



7A

Problemy z przełykaniem

Informacja dla osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego lub nią dotkniętych

Chorzy na stwardnienie zanikowe boczne (SLA, ang. MND) mogą doświadczyć zmian w sposobie przełykania. Mogą mieć również problemy z kontrolowaniem śliny i zmniejszoną możliwością odkaszlnięcia.

W niniejszej broszurze zawarte są informacje o problemach, z którymi stykają się chorzy, oraz ich przyczynach, a także sugestie pomagające w radzeniu sobie z chorobą. Zawiera ona również wskazówki dla opiekunów, którzy muszą pomóc osobie kaszlącej lub krztuszącej się.

Spis treści:

1. **W jaki sposób SLA wpływa na przełykanie?**
2. **Jak mogę poradzić sobie z problemami ze śliną?**
3. **W jaki sposób może pomóc ssak do odsysania śliny?**
4. **Jak mogę poradzić sobie z kaszlem?**
5. **Jak mogę poradzić sobie z krztuszeniem się?**
6. **Gdzie mogę uzyskać dalsze informacje?**



Ten symbol został użyty do oznaczenia innych naszych publikacji. Aby dowiedzieć się, jak uzyskać do nich dostęp, przejdź do części *Dalsze informacje* znajdującej się na końcu tej broszury.



Ten symbol służy do oznaczenia cytatów osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego.

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

Przed podjęciem decyzji dotyczących leczenia i opieki skonsultuj się z zespołem opieki zdrowotnej i pomocy społecznej. Członkowie zespołu mogą zapewnić pomoc tłumacza ustnego podczas wizyt.

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

Numer telefonu: **0808 802 6262**

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

1: W jaki sposób SLA wpływa na przełykanie?

Przełykanie odbywa się w sposób częściowo przez nas kontrolowany, a częściowo jako odruch automatyczny. Podczas prawidłowego przełykania żuchwa, wargi i język utrzymują pokarm, płyny i ślinę w jamie ustnej. Pokarm jest przeżuwany i przygotowywany do przełknięcia. Jest to odruch bezwarunkowy, dzięki któremu pokarm przesuwa się w dół w kierunku żołądka.

Choroba SLA może uszkodzić nerwy, które przekazują komunikaty do mięśni żuchwy, warg, gardła, twarzy i języka, w wyniku czego stają się one słabe. Może to utrudnić prawidłowe przełykanie i utrzymanie śliny w jamie ustnej. Specjaliści w zakresie opieki zdrowotnej i pomocy społecznej nazywają takie problemy z przełykaniem dysfagią.

Oslabienie mięśni może także odbić się niekorzystnie na sposobie mówienia.



Aby uzyskać wskazówki, zobacz broszurę informacyjną 7C — *Wsparcie w zakresie mowy i komunikacji (ang. Speech and communication support)*

U osób cierpiących na odmianę SLA zwaną postępującym porażeniem opuszkowym problemy z przełykaniem mogą zacząć pojawiać się na wczesnym etapie choroby. Trudności te mogą pojawić się także w przypadku innych odmian SLA, ale zwykle dzieje się to później.

Jakie są objawy trudności z przełykaniem?

Niektóre objawy będą oczywiste, ale inne już nie. Niektórzy pacjenci mogą się już przyzwyczaić do niektórych z nich, dlatego zdarza się, że rodzina, znajomi lub inne osoby dostrzegą zmiany, zanim zauważy je chory.

Świadomość wczesnych oznak może pomóc w skutecznym radzeniu sobie z objawami i uniknięciu poważniejszych potencjalnych problemów, np. infekcji w klatce piersiowej. W

przypadku zauważenia jakichkolwiek trudności z przełykaniem bardzo ważne jest uzyskanie porady od logopedy, specjalisty zajmującego się SLA lub lekarza pierwszego kontaktu (GP).

Osoby dotknięte chorobą mogą zauważyć, że w ciągu dnia zmienia się sposób przełykania i stopniowo staje się ono trudniejsze. Ogólne objawy problemów z przełykaniem to między innymi:

- kaszel podczas spożywania posiłków lub napojów;
- częstsze przełykanie, żeby pozbyć się pokarmu, napojów lub śliny;
- niemożność usunięcia śliny z jamy ustnej i odchrząknięcia;
- krztuszenie się lub dławienie się pokarmem, napojami lub śliną;
- mokry lub bulgoczący głos;
- konieczność poświęcania większej ilości czasu lub wysiłku na przeżuwanie lub przełykanie;
- wyciekające z ust pokarmy lub napoje;
- ślinienie się;
- poczucie dławienia się;
- poczucie, że pokarmy lub lekarstwa „utknęły” w gardle.

W jaki sposób mogą na mnie negatywnie wpłynąć trudności z przełykaniem?

Trudności z przełykaniem mogą stać się przyczyną:

- zmniejszenia satysfakcji z jedzenia lub picia;
- dłuższego spożywania pokarmów i napojów;
- poczucia skrępowania lub izolacji w sytuacjach towarzyskich związanych ze spożywaniem potraw lub napojów;
- spadku masy ciała;
- spożywania zbyt małej ilości płynów, co może doprowadzić do zaparć, zagęszczenia się śliny i innych problemów;
- poczucia niepokoju, zwłaszcza wynikającego z obawy przed zakrztuszeniem się;
- infekcji w klatce piersiowej lub zachłystowego zapalenia płuc spowodowanego przedostawaniem się do nich śliny, pokarmu lub napojów.

Jakie badania stosuje się w celu zdiagnozowania trudności z przełykaniem?

Ocenę problemów z przełykaniem pacjenta i badanie jamy ustnej może przeprowadzić logopeda. Może on wykonać obserwację przebiegu połykania małych porcji pokarmu lub płynu, aby sprawdzić, które mięśnie są uszkodzone. W razie potrzeby pacjent może zostać

skierowany na dodatkowe badania. Należą do nich między innymi:

Światłowodowe badanie endoskopowe przełyku (ang. FEES): do tylnej części gardła wprowadzana jest przez nos cienka, elastyczna rurka zakończona światłowodem. Pozwala to zobaczyć, co dzieje się, gdy pokarm i płyn przechodzą przez tylną część języka.

Wideofluoroskopia (ang. VF): podczas tego badania przy pomocy techniki wideo rejestruje się pokarm i płyny podczas przełykania. Są one wymieszane z substancją, która jest widoczna na zdjęciu RTG. Pomaga to w identyfikacji problemów z przełykaniem i pokazuje, czy jakiegokolwiek substancje przedostają się do płuc.

W jaki sposób mogę poradzić sobie z emocjami?

Wszelkie nowe objawy, ogólne powody do niepokoju lub obaw mogą wywołać zaniepokojenie u osoby chorej, która może potrzebować czasu, żeby oswoić się z sytuacją. Zmęczenie i stres mogą utrudnić przełykanie.



„Trudno na ten temat rozmawiać, zwłaszcza ze znajomymi lub współpracownikami, ponieważ tak naprawdę nikt z nas nie chce o tym myśleć”.

Bez zapewnienia pomocy problemy z przełykaniem i niepokój mogą wzajemnie się pogarszać. Dzięki wsparciu ze strony zespołu opieki zdrowotnej i pomocy społecznej istnieją sposoby radzenia sobie z tymi problemami. Pozostałe informacje znajdują się w dalszej części tekstu pod nagłówkiem: *Kto może mi pomóc, jeśli mam problemy z przełykaniem?*



Więcej porad na temat radzenia sobie z wyzwaniami emocjonalnymi wynikającymi z zachorowania na SLA można znaleźć w naszym przewodniku: *Wsparcie emocjonalne i psychologiczne*.

Pomocne mogą okazać się szczerze rozmowy z bliskimi, zwłaszcza jeśli głównym opiekunem chorego pozostaje partner, członek rodziny lub znajomy. Wcześniejsze uzgodnienie sposobu radzenia sobie ze wszelkimi trudnymi sytuacjami może pomóc zmniejszyć odczuwane napięcie.



„Mam wrażenie, że danie osobie chorej możliwości zapoznania się z niniejszymi informacjami i udostępnienia ich opiekunowi doda jej sił. Każdy sposób zmniejszenia poczucia niepokoju może przynieść jedynie korzyści”.

Problemy z przełykaniem mogą być bardzo drażliwą kwestią. Na początku trudne może być samo przyjęcie do wiadomości istnienia problemu, lecz wczesne objawy raczej będą postępowały. Porady odpowiedniego specjalisty mogą początkowo wprawić chorego w zakłopotanie, ale są one niezbędne dla zapewnienia mu pomocy i wsparcia.

Skąd bierze się ryzyko infekcji w klatce piersiowej?

Ciało próbuje zapobiec przedostawaniu się czegokolwiek do dróg oddechowych poprzez kaszel. Jeśli mięśnie osłabiły się, a odkaszlnięcie nie przynosi skutku, do płuc może przedostać się ślina, pokarm lub płyny. Nazywa się to zachłyśnięciem (aspiracją). Jeśli dzieje się to bez kaszlu lub odkrztuszania, nazywane jest to aspiracją niemą.

Nasze płuca nie są w stanie łatwo oczyścić się z pokarmów i napojów. Może to prowadzić do

infekcji w klatce piersiowej lub zapalenia płuc zwanego zachłystowym zapaleniem płuc. Osoby, które zauważą u siebie jakiegokolwiek problemy z przełykaniem lub nawracające infekcje w klatce piersiowej, powinny zasięgnąć porady lekarza pierwszego kontaktu (GP) lub logopedy.

Czy muszę przyjąć szczepionkę przeciwko grypie?

Osoby cierpiące na wszystkie odmiany SLA znajdują się w grupie zwiększonego ryzyka zachorowania na grypę, dlatego też zalecamy przyjęcie odpowiedniej szczepionki. Grypa może doprowadzić do poważniejszych chorób, w tym zapalenia oskrzeli i zapalenia płuc, więc warto się zaszczepić. Taka szczepionka chroni przed grypą przez 12 miesięcy i jest zwykle dostępna każdego roku od początku października. Szczepienie może też być przydatne dla opiekuna osoby chorej na SLA, aby jej nie zarazić grypą.

Dostępne są także dostępne szczepionki chroniące przed zakażeniami wywołującymi zapalenie płuc. W zależności od stanu zdrowia i wieku konieczne może być przyjęcie szczepionki jednorazowo lub co pięć lat.

W przychodni lekarza pierwszego kontaktu (GP) można ustalić spotkanie i omówić kwestie szczepienia.

Kto może mi pomóc, jeśli mam trudności z przełykaniem?

W większości przypadków lekarz pierwszego kontaktu (GP) lub inny specjalista zajmujący się SLA wystawi skierowanie do logopedy. Logopeda zapewni wówczas pomoc osobie chorej, jej rodzinie oraz opiekunom, udzielając wskazówek na temat radzenia sobie z przełykaniem i uczuciem niepokoju wynikającym ze schorzenia. Osoby mające problemy z przełykaniem najczęściej będą raczej kontaktowały się z logopedą, który w razie potrzeby może skierować je do innych specjalistów.

Logopedzi pomagają w zakresie technik jedzenia i picia, a także mowy i komunikacji. Po dokonaniu oceny logopeda może udzielić porad w zakresie technik połykania oraz konsystencji żywności i napojów, które są bezpieczniejsze do przełknięcia.

Logopeda będzie weryfikować wszelkie zmiany potrzeb pacjenta podczas regularnych wizyt lub można go poprosić o wykonanie ponownej oceny. Można również zapoznać się z następującymi informacjami dotyczącymi połykania, śliny, kaszlu lub zadławienia:

Lekarze rodzinni (GP): w większości przypadków są to dla pacjenta lekarze pierwszego kontaktu. Udzielają oni porad medycznych, przepisują leki oraz zabiegi, a także mogą skierować pacjenta do innych specjalistów w zakresie opieki zdrowotnej i pomocy społecznej w celu otrzymania przez niego specjalistycznego wsparcia lub zrealizowania leczenia.

Dietetycy: doradzają w kwestii pokarmów, które zapewnią organizmowi odpowiednie substancje odżywcze. Najlepiej, jeśli będą ściśle współpracować z logopedą.

Wyspecjalizowane pielęgniarki: pomagają w kontrolowaniu i leczeniu objawów, np. pielęgniarki z kwalifikacjami do zajmowania się pacjentami z chorobami dróg oddechowych, które służą wsparciem w zakresie odpowiedniego oddychania lub odkaszlnięcia wydzieliny.

Farmaceuci: udzielają wskazówek dotyczących leków dostosowanych do potrzeb pacjenta. Wiele leków ma postać płynną, co ułatwia ich połykanie.

Terapeuci zajęciowi (ang. OT): doradzają na temat postawy podczas jedzenia i picia oraz związanego z tym sprzętu, co pozwala pacjentowi na niezależność w trakcie tych czynności tak długo, jak jest to możliwe. Może to pomóc w poradzeniu sobie z problemami z przełykaniem oraz możliwym osłabieniem mięśni ramion i dłoni.

Fizjoterapeuci oddechowi: udzielają porad na temat utrzymania siły mięśni klatki piersiowej i oddechowych oraz poprawy możliwości oddychania i odkasłania. Może to także pomóc w pozbywaniu się śluzu i flegmy.

Czy sam/-a mogę cokolwiek zrobić?

Zalecamy przestrzeganie zaleceń zespołu specjalistów w zakresie opieki zdrowotnej i pomocy społecznej, co pomoże w radzeniu sobie z wszelkimi możliwymi trudnościami.

Jednakże pomocne mogą okazać się także następujące sugestie:

- podczas przełykania należy zachować jak najbardziej wyprostowaną sylwetkę, siedząc;
- przed przełknięciem można spróbować obniżyć podbródek do klatki, co ograniczy ryzyko przedostania się śliny, pokarmu lub napojów do przewodów oddechowych;
- jeśli występują problemy z odchrząknięciem, warto świadomie kilkakrotnie powtórzyć czynność przełykania;
- można poprosić logopedę o „przypominacz przełykania”, dzięki któremu pacjent zwiększy częstotliwość przełykania (może to być pomoc wizualna lub urządzenie, które będzie wydawało dźwięki);
- warto zapytać logopedę lub terapeutę zajęciowego o inne urządzenia, które wspomogą jedzenie i picie np. jeśli trudność sprawia ssanie, słomka z zaworem może ograniczyć wysiłek niezbędny do utrzymania płynu u góry słomki (należy pamiętać, że stosowanie jakichkolwiek słomek przez osoby z problemami z przełykaniem może zwiększyć ryzyko zachłyśnięcia);
- posiłki powinno spożywać się w czasie mniejszego zmęczenia, co może oznaczać konieczność spożywania większych posiłków w dzień zamiast wieczorem;
- należy próbować różnych konsystencji jedzenia i napojów;
- dobrze jest wybierać mniejsze, ale częściej spożywane przekąski w miejsce dużych posiłków;
- można poprosić terapeutę zajęciowego o oparcie pod głowę, jeśli osłabienie mięśni szyi powoduje, że głowa opada.

Środki zagęszczające mogą ułatwić przełykanie płynów, ale przed ich użyciem należy zawsze ocenić swoje potrzeby. Logopeda może doradzić, jak najlepiej i bezpiecznie stosować środki zagęszczające.

Co mogę zrobić, jeśli mam problemy z przełykaniem pokarmu i napojów?

Pory posiłków mogą być szczególnym źródłem frustracji dla osób mających problemy z przełykaniem. Nie tylko muszą one poświęcać na jedzenie więcej czasu, ale także mogą czuć się mniej pewne siebie podczas spożywania potraw i napojów, które do tej pory sprawiały im wiele przyjemności.

Logopeda może udzielić porad na temat tekstury i konsystencji pokarmów i napojów, zachowania umiejętności bezpiecznego przełykania możliwie jak najdłużej oraz utrzymania poboru kalorii.

Udzieli on porad na temat jedzenia odpowiednich posiłków, a także sposobu dostarczania organizmowi odpowiedniej liczby kalorii w celu zaspokojenia jego potrzeb, np. spożywania wysokokalorycznych napojów, które uzupełnią składniki odżywcze dostarczane z pożywieniem oraz pomogą w utrzymaniu wagi ciała (są one dostępne na receptę i mogą zostać zarekomendowane przez dietetyka).

Jednak ponieważ mięśnie zaangażowane podczas przełykania ulegają osłabieniu, chory może zostać poinformowany, że znajduje się w grupie zwiększonego ryzyka aspiracji. W takich przypadkach dietetyk może zaproponować inne sposoby dostarczania organizmowi niezbędnych składników odżywczych.



Wskazówki i przepisy na łatwe do przełknięcia posiłki można znaleźć w naszym przewodniku: *Jedzenie i picie przy SLA*

Niektóre osoby cierpiące na SLA decydują się na karmienie sondą znaną jako sonda PEG, RIG lub PIG. Służy ona do podawania płynów i specjalnie przygotowanego pokarmu w płynie bezpośrednio do żołądka, w którym jest ona umieszczana poprzez jamę brzuszną. Sonda jest wielkości małej, wąskiej słomki i jest zwykle umieszczana przy znieczuleniu miejscowym.

Znaczna utrata wagi przed zabiegiem umieszczenia sondy może zwiększać ryzyko powikłań w trakcie jego wykonywania i po nim, zatem najlepiej przemyśleć dostępne opcje wcześniej, przed znaczącą utratą masy ciała. Porad może udzielić logopeda, pielęgniarka ds. żywienia, dietetyk lub lekarz.



Więcej informacji na temat karmienia przy użyciu sondy znajduje się w broszurze informacyjnej 7B — *Karmienie przez sondę (ang. Tube feeding)*

Pacjenci karmieni w ten sposób mogą także spożywać posiłki i napoje w tradycyjny sposób, o ile sobie tego zażyczą i będą mieli poczucie, że jest to bezpieczne. Zwykle robi się to po konsultacji z zespołem specjalistów w zakresie opieki zdrowotnej i pomocy społecznej. Łączenie tych dwóch metod daje poczucie wypełnienia żołądka, ale pozwala także na cieszenie się swoimi ulubionymi smakami.

Na początku z sondy można korzystać w celu uzupełnienia posiłków i napojów, ale w razie konieczności taką drogą można wprowadzać do organizmu wszystkie niezbędne składniki i płyny.

Fakt, że pacjent będzie karmiony przy użyciu sondy, może też oznaczać dla jego opiekunów i jego samego mniejszy stres i większą pewność, że będzie on otrzymywał wystarczającą ilość składników odżywczych.

2: Jak mogę poradzić sobie z problemami ze śliną?

Osoby cierpiące na SLA mogą mieć problemy ze śliną. Nie są one spowodowane jej nadmiernym wydzielaniem, lecz niemożnością skutecznego przełknięcia śliny, oddychaniem przez usta lub odwodnieniem.

Do problemów ze śliną może zaliczać się:

- gromadzenie się w jamie ustnej rzadkiej, wodnistej śliny, ponieważ nie jest ona właściwie odprowadzana;
- wyciekanie śliny z jamy ustnej, jeśli nie jest możliwe pełne domknięcie warg;
- dyskomfort spowodowany zbieraniem się śliny z tyłu gardła;
- tworzenie się gęstej, lepkiej śliny, której trudno jest pozbyć się z jamy ustnej i gardła (co może mieć miejsce przy odwodnieniu organizmu);
- odwodnienie, jeśli wydalane płyny nie są uzupełniane (które może zostać pogłębione, jeśli z powodu problemów z przełykaniem pacjent spożywa mniej napojów).

Jak mogę sobie poradzić z rozrzedzoną, wodnistą śliną?

Czasami jedynym sposobem na usunięcie śliny, która gromadzi się w jamie ustnej, a następnie z niej wycieka, jest wytarcie jej chusteczką lub zebranie do małego pojemnika. Może to powodować uczucie skrępowania i wpływać na pewność siebie chorego w sytuacjach towarzyskich. Należy zwrócić się do zespołu opieki zdrowotnej / pomocy społecznej o wskazówki dotyczące tego, co może pomóc.

Na gromadzenie się śliny i jej wyciek z jamy ustnej mogą pomóc leki przepisane na receptę. Może to obejmować:

Glikopironium (glycopyrronium): zwykle używane w leczeniu nadmiernej potliwości, ale może także wysuszać jamę ustną. Dostępny jest w formie zarówno płynu, jak i zastrzyków.

Skopolamina (hyoscine hydrobromide): stosuje się ją zwykle przy chorobach lokomocyjnych, ale jest pomocna, ponieważ może wysuszać jamę ustną. Trzeba jednak pamiętać, że może powodować senność. Dostępna jest w formie tabletek, plastra na skórę lub w formie zastrzyków.

Buscopan (hyoscine butylbromide): zwykle używany w leczeniu skurczów jelit, ale może także wysuszać jamę ustną. Senność po jego spożyciu jest mniej prawdopodobna niż po spożyciu skopolaminy (hyoscine hydrobromide). Dostępny jest w formie zarówno tabletek, jak i zastrzyków.

Atropina: może być stosowana do osuszania jamy ustnej. Dostępna jest w postaci tabletek lub, zgodnie z zaleceniem lekarza, można stosować pod język krople do oczu z atropiną w celu krótkotrwałego ograniczenia wydzielania się rzadkiej śliny.

Amitriptylina (amitriptyline): normalnie stosowana jako środek przeciwdepresyjny, ale może także wysuszać jamę ustną. Dostępna jest w formie tabletek lub doustnego roztworu.

Toksyna botulinowa (botulinum toxin): toksyna ta znana jest także pod nazwą „botoks”. Zwykle jest stosowana jedynie w ciężkich przypadkach uzasadniających kontrolowanie wydzielania śliny. Może ją podać wyłącznie specjalista, który wstrzykuje ją w ślinianki. Pojedyncza dawka wystarczy na okres do trzech miesięcy. Mimo że metodę tę uważa się za stosunkowo bezpieczną, może ona mieć swoje skutki uboczne, takie jak problemy z przełykaniem i nadmierne przesuszenie jamy ustnej.

Klonidyna: jest to lek zwykle stosowany w przypadku wysokiego ciśnienia krwi, ale może również zmniejszać ilość wydzielanej śliny. Dostępna jest w formie tabletek.

Naświetlanie: może ograniczyć pracę ślinianek i okazać się pomocne w ciężkich przypadkach.

O najodpowiedniejszą dla siebie metodę należy zapytać lekarza pierwszego kontaktu lub zespół specjalistów w zakresie opieki zdrowotnej i pomocy społecznej. Być może konieczne będzie wypróbowanie kilku różnych leków, żeby znaleźć ten najbardziej odpowiedni dla siebie.

Zob. także część 3: *W jaki sposób może pomóc ustny ssak do odsysania śliny?*

W jaki sposób radzić sobie z gęstą śliną lub suchością jamy ustnej?

Niektóre osoby cierpiące na SLA mogą zauważyć, że ich ślina nie jest rozrzedzona, a raczej gęsta i kleista.

Odwodnienie i odparowanie śliny spowodowane oddychaniem przez usta może doprowadzić do jej zagęszczenia oraz nagromadzenia śluzu i flegmy w jamie ustnej i na tylnych ścianach przełyku. Może być to źródłem bardzo dużego dyskomfortu. Może także wiązać się z dużą suchością jamy ustnej. Zapalenia w klatce piersiowej zwiększają prawdopodobieństwo tworzenia się flegmy.

Mogą tu pomóc praktyczne wskazówki:

- Należy pić dużo płynów, aby nie dopuścić do odwodnienia. Jeśli pacjent ma trudności z połykaniem, logopeda może doradzić różne sposoby uzupełniania płynów.
- Lody lub kostki lodu na patykach mogą przynieść ulgę przy wyschniętej jamie ustnej, jeśli nadal bezpieczne jest przełykanie rozrzedzonych płynów.
- Pomocne może się okazać unikanie spożywania nabiału i owoców cytrusowych lub zmniejszenie ich ilości, ponieważ u niektórych osób produkty te powodują dalsze zagęszczenie śliny i flegmy. Warto skonsultować się z dietetykiem, dlatego że ograniczenie spożywania nabiału może prowadzić do spadku wagi ciała.
- Skuteczne okaże się picie soków np. z ananasa i papai, ponieważ zawierają one enzym, który pomaga w rozrzedzeniu gęstej śliny. Mogą także pomóc suplementy w postaci papainy (papain) lub bromelainy (bromelaine).
- W rozrzedzeniu i zwilżeniu gęstych wydzielin może pomóc wdychanie pary.

- Stosowanie nebulizatora zgodnie z zaleceniami również może pomóc rozrzedzić wydzieliny zalegające w klatce piersiowej. Urządzenie to wytwarza drobną mgiełkę, która jest wdychana do płuc. Zwykle używa się go do podawania leków. Powinno się go stosować wyłącznie po konsultacji z lekarzem lub zespołem specjalistów w zakresie opieki zdrowotnej i pomocy społecznej.
- Żel lub sprej zastępujący ślinę może przynieść ulgę przesuszonej jamie ustnej i zahamować wzrost bakterii powodujących przykry zapach z ust. Sposobem na zwalczanie suchości w ustach może być regularne picie wody małymi łykami.
- Jeśli podczas snu powstaje znaczna suchość jamy ustnej, ulgę może przynieść łyżka dobrej oliwy z oliwek lub ghee (masła klarowanego). Należy zapewnić odpowiednią higienę jamy ustnej pomiędzy stosowaniem tej metody.

Każdy ma różne potrzeby i preferencje. Może się jednak okazać, że przy problemach ze śliną trudniejsze lub mniej komfortowe będzie spożywanie pewnych typów pokarmów.



„Przy gęstej ślinie jedzenie brokułów nie jest dla mnie dobrą opcją!”

Pomocne mogą się okazać następujące leki na receptę:

Karbocysteina/acetylocysteina (carbocisteine/acetylcysteine): rozkłada śluz, który staje się rzadszy i mniej kleisty, dzięki czemu łatwiej go odkaslnąć. Lek ten dostępny jest w formie płynu, kapsulek lub takiej, która może być wdychana za pośrednictwem nebulizatora.

Guaifenezyna: to mieszanka na kaszel, która może pomóc nawilżyć gęstą wydzielinę śluzową, ułatwiając jej odkrztuszenie. Dostępna jest bez recepty w postaci zawiesiny.

Beta-blokery (beta-blockers): zwykle stosowane do leczenia różnych schorzeń typu dusznica i nadciśnienie, ale można je również wykorzystywać do rozrzedzania śluzu w jamie ustnej.

Dostępne są również inne leki, zwłaszcza w przypadku problemów z flegmą. Wskazówek na temat odpowiedniego preparatu leczniczego udzieli zespół specjalistów w zakresie opieki zdrowotnej i pomocy społecznej.

3: W jaki sposób może pomóc ustny ssak do odsysania śliny?

Z odsysaniem śliny z jamy ustnej wiąże się umieszczenie rurki ssawnej w jamie ustnej w celu pozbycia się z niej śliny, śluzu lub cząsteczek pokarmu. Może być odpowiedni w przypadku niemożności oczyszczenia jamy ustnej poprzez przełykanie.

W zależności od objawów SLA pacjent może samodzielnie korzystać ze ssaka lub może mu w tym pomóc opiekun lub pracownik opieki społecznej.

Odsysanie śliny z jamy ustnej może być niewskazane u pacjentów:

- z jakimikolwiek złamaniami kości twarzy;

- z obluzowanymi zębami;
- z zaburzeniami krzepnięcia;
- cierpiących na nowotwór przełyku lub jamy ustnej;
- cierpiących na skurcze oskrzeli o ostrym przebiegu, które mogą objawiać się astmą, zapaleniem oskrzeli lub alergiami;
- cierpiącym na świst krtaniowy (stridor), co objawia się świstem podczas oddychania spowodowanym przez powietrze przepływające z płuc i wypływające z nich zwężonymi, czyli obturowanymi przewodami oddechowymi;
- którym towarzyszy nerwowość lub niepokój.

Jak uzyskać ssak do odsysania śliny?

Ssaki do odsysania śliny powinny być dostępne u lekarza pierwszego kontaktu lub pielęgniarki okręgowej. Na niektórych obszarach ssaki są dostępne wyłącznie w lokalnym centrum lub poprzez lokalną sieć leczenia SLA.

Jeśli np. z powodu braku finansowania niemożliwe jest otrzymanie ssaka na danym obszarze, prawdopodobnie możliwe będzie jego wypożyczenie od MND Association. W tym celu konieczne jest poproszenie swojego lekarza pierwszego kontaktu lub specjalisty w zakresie opieki zdrowotnej i pomocy społecznej o kontakt z zespołem Support Services (Usługi wsparcia) za pośrednictwem poczty elektronicznej:
support.services@mndassociation.org

Jak stosować ssak do odsysania śliny?

Specjalista zapewniający przyrząd powinien przeszkolić pacjenta w zakresie bezpiecznego posługiwania się nim. Może to być fizjoterapeuta oddechowy, logopeda, pielęgniarka lub ktoś z zespołu specjalistów leczenia SLA. W przypadku niezapewnienia takiego szkolenia warto o nie poprosić, żeby móc bezpiecznie korzystać z urządzenia.

Podczas korzystania z ssaka należy zawsze stosować się do poniższych wskazówek:

- Ssak do odsysania śliny należy umieszczać wyłącznie w ustach. Nie należy go wsuwać w kierunku tylnej ściany przełyku, poza tylne zęby lub głębiej w jamę ustną w niewidoczne już dla nas miejsce.
- Nie należy próbować usuwać z jamy ustnej lub przełyku za jego pomocą ciał stałych, pokarmu lub ciał obcych, które dostały się do gardła po wdychu, ponieważ mogłyby to spowodować wepchnięcie tych substancji głębiej w drogi oddechowe.
- Nie należy się kłaść płasko na plecach. Fizjoterapeuta oddechowy lub pielęgniarka mogą doradzić, jaką najlepiej obierać pozycję, jednak jeśli niemożliwe jest siedzenie z wyprostowanymi plecami, trzeba położyć się na boku.
- Nie należy zbyt mocno przekręcać tarczy. Lepiej jest zacząć od niskiego ustawienia i w razie potrzeby powoli je zwiększać. Odpowiedni specjalista ds. ochrony zdrowia doradzi, jakie ustawienie najlepiej zastosować.

- Jednorazowo nie odsysać śliny z jamy ustnej dłużej niż przez 10 sekund.
- Nie dotykać końcówką ssącą języka lub delikatnej skóry wewnątrz policzków, żeby uniknąć uszkodzeń. Specjalista, który zapewnił pacjentowi urządzenie, powinien doradzić mu, w których częściach jamy ustnej najlepiej umieszczać końcówkę ssaka.

Jak dbać o ssak do odsysania śliny?

Należy zawsze przestrzegać wszelkich instrukcji producenta lub specjalisty, który udostępnił pacjentowi urządzenie. W odpowiednim utrzymaniu urządzenia mogą też pomóc następujące wskazówki:

- Przed użyciem i po użyciu urządzenia należy zassać małą ilość zimnej, czystej wody. Należy utrzymywać końcówkę ssącą i przewód w jak największej czystości, aby zapobiec gromadzeniu się bakterii.
- W razie konieczności należy opróżniać zbiorniczek.
- Konieczne jest przestrzeganie wskazówek producenta dotyczących czyszczenia urządzenia po użyciu.
- Baterie należy regularnie ładować zgodnie z instrukcją.

Wszelkie wątpliwości dotyczące konserwacji ssaka można rozwiązać, zapoznając się z instrukcją obsługi lub kontaktując się z producentem, który udzieli bardziej szczegółowych informacji.

4: Jak mogę poradzić sobie z kaszlem?

U osób, które poczują osłabienie mięśni lub zauważą gromadzenie się śliny w jamie ustnej, mogą pojawić się pewne odczucia na tylnej ścianie przełyku. Może to powodować niepokój, że nagły napad kaszlu wpłynie na oddychanie, ale należy pamiętać, że nawet silne epizody kaszlu nie powodują nagłego bezdechu.

Nieliczna grupa pacjentów cierpiących na SLA może doświadczyć nieoczekiwanych napadów kaszlu lub krztuszenia się, co jest spowodowane skurczem sztywnych mięśni przełyku, ale to także nie wywołuje nagłego bezdechu. Leki mogą zmniejszyć ten objaw.

Kiedy dochodzi do podrażnienia przewodów oddechowych prowadzących do płuc, pojawia się kaszel, który jest naturalnym odruchem odblokowania dróg oddechowych. Osoby z osłabionymi mięśniami oddechowymi mogą mieć większy problem z odkaszlnięciem niż kiedyś.

Oznacza to, że konieczne może być częstsze kaszlenie, które wyeliminuje podrażnienie. Jednak jeśli kaszel nie jest na tyle silny, żeby usunąć podrażnienie, pacjent może znajdować się w grupie zwiększonego ryzyka infekcji w klatce piersiowej. W radzeniu sobie z tym może pomóc logopeda i fizjoterapeuta oddechowy poprzez przekazanie wskazówek na temat:

Technik oddychania: np. nakładania oddechu (co oznacza, że do powietrza już znajdującego się w płucach dodaje się kolejną jego ilość), co zwiększa siłę kaszlu;

Urządzenie, które pomaga kasłać: jest ono stosowane wraz z maseczką nakładaną na twarz i często nazywane jest asystorem kaszlu. Stymuluje ono naturalny kaszel i może pomóc ograniczyć ryzyko nawracania infekcji w klatce piersiowej. Niektórym osobom trudno jest przywyknąć do urządzenia, ale ma ono sporo korzyści. Zwykle łatwiej jest opanować tę technikę we wczesnych fazach wystąpienia problemu. Urządzenie to ustawia i monitoruje fizjoterapeuta oddechowy.

Możliwość zapewnienia lub wypożyczenia asystora kaszlu wygląda inaczej w zależności od regionu, dlatego jego serwisowanie i utrzymanie może być czasami problematyczne. Osoby mające jakiegokolwiek problemy ze zdobyciem lub serwisowaniem urządzenia powinny zadzwonić na naszą infolinię MND Connect, w ramach której uzyskają stosowną pomoc. Więcej informacji znajduje się w rozdziale *Dalsze informacje* w części 6: *Gdzie mogę uzyskać dalsze informacje?*

Jak poradzić sobie z kaszlem podczas jedzenia?

Kiedy dochodzi do osłabienia mięśni zaangażowanych w przełykanie, pacjent może zauważyć zwiększenie częstotliwości kaszlu podczas spożywania posiłków i napojów. W takim przypadku powinien on zasięgnąć porady logopedy i dietetyka.

Poinformuj oni o najlepszych technikach, takich jak:

- dokładniejsze przeżuwanie pokarmu, dzięki czemu lepiej wymiesza się ze śliną i będzie łatwiejsze do połknięcia;
- spożywanie posiłków o różnej konsystencji lub zagęszczanie rzadkich napojów, co ułatwi ich bezpieczne połykanie (niektóre substancje zagęszczające dostępne są na receptę).

5: Jak mogę poradzić sobie z krztuszeniem się?

Do zakrztuszenia dochodzi wtedy, gdy do przewodu oddechowego dostanie się ciało obce, takie jak pokarm lub płyn. Może to wywołać u pacjenta duży strach, ale zwykle pomaga odchrząknięcie i nie jest potrzebna dodatkowa pomoc.

Kaszel i zakrztuszenie podczas jedzenia może przydarzyć się każdemu — nie tylko osobom mającym problemy z przełykaniem. Jeśli mięśnie odpowiadające za przełykanie ulegną osłabieniu, pacjent znajduje się w grupie nieco wyższego ryzyka.

Większość incydentów jest stosunkowo niegroźna, ale istnieje ryzyko, że zakrztuszenie stanie się przypadkiem nagłym wymagającym natychmiastowego udzielenia pierwszej pomocy. Zob. kolejny nagłówek pt. *Wskazówki dla opiekuna dotyczące krztuszenia się*. W tej sytuacji ważne są zalecenia logopedy, które pomogą zapobiec takim przypadkom w przyszłości oraz poradzić sobie z nimi, jeśli wystąpią. Ważne jest także, aby osoby w otoczeniu pacjenta wiedziały, co należy robić w mało prawdopodobnym przypadku jego poważnego zakrztuszenia się.

Leczenie osób, u których dochodzi do krztuszenia się w wyniku SLA, wygląda dokładnie tak samo, jak leczenie każdej innej dorosłej osoby. Żeby zmniejszyć uczucie niepokoju związane z zakrztuszeniem się, warto wcześniej dowiedzieć się, w jaki sposób można

poradzić sobie w różnych sytuacjach.

Ważna jest umiejętność odróżniania zakrztuszenia łagodnego od poważnego:

Łagodne lub częściowe zakrztuszenie się: zdarza się w wyniku jedynie częściowego zablokowania przewodów oddechowych. Może się to stać w wyniku przyjmowania pokarmu lub napoju lub prób usunięcia wydzielin wydostających się z płuc. Zakrztuszenie przebiega łagodnie, jeśli pacjent może:

- odpowiedzieć na pytanie lub wydać dźwięk (o ile mowa nie ucierpiła w dużym stopniu w wyniku SLA);
- wciąż kasłać i oddychać.

Zakrztuszenie poważne: pacjent nie jest w stanie wydobyć z siebie słowa lub dźwięku. Jeśli pacjent nie może mówić z powodu SLA, może być w stanie zareagować poprzez kiwnięcie lub potrząśnięcie głową lub innym gestem. Jeśli nie może tego zrobić, pojawią się inne objawy wskazujące na poważne zakrztuszenie. Jeśli doszło do całkowitego zablokowania dróg oddechowych, pacjent może być w stanie wydać z siebie jedynie niegłośnie dźwięki świszczące, a próbie kaszlu nie będzie towarzyszył żaden dźwięk, ponieważ pacjent nie będzie w stanie oddychać. **Poważne zakrztuszenie się jest przypadkiem nagłym wymagającym bezzwłocznego podjęcia działań.** Więcej informacji znajduje się na następnej stronie.

Wskazówki dla opiekuna dotyczące krztuszenia się

Należy podzielić się tymi informacjami z osobami, które wspierają pacjenta podczas jedzenia i picia. Może to pomóc choremu i jego opiekunowi w nabraniu większej pewności w przypadku pojawienia się ewentualnego zakrztuszenia się.

Zmniejszenie poczucia niepewności i nabranie większej kontroli jest ważne, ponieważ panika zwykle pogarsza trudną sytuację.



„Ważne jest, żeby nie wpaść w panikę. Opiekun i osoba cierpiąca na SLA muszą wzajemnie uwierzyć w swoje możliwości”.

Poniżej znajdują się jedynie wskazówki, których nie należy traktować jako czegoś, co zastąpi porady kliniczne dotyczące zakrztuszenia. Osoby mające jakiegokolwiek problemy z przełykaniem, kaszlem lub krztuszeniem się mogą zwrócić się o porady do logopedy i dietetyka. Pomocna może okazać się także rozmowa z fizjoterapeutą, który ma doświadczenie ze schorzeniami neurologicznymi.

Pomoc osobie, u której wystąpi łagodne lub częściowe zakrztuszenie się

Jeśli osoba ta może nadal kasłać, oddychać lub wydać z siebie dźwięk, mówimy o jej łagodnym lub częściowym zakrztuszeniu się. W takiej sytuacji jest ona zwykle w stanie sama poradzić sobie z usunięciem ciała obcego. Warto zachęcić ją do dalszego kaszlu aż do momentu udroźnienia dróg oddechowych i ustąpienia nieprzyjemnego uczucia.

Łagodne zakrztuszenia mogą być źródłem dużego stresu zarówno dla samego pacjenta, jak i osób w jego pobliżu, ale dzięki cierpliwości i wraz z upływem czasu takie zakrztuszenie w końcu ustąpi.

OSTRZEŻENIE: w przypadku łagodnego lub częściowego zakrztuszenia się nie należy klepać pacjenta po plecach, ponieważ przy próbie głębokiego wdechu może dojść do przesunięcia pokarmu lub napoju w głąb dróg oddechowych.



„Okazało się, że dodające otuchy przytulenie siedzącej osoby cierpiącej na SLA i zapewnienie, że wszystko będzie dobrze, odprężyło i zrelaksowało ją, a to pomogło pozbyć się zakrztuszenia. Wystarczyło dodać jej trochę otuchy, żeby chociaż trochę przestała się bać”.

Jeśli w dowolnym momencie osoba chora straci możliwość skutecznego odkasznienia, może się to przerodzić w poważny przypadek zakrztuszenia. Zob. następny nagłówek pt. *Pomoc osobie, u której wystąpi poważne zakrztuszenie się.*

Pomoc osobie, u której wystąpi poważne zakrztuszenie się

Jeśli nie jest ona w stanie kasłać, oddychać, mówić lub wydać z siebie jakiegokolwiek dźwięku z wyjątkiem ledwo słyszalnego świszczącego odgłosu, mamy do czynienia z poważnym przypadkiem zakrztuszenia się.

OSTRZEŻENIE: Jest to przypadek nagły, wymagający bezzwłocznego podjęcia działań.

W takim przypadku

- należy stanąć za pacjentem, niedaleko niego (osoby praworęczne stają po lewej stronie, a leworęczne — po prawej);
- przytrzymać klatkę piersiową jedną dłonią i przechylić pacjenta do przodu, tak żeby ciało obce wypadło przez usta i nie przesunęło się w głąb dróg oddechowych;
- mocno uderzyć pięciokrotnie pomiędzy łopatkami pacjenta podstawą dłoni (czyli częścią pomiędzy jej wewnętrzną częścią a nadgarstkiem);
- zatrzymać się po każdym uderzeniu i sprawdzić, czy ciało obce zostało już usunięte.

Jeśli nie pomoże pięciokrotne uderzenie pomiędzy łopatki, należy wykonać rękoczyn Heimlicha (wywrzeć nacisk na przeponę) w następujący sposób:

- Stanąć za osobą, która się krztusi. Jeśli siedzi na krześle lub wózku, należy stanąć za nią. Jeśli krzesło jest zbyt nieporęczne, ustawić się po jednej stronie i zastosować procedurę możliwie jak najdokładniej.
- Ramionami objąć krztuszącą się osobę w pasie i pochylić ją mocno do przodu;
- Zaciśnąć pięść i umieścić ją tuż nad pępkiem;

- Położyć drugą dłoń na pięść i mocno pociągnąć obie dłonie w kierunku żołądka, wykonując zdecydowany ruch do góry;
- Powtórzyć pięć razy, dopóki ciało obce nie zostanie wydalone przez usta;
- Zatrzymać się po każdym ruchu i sprawdzić, czy ciało obce zostało usunięte;
- Jeśli tak się nie stało, na przemian uderzać osobę krztuszącą się między łopatkami i wykonywać rękoczyn Heimlicha.

Jeśli po trzech cyklach uderzania w plecy i wykonywania rękoczynu Heimlicha osoba nadal się krztusi, należy:

- zadzwonić pod numer 999 lub poprosić kogoś o wykonanie takiego telefonu i bezzwłocznie wezwać karetkę;
- kontynuować naprzemienne uderzanie w plecy i wykonywanie rękoczynu Heimlicha, dopóki nie zjawi się pomoc.

Jeśli konieczne było wykonywanie rękoczynu Heimlicha, pacjent powinien po tym pójść do szpitala.

Co zrobić w przypadku utraty przytomności?

W przypadku utraty przytomności zwykle podejmowana jest próba resuscytacji krążeniowo-oddechowej (RKO). Decyzja o niepodejmowaniu resuscytacji krążeniowo-oddechowej (DNACPR) może zostać podjęta tylko wtedy, gdy wcześniej uzgodniono, że resuscytacja krążeniowo-oddechowa nie jest zgodna z życzeniem pacjenta i nie leży w jego najlepszym interesie z medycznego punktu widzenia. Zazwyczaj musi to obejmować szczegółowe instrukcje dotyczące zadławienia.

RKO może doprowadzić do obrażeń, co oznacza, że opiekun przed podjęciem próby jej wykonania powinien przejść odpowiednie szkolenie.

Więcej informacji można znaleźć na stronie internetowej NHS:

www.nhs.uk/conditions/first-aid/cpr

Jeśli pacjent nie życzy sobie przeprowadzania na nim próby resuscytacji lub wykonywania pewnych zabiegów medycznych oraz w jakich okolicznościach, może on przedstawić swoją decyzję na piśmie na formularzu pt. Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT, wcześniejsza decyzja o odmowie przyjęcia leczenia). Taka decyzja jest prawnie wiążąca wyłącznie w Anglii i Walii, ale może służyć za wskazówki lekarzom i pracownikom opieki społecznej w Irlandii Północnej.



Więcej informacji na temat formularza ADRT znajduje się w broszurze informacyjnej 14A — *Wcześniejsza decyzja o odmowie przyjęcia leczenia (Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT))*

Pacjent powinien poinformować wszystkie osoby zaangażowane w opiekę nad nim o swoim formularzu ADRT, a także o wszelkich innych dokumentach związanych z opieką. Dotyczy to także lekarza pierwszego kontaktu i wszelkich specjalistów.

Pacjent powinien przekazać swojemu lekarzowi pierwszego kontaktu kopię swojego

formularza ADRT, aby dołączyć go do dokumentacji medycznej i zapytać o działanie lokalnych systemów. Dla przykładu, niektórzy dostawcy usług ratunkowych przechowują kopie ADRT lub wytyczne dotyczące opieki nad pacjentami cierpiącymi na choroby skracające życie — a taką chorobą jest SLA.

Tam, gdzie to możliwe, paramedycy i inni ratownicy biorą pod uwagę historię medyczną, ale w nagłych wypadkach mogą nie mieć dostępu do dokumentacji pacjenta. Nie widząc ważnego formularza ADRT, mogą oni być zmuszeni do podjęcia szybkiej oceny klinicznej dotyczącej zapewnianego leczenia.

6: Gdzie mogę uzyskać dalsze informacje?

Przydatne organizacje

Nie reklamujemy żadnej z poniższych organizacji, ale mogą one pomóc Ci w uzyskaniu dalszych informacji. Dane kontaktowe były poprawne w momencie druku, ale mogą ulec zmianie w kolejnych wersjach. Pomocy w znalezieniu organizacji można zasięgnąć za pośrednictwem naszej linii pomocowej MND Connect (szczegóły znajdują się w części *Dalsze szczegóły* na końcu niniejszej broszury).

BDA — Association of UK Dietitians (Stowarzyszenie Dietetyków Brytyjskich)

Wskazówki dla dietetyków i innych osób zajmujących się żywieniem.

Adres: 3rd Floor, Interchange Place, 151-165 Edmund Street,
Birmingham B3 2TA
Numer telefonu: 0121 200 8080
E-mail: info@bda.uk.com
Witryna internetowa: www.bda.uk.com

The Royal College of Occupational Therapists (Królewskie Kolegium Terapeutów Zajęciowych)

Wskazówki dla i dotyczące terapeutów zajęciowych (OT).

Adres: 106-114 Borough High Street, Southwark, London SE1 1LB
Numer telefonu: 020 3141 4600
E-mail: membership@rcot.co.uk
Witryna internetowa: www.rcot.co.uk

Chartered Society of Physiotherapy (CSP, Stowarzyszenie Certyfikowanych Fizjoterapeutów)

Wskazówki dotyczące fizjoterapii i wyszukiwarka umożliwiająca znalezienie lokalnego fizjoterapeuty.

Adres: 3rd Floor South, Chancery Exchange, 10 Furnival Street, London, EC4A 1AB
Numer telefonu: 020 7306 6666

E-mail: kontakt za pośrednictwem podstrony kontaktowej
Witryna internetowa: **www.csp.org.uk**

Health and Care Professions Council (HCPC)

Zawiera rejestr pracowników służby zdrowia, którzy spełniają standardy zawodowe tej organizacji.

Adres: Park House, 184-186 Kennington Park Road, London SE11 4BU
Numer telefonu: 0300 500 6184
Witryna internetowa: **www.hcpc-uk.org**

MND Scotland

Wsparcie dla osób ze Szkocji cierpiących na SLA lub dotkniętych tą chorobą.

Adres: 6th Floor, Merchant Exchange, 20 Bell Street, Glasgow, G1 1LG
Numer telefonu: 0141 332 3903
E-mail: info@mndscotland.org.uk
Witryna internetowa: **www.mndscotland.org.uk**

NHS i brytyjska opieka zdrowotna

Informacje o usługach NHS i opiece zdrowotnej w Wielkiej Brytanii

Witryna internetowa: **www.nhs.uk**

Anglia

Numer telefonu: 111 (porada medyczna w przypadku pilnego problemu, dostępna 24 godziny na dobę)
Witryna internetowa: **https://111.nhs.uk**

Walia

Numer telefonu: 111 (porada medyczna w przypadku pilnego problemu, dostępna 24 godziny na dobę)
Witryna internetowa: **https://111.wales.nhs.uk**

Szkocja

Numer telefonu: 111 (porada medyczna w przypadku pilnego problemu, dostępna 24 godziny na dobę)
Witryna internetowa: **www.nhs24.scot**

Irlandia Północna

Numer telefonu: Dostępny za pośrednictwem strony kontaktowej poszczególnych trustów
Witryna internetowa: **www.hscni.net**

internetowa:

Royal College of Speech and Language Therapists (RCSLT, Królewski Koledż Logopedów)

RCSLT może pomóc w znalezieniu wykwalifikowanych logopedów

Adres: 2-3 White Hart, London SE1 1NX

Numer telefonu: 020 7378 1200

E-mail: kontakt za pośrednictwem podstrony kontaktowej

Witryna internetowa: **www.rcslt.org**

Materiały źródłowe

Materiały źródłowe wykorzystane do opracowania tych informacji dostępne są na żądanie:

E-mail: infofeedback@mndassociation.org

Adres korespondencyjny: Information Feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

Podziękowania

Serdecznie dziękujemy wyszczególnionym poniżej osobom za specjalistyczne porady podczas opracowywania przez nas niniejszej broszury informacyjnej:

dr Emma Husbands, konsultantka medycyny paliatywnej, Gloucestershire Hospitals NHS Foundation Trust

Nina Squires, logopedka, Nottingham University Hospitals Trust

Dalsze informacje

Przydatne mogą się także okazać inne broszury informacyjne powiązane z tematem:

7B — *Karmienie przy użyciu sondy (ang. Tube Feeding)*

8A — *Pomoc w przypadku problemów z oddychaniem (ang. Support for Breathing Problems)*

14A — *Wcześniejsza decyzja o odmowie przyjęcia leczenia (ang. Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT))*

6A — *Fizjoterapia (ang. Physiotherapy)*

Wydaliśmy również następujące publikacje:

Living with Motor Neurone Disease (Życie ze stwardnieniem bocznym zanikowym) — nasz podręcznik na temat SLA i sposobu radzenia sobie z jej konsekwencjami; zawiera on także wskazówki na temat spożywania pokarmów i napojów, a także mowy i komunikacji

Jedzenie i picie przy SLA – wskazówki i przepisy na łatwe do przełknięcia posiłki

Opieka a choroba neuronu ruchowego: wsparcie dla pacjenta — kompleksowe informacje dla rodzinnych opiekunów osób cierpiących na SLA

Opieka a choroba neuronu ruchowego: skrócony poradnik — skrócona wersja informacji dla opiekunów

Treści można wyszukiwać według potrzeb, korzystając z naszej wyszukiwarki informacji o opiece pod adresem: **www.mndassociation.org/careinfofinder**

Większość naszych publikacji można pobrać z naszej witryny internetowej pod adresem: **www.mndassociation.org/publications** lub zamówić ich drukowaną wersję u zespołu MND Connect, który może zapewnić dodatkowe informacje i wsparcie:

MND Connect

Numer telefonu: **0808 802 6262**

E-mail: **mndconnect@mndassociation.org**

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

Witryna i forum internetowe stowarzyszenia MND Association

Witryna internetowa: **www.mndassociation.org**

Forum internetowe: **<http://forum.mndassociation.org/>** lub poprzez witrynę internetową

Zachęcamy do dzielenia się opiniami

Chętnie dowiemy się, co Twoim zdaniem robimy dobrze i jak możemy ulepszyć nasze informacje dla osób cierpiących na SLA lub chorobę Kennedy'ego. Anonimowe komentarze mogą również posłużyć do zwiększania świadomości i zasięgu naszych materiałów, kampanii i wniosków o dofinansowanie. Aby uzyskać opinię na temat któregośkolwiek z naszych arkuszy informacyjnych, można skorzystać z naszego formularza online pod adresem: **www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25**

Można również poprosić o papierową wersję formularza lub przesłać informacje za pośrednictwem poczty elektronicznej: **infofeedback@mndassociation.org**

Adres korespondencyjny:

Information Feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

Ostatni przegląd: marzec 2024 r.

Następny przegląd: marzec 2027 r.

Wersja: 1

Organizacja charytatywna zarejestrowana pod nr 294354

Spółka z odpowiedzialnością ograniczoną do sumy

gwarancyjnej nr 2007023

© MND Association 2020