных путей или разновидности пневмонии, известной как аспирационная пневмония, так как легкие не могут легко очиститься от нежелательной пищи или жидкости. Проконсультируйтесь со своим терапевтом и логопедом, если вы заметили какие-либо нарушения глотания, или если у вас неоднократно возникали инфекции дыхательных путей.

Нужна ли мне прививка от гриппа?

Мы рекомендуем сделать прививку от гриппа при любых случаях БДН, так как вы находитесь в группе риска. Грипп может вызвать более серьезные заболевания, в том числе бронхит и пневмонию, поэтому стоит провести вакцинацию. Прививка от гриппа будет защищать вас в течение 12 месяцев, и вакцинация, как правило, проводится каждый год с начала октября. Вам также следует пройти вакцинацию, если вы ухаживаете за человеком с БДН, который будет подвергаться риску в случае, если вы заболете.

Кроме того, доступны вакцины, чтобы защитить вас от серьезных видов пневмонии. В зависимости от состояния вашего здоровья и вашего возраста вам может потребоваться одноразовая вакцинация или вакцинация каждые пять лет.

Позвоните в вашу клинику врача общей практики, чтобы записаться на прием и обсудить проведение вакцинации.

Кто может помочь, если у меня возникнут нарушения глотания?

В большинстве случаев терапевт направит вас к логопеду, который поможет вам, членам вашей семьи и людям, которые за вами ухаживают, и предоставит практические рекомендации о том, как можно справиться с глотанием или любым чувством тревоги, которое может у вас возникнуть. Эти врачи, скорее всего, будут вашими основными контактными лицами при появлении нарушений глотания, а также они могут направить вас при необходимости к другим специалистам.

Логопеды — это специалисты по функциям ротовой полости и глотки, в том числе по техникам приема пищи и питья, а также речи и общения. Они могут обучить приемам, которые помогут вам глотать наиболее безопасным образом. Оценив функцию глотания, они смогут проконсультировать вас относительно консистенции еды и напитков для безопасного глотания.

Так как ваша способность глотать может меняться, вам необходимо регулярно посещать логопеда. Он будет следить за вашим состоянием и определять, остаются ли эффективными техники, применяемые для того, чтобы справиться с проблемой. Если вы считаете, что ваши потребности изменились, пройдите повторный осмотр.

Если вас беспокоят проблемы с глотанием или слюноотделением, кашель или удушье, вам также могут потребоваться следующие специалисты:

Терапевты: скорее всего, к ним вы обратитесь в первую очередь. Они дают медицинские рекомендации, выписывают лекарственные препараты и назначают лечение, а также могут направить вас к другим специалистам сферы здравоохранения и социальной помощи для получения квалифицированной помощи или лечения.

Диетологи: дают рекомендации относительно тех продуктов, которые обеспечат вам необходимое количество питательных веществ. По возможности они будут тесно взаимодействовать с вашим логопедом.

Специализированные медсестры: помогают в наблюдении за симптомами и их лечении. Например, это медсестры, специализирующиеся на респираторных заболеваниях, которые оказывают помощь в процессе дыхания и кашля.

Фармацевты: дают рекомендации относительно видов лекарственных препаратов, наиболее соответствующих индивидуальным потребностям. К примеру, многие препараты выпускаются в виде жидкости, и их будет легче глотать.

Эрготерапевты: консультируют относительно положения тела и приспособлений, которые помогут вам самостоятельно есть и пить в течение как можно более длительного времени. Это поможет справиться с нарушениями глотания, а также с любой слабостью в руках, которая может возникнуть.

Респираторные физиотерапевты: консультируют вас относительно техник, с помощью которых можно поддерживать силу грудных и дыхательных мышц, а также улучшить способность дышать и кашлять. Такие техники также помогают при отхаркивании слизи и мокроты.

Могу ли я что-нибудь сделать?

Мы рекомендуем вам выполнять инструкции представителей сферы здравоохранения и социальной помощи, чтобы справиться с любыми трудностями, с которыми вы можете столкнуться. Однако следующие советы также могут вам помочь:

- при глотании старайтесь сидеть по возможности прямо
- прежде чем глотнуть, постарайтесь опустить подбородок к груди, это снизит риск попадания слюны, пищи или жидкости в дыхательные пути
- специально сглотните несколько раз, если вам трудно освободить ротовую полость
- расспросите своего логопеда про «напоминание о глотании», которое будет подсказывать вам глотать чаще, чем обычно (это может быть визуальное напоминание или прибор со звуковым сигналом)
- уточните у своего логопеда или эрготерапевта насчет других приспособлений, которые будут помогать вам в процессе приема пищи или питья. Например, если у вас нарушена сосательная функция, трубочка с клапаном поможет снизить количество усилий, требуемых для удержания жидкости в верхней части трубочки (обратите внимание, что в случае нарушений глотания использование любых видов трубочек повышает риск аспирации).
- старайтесь принимать пищу тогда, когда вы не чувствуете сильной усталости, то есть днем можно съесть больше, чем вечером
- чтобы определить, что подходит вам лучше всего, пробуйте различную консистенцию пищи и жидкости, а при необходимости используйте загустители для напитков. Ваш логопед может проконсультировать вас в данном вопросе.
- лучше есть понемногу, но чаще, чем принимать пищу большими порциями

- уточните у своего эрготерапевта насчет подставок для головы, если слабость шейных мышц не позволяет вам удерживать голову.

Что мне делать, если возникают трудности с приемом пищи и питьем?

Если у вас есть нарушения глотания, прием пищи может действительно выбить вас из колеи. Вы не только будете тратить больше времени на еду, но, возможно, начнете сомневаться, стоит ли употреблять некоторые продукты и напитки, которые вам очень нравятся.

Ваш логопед сможет проконсультировать вас относительно консистенции еды и напитков, чтобы, таким образом, вы в течение как можно более длительного времени смогли безопасно глотать и продолжали потреблять достаточное количество калорий.

Кроме рекомендаций относительно подходящей пищи, ваш диетолог объяснит вам, каким образом можно получать достаточное количество калорий, чтобы обеспечивать свой организм необходимыми питательными веществами, включая высококалорийные напитки, чтобы дополнить ваш рацион питания и поддерживать вес (эти напитки отпускаются по рецепту, их может порекомендовать вам диетолог).

Однако по мере развития слабости мышц, отвечающих за глотание, вам могут сообщить о возникновении повышенного риска аспирации. В этом случае ваш диетолог расскажет про альтернативные способы того, как обеспечить ваш организм необходимым питанием.



Для ознакомления с вариантами питания, которые облегчают процесс глотания, см.:

«Собрание рецептов Ассоциации по борьбе с БДН: еда, которую легко глотать»

Некоторые люди с БДН решают установить питательную трубку, известную как ЧЭГ, ГРК или ПГВК. Это помогает направлять жидкость и специально приготовленную жидкую смесь прямо в ваш желудок через трубку в брюшной полости. Трубка размером с небольшую узкую соломинку, и ее, как правило, вводят под местной анестезией.

Значительная потеря веса до введения питательной трубки повышает степень риска во время и после операции, поэтому лучше всего обдумать все варианты до того, как вы сильно потеряете в весе. Ваш логопед, диетсестра, диетолог или врач смогут проконсультировать вас.



Для получения дополнительной информации про зондовое питание см.: брошюру 7В — *«Зондовое питание»*

С питательной трубкой вы и дальше сможете есть и пить через рот, если захотите, и если это будет безопасно. Как правило, это делают в соответствии с рекомендациями представителей сферы здравоохранения и социальной помощи.

Использование комбинированного питания поможет вам чувствовать сытость и позволит и дальше наслаждаться вкусом пищи.

Поначалу вы можете использовать трубку только для того, чтобы компенсировать необходимое количество еды и питья, однако при необходимости через трубку вы сможете получать все требуемые питательные вещества и жидкости.

Благодаря зондовому питанию человек, который за вами ухаживает, будет более уверен в том, что вы получаете необходимое количество питательных веществ, и это снизит количество стресса для вас обоих.

2: Как я могу контролировать слюноотделение?

При БДН у вас могут возникнуть нарушения слюноотделения. Это происходит не вследствие повышенного слюноотделения, а вследствие невозможности нормально глотать слюну, дыхания через рот или обезвоживания.

Могут возникать следующие нарушения слюноотделения:

- скопление разжиженной, водянистой слюны, которая не выводится и скапливается в ротовой полости
- слюна, которая вытекает изо рта, если вы не можете плотно закрыть губы
- чувство дискомфорта, если слюна скапливается в задней части горла
- образование густой, вязкой слюны, от которой трудно освободить ротовую полость и горло (это может произойти в случае обезвоживания)
- обезвоживание, если жидкость, которую вы теряете, не восстанавливается (ситуация может ухудшиться, если вы меньше пьете из-за нарушений процесса глотания).

Как мне справиться с разжиженной, водянистой слюной?

Иногда единственный способ избавиться от скопившейся и вытекающей изо рта слюны — это вытереть ее с помощью салфетки или сплюнуть в небольшой контейнер. Возможно, это заставит вас почувствовать смущение и негативно повлияет на вашу уверенность в себе на людях и в социальных ситуациях. Однако существует ряд методов, помогающих в этой ситуации, поэтому вам следует проконсультироваться у представителей сферы здравоохранения и социальной помощи.

Если у вас в полости рта скапливается разжиженная слюна или возникают проблемы со слюнотечением, то это можно лечить с помощью рецептурных препаратов. К таким препаратам относятся:

Гиосцина гидробромид: обычно используется как средство против укачивания, но может применяться и для уменьшения выработки слюны, может вызывать сонливость. Препарат выпускается в виде таблеток, кожного пластыря и раствора для инъекций.

Гиосцина бутилбромид: обычно используется для лечения кишечной колики, но может применяться и для уменьшения выработки слюны. Вызывает сонливость не так сильно, как гиосцина гидробромид. Препарат выпускается в виде таблеток, однако также может назначаться в виде инъекций.

Атропин: обычно используется для уменьшения слюноотделения. Он доступен в форме таблеток или же, по назначению врача, можно капать под язык глазные капли с атропином. Это приведет к кратковременному уменьшению слюноотделения.

Амитриптилин: обычно используется в качестве антидепрессанта, но может применяться и для уменьшения выработки слюны. Препарат выпускается в виде таблеток или раствора для перорального применения.

Гликопирроний: обычно используется как средство против повышенного потоотделения, но может применяться и для уменьшения выработки слюны. Препарат выпускается в виде жидкости, но также может назначаться в виде инъекций.

Ботулотоксин: также известен как ботокс. Данный препарат, как правило, используется для контроля слюноотделения в тяжелых случаях. Его может назначить только специалист. Препарат вводится путем инъекции в слюнные железы. Одна доза может действовать до трех месяцев. Несмотря на то, что препарат считается достаточно безопасным, он может вызвать такие побочные эффекты, как нарушения глотания и повышенная сухость во рту.

Радиация: подавляет работу слюнных желез и может помочь в случае серьезных нарушений.

Проконсультируйтесь с вашим терапевтом или другими специалистами сферы здравоохранения и социальной помощи, что подойдет именно для вас. Возможно, вам придется попробовать разные препараты, чтобы определить, какой из них подходит вам лучше всего.

См. также Раздел 3: *Каким образом может помочь оральная аспиратор?*

Как мне справиться с густой слюной или сухостью во рту?

Возможно, окажется так, что ваша слюна будет не разжиженной, а наоборот — густой и вязкой.

Обезвоживание и испарение слюны вследствие дыхания через рот могут привести к тому, что густая слюна, слизь и мокроты скапливаются в ротовой полости в задней части горла. Это может вызывать сильный дискомфорт. Возможно, вы также будете ощущать сильную сухость во рту. Как правило, при инфекциях дыхательных путей количество выделяемой мокроты увеличивается.

Вам могут помочь следующие практические советы:

- Пейте много жидкости, чтобы избежать обезвоживания. Ваш логопед проконсультирует вас относительно приемов питья, использования загустителей или других способов употребления жидкости, если у вас возникнут проблемы с глотанием.
- Мороженное или кубики льда на палочке могут облегчить чувство сухости во рту, если глотать редкие жидкости все еще безопасно.
- Возможно, стоит отказаться от молочных продуктов и цитрусовых фруктов или уменьшить количество их потребления, так как у некоторых людей они способствуют выработке более густых слюны и мокроты. Проконсультируйтесь со своим диетологом, поскольку уменьшение потребления молочных продуктов может привести к потере веса.
- Пейте соки, например, ананасовый и папайевый, поскольку в них содержится фермент, который помогает расщеплять густую слюну. Кроме того, может помочь употребление пищевых добавок с папаином и бромелайном.
- Проведение паровых ингаляций будет способствовать разжижению и увлажнению густых выделений.
- Распыление стерильной воды с помощью небулайзера способствует разжижению легочных выделений. Небулайзер создает дисперсное распыление, которое попадает в легкие. Он, как правило, используется для приема лекарственных препаратов, и его следует применять только после консультации с врачом или с представителями сферы здравоохранения и социальной помощи.
- Заменители слюны в виде геля или спрея помогают убрать ощущение сухости во рту и препятствуют появлению бактерий, вызывающих неприятный запах. Кроме того, регулярное питье маленькими глотками также помогает убрать ощущение сухости во рту.
- Если во время сна наблюдается сильная сухость во рту, использование хорошего оливкового масла или небольшого количества топленого масла (очищенного сливочного масла) для «смазывания» полости рта может обеспечить более длительное облегчение. В промежутках между использованием этого метода поддерживайте соответствующую гигиену полости рта.

У каждого будут свои потребности и предпочтения, однако может оказаться так, что некоторую пищу есть труднее или менее привлекательно при наличии проблем со слюноотделением.



«Вязкая слюна и брокколи — плохая пара, как по мне!!»

Вам могут помочь следующие рецептурные препараты:

Карбоцистеин/Ацетилцистеин: разжижает слизь, делая ее менее густой и вязкой, и облегчает процесс ее откашливания. Препарат выпускается в виде жидкости или капсул, а также в виде растворов для ингаляций с помощью небулайзера.

Бета-блокаторы: обычно используются для лечения различных заболеваний, в том числе ангины и высокого кровяного давления, однако также способствуют разжижению слизи в ротовой полости.

Существуют и другие средства лечения, в особенности если у вас проблемы с мокротами. Проконсультируйтесь с представителями сферы здравоохранения и социальной помощи относительно соответствующих рекомендаций и лекарственных препаратов.

3: Каким образом может помочь оральный аспиратор?

Оральная аспирация подразумевает введение в ротовую полость аспирационной трубки для вывода слюны, слизи или частиц пищи. Она подойдет вам, если вы не в состоянии освободить ротовую полость при глотании.

В зависимости от того, насколько серьезной будет у вас степень БДН, вы сможете либо самостоятельно использовать аспиратор, либо вам будет необходима помощь человека, который за вами ухаживает, или социального работника.

Оральная аспирация вам не подойдет, если у вас:

- сломана какая-либо из лицевых костей
- шаткие зубы
- нарушения свертываемости крови
- рак горла или ротовой полости
- сильный бронхоспазм, который является характерным признаком астмы, бронхита или аллергии
- стридор — когда воздух, который попадает в легкие и выходит из них, создает высокий свистящий шум во время дыхания, причиной чего служит сужение дыхательных путей или нарушение их проходимости
- беспокойство или чувство тревоги.

Где я могу получить аспиратор?

Аспираторы, как правило, можно получить через вашего терапевта или участковую медсестру. В некоторых регионах аспираторы можно получить только через местный центр или представительство сети по борьбе с БДН.

Если аспиратор нельзя получить в этих учреждениях, например, из-за нехватки финансирования в вашем регионе, можно взять его в аренду в Ассоциации по борьбе с БДН. Попросите своего терапевта или представителя сферы здравоохранения и социальной помощи обратиться в Службу поддержки по тел. 01604 611802 или электронному адресу: support.services@mndassociation.org

Как использовать аспиратор?

Специалист, который предоставит вам аспиратор, должен провести инструктаж о том, как можно безопасно пользоваться прибором. Это может быть ваш респираторный физиотерапевт, логопед, медсестра или представитель команды специалистов по борьбе с БДН. Если инструктажа не было, попросите провести его, чтобы вы могли безопасно использовать прибор.

Во время использования аспиратора следует всегда придерживаться следующих инструкций:

- Оральный аспиратор можно использовать только в ротовой полости. Не вставляйте его в заднюю часть горла, за задние зубы или в ротовую полость дальше, чем вы можете видеть.
- Не пытайтесь удалять твердые объекты, пищу или инородные тела, которые вы вдохнули, из задней части ротовой полости или горла, так как это может протолкнуть эти объекты дальше в дыхательные пути.
- Не следует лежать на спине. Ваш респираторный физиотерапевт или медсестра проконсультируют вас относительно правильной позы, однако если вы не можете сидеть, вам следует лечь на бок.
- Не выставляйте слишком большое значение регулятора. Начните с низкого значения и постепенно увеличивайте его при необходимости. Соответствующий медицинский работник проконсультирует вас, какое значение лучше всего использовать.
- Не проводите аспирацию ротовой полости дольше, чем в течение 10 секунд за раз.
- Следите, чтобы кончик аспиратора не контактировал с языком или мягкими тканями задней стороны щек во избежание повреждений. Проконсультируйтесь со специалистом, который предоставил вам прибор, насчет того, в каких частях ротовой полости следует использовать аспиратор.

Как осуществлять уход за аспиратором?

Всегда следуйте инструкциям производителя или специалиста, который предоставил вам прибор. Следующие инструкции также помогут вам надлежащим образом использовать прибор:

- Пропускайте через аспиратор небольшое количество холодной, чистой воды до и после каждого использования. Очень важно хранить кончик аспиратора и трубку максимально чистыми, чтобы предотвратить размножение бактерий.

- Очищайте резервуар по мере надобности.
- Следуйте инструкциям производителя в отношении очистки прибора после использования.
- Батарею следует заряжать регулярно в соответствии с инструкцией.

Если у вас возникли какие-либо вопросы относительно того, как осуществлять уход за аспиратором, обратитесь к руководству по эксплуатации или свяжитесь с производителем для получения более детальной информации.

4: Как я могу справиться с кашлем?

Если у вас наблюдается ослабление мышц или скопление слюны, ваши ощущения в задней части горла могут измениться. Это может вызвать опасения, что внезапный приступ кашля негативно скажется на процессе дыхания, однако важно помнить, что даже сильный кашель не вызовет внезапного приступа удушья.

Незначительное количество людей с БДН иногда могут испытывать внезапные приступы кашля или «удушья», вызванные спазмом скованных горловых мышц, однако опять таки это не приведет к внезапному приступу удушья. Если подобное все таки произойдет, то облегчить последствия можно с помощью лекарственных препаратов, которые добавляют в ваш *экстренный набор при БДН (Just in Case Kit)*. Для получения дополнительной информации про набор см. следующий заголовок.

При появлении раздражения из-за трубок, которые идут к легким, нашим естественным рефлексом, чтобы прочистить дыхательные пути, является кашель. Если вы ощущаете слабость дыхательных мышц, вы, вероятно, не сможете кашлять с той же силой, что и раньше.

Это значит, что вам, возможно, придется кашлять сильнее, чтобы избавиться от раздражения. Однако если кашель недостаточно сильный, чтобы убрать раздражение, вы можете подвергаться повышенному риску развития инфекций дыхательных путей. Логопед и респираторный физиотерапевт помогут вам справиться с этим благодаря следующему:

Дыхательные техники: например, концентрация дыхания (вдыхание дополнительного воздуха помимо того, который уже находится в легких), чтобы дополнительно усилить кашель.

Прибор, чтобы помочь вам кашлять: используется с маской для лица и часто называется «поддержка кашля». Он имитирует естественный кашель и помогает снизить риск повторного развития инфекций дыхательных путей. Некоторым людям трудно приспособиться к этому прибору, однако его применение может оказаться эффективным. Как правило, на ранних стадиях, легче привыкнуть к использованию таких техник. Прибор настраивается и контролируется респираторным физиотерапевтом.

Процедура предоставления или аренды приборов «поддержки кашля» отличается в зависимости от региона, а обслуживание и уход за оборудованием может оказаться

проблематичным. Если у вас возникли какие-либо трудности на предмет доступности или обслуживания оборудования, свяжитесь с нашей горячей линией MND Connect, чтобы мы могли лучше отслеживать подобные вопросы. См. пункт «*Дополнительная информация*» в разделе 6: *Как мне узнать больше информации?* для получения контактных данных.

Что такое экстренный набор при БДН (Just in Case Kit)?

Экстренный набор при БДН Just in Case Kit — это небольшая коробочка, где можно хранить определенные лекарственные препараты, которые помогут снять возможную одышку или чувство паники, в том числе возникающие при кашле или удушье.

В наборе содержатся инструкции и хранятся назначенные лекарства, чтобы человек, который ухаживает за вами дома, мог применять их в определенных ситуациях. Также в наборе содержатся инструкции и хранятся дополнительные лекарства для медицинских работников, которые могут использовать их для выполнения немедленных и необходимых действий в случае экстренной ситуации.

Пустая коробочка для набора бесплатно предоставляется непосредственно вашему терапевту. Он назначает необходимые препараты и предоставляет вам укомплектованный набор для хранения дома.

Внутри набора содержатся рекомендации и инструкции для людей, которые ухаживают за вами, однако при выдаче набора участковая медсестра или терапевт, как правило, должны давать вам и лицу, которое ухаживает за вами, дополнительные указания. Причина этого в том, что лекарственные препараты назначаются в соответствии с вашими индивидуальными потребностями. Если вам ничего не рассказали про содержимое набора, потребуйте разъяснений.

Несмотря на то, что у большинства людей не возникает необходимости использовать лекарственные препараты из набора, наличие его под рукой добавит чувство уверенности и спокойствия. Спросите своего терапевта, как получить такой набор, если вы считаете, что это нужно. Он может связаться с горячей линией MND Connect, чтобы заказать для вас набор. См. пункт «*Дополнительная информация*» в разделе 6: *Как мне узнать больше информации?* для получения контактных данных.

Что я могу сделать с кашлем во время еды?

При поражении мышц, отвечающих за глотание, вы можете обнаружить, что стали чаще кашлять во время приема пищи и питья. В этом случае следует проконсультироваться с логопедом и диетологом.

Они порекомендуют вам, что лучше делать, например:

- пережевывать пищу более тщательно, чтобы она хорошо смешивалась со слюной, что облегчит процесс глотания

- пробовать различные консистенции еды или сгущать редкие жидкости, чтобы их было легче и безопасней глотать (некоторые загустители отпускаются по рецепту).

5: Как я могу справиться с удушьем?

Удушье возникает в том случае, когда инородные предметы, например, пища или жидкость, блокируют дыхательные пути. Это может сильно напугать, хотя, как правило, все проходит без посторонней помощи.

Приступ кашля и удушья во время еды может случиться с каждым, а не только с теми, у кого есть нарушения процесса глотания. Если у вас ослаблены мышцы, отвечающие за глотание, вы подвержены более высокому риску.

В большинстве случаев эти инциденты незначительны, однако существует риск, что удушье может привести к экстренной ситуации, требующей оказания первой неотложной помощи. См. следующий заголовок «*Рекомендации для ухаживающего лица во время приступа удушья*».

В этом вопросе важно проконсультироваться со своим логопедом, чтобы можно было предотвращать подобные ситуации и справляться с ними. Кроме того, окружающим важно знать, что делать в тех редких случаях, когда у вас может возникнуть серьезный приступ удушья.

Методы лечения приступов удушья у людей с БДН ничем не отличаются от методов лечения у остальных людей. Чтобы избавиться от переживаний по поводу приступов удушья, полезным будет заранее узнать, что делать при возникновении подобных ситуаций.

Очень важно различать приступы удушья легкой и тяжелой степени:

Легкий или частичный приступ удушья: возникает при частичном закупоривании дыхательных путей. Это может произойти из-за приема пищи или жидкости или при попытке избавиться от выделений, которые выходят из легких. Приступ удушья считается легким, если человек в состоянии:

- отвечать на вопросы или издавать звуки (в случаях, если речь не была значительно поражена вследствие БДН)
- кашлять и дышать.

Тяжелый приступ удушья: человек будет не в состоянии разговаривать или издавать звуки. Если человек не может говорить вследствие БДН, он может отвечать кивком или качанием головы, а также с помощью жестов. Если человек не в состоянии этого сделать, будут присутствовать и другие признаки тяжелого приступа удушья. Если дыхательные пути полностью закупорены, пострадавший сможет издавать только слабые свистящие звуки, а любая попытка покашлять не удастся, так как человек не сможет вдохнуть или выдохнуть. **Тяжелый приступ удушья — это экстренная ситуация, требующая немедленных действий.** Более подробную информацию см. на следующей странице.

Рекомендации для ухаживающего лица во время приступа удушья

Неважно, кто ухаживает за вами — партнер, член семьи, друг или это оплачиваемая сиделка — возможно, вы захотите поделиться этой информацией с теми, кто помогает вам во время приема пищи и питья. Это поможет вам и человеку, который ухаживает за вами, чувствовать себя более спокойно при любых приступах удушья, которые могут случиться.

Очень важно не волноваться и вести себя более уверенно, поскольку паника только усугубит ситуацию. См. предыдущий заголовок *«Что такое экстренный набор при БДН (Just in Case Kit)?»*



«Очень важно не паниковать... человек, который ухаживает, и человек с БДН должны верить в возможности друг друга.»

Далее представлены исключительно общие рекомендации, они не являются заменой клинических указаний по оказанию помощи во время приступа удушья. Если вследствие БДН у вас возникли какие-либо проблемы с глотанием, кашлем или удушьем, проконсультируйтесь у логопеда или диетолога. Возможно, вам также следует посоветоваться по этому вопросу с физиотерапевтом, который имеет опыт работы с неврологическими заболеваниями.

Оказание помощи человеку при легком или частичном приступе удушья

Если человек в состоянии кашлять, дышать или издавать звуки, то это легкий или частичный приступ удушья. В этом случае человек, как правило, может самостоятельно избавиться от инородного тела. Посоветуйте ему продолжать кашлять, пока дыхательные пути не прочистятся, и не исчезнут неприятные ощущения.

Легкий приступ удушья может оказаться мучительным для пострадавшего и окружающих, однако со временем и при должном терпении можно в конце концов избавиться от инородного тела.

ВНИМАНИЕ! При легком или частичном приступе удушья не стучите пострадавшего по спине, так как он может глубоко вдохнуть, что заставит пищу или жидкость спуститься ниже по дыхательным путям.



«Оказалось, что успокаивающие объятия для сидящего человека с БДН и фраза: «Все будет хорошо» возымели расслабляющее действие и, соответственно, ослабили приступ, что помогло справиться с удушьем... всего лишь небольшое подбадривание помогло уменьшить чувство беспокойства.»

Если же в какой-то момент человек утратит способность нормально кашлять, тогда это может свидетельствовать про тяжелый приступ удушья. См. следующий заголовок «*Оказание помощи человеку при тяжелом приступе удушья*».

Оказание помощи человеку при тяжелом приступе удушья

Если человек не в состоянии кашлять, дышать, говорить или издавать какие-либо звуки, кроме разве что слабых свистящих звуков, это свидетельствует про тяжелый приступ удушья.

ВНИМАНИЕ! Это экстренная ситуация, требующая немедленных действий.

В этом случае следует:

- стать с одной стороны позади пострадавшего (слева, если вы правша, или справа, если вы левша)
- одной рукой поддерживая грудь пострадавшего, наклонить его вперед, чтобы инородное тело вышло через рот, а не спустилось ниже
- основанием ладони стукните пострадавшему между лопатками не более пяти раз (основание ладони находится между ладонью и запястьем)
- после каждого удара по спине останавливайтесь и проверяйте, не вышло ли инородное тело.

Если после пяти ударов по спине инородное тело не выйдет, используйте прием Геймлиха (не более пяти толчков) следующим образом:

- встаньте за спиной пострадавшего. Если он сидит на стуле или находится в инвалидной коляске, вам придется встать за ними. Если стул или коляска слишком большие, чтобы их охватить, встаньте с одной стороны и следуйте процедуре по возможности более точно.
- обхватите пострадавшего руками за талию и нагните его вперед
- сожмите руку в кулак и разместите ее над пупком пострадавшего
- другой рукой охватите свой кулак и, действуя обеими руками, сделайте толчок в живот пострадавшего резким, направленным вверх движением
- повторите эту процедуру пять раз, пока инородное тело не выйдет через рот пострадавшего
- после каждого толчка останавливайтесь и проверяйте, не вышло ли инородное тело

- если инородное тело все равно останется, продолжайте чередовать удары по спине с приемом Геймлиха.

Если дыхательные пути пострадавшего остаются закупоренными после трех циклов ударов по спине и применения приема Геймлиха, сделайте следующее:

- позвоните 999 или попросите кого-то другого это сделать, чтобы немедленно вызвать скорую помощь
- продолжайте чередовать удары по спине с приемом Геймлиха, пока не придет помощь.

Если вам пришлось использовать прием Геймлиха, пострадавшего следует затем отправить в больницу.

Что если я потеряю сознание?

Если вы теряете сознание, как правило, применяют сердечно-легочную реанимацию, если только вы заранее не обговорили, что не хотите этого, или проведение такой реанимации не является с медицинской точки зрения наилучшим для вас вариантом.

Сердечно-легочная реанимация может привести к травмам, а лицу, которое за вами ухаживает, следует иметь необходимые навыки, прежде чем ее применять.

Посетите сайт Национальной службы здравоохранения NHS по адресу:

www.nhs.uk/Conditions/Accidents-and-first-aid

Если вы не хотите, чтобы вам проводили реанимацию, вы можете оформить свое решение про отказ от определенных видов лечения с помощью формы, которая называется «Заблаговременное решение об отказе от лечения» (ЗРОЛ). Данная форма имеет обязательную силу только в Англии и Уэльсе, однако она также может учитываться специалистами сферы здравоохранения и социальной помощи в Северной Ирландии.



Для получения дополнительной информации про ЗРОЛ см.: брошюру 14А — «*Заблаговременное решение об отказе от лечения (ЗРОЛ)*»

Предоставьте всем, кто занимается вашим лечением, для ознакомления ЗРОЛ, а также другие документы, касающиеся лечения. Передайте своему терапевту копию ЗРОЛ для подшивки в медицинскую карту и уточните, как работают местные системы. Например, некоторые службы скорой медицинской помощи имеют в распоряжении копии формы ЗРОЛ для людей с заболеваниями, сокращающими жизнь, например, с БДН. По возможности парамедики и другие службы экстренной помощи принимают во внимание историю болезни пациента, но у них нет доступа к вашим медицинским записям в экстренной ситуации. Не видя действительную форму ЗРОЛ, им нужно будет быстро принять решение о том, какие процедуры вам назначить и провести.

6: Как мне узнать больше информации?

Полезные организации

Мы не рекламируем следующие организации, однако перечислили их с целью помочь вам начать поиск дальнейшей информации. Контактная информация является достоверной на момент печати, однако может меняться при последующих редакциях. Если вам необходима помощь в поиске организации, свяжитесь с нашей горячей линией MND Connect (для более детальной информации см. раздел «Дополнительная информация» в конце данной брошюры).

БАД — Ассоциация диетологов Великобритании

Организация, которая представляет диетологов и предоставляет информацию о тех, кто работает по питанию, и как они работают.

Адрес: 3rd Floor, Interchange Place, 151-165 Edmund Street,
Birmingham B3 2TA

Номер телефона: 0121 2008080

Эл. почта: info@bda.uk.com

Веб-сайт: www.bda.uk.com

Британская ассоциация эрготерапевтов

Профессиональная организация всех представителей реабилитационной сферы в Великобритании, которая предоставляет информацию о том, как найти подходящего эрготерапевта.

Адрес: 106-114 Borough High Street, Southwark, London SE1 1LB

Номер телефона: 020 3141 4600

Эл. почта: membership@rcot.co.uk

Веб-сайт: www.rcot.co.uk

Королевское общество физиотерапевтов

Профессиональная организация, которая работает для достижения и улучшения качества физиотерапевтического лечения. У них есть поисковая система, чтобы вы смогли найти местного физиотерапевта.

Адрес: 14 Bedford Row, London, WC1R 4ED

Номер телефона: 020 7306 6666

Эл. почта: можно узнать на сайте в разделе «Контакты»

Веб-сайт: www.csp.org.uk

Совет медицинских профессий

Орган управления, который ведет реестр медицинских работников, соответствующих стандартам медицинской практики.

Адрес: Park House, 184 Kennington Park Road, London, SE11 4BU
Номер телефона: 0300 500 6184
Веб-сайт: www.hpc-uk.org

Организация MND Scotland (БДН в Шотландии)

Они опубликовали листовку под названием «Как лучше всего применять физиотерапию».

Адрес: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA
Номер телефона: 0141 332 3903
Эл. почта: info@mndscotland.org.uk
Веб-сайт: www.mndscotland.org.uk

Сайт Национальной службы здравоохранения NHS Choices

Информация в режиме онлайн, которая поможет вам делать осознанный выбор в вопросах здоровья.

Номер телефона: 111
Эл. почта: можно узнать на сайте в разделе «Контакты»
Веб-сайт: www.nhs.uk

Служба информационной поддержки в Уэльсе NHS Direct Wales

Предоставляет медицинские рекомендации и информацию в Уэльсе.

Номер телефона: 111
Веб-сайт: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

Служба здравоохранения Северной Ирландии NHS Northern Ireland

Информация о службах Национальной системы здравоохранения в Северной Ирландии Это онлайн-служба.

Эл. почта: можно узнать на сайте в разделе «Контакты»
Веб-сайт: www.hscni.net

Королевский колледж логопедов

Основная профессиональная организация логопедов, которые помогут вам связаться с квалифицированными специалистами.

Адрес: 2 White Hart, London SE1 1NX
Номер телефона: 020 7378 1200
Эл. почта: можно узнать на сайте в разделе «Контакты»
Веб-сайт: www.rcslt.org

Источники

Источники, использованные для создания данной брошюры, предоставляются при отправлении запроса

на эл. почту: infofeedback@mndassociation.org

или по адресу: Information feedback, MND Association, Francis Crick House,
6 Summerhouse Rd, Moulton Park Industrial Estate, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

Благодарность

Особая благодарность выражается следующим людям за предоставление квалифицированных советов при составлении данной брошюры:

доктору Эмме Хасбендс, консультанту по паллиативной медицинской помощи, Фонд больниц Глостершира (Gloucestershire Hospitals NHS Foundation Trust)

Нине Сквайрз, логопеду, Фонд университетских больниц Ноттингема (Nottingham University Hospitals Trust)

Дополнительная информация

Возможно, другие наши брошюры, связанные с этой, окажутся для вас полезными:

Брошюра 7B – «Зондовое питание»

Брошюра 8A – «Помощь при нарушениях дыхания»

Брошюра 14A – «Заблаговременное решение об отказе от лечения (ЗРОЛ)»

Брошюра 6A — «Физиотерапия»

Мы также выпускаем следующие публикации:

«Жизнь с болезнью двигательного нейрона» — наше пособие про БДН и о том, как справляться с ее последствиями, в том числе рекомендации относительно еды и питья, речи и общения

«Собрание рецептов при БДН: еда, которую легко глотать»

«Уход и БДН: поддержка для вас» — полная информация для членов семьи, которые осуществляют уход за людьми, живущими с БДН

«Уход и БДН: краткие рекомендации» — краткое изложение нашей информации для людей, осуществляющих уход

Вы можете скачать большинство наших публикаций на нашем веб-сайте:

www.mndassociation.org/publications или заказать печатную версию по горячей линии MND Connect, где вам предоставят дальнейшую информацию и помощь.

Горячая линия MND Connect

Номер телефона: **0808 802 6262**

Эл. почта: **mndconnect@mndassociation.org**

MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park Industrial Estate, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

Веб-сайт Ассоциации по борьбе с БДН и онлайн-форум

Веб-сайт: **www.mndassociation.org**

Онлайн-форум: **<https://forum.mndassociation.org/>** или через веб-сайт

Нам интересно ваше мнение

Ваше мнение очень важно для нас, так как оно помогает нам улучшать качество информации в интересах людей, живущих с БДН или болюзнью Кеннеди. Ваши анонимные отзывы также могут быть использованы для повышения осведомленности, оптимизации наших ресурсов, кампаний и продвижения заявок на финансирование.

Если вы хотели бы поделиться своим мнением относительно какой-либо из наших брошюр, вы можете заполнить форму в интернете по адресу:

www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

Вы также можете попросить печатную версию формы или оставить свой отзыв, написав на эл. почту:

infofeedback@mndassociation.org

Или по адресу:

Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd,
Moulton Park Industrial Estate, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

Дата создания: 09/20

Следующая редакция: 09/23

Version: 1