



8A

Asistență pentru probleme de respirație

Informații pentru persoane cu (sau afectați de) boala neuronului motor

Boala neuronului motor (BNM) afectează oamenii în modalități diferite. Este puțin probabil să aveți exact aceleași simptome în aceeași ordine ca altcineva, dar la un moment dat este posibil să experimentați schimbări în modul în care respirați.

Deși slăbirea mușchilor respiratori nu poate fi inversată în cazul BNM, există terapii și tratamente care pot ajuta la ameliorarea simptomelor.

Acest fișă informativă vă poate ajuta să răspundeți la întrebările cu privire la respirația cu BNM. Include următoarele secțiuni:

- 1: **Ce se întâmplă când respir?**
- 2: **Cum îmi poate afecta respirația BNM?**
- 3: **Ce pot face pentru a ajuta la gestionarea schimbărilor respiratorii?**
- 4: **Pot beneficia de tratament, terapie sau asistență?**
- 5: **Cum aflu mai multe?**

Dacă aveți întrebări după citirea acestor informații, echipa dvs. pentru sănătate și asistență socială vă poate ajuta. Puteți solicita să fiți trimis la un specialist pentru evaluare și asistență dacă aveți probleme respiratorii.

Puteți de asemenea contacta linia de asistență telefonică, MND Connect. Vedeți *mai multe informații* la sfârșitul acestui fișe pentru detaliile de contact.



Acest simbol este utilizat pentru a sublinia celelalte publicații ale noastre. Pentru a afla cum să le accesați, vedeți *Mai multe informații* la sfârșitul acestei fișe.



Acest simbol este utilizat pentru a sublinia citate de la alte persoane cu (sau afectate de) BNM.

Rețineți să aceasta este o versiune tradusă a informației sursă. Asociația pentru BNM utilizează servicii de traduceri renumite, dar nu-și poate asuma responsabilitatea pentru o eroare în traducere.

Adresați-vă întotdeauna echipei dvs. pentru sănătate și asistență socială pentru îndrumare atunci când luați decizii cu privire la tratament și îngrijire. Aceștia pot programa un traducător ca să vă ofere ajutor la programări.

Traducerea mai multor informații este posibilă, dar acesta este un serviciu limitat. Contactați linia de asistență telefonică MND Connect pentru mai multe detalii.

Telefon: **0808 802 6262**

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

1: Ce se întâmplă când respir?

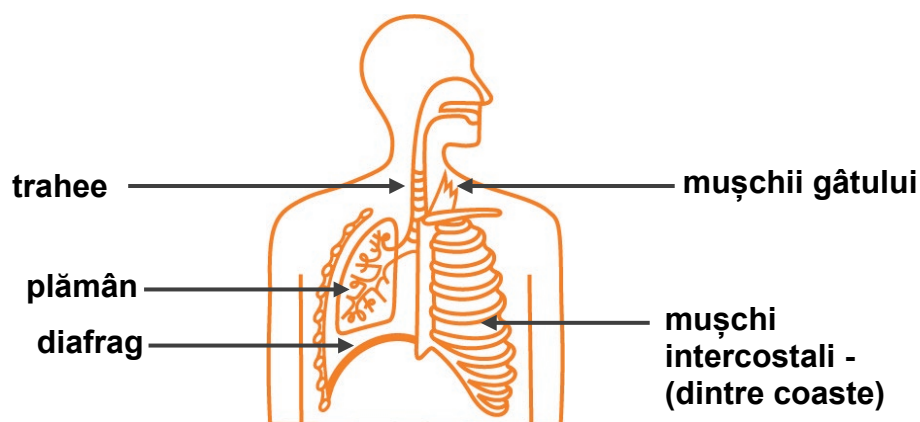
Respirația descrie modul în care se deplasează aerul în plămâni și din aceștia în exterior. Oxigenul este preluat din acest aer în fluxul sanguin și purtat în corp pentru a vă ajuta să funcționați.

Corpul dvs. produce dioxid de carbon ca și produs rezidual. Acesta este dus înapoi în plămâni și eliminat expirându-l. Este important să mențineți echilibrul corect de oxigen și dioxid de carbon din sânge.

Utilizați un număr de mușchi atunci când respirați, inclusiv:

- diafragma - un mușchi mare ce se află sub plămâni.
- intercostalii - mușchii dintre coaste.

Pentru a vă ajuta să respirați, acești mușchi se încordează pentru a crește dimensiunea pieptului, lucru care permite intrarea aerului în plămâni. Atunci când mușchii se relaxează, aerul este forțat să iese din plămâni.



Mușchii implicați în respirație

Dacă ați fost foarte activ sau mușchii respiratori sunt slăbiți, mușchii gâtului și umerilor pot fi, de asemenea, implicați în respirație.

Ce se întâmplă când tușesc?

Atunci când tușiți, inspirați adânc și mușchii stomacului se încordează pentru a crea presiune pe diafragmă. Laringele și gâtul se închid pe măsură ce mușchii se încordează pentru a tuși, apoi se deschid pe măsură ce forțați aerul să iese din plămâni.

Această împingere puternică a aerului poate ajuta la curățarea mucusului pe durata unei infecții pulmonare. Tusea poate de asemenea ajuta la îndepărtarea resturilor de mâncare sau băutură care „intră pe o cale greșită” și ajung în trahee (cunoscută ca „aspirație”).

2: Cum îmi poate afecta respirația BNM?



„Paza bună trece primejdia rea pentru ceea ce ar putea urma, întotdeauna simt că este mai bine să cunosc ceea ce vine și modalități de a-l gestiona, necunoscutul este întotdeauna mai înfricoșător”

BNM cauzează slăbirea mușchilor, ceea ce poate include mușchii respiratori. Alți mușchi tind să devină mai slăbiți și respirația devine din ce în ce mai slăbită dar câteodată, problemele respiratorii sunt primul semn al BNM. Abilitatea dvs. de a tuși eficient poate de asemenea să fie mai slăbită.

Dacă mușchii respiratori sunt slăbiți, acest lucru afectează inspirația și expirația. Respiratul devine mai superficială, introducând mai puțin aer în plămâni și absorbind mai puțin oxigen. Slăbirea mușchilor respiratori face de asemenea ca expirația să fie mai dificilă pentru a elimina dioxidul de carbon.

Acest lucru vă poate afecta în timpul somnului, atunci când respirația este cea mai dificilă, cu goluri în nivelul oxigenului din sânge ce vă poate perturba somnul. Este posibil să vă treziți des sau să nu puteți menține un somn adânc, ceea ce vă face să simțiți oboseală în loc de revigorare. Puteți de asemenea să vă treziți cu dureri de cap, care pot fi cauzate de creșterea nivelului de dioxid de carbon dar pot de asemenea fi cauzate de lipsa somnului.

Este posibil să observați următoarele semne sau simptome:

- dispnee, chiar și atunci când vă aflați în repaus sau când aveți o poziție orizontală.
- respirație rapidă (polipnee) sau superficială
- dificultate în a elimina mucusul sau flegma din cauza unei tuse slabe
- repetate sau infecții pulmonare îndelungate

- un miros slab
- somn perturbat sau senzație de oboseală atunci când vă treziți
- coșmaruri sau halucinații
- dureri de cap dimineața
- oboseală și somnolență pe parcursul zilei
- concentrare mică, memorie slabă sau confuzie
- voce slăbită
- apetit scăzut.

Puteți de asemenea experimenta dificultăți în a inspira profund și observați că vă utilizați gâtul și mușchii umerilor pentru a ajuta respirația.

Orientările NICE, („Institutul național de excelență pentru sănătate și îngrijire”) cu privire la afecțiunea BNM (NG42) recomandă ca echipa dvs. de asistență medicală să vă evalueze dificultățile de a respira și să vă monitorizeze în mod constant respirația. Dacă observați oricare dintre simptomele menționate mai sus și echipa dvs. pentru sănătate și asistență socială nu vă monitorizează respirația, contactați-i pentru sfaturi. Este de asemenea o perioadă potrivită pentru dvs. să solicitați o trimitere către echipa locală pentru afecțiuni respiratorii, ca să beneficiați de o evaluare și să discutați opțiuni de tratament și îngrijire.



„O abordare proactivă din partea echipei de îngrijire poate lua presiunea de pe umerii persoanei care suferă de BNM și îngrijitorului acesteia, care poate avea de-a face cu un aspect dificil al afecțiunii.”



Pentru mai multe informații cu privire la orientările NICE, vedeți:
Informații 1A – „Orientări NICE cu privire la boala neuronului motor”

3: Ce pot face pentru a ajuta la gestionarea schimbărilor respirației mele?

Dacă mușchii respiratori sunt afectați de BNM, aceștia vor continua să devină mai slabi pe măsură ce boala progresează. Cu toate acestea, există modalități prin care dvs. și îngrijitorul dvs. puteți ajuta la gestionarea acestor schimbări. Vedeți și secțiunea 4: *Pot beneficia de tratament, terapie sau susținere?*

Următoarele sugestii pot ajuta:

Poziționarea: Asigurați-vă că pieptul se poate extinde la maxim atunci când sunteți așezat(ă), în picioare sau în poziție orizontală. Poate fi mai ușor să respirați atunci când sunteți așezat(ă) sau în picioare decât atunci când vă aflați în poziție orizontală, deoarece

gravitatea asistă diafragma pentru a se mișca în jos și pentru a vă ajuta să beneficiați de o respirație completă.

Un scaun medical vă poate ajuta să stați așezat(ă) într-un unghi confortabil. Paturile speciale pot fi ajustate pentru a vă permite să dormiți într-o poziție mai dreaptă și poziționarea pernelor în spatele dvs. și sub mâini vă pot ajuta pieptul să se extindă. Fizioterapeutul dvs. și terapeutul ocupațional vă pot sfătui.

Fluxul aerului: Menținerea unui flux de aer potrivit în cameră vă poate ajuta. Acest lucru poate include deschiderea geamurilor sau utilizarea unui ventilator.

Umiditatea: Unele persoane pot considera util un umidificator pentru a îmbunătăți nivelul de umiditate din aer.

Vaccinuri pentru pneumonie și gripă: Încercați să evitați contactului apropiat cu persoanele care prezintă o tuse, răceală sau gripă și întrebați medicul despre vaccinările adecvate. Acestea pot include:

- vaccinul anual pentru gripă (de obicei efectuat toamna)
- vaccinul unic pentru pneumonie.

Îngrijitorul dvs. poate de asemenea să obțină aceste vaccinări.

Reducerea anxietății: Încercați să vă păstrați calmul în caz că rămâneți fără respirație, deoarece anxietatea sau îngrijorarea poate afecta respirația și înrăutăți situația. O abordare calmă și de încredere a îngrijitorului dvs. poate de asemenea să vă fie benefică. Întrebați echipa pentru sănătate și asistență socială despre tehnici benefice pentru a le utiliza atunci când rămâneți fără respirație. Dacă este disponibilă, asistența psihologică vă poate ajuta să simțiți mai puțină anxietate și unele tehnici psihologice pot reduce și gradul de anxietate ce are legătură cu respirația.

Vedeți și titlurile „*Ce pot face dacă simt anxietatea?*” și „*Kitul pentru orice eventualitate BNM*” („*MND Just in case Kit*”)

Exerciții pentru respirație: Acestea pot ajuta la gestionarea mucusului și reduce riscul infecțiilor pulmonare. Exercițiile vă pot permite să respirați mai profund pentru a vă extinde plămânii complet. Rugați echipa pentru sănătate și asistență socială să vă recomande unui fizioterapeut sau consultant specialist pentru afecțiuni respiratorii.

Tehnici pentru a tuși: Dvs. și îngrijitorul dvs. puteți învăța tehnici pentru a vă îmbunătăți modalitatea în care tușiți. Adresați-vă echipei dvs. pentru sănătate și asistență socială pentru îndrumare. Dacă tusea dvs. este din cauză că mâncarea sau băutura intră pe o cale greșită, rugați logopedul să vă ofere sfaturi cu privire la tehnicile de înghițire (degluțiție).

Economisirea energiei: Încercați să nu depuneți prea mult efort, efectuați activitatea în etape și mențineți un ritm echilibrat. Economisiți energie pentru a face lucrurile pe care le doriți cu adevărat decât sarcini care nu sunt neapărat necesare.

Alimentația: Poate ajuta consumul de alimente mai des și în cantități mai mici, decât consumarea unor mese mari. Atunci când stomacul este plin, poate afecta acțiunea diafragmei și respirația poate fi mai dificilă.

Mucus dens și dificil de eliminat. Se crede că sucul de ananas, în mod ideal nu cel obținut din concentrat, poate ajuta la reducerea sputei și flegmei.

4: Pot beneficia de tratament, terapie sau asistență?


Asistența pentru respirație și terapiile sunt de obicei menționate ca îngrijire respiratorie sau gestionare respiratorie.

Dacă prezentați semne de probleme respiratorii, veți fi recomandat unei echipe de specialiști pentru afecțiuni respiratorii. Dacă acest lucru nu se întâmplă, puteți solicita această trimitere. Este important să ne asigurăm că sunteți informat(ă) în totalitate cu privire la toate opțiunile și în ce mod puteți obține asistență. Acest lucru vă va permite să luați decizii prompte, potrivite pentru dvs.

Nu toți profesioniștii din domeniul sănătății și asistență socială vor avea experiență în a lucra cu afecțiunea BNM dar medicul de familie sau alți membri din echipa pentru sănătate și asistență socială vă pot trimite la un specialist, după cum este necesar.

Este de asemenea posibil să primiți asistență din partea specialiștilor dintr-un centru sau rețea de îngrijire pentru BNM sau din partea serviciului local neurologic.

Medicul de familie poate de asemenea să vă recomande serviciilor pentru îngrijire paliativă pentru a vă oferi asistență dvs. și acelor persoane importante pentru dvs., pentru a avea parte de cea mai bună calitate a vieții posibilă.

 Pentru mai multe informații cu privire la îngrijirea paliativă, consultați:
Fișa informativă 3D – *Îngrijire paliativă și în azil*

Ce poate face echipa de specialiști pentru afecțiuni respiratorii?

Aceasta poate:

- oferi o serie de teste pentru a evalua respirația dvs.

- identifica opțiunile de tratament sau terapie potrivite pentru dvs.
- oferi informații pentru a vă ajuta să efectuați decizii informate conform dorințelor dvs.
- să vă ajute să plănuiți din timp pentru a vă asigura că îngrijirea sau tratamentele în viitor se vor efectua așa cum doriți.

Teste pentru a vă evalua respirația pot include unul sau mai multe din următoarele:

Capacitate Vitală Forțată (CVF): pentru a măsura volumul de aer expirat și furnizează informații cu privire la cât de puternici sunt mușchii respiratori. Uneori, acest lucru este efectuat cu ajutorul unei măști de față.



“Atunci când vizitez clinica BNM la fiecare trei luni, efectuez un test pentru capacitate vitală și un test de tuse. Sunt sigur(ă) că echipa mea de asistență ar interveni și mi-ar oferi sfaturi și recomandări dacă ar observa scăderea capacității plămânului până la un nivel îngrijorător.”

Presiunea Inspiratorie Maximă (PIM): pentru a măsura puterea mușchilor utilizați pentru a inspira.

Presiunea Expiratorie Maximă (PEM): pentru a măsura puterea mușchilor utilizați pentru a expira.

Presiunea Inspiratorie Nazală (PIN): pentru a măsura cât de puternic puteți inspira. Acest lucru este efectuat plasând un tub mic cu un dop în nară.

Gazele sanguine capilare sau arteriale: pentru a măsura nivelurile de oxigen și dioxid de carbon din sânge, utilizând mostre prelevate dintr-o arteră sau lob al urechii. Dificultățile de respirație sunt indicate de o concentrație scăzută de oxigen și o concentrație crescută de dioxid de carbon.

Oximetria pulsului: pentru a măsura nivelul de oxigen din sânge utilizând un senzor prins de deget. Acest lucru poate fi efectuat adesea peste noapte.

Măsurare transcutanată al nivelului de dioxid de carbon (TOSCA): pentru a măsura nivelul de dioxid de carbon utilizând un monitor aplicat pe pielea dvs., de obicei o clemă pe ureche. Acest test este efectuat de obicei peste noapte.

Flux expirator maxim al tusei (FEMT): pentru a măsura puterea mușchilor utilizați în timpul tusei.


Ce terapii și tratamente este probabil să fie oferite?

După evaluare, echipa dvs. de specialiști pentru afecțiuni respiratorii vă va explica opțiunile disponibile.

În funcție de nevoile dvs. acestea pot include asistență pentru:

- respirația dvs.,
- o tuse slăbită
- eliminarea mucusului, în special dacă aveți infecții repetate pulmonare.

Este posibil să aveți nevoie de timp să vă gândiți la aceste opțiuni, pentru a putea efectua o alegere informată. Încercați să vă gândiți la preferințele dvs. pentru îngrijirea viitoare. Echipa pentru sănătate și asistență socială vă poate ajuta să plănuiți în avans, după cum pot profesioniștii pentru asistența paliativă.

 Pentru mai multe detalii despre asistența pentru respirație și ventilația asistată, vedeți:

Fișele informative 8B până la 8D

 Pentru orientări despre salivă, tuse și înecare, vedeți:

Fișa informativă 7A – *Dificultăți în deglutiție*

Este o idee bună să împărtășiți deciziile luate cu privire la asistența pentru respirație cu familia, îngrijitorii și echipa pentru sănătate și asistență socială. Această terapie poate ajuta la gestionarea îngrijirii viitoare conform dorințelor dvs. Acesta este important în caz că nu mai aveți posibilitatea de a comunica sau de a lua decizii cu privire la susținerea respirației din orice motiv, în viitor. Este posibil să existe unele forme de tratament pe care nu veți dori să le încercați.

Echipa dvs. pentru sănătate și asistență socială sau echipa pentru afecțiunii respiratorii vă poate oferi următoarele, în funcție de nevoile dvs.:

Monitorizarea simptomelor: Este posibil să fiți recomandat(ă) unei echipe de îngrijire specializată în îngrijirea paliativă sau un fizioterapeut pentru afecțiuni respiratorii sau asistență, care poate colabora cu medicul dvs. de familie pentru a vă ajuta să gestionați simptomele.

Tratamentul medicamentos: Unele medicamente pot fi utilizate pentru a usca saliva apoasă și subțire și altele pot face saliva groasă mai subțire și mai ușor de eliminat. Mucusul și saliva pot fi dificil de eliminat dacă aveți o tuse slăbită, dificultăți la deglutiție sau schimbări în respirație. Alte medicamente pot fi utilizate pentru a ușura dificultatea de a respira sau anxietatea (vedeți de asemenea titlul: *Kitul pentru orice eventualitate BNM*)

Exerciții: Un fizioterapeut pentru afecțiuni respiratorii vă poate sfătui cu privire la exercițiile potrivite pentru a utiliza în cel mai bun mod capacitatea plămânilor și vă ajută să învățați cum să tușiți mai eficient.

Respirație glosfaringiană: Această terapie practică nu este întotdeauna potrivită pentru persoanele ce trăiesc cu BNM dar poate fi utilizată în funcție de simptome. Vă ajută să „plasați” aer suplimentar peste aerul deja prezent în plămâni dvs., ceea ce poate adăuga extra presiune tusei. Uneori o pungă gonflabilă cu o mască sunt utilizate pentru ajutor. Atunci când geanta este strânsă, încurajează ușor inhalarea unei cantități mai mari de aer.

Curățarea pieptului și asistență pentru a tuși: Este posibil să vă fie prezentate exerciții de respirat și tehnici de a tuși de către un fizioterapeut pentru afecțiuni respiratorii pentru a elimina mucusul din piept. O mașinărie mică poate ajuta, de asemenea, la eliminarea mucusului (un dispozitiv de asistență pentru tuse). Mașinăria utilizează o mască de față și creează un schimb rapid de presiune pe calea respiratorie care se manifestă ca o tuse naturală.

Adresați-vă centrului local pentru afecțiuni respiratorii cu privire la mașinăriile pentru tuse, deoarece este posibil ca acestea să nu fie disponibile în toate regiunile Regatului Unit. Aceste mașinării nu sunt întotdeauna potrivite, așadar veți avea nevoie de orientare din partea unei echipe specializate pentru afecțiuni respiratorii.

Unitatea de aspirare: Acest dispozitiv poate fi utilizat pentru a elimina saliva și mucusul din cavitatea bucală. Dvs. sau îngrijitorul dvs. puteți face acest lucru, odată ce v-a fost prezentat cum să-l utilizați. Dacă echipa dvs. pentru sănătate și asistență socială are dificultăți în a obține o unitate pentru aspirație, contactați echipa pentru servicii de asistență la numărul de telefon 0808 802 6262 sau e-mail: support.services@mndassociation.org



Pentru mai multe detalii despre unitățile de aspirare, vedeți:
Fișa informativă 7A – *Dificultăți în deglutiție*

Ventilație non-invazivă (VNI): Aici, o mașinărie vă asistă respirația crescând cantitatea de aer inspirat. Acest lucru este efectuat cu ajutorul unei măști de față care se așază peste nas sau peste nas și gură.



„Am început folosind VNI (Ventilație mecanică non-invazivă) timp de o oră în fiecare zi și am crescut încet durata și apoi mi-a fost mai ușor când l-am folosit noaptea.”

Ventilație Traheostomie: Aici, o mașinărie vă asistă respirația, prin intermediul unui tub introdus în trahee prin gât. Este posibil să fi cunoscut acest tip de ventilație sub numele de „ventilație invazivă”.

Dispozitivul VNI este de obicei necesar noaptea la început, dar pe măsură ce boala progresează este posibil să aveți nevoie de acesta și pe parcursul zilei. Dacă necesitați asistență de la oricare dintre tipurile de ventilație, oricând, acest lucru se numește dependență. Acest lucru se poate întâmpla cu VNI sau ventilația traheii.

Utilizarea ventilației asistate nu este potrivită pentru toată lumea. Dacă este cazul, poate ajuta la ameliorarea problemelor de respirație, îmbunătățește somnul și reduce oboseala. Cu toate acestea, nu va preveni slăbirea mușchilor utilizați la respirație sau stopa progresul bolii.



Pentru informații detaliate cu privire la ambele tipuri de ventilație, consultați:
Fișa informativă 8B – Ventilație pentru boala neuronului motor

Oxigen: Acesta nu este de obicei recomandat pentru BNM deoarece poate deranja echilibrul între oxigen și dioxidul de carbon din corpul dvs. Cu toate acestea, este posibil să aveți nevoie de oxigen dacă suferiți de o infecție pulmonară sau aveți vreo altă problemă cu plămâni. Orice decizii cu privire la utilizarea oxigenului la domiciliu trebuie discutate cu echipa dvs. specializată pentru afecțiuni respiratorii.

Oxigenul este câteodată utilizat în stadiile avansate ale bolii și pe durata îngrijirii oferite la sfârșitul vieții pentru un plus de confort și pentru ameliorarea simptomelor.

Ce se poate face dacă simt anxietate?

Dificultățile în a respira cauzează anxietate pentru multe persoane.

Asistență este disponibilă și v-ar fi util dacă:

- discutați temerile dvs. sau îngrijorările cu cineva aproape de dvs., un membru al echipei pentru sănătate și asistență socială sau solicitați o recomandare pentru un consilier sau psiholog.
- solicitați o evaluare cu echipa de specialiști pentru afecțiuni respiratorii pentru a discuta îngrijorări specifice cu privire la respirația dvs.
- învățați și practicați tehnici de relaxare și calmare
- considerați utilizarea terapiilor alternative, terapia prin muzică, terapia prin artă sau activități similare, deoarece unele persoane consideră că acestea ajută la reducerea anxietății (acestea sunt adesea oferite prin intermediul serviciilor de îngrijire paliativă și de aziluri)

- utilizați un tratament medicamentos pentru a ține sub control anxietatea, fie pentru senzații ocazionale de panică, îngrijorare constantă sau sentimente de depresie (atunci când sunt administrate așa cum au fost prescrise de către doctor, este destul de sigură utilizarea acestora împreună cu ventilația asistată și poate avea un beneficiu major).



Pentru mai multe informații despre terapiile alternative și îngrijirea paliativă, vedeți:

Fișa informativă 3D – *Îngrijire paliativă și în azil*

Fișa informativă 6B - *Terapii alternative*

Kitul pentru orice eventualitate BNM (MND Just in Case Kit)

Kitul pentru orice eventualitate BNM este o cutie pe care o puteți păstra acasă, care conține medicamente pentru a fi utilizate în situații de urgență.

Având kitul în apropiere poate fi reconfortant în caz că rămâneți fără respirație, experimentați tuse sau vă înecați.

Oferim kitul gratuit medicului dvs. de familie, la cerere. Medicul de familie prescrie apoi medicamente potrivite, pe care dvs. trebuie să le păstrați în cutie. Acest lucru asigură faptul că medicamentele sunt la îndemână pentru un doctor sau asistentă comunitară, dacă sunt chemați în afara orelor de lucru.

Medicul de familie poate include o permisiune semnată pentru ca alți specialiști să utilizeze medicamentele.

Această cutie mai conține și o orientare scrisă pentru specialiști. Dacă medicul dvs. de familie consideră că este necesar, acesta poate prescrie medicamente pentru îngrijitorul dvs., ca să vi le administreze în timp ce așteptați să primiți asistență specializată.

Medicul dvs. de familie poate contacta linia noastră telefonică de asistență, MND Connect, pentru sfaturi cu privire la kit. Vedeți *Mai multe informații* în secțiunea 5: *Cum aflu mai multe?* pentru date de contact.

5: Cum aflu mai multe?

Organizații utile

Nu susținem neapărat vreuna dintre următoarele organizații, dar le-am inclus pentru a vă ajuta să vă începeți căutarea pentru mai multe informații.

Datele de contact sunt corecte la momentul imprimării, dar se pot schimba între revizii. Dacă aveți nevoie de ajutor să găsiți o organizație sau aveți întrebări, contactați linia de asistență telefonică MND Connect (Vedeți *Mai multe informații* la sfârșitul acestei fișe informative).

GOV.UK

Asistență online din partea guvernului cu privire la beneficii și ajutor social, inclusiv asistență pentru persoanele cu dizabilități, pentru persoanele ce trăiesc în Anglia sau Țara Galilor. Vedeți NIDirect mai jos pentru Irlanda de Nord.

Site web: **www.gov.uk**

Health and Care Professions Council (Consiliul personalului pentru sănătate și îngrijire) (HCPC)

Un organism de reglementare care păstrează un registru de specialiști în cadrul sănătății care îndeplinesc standardele de practică.

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

Telefon: 0300 500 6184

Site web: **www.hpc-uk.org**

Servicii Medicale în Țara Galilor

Asistență online despre serviciile NHS și comisiile de sănătate în Țara Galilor (vedeți și NHS Direct Wales)

E-mail: prin intermediul paginii de contact a site-ului web

Site web: **www.wales.nhs.uk**

BNM Scoția

Îngrijire, informații și finanțare pentru cercetare pentru persoanele afectate de BNM în Scoția.

Adresă: Etajul 2, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA

Telefon: 0141 332 3903

E-mail: info@mndscotland.org.uk

Site web: **www.mndscotland.org.uk**

The National Institute for Health and Care Excellence (Institutul Național de Excelență pentru Sănătate și Îngrijire) (NICE)

O organizație independentă ce oferă orientări naționale și sfaturi pentru a îmbunătăți asistența socială și de sănătate, inclusiv NG42 despre evaluarea și gestionarea afecțiunii BNM.

Adresă: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU

Telefon: 0300 323 0140

E-mail: nice@nice.org.uk

Site web: www.nice.org.uk

NHS UK

Referința online principală pentru NHS.

Site web: www.nhs.uk

NHS 111

Linia de asistență telefonică NHS dacă aveți nevoie de ajutor sau asistență medicală urgentă, dar pentru situații care nu pun viața în pericol imediat. Disponibilă 24 de ore pe zi, 365 de zile pe an.

Telefon: 111 (Anglia și unele regiuni din Țara Galilor)

NHS Direct Wales

Sfaturi cu privire la sănătate și servicii pentru informații pentru Țara Galilor. Disponibil 24 de ore pe zi, 365 de zile pe an.

Telefon: 0845 4647 sau 111 (Dacă este disponibil în zona dvs.)

Site web: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

Organizația online pentru servicii de Asistență socială și de sănătate (NHS Irlanda de Nord)

Informații online cu privire la serviciile de asistență socială și de sănătate din Irlanda de Nord.

Website: www.hscni.net

NI Direct

Asistență online din partea guvernului cu privire la beneficii și ajutor social, inclusiv asistență pentru persoanele cu dizabilități, pentru persoanele ce trăiesc în Irlanda de Nord.

E-mail: prin intermediul paginii de contact a site-ului web

Site web: www.nidirect.gov.uk

Listă de referințe

Referințele utilizate pentru a susține aceste informații sunt disponibile la cerere la
Email: infofeedback@mndassociation.org

sau scrieți la:

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

Prefață

Dorim să mulțumim următoarelor persoane pentru asistența oferită în dezvoltarea și evaluarea acestui conținut:

Sarah Ewles, Fizioterapeut specialist clinic în medicina respiratorie, The Respiratory Centre (Centrul respirator), University Hospitals Southampton NHS Trust

Christina Faull, Consultant medicină paliativă, LOROS, Leicester

Leah Gallon, Fizioterapeut specialist în afecțiuni respiratorii clinic, Departamentul respirator, Salisbury Foundation Trust

Martin Latham, Asistență specialist, Sleep Service (Serviciul pentru somn), St James Hospital, Leeds

Andria Merrison, Consultant neurolog cu interes specializat în boala neuromusculară Director Bristol MND Care Centre (Centru de îngrijire BNM Bristol)

Mai multe informații

Oferim următoarele fișe de informații cu privire la informațiile ce pot fi utile:

1A – *NICE guideline on motor neurone disease („Orientări NICE cu privire la boala neuronului motor”)*

3D – *Hospice and palliative care („Îngrijire paliativă și în azil”)*

7A – *Swallowing difficulties („Dificultăți în deglutiție”)*

8B – *Ventilation for motor neurone disease („Ventilație pentru boala neuronului motor”)*

8C – *Withdrawal of ventilation with MND („Retragerea ventilației cu BNM”)*

8D – *Air travel and ventilation for motor neurone disease („Transportarea aerului și ventilația pentru boala neuronului motor”)*

14A – *Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT) and advance care planning („Decizie avansată pentru a refuza tratamentul (ADRT) și plan de îngrijire avansat”)*

Oferim de asemenea următoarele ghiduri:

Living with motor neurone disease („Viața cu boala neuronului motor”) - ghidul nostru principal pentru a vă ajuta să gestionați impactul bolii

Caring and MND: support for you („Îngrijire și BNM: asistență pentru dvs.”) – informații complete pentru îngrijitori voluntari sau pentru familie, care oferă susținere unor persoane ce trăiesc cu boala BNM.

Caring and MND: quick guide („Îngrijire și BNM”: ghid rapid) - versiunea rezumată a informațiilor noastre pentru îngrijitori

Making the most of life with MND („Trăirea vieții la maxim cu BNM”) – broșura noastră cu privire la calitatea vieții, ce vă ajută să vă gândiți la modalități de a vă menține interesele atunci când suferiți de BNM

What you should expect from your care („La ce trebuie să vă așteptați de la îngrijirea dvs.”) – broșura noastră „de buzunar” ce utilizează orientări NICE cu privire la BNM pentru a începe conversațiile cu echipa pentru sănătate și asistență socială

End of life: a guide for people with motor neurone disease („Sfârșitul vieții: un ghid pentru persoanele ce suferă de boala neuronului motor”) – informațiile noastre pentru a vă ajuta să planuiți în avans îngrijirea viitoare

MND Alert Wristband („Brățară pentru încheietură de alertă BNM”) – a se purta întotdeauna dacă doriți, pentru a informa spitalul și personalul de urgență că suferiți de BNM și că prezentați un risc în ceea ce privește alimentarea cu oxigen.

Puteți descărca majoritatea publicațiilor noastre de pe site-ul web la adresa:

www.mndassociation.org/publications sau le puteți comanda în format printat prin intermediul liniei de asistență telefonice, unde puteți primi mai multe informații și asistență.

MND Connect vă poate ajuta, de asemenea, să localizați servicii externe și furnizori și vă poate prezenta serviciile disponibile, inclusiv filiala locală, grupul sau asociația vizitatorilor sau consultantul regional pentru probleme de dezvoltare în ceea ce privește îngrijirea.

MND Connect

Telefon: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Site web Asociația pentru BNM și forum online

Site web: **www.mndassociation.org**

Forum online: **<http://forum.mndassociation.org>** sau prin intermediul site-ului web

Ne pasă de opiniile dvs.

Feedback-ul dvs. este foarte important, deoarece ne ajută să dezvoltăm noi materiale și să ne îmbunătățim informațiile existente, pentru beneficiul oamenilor ce trăiesc cu BNM și pentru aceia care îi îngrijesc. Comentariile dvs. anonime pot fi utilizate pentru a ajuta la informarea și influențarea resurselor noastre, campaniilor și aplicațiilor pentru finanțare.

Dacă doriți să ne oferiți feedback cu privire la oricare dintre fișele de informații, puteți accesa un formular online la adresa: www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

Puteți solicita o versiune pe hârtie a formularului sau furniza feedback direct prin e-mail: infofeedback@mndassociation.org

Sau ne puteți scrieți la:

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

Ultima revizie: 19/05

Următoarea revizie: 22/05

Versiunea 1

Fundație de Caritate înregistrată sub nr. 294354
Societate cu Răspundere Limitată de Garanția nr.
2007023

© MND Association 2019