

8A

Pomoc przy problemach z oddychaniem

Informacja dla osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego lub nim dotkniętych

Choroba neuronu ruchowego (MND) dotyka ludzi na różne sposoby. Choć mało prawdopodobne jest, że u dwóch różnych pacjentów będą pojawiać się dokładnie te same symptomy w tej samej kolejności, na pewnym etapie pacjenci mogą odczuwać zmiany w sposobie oddychania.

Choć osłabienie mięśni oddechowych jest u pacjentów z MND nieodwracalne, istnieją pewne terapie i kuracje, które mogą zmniejszać powiązane z tym objawy.

Niniejsza broszura informacyjna może pomóc w uzyskaniu odpowiedzi na pytania dotyczące oddychania osób z MND. Zawiera ona następujące rozdziały:

- 1: Co dzieje się, gdy oddycham?**
- 2: Jak MND wpływa na mój oddech?**
- 3: Co mogę zrobić, aby ograniczyć zmiany w oddychaniu?**
- 4: Czy mogę skorzystać z leczenia, terapii lub wsparcia?**
- 5: Gdzie mogę uzyskać dalsze informacje?**

W razie pytań po zapoznaniu się z tymi informacjami należy zwrócić się do zespołu medycznego i pracowników pomocy społecznej. W przypadku problemów z oddychaniem można poprosić o skierowanie do specjalisty w celu odbycia badania i skorzystania ze wsparcia.

Można również skontaktować się z naszą infolinią, MND Connect. Dane kontaktowe znajdują się w sekcji *Dalsze informacje* na końcu tej broszury.



Ten symbol został użyty do oznaczenia innych naszych publikacji. Informacje jak uzyskać do nich dostęp, znaleźć można w sekcji *Dalsze informacje* na końcu tej broszury.



Ten symbol został użyty do oznaczenia cytatów osób cierpiących na MND lub dotkniętych tą chorobą.

Należy pamiętać, że jest to tłumaczenie informacji źródłowej. Choć stowarzyszenie MND Association korzysta z cieszących się uznaniem usług tłumaczeniowych, nie ponosi odpowiedzialności za błędy w tłumaczeniu.

Przed podejmowaniem decyzji dotyczących leczenia i opieki należy zawsze konsultować się z zespołem medycznym i pracownikami pomocy społecznej. Zespół ten ma możliwość organizowania spotkania z udziałem tłumacza ustnego.

Istnieje również możliwość przetłumaczenia dalszych informacji, ale usługa ta jest ograniczona. Prosimy o kontakt z naszą infolinią MND Connect w celu uzyskania dalszych informacji:

Nr telefonu **0808 802 6262**

1: Co dzieje się, gdy oddycham?

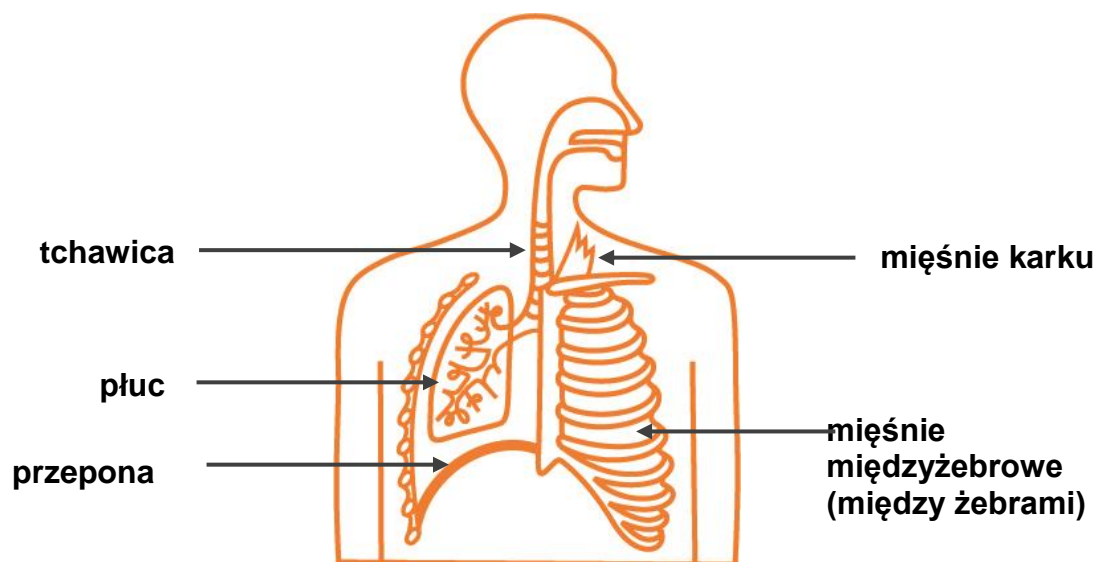
Oddychanie to proces polegający na wciąganiu powietrza do płuc i jego wypuszczaniu. Tlen z powietrza trafia do krwiobiegu, skąd jest przenoszony do wszystkich części ciała, aby umożliwić funkcjonowanie organizmu.

Jako produkt uboczny organizm wytwarza dwutlenek węgla. Trafia on z powrotem do płuc i jest wydalany wraz z wydechem. Ważne jest, aby utrzymywać odpowiednią równowagę tlenu i dwutlenku węgla w krwiobiegu.

Podczas oddychania wykorzystywane jest wiele mięśni w tym:

- przepona – duży mięsień znajdujący się pod płucami,
- mięśnie międzyżebrowe – mięśnie znajdujące się pomiędzy żebrami.

Aby pomagać w oddychaniu, mięśnie te napinają się, zwiększając pojemność klatki piersiowej, co powoduje wciągnięcie powietrza do płuc. Gdy mięśnie te się rozluźniają, powietrze mimowolnie opuszcza płuca.



Mięśnie uczestniczące w oddychaniu

W przypadku dużego wysiłku fizycznego, lub osłabienia mięśni oddechowych, w oddychaniu mogą również uczestniczyć mięśnie karku i ramion.

Co się dzieje, gdy kaszlę?

Gdy pacjent kaszle, bierze duży wdech, a mięśnie brzucha zaciskają się, wytwarzając ciśnienie na przeponie. Krtań i gardło zamykają się w wyniku naprężenia się mięśni w odruchu kaszlu, a następnie otwierają się, co powoduje gwałtowne wypuszczenie powietrza z płuc.

To gwałtowne wypuszczenie powietrza pomaga odkrztuszać wydzielinę podczas infekcji. Kaszel pomaga również usunąć pokarm lub płyny, które trafiły do tchawicy podczas zakrztuszenia się lub zachłyśnięcia.

2: Jak MND wpływa na mój oddech?



„Przezorny zawsze ubezpieczony. Zawsze wolę wiedzieć, co mi się może przydarzyć i znać sposoby postępowania w takich wypadkach. Niewiedza jest dużo bardziej przerażająca”.

Osłabienie mięśni występujące u osób chorych na MND może również dotyczyć mięśni oddechowych. Choć zazwyczaj osłabieniu ulegają najpierw inne mięśnie, a oddychanie ulega stopniowemu pogorszeniu, problemy z oddychaniem są zazwyczaj pierwszą oznaką MND. Osłabieniu może również ulegać umiejętność skutecznego kasłania.

Osłabienie mięśni wpływa zarówno na wdychanie, jak i wydychanie. Oddechy stają się płytsze, co sprawia, że do płuc trafia mniej powietrza i wchłaniane jest mniej tlenu. Osłabienie mięśni oddechowych utrudnia wydychanie służące wydalaniu dwutlenku węgla.

Może to mieć negatywny wpływ na sen, podczas którego oddychanie jest najtrudniejsze, i skutkować spadkiem poziomu tlenu we krwi, co może zakłócać nocny odpoczynek. Pacjenci mogą częściej się budzić lub nie zapadać w głęboki sen, co może sprawiać, że będą czuć się zmęczeni zamiast wypoczęci. Mogą zacząć się budzić z bólem głowy, co może być spowodowane wzrostem poziomu dwutlenku węgla, ale też brakiem głębokiego snu w nocy.

Można zauważyć następujące oznaki lub objawy:

- „zadyszka” nawet podczas odpoczynku, zwłaszcza podczas leżenia na wznak,
- płytki lub przyśpieszony oddech,
- problem z odkrztuszaniem wydzieliny śluzowej lub flegmy z powodu zbyt słabego kaszlu,
- nawracające lub długotrwałe infekcje dolnych dróg oddechowych,
- słabe kichanie,
- problemy ze snem lub uczucie zmęczenia po przebudzeniu,
- koszmary lub halucynacje,
- poranne bóle głowy,
- duże zmęczenie i senność w ciągu dnia,
- słaba koncentracja i pamięć lub dezorientacja,
- osłabienie głosu,
- mniejszy apetyt.

Mogą również występować problemy z wzięciem głębszego oddechu i zwiększenie się udziału mięśni karku i ramion w oddychaniu.

Wytyczne NICE dotyczące MND (NG42) zalecają przebadanie pacjenta przez zespół medyczny pod kątem oddychania i monitorowanie oddychania na bieżąco. W razie zauważenia któregokolwiek z powyższych objawów, w przypadku gdy zespół medyczny ani opieki społecznej nie monitoruje oddychania, należy skontaktować się z nimi w celu uzyskania porady. To również dobry moment na uzyskanie skierowania do lokalnego zespołu ds. schorzeń układu oddechowego w celu poddania się badaniu i omówienia wariantów leczenia i opieki.



„Proaktywne podejście zespołu ds. opieki może odciążyć osobę cierpiącą na MND i jej opiekuna zmagającymi się z problematycznymi aspektami tego schorzenia”.



Aby uzyskać więcej informacji, na temat wytycznych NICE, należy zapoznać się z następującymi materiałami:

Informacja 1A – *Wytyczne NICE dotyczące choroby neuronu ruchowego (ang. NICE guideline on motor neurone disease)*

3: Co mogę zrobić, aby ograniczyć zmiany w oddychaniu?

Mięśnie oddechowe dotknięte MND ulegają osłabieniu w miarę postępu choroby. Istnieją jednak metody umożliwiające pacjentom i ich opiekunom radzenie sobie z tymi wyzwaniami. Patrz też sekcja 4: *Czy mogę skorzystać z leczenia, terapii lub wsparcia?*

Pomocne mogą okazać się następujące sugestie:

Pozycja ciała: Podczas siedzenia, stania lub leżenia należy w pełni wypinać klatkę piersiową. Oddychanie jest łatwiejsze w pozycji siedzącej lub stojącej niż podczas leżenia na wznak. Dzieje się tak w związku z oddziaływaniem grawitacji, która pomaga opuścić przeponę w dół, umożliwiając wzięcie pełnego oddechu.

Fotel z regulowanym oparciem może pozwalać usiąść pod wygodnym kątem.

Specjalistyczne łóżka mogą zostać wyregulowane w sposób umożliwiający spanie w bardziej wyprostowanej pozycji, a poduszki znajdujące się pod plecami i ramionami pozwalają wypinać klatkę piersiową. Aby uzyskać informacje na ten temat, należy skontaktować się z fizjoterapeutą lub terapeutą zajęciowym.

Wentylacja: Warto zapewnić dobrą wentylację w pomieszczeniu, np. otwierając okna lub korzystając z wentylatora.

Wilgotność: Niektórym ludziom pomaga stosowanie nawilżacza powietrza, który podnosi poziom wilgotności.

Szczepienia przeciwko grypie i zapaleniu płuc: Należy unikać bliskiego kontaktu z osobami, które kaszlą, są przeziębione lub mają grypę i zwrócić się do lekarza ogólnego o przepisanie odpowiednich szczepionek, takich jak:

- coroczną szczepionkę przeciw grypie (zazwyczaj podawana jesienią),
- jednorazową szczepionkę przeciwko zapaleniu płuc.

Główny opiekun również może uzyskać te szczepienia.

Minimalizowanie stresu: W przypadku utraty tchu należy zachować spokój, gdyż niepokój bądź zmartwienia mogą mieć negatywny wpływ na oddychanie i je utrudniać.

Spokojne i pewne podejście opiekuna również jest pomocne. Należy zwrócić się do zespołu pomocy społecznej w celu uzyskania informacji na temat przydatnych technik stosowanych w przypadku braku tchu. Wsparcie psychologa, jeśli jest dostępne, może pomóc ograniczyć poziom niepokoju, a pewne techniki psychologiczne mogą również ograniczać lęki związane z oddychaniem.

Zapraszamy również do lektury dalszych działów pt.: *Co zrobić, gdy pacjent czuje silny niepokój?* oraz *Zestaw „na wszelki wypadek” dla pacjentów z MND*

Ćwiczenia oddechowe: Ćwiczenia te pomagają radzić sobie z nadmiarem wydzieliny śluzowej i ograniczać ryzyko chorób dolnych dróg oddechowych. Ćwiczenia mogą pozwolić oddychać głębiej i korzystać z większej pojemności płuc. Należy poprosić lekarza lub zespół medyczny bądź zespół pomocy społecznej o skierowanie do fizjoterapeuty lub fizjoterapeuty specjalizującego się w problemach z oddychaniem.

Techniki kaszlu: Pacjent oraz jego opiekun mogą nauczyć się technik poprawiających skuteczność kasłania. Należy zwrócić się do zespołu medycznego / pomocy społecznej o poradę. Jeśli kaszel spowodowany jest zakrztuszeniem lub zachłyśnięciem, poproś logopedę o porady dotyczące technik połykania.

Oszczędzanie energii: **Nie** należy się forsować, a wykonywane czynności powinny być dzielone na etapy i wykonywane we właściwym tempie. Należy oszczędzać energię na rzeczy faktycznie warte poświęconego czasu, zamiast zajmować się sprawami zbędnymi.

Jedzenie: Pomocne może okazać się częstsze jedzenie mniejszych porcji zamiast dużych posiłków. Pełny żołądek może mieć negatywny wpływ na funkcjonowanie przepony, co może utrudniać oddychanie.

Gęsta i trudna do odkrztuszenia wydzielina: Sok ananasowy, najlepiej nie z koncentratu, pomaga rozrzedzić flegmę.

4: Czy mogę skorzystać z leczenia, terapii lub wsparcia?


Wsparcie i terapie w zakresie oddychania zazwyczaj określane są po angielsku „respiratory care” lub „respiratory management”

W razie problemów z oddychaniem pacjentów kieruje się do zespołów ds. problemów z oddychaniem. Jeśli tak się nie stanie, można samemu poprosić o skierowanie. Ważne jest, aby uzyskać pełne informacje na temat wszystkich wariantów oraz możliwości w zakresie wsparcia. Pozwala to wcześniej podejmować odpowiednie dla siebie decyzje.

Nie wszyscy pracownicy opieki zdrowotnej i pomocy społecznej będą mieć doświadczenie w zakresie pracy z MND, ale lekarz rodzinny i inni członkowie zespołu medycznego / pomocy społecznej mogą, w razie potrzeby, skierować pacjenta do specjalistów.

Istnieje duże prawdopodobieństwo, że pacjent będzie mógł również skorzystać ze wsparcia profesjonalistów związanych z centrum opieki lub siecią MND bądź lokalnych służb neurologicznych.

Lekarz może również skierować pacjenta do służb zajmujących się opieką paliatywną w celu uzyskania szerszego wsparcia aby zapewnić jak najlepszą jakość życia dla pacjenta i jego bliskich.

 Aby uzyskać więcej informacji na temat opieki paliatywnej, należy zapoznać się z broszurą informacyjną 3D – *Hospicjum i opieka paliatywna (ang. Hospice and palliative care)*


Jak zespół ds. problemów z oddychaniem może pomóc?

Zespół ten może:

- zaoferować serię badań oddychania,
- zidentyfikować różne odpowiednie dla pacjenta warianty terapii i leczenia,
- udostępnić informacje pomagające w podejmowaniu przemyślanych decyzji według własnego życzenia,
- pomagać w planowaniu, aby przyszła opieka i leczenie potoczyły się w pożądanym sposób.

Testy mające na celu badanie oddechu mogą obejmować jedną lub więcej z następujących opcji:

Badanie natężonej pojemności życiowej (FVC): w celu zmierzenia maksymalnej ilości wydychanego powietrza, co dostarcza informacji na temat siły mięśni oddechowych. Czasami badanie to wykonywane jest w masce zakładanej na twarz.

 „Gdy stawiam się w przychodni MND co trzy miesiące, poddaję się badaniu pojemności życiowej płuc i badaniu kaszlu. Jestem pewny, że zespół, który się mną opiekuje, proaktywnie udzieli mi porad i zaleceń w przypadku zaobserwowania spadku pojemności płuc do niepokojącego poziomu”.

Badanie maksymalnego ciśnienia wdechowego (MIP): w celu zmierzenia siły mięśni służących do wdychania powietrza.

Badanie maksymalnego ciśnienia wydechowego (MEP): w celu zmierzenia siły mięśni służących do wydychania powietrza.

Badanie ciśnienia wdechowego w jamie nosowej (SNIP): w celu zmierzenia, jak mocno pacjent potrafi wziąć wdech. Dokonuje się tego poprzez umieszczenie małej rurki z zatyczką w nozdrzu.

Badanie gazów w krwi tętniczej lub kapilarnej: w celu zmierzenia poziomu tlenu i dwutlenku węgla we krwi przy użyciu próbek krwi pobranych z tętnicy lub płątka ucha. Niskie stężenie tlenu i wysokie stężenie dwutlenku węgla wskazuje na problemy z oddychaniem.

Pulsoksymetria: w celu pomiaru poziomu tlenu we krwi przy użyciu czujnika przymocowanego do palca. Badanie to często wykonywane jest przez noc.

Przezskórne badanie dwutlenku węgla (TOSCA): w celu pomiaru poziomu dwutlenku węgla przy użyciu monitora mocowanego na skórze, zazwyczaj klipsa zakładanego na ucho. Badanie to zazwyczaj wykonywane jest przez noc.

Badanie szczytowego przepływu wydechowego (PECF): w celu pomiaru siły mięśni odpowiedzialnych za kaszel.

Jakie są najczęściej oferowane terapie i metody leczenia?

Po przeprowadzeniu badania, zespół ds. problemów z oddychaniem wyjaśni Pacjentowi dostępne możliwości.

W zależności od potrzeb mogą one obejmować wsparcie w zakresie:

- oddychania,
- osłabionego kaszlu,
- usuwania wydzieliny śluzowej, zwłaszcza w przypadku nawracających infekcji dolnych dróg oddechowych.

Warto spokojnie rozważyć te opcje, aby podjąć przemyślaną decyzję. Należy pomyśleć o preferencjach dotyczących przyszłej opieki. Szeroko pojęty zespół medyczny / opieki społecznej może pomóc w planowaniu na przyszłość, podobnie jak specjaliści ds. opieki paliatywnej.



Aby dowiedzieć się więcej na temat wsparcia w zakresie problemów z oddychaniem, należy zapoznać się z:
Broszurami informacyjnymi 8B–8D



Aby dowiedzieć się więcej na temat śliny, kaszlu i zadławień, należy zapoznać się z: Broszura informacyjna 7A – *Trudności z połykaniem (ang. Swallowing difficulties)*

Warto informować rodzinę, opiekunów oraz zespół medyczny / pomocy społecznej o wszelkich podejmowanych decyzjach dotyczących wsparcia w zakresie problemów z oddychaniem. Pozwoli to im zarządzać przyszłą opieką pacjenta zgodnie z jego życzeniem. Jest to ważne w razie, gdyby pacjent utracił zdolność do komunikacji lub podejmowania decyzji dotyczących wsparcia w zakresie problemów z oddychaniem w dowolnego powodu w przyszłości. Mogą istnieć pewne formy leczenia, którym pacjent nie chce się poddawać.

Zespół medyczny / pomocy społecznej lub zespół ds. problemów z oddychaniem mogą w zależności od potrzeb zaproponować następujące wsparcie:

Monitorowanie objawów: Pacjent może zostać skierowany do specjalistycznego zespołu ds. opieki paliatywnej lub fizjoterapeuty bądź pielęgniarki specjalizujących się w problemach z oddychaniem, którzy mogą nawiązać współpracę z lekarzem rodzinnym w zakresie łagodzenia objawów.

Leki: Niektóre leki można stosować w celu wysuszenia rzadkiej, wodnistej śliny, a inne mogą ją zagęszczać, ułatwiając jej wydalanie. Wydzielina śluzowa i ślina mogą być trudne do wydalania, jeśli pacjent cierpi na osłabienie odruchu kaszlu, ma problemy z przełykaniem lub doświadcza zmian w oddychaniu. Inne leki mogą łagodzić brak tchu lub stany lękowe (sprawdź sekcję *Zestaw „na wszelki wypadek” dla pacjentów z MND*).

Ćwiczenia: Fizjoterapeuta specjalizujący się w problemach z oddychaniem może pomóc dobrać odpowiednie ćwiczenia dopasowane do pojemności płuc pacjenta i pomóc zwiększyć skuteczność kaszlu.

Wielokrotny wdech: Ta terapia praktyczna nie zawsze jest odpowiednia dla osób cierpiących na MND, ale może być stosowana w zależności od objawów. Pomaga ona uzupełnić powietrze znajdujące się w płucach dodatkowym powietrzem, co może zwiększyć siłę kaszlu. Czasami stosowany jest nadmuchiwany woreczek z maską. Po ściśnięciu woreczka pacjent może wciągnąć więcej powietrza.

Oczyszczanie dolnych dróg oddechowych i pomoc przy odkasływaniu: Pacjentom pokazywane są ćwiczenia oddechowe i techniki kaszlu umożliwiające odkrztuszenie wydzieliny z dolnych dróg oddechowych. Do odkrztuszania wydzieliny czasami stosowane jest małe urządzenie (urządzenie wspierające kaszel). Urządzenie to wykorzystuje maskę oddechową i tworzy gwałtowną zmianę ciśnienia w drogach oddechowych pełniącą funkcję kaszlu.

Należy pytać o urządzenia wspierające kaszel (ang. cough machines) w lokalnych ośrodkach zajmujących się problemami z oddychaniem, gdyż urządzenia te mogą nie być

dostępne w całej Wielkiej Brytanii. Maszyny te nie zawsze są odpowiednim rozwiązaniem, dlatego konieczne jest zasięgnięcie porady zespołu ds. problemów z oddychaniem.

Jednostka ssąca: To urządzenie może być stosowane do usuwania śliny i wydzieliny śluzowej z jamy ustnej. Urządzenie to może być stosowane przez pacjenta lub opiekuna po zademonstrowaniu, jak z niego korzystać. Jeśli zespół medyczny / pomocy społecznej nie może zdobyć jednostki ssącej, należy skontaktować się z naszym zespołem wsparcia pod numerem 0808 802 6262 lub pod adresem: support.services@mndassociation.org



Więcej informacji na temat jednostek ssących:
Broshura informacyjna 7A – *Trudności z połykaniem*

Nieinwazyjne podtrzymywanie oddychania (NIV): Metoda ta polega na podtrzymywaniu oddychania przez urządzenie poprzez zwiększenie ilości wdychanego powietrza. Dokonywane jest to przy pomocy maski zakładanej na nos lub nos i usta.



„Zaczęłam korzystać z NIV przez godzinę każdego dnia i stopniowo wydłużałam ten czas. Dzięki temu było mi łatwo korzystać z niego przez całą noc.”

Tracheostomijne podtrzymywanie oddychania: Metoda ta polega na podtrzymywaniu oddychania przez maszynę za pośrednictwem rurki umieszczonej w tchawicy. Ten rodzaj podtrzymywania oddychania nazywa się również „inwazyjnym”.

Metoda NIV zazwyczaj wymagana jest z początku jedynie przez noc, ale w miarę postępu choroby może być również potrzebna w dzień. Potrzeba podtrzymywania oddychania przy pomocy dowolnej z tych metod przez cały czas nazywa się po angielsku „dependency”. Może mieć to miejsce w przypadku NIV lub tracheostomijnego podtrzymywania oddychania.

Korzystanie z podtrzymywania oddychania może nie być odpowiednim rozwiązaniem dla każdego. W razie potrzeby może to pomóc w złagodzeniu problemów z oddychaniem, poprawiać jakość snu i ograniczać zmęczenie. Jednak nie zapobiegnie to osłabieniu mięśni służących do oddychania ani nie zatrzyma postępu choroby.



Szczegółowe informacje na temat obu rodzajów podtrzymywania oddychania:
Broshura informacyjna 8B – *Podtrzymywanie oddychania dla osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego (ang. Ventilation for motor neurone disease)*

Tlen: U pacjentów z MND zazwyczaj nie zaleca się przyjmowania tlenu, gdyż może to zaburzyć równowagę między tlenem a dwutlenkiem węgla w organizmie. Przyjmowanie tlenu może jednak okazać się konieczne w przypadku infekcji dolnych dróg oddechowych lub problemów z płucami. Wszystkie decyzje dotyczące stosowania tlenu w domu powinny zostać omówione z zespołem ds. problemów z oddychaniem.

Tlen jest czasami stosowany na późnym etapie choroby oraz podczas opieki paliatywnej w celu zapewnienia komfortu i złagodzenia objawów.

Co zrobić gdy pacjent czuje silny niepokój?

Problemy z oddychaniem mogą u wielu osób wywoływać silny niepokój.

Dostępne jest wsparcie w tym zakresie, które może pomóc w:

- omówieniu obaw lub zmartwień z bliską osobą, członkiem zespołu medycznego / pomocy społecznej lub uzyskaniu skierowania do doradcy lub psychologa,
- wystąpieniu o przeprowadzenie przeglądu leczenia przez zespół ds. problemów z oddychaniem w celu omówienia konkretnych obaw
- nauczeniu się pewnych technik relaksacyjnych lub medytacji uważności
- skorzystaniu z terapii uzupełniających, muzykoterapii, arteterapii lub podobnych zajęć, gdyż u niektórych pacjentów pomagają one zmniejszyć lęk (są one często prowadzone przez służby paliatywne i hospicyjne)
- korzystaniu z leków w celu kontrolowania lęku, niezależnie od tego, czy są to sporadyczne stany lękowe, ciągłe zmartwienie, czy uczucie depresji (w przypadku przyjmowania zgodnie z zaleceniami lekarza, można je stosować razem z metodami podtrzymywania oddechu, co przynosi duże korzyści).



Więcej informacji na temat terapii uzupełniających:

Broszura informacyjna 3D – *Hospicjum i opieka paliatywna (Hospice and palliative care)*

Broszura informacyjna 6B – *Terapie uzupełniające (ang. Complementary therapies)*

Zestaw „na wszelki wypadek” dla pacjentów z MND.

Zestaw „na wszelki wypadek” dla pacjentów z MND to pudełko trzymane w domu zawierające leki do stosowania w sytuacjach awaryjnych.

Trzymanie takiego zestawu pod ręką dodaje otuchy i jest przydatne w przypadku braku tchu lub kaszlu lub zadławienia.

Możemy nieodpłatnie dostarczyć ten zestaw do lekarza ogólnego jeśli o to wystąpi. Lekarz ogólny następnie przepisze odpowiednie leki, które należy trzymać w tym pudełku. Dzięki temu leki zawsze będą pod ręką dla lekarza lub pielęgniarki środowiskowej, gdy zostaną wezwani po godzinach.

Lekarz rodzinny może poprosić o pozwolenie na wykorzystanie tych leków przez innych specjalistów.

Pudełko to zawiera również wskazówki na piśmie dla specjalistów. Jeśli lekarz ogólny uzna to za stosowne, może również przepisać leki dla opiekuna, który będzie mógł je podać pacjentowi podczas oczekiwania na profesjonalną pomoc medyczną.

Lekarz ogólny może się skontaktować z naszą infolinią, MND Connect, w celu uzyskania porad na temat tego zestawu. Patrz *Dalsze informacje* w sekcji 5 zatytułowanej *Gdzie mogę uzyskać dalsze informacje?* aby znaleźć dane kontaktowe.

5: Gdzie mogę uzyskać dalsze informacje?

Przydatne organizacje

Nie reklamujemy żadnej z poniższych organizacji, ale podajemy ich dane, aby pomóc pacjentowi w poszukiwaniu dalszych informacji.

Dane kontaktowe były poprawne w momencie druku, ale mogą ulec zmianie w kolejnych wersjach. W razie pytań lub potrzeby znalezienia organizacji należy skontaktować się z infolinią MND Connect (patrz *Dalsze informacje* na końcu tej broszury).

GOV.UK

Porady instytucjonalne dostępne internetowo dotyczące zasiłków i opieki społecznej, w tym pomocy dla niepełnosprawnych, dla osób mieszkających w Anglii i Walii. W przypadku mieszkańców Irlandii Północnej należy przejść na podaną poniżej stronę NIDirect.

Strona internetowa: www.gov.uk

Health and Care Professions Council (HCPC)

Organ regulacyjny prowadzący rejestr pracowników służby zdrowia spełniających standardy zawodowe tej organizacji.

Adres: Park House, 184 Kennington Park Road, London SE11 4BU

Nr telefonu: 0300 500 6184

Strona internetowa: www.hpc-uk.org

Health in Wales

Internetowe źródło informacji na temat NHS i służb zdrowia w Walii (patrz także NHS Direct Wales).

E-mail: kontakt za pośrednictwem podstrony kontaktowej

Strona internetowa: www.wales.nhs.uk

MND Scotland

Opieka, informacje i finansowanie badań dla osób cierpiących na MND w Szkocji.

Adres: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA

Nr telefonu: 0141 332 3903

E-mail: info@mndscotland.org.uk

Strona internetowa: www.mndscotland.org.uk

The National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

Niezależna organizacja zapewniająca krajowe wytyczne i świadcząca doradztwo w celu poprawy stanu zdrowia i zapewniania pomocy społecznej, w tym NG42 na temat oceny i prowadzenia pacjentów z MND.

Adres: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU

Nr telefonu: 0300 323 0140

E-mail: nice@nice.org.uk

Strona internetowa: www.nice.org.uk

NHS UK

Główne źródło online materiałów NHS.

Strona internetowa: www.nhs.uk

NHS 111

Infolinia NHS dla osób potrzebujących pilnej pomocy lub wsparcia medycznego (nieznajdujących się w zagrażających życiu sytuacjach). Dostępna całodobowo, 365 dni w roku.

Nr telefonu: 111 (Anglia i pewne regiony w Walii)

NHS Direct Wales

Porady i informacje zdrowotne dla Walii. Dostępna całodobowo, 365 dni w roku.

Nr telefonu: 0845 4647 lub 111 (jeśli są dostępne w danym regionie)

Strona internetowa: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

Health and Social Care Online (NHS w Irlandii Północnej)

Informacje online na temat służb zdrowia i pomocy społecznej w Irlandii Północnej.

Strona internetowa: www.hscni.net

NI Direct

Porady instytucjonalne dostępne online dotyczące zasiłków i opieki społecznej, w tym pomoc dla niepełnosprawnych, dla osób mieszkających w Irlandii Północnej.

E-mail: kontakt za pośrednictwem podstrony kontaktowej

Strona internetowa: www.nidirect.gov.uk

Materiały źródłowe

Materiały źródłowe wykorzystane do opracowania tych informacji dostępne są na żądanie:
E-mail: infofeedback@mndassociation.org

Adres korespondencyjny:

Care Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Podziękowania

Pragniemy podziękować za pomoc w zakresie opracowywania i sprawdzania tych materiałów:

Sarah Ewles, Klinicystyczny Specjalista Fizjoterapeuta Medycyny Oddechowej, The Respiratory Centre, University Hospitals Southampton NHS Trust

Christina Faull, Specjalista Medycyny Paliatywnej, LOROS, Leicester

Leah Gallon, Klinicystyczny Specjalista Fizjoterapeuta Medycyny Oddechowej, Respiratory Department, Salisbury Foundation Trust

Martin Latham, Pielęgniarka Specjalistyczna, Sleep Service, St James Hospital, Leeds

Andria Merrison, Specjalista Neurolog specjalizująca się w chorobie neuro mięśniowej, Dyrektor Oddziału Opieki MND w Bristolu

Dalsze informacje

Udostępniamy następujące przydatne broszury informacyjne powiązane z tymi informacjami:

1A – *Wytyczne NICE dotyczące choroby neuronu ruchowego (ang. NICE guideline on motor neurone disease)*

3D – *Hospicjum i opieka paliatywna (ang. Hospice and palliative care)*

7A – *Trudności z połykaniem (ang. Swallowing difficulties)*

8B – *Wentylacja w przypadku osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego (ang. Ventilation for motor neurone disease)*

8C – *Wycofanie podtrzymywania oddychania u pacjentów z MND (ang. Withdrawal of ventilation with MND)*

8D – *Przeptyw powietrza i podtrzymywanie oddychania u pacjentów z chorobą neuronu ruchowego (ang. Air travel and ventilation for motor neurone disease)*

14A – *Wczesna decyzja o odmowie leczenia (ADRT) i zaawansowane planowanie opieki (ang. Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT) and advance care planning)*

Udostępniamy również następujące poradniki:

Życie z chorobą neuronu ruchowego (ang. Living with motor neurone disease) – nasz główny poradnik pozwalający radzić sobie z wpływem wywieranym przez tę chorobę

Opieka i MND: wsparcie dla pacjenta (ang. Caring and MND: quick guide) – kompleksowe informacje dla nieopłacanych lub rodzinnych opiekunów opiekujących się osobą z MND

Opieka i MND: szybki poradnik (ang. Caring and MND: quick guide) – skrócona wersja naszych informacji dla opiekunów

Życie w pełni z MND (ang. Making the most of life with MND) – nasza broszura poświęcona jakości życia, która wyjaśnia pacjentom z MND, jak kontynuować uprawianie hobby

Czego należy oczekiwać od opieki (ang. What you should expect from your care) – nasza broszura na podstawie wytycznych NICE dotyczących MND, wyjaśniająca od czego, zacząć rozmowę z zespołem medycznym / opieki społecznej

Koniec życia: poradnik dla osób z chorobą neuronu ruchowego (ang. End of life: a guide for people with motor neurone disease) – nasze informacje pomagające w planowaniu przyszłej opieki

Opaska informująca MND Alert Wristband (ang. MND Alert Wristband) – do noszenia przez cały czas, według własnego uznania, umożliwiająca poinformowanie personelu szpitala o MND i ryzyku związanym z niską zawartością tlenu we krwi

Większość naszych publikacji dostępna jest do pobrania z naszej strony:

www.mndassociation.org/publications lub do zamówienia w formie drukowanej za pomocą infolinii MND Connect, która może udostępnić dalsze informacje i wsparcie.

MND Connect pomaga również wyszukiwać zewnętrzne służby i usługodawców oraz informować cię o naszych usługach, które są dostępne, w tym o lokalnym oddziale, grupach, pracownikach środowiskowych lub regionalnych doradcach ds. rozwoju opieki.

MND Connect

Nr telefonu: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Strona internetowa i forum internetowe MND Association

Strona internetowa: **www.mndassociation.org**

Forum internetowe: **<http://forum.mndassociation.org>** lub link na stronie

Zachęcamy do dzielenia się opiniami

Opinie pacjentów są dla nas bardzo ważne, gdyż pomagają nam opracowywać nowe materiały i udoskonalać istniejące informacje z myślą o osobach cierpiących na MND i osobach, które się nimi opiekują. Anonimowe komentarze mogą również posłużyć do zwiększania świadomości i zasięgu naszych materiałów, kampanii i wniosków o dofinansowanie.

Aby podzielić się opinią na temat dowolnej broszury, należy przejść do formularza internetowego dostępnego pod adresem: www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

Można zwrócić się do nas o wydrukowaną wersję tego formularza lub przesłać opinię bezpośrednio pocztą elektroniczną:
infofeedback@mndassociation.org

Adres korespondencyjny:

Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Ostatnie zmiany: 05/19
Następny przegląd: 05/22
Wersja 1

Organizacja charytatywna zarejestrowana pod nr
294354
Spółka z odpowiedzialnością ograniczoną do sumy
gwarancyjnej nr 2007023
© MND Association 2019