



7A

## Затруднения при глотании

### Информация для людей с болезнью двигательного нейрона (БДН)

При БДН могут развиваться затруднения при глотании. Кроме этого, у пациентов иногда возникают проблемы с контролем слюноотделения и снижается способность кашлять.

В данной брошюре рассматриваются проблемы, с которыми Вы можете столкнуться, причины их возникновения, а также рекомендуемые меры. Здесь представлены инструкции о том, как помочь человеку с этим заболеванием, который кашляет или начинает задыхаться.

Брошюра содержит следующие разделы.

1. **Каким образом БДН нарушает процесс глотания?**
2. **Как я могу контролировать слюноотделение?**
3. **Каким образом может помочь аспиратор?**
4. **Как справиться с кашлем?**
5. **Как справиться с удушьем?**
6. **Где получить более подробную информацию?**



Этот символ используется для обозначения других наших публикаций. Чтобы узнать, как их найти, см. раздел «Дополнительная информация» в конце этой брошюры.



Этот символ используется для обозначения цитат людей, живущих с БДН или не понаслышке знающих об этом заболевании.

Данный текст представляет собой перевод оригинального документа. Ассоциация по борьбе с БДН (MND Association) пользуется услугами надежных переводчиков, однако не может гарантировать отсутствие каких-либо ошибок в тексте.

При принятии решения касательно лечения и ухода необходимо проконсультироваться с медицинскими и социальными работниками, которые занимаются Вашим обслуживанием. Они могут найти для Вас переводчика, который будет присутствовать на приемах.

Перевод дополнительных материалов допускается, однако данная услуга носит ограниченный характер. Для получения дополнительной информации позвоните на горячую линию MND Connect

Телефон: **0808 802 6262**

Эл. почта: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

## 1. Каким образом БДН нарушает процесс глотания?

Процесс глотания частично регулируется нами самими и частично — автоматическим рефлексом. В норме челюсть, губы и язык удерживают пищу, жидкость и слюну в ротовой полости, обеспечивая пережевывание и подготовку к глотанию. Затем благодаря автоматическому рефлексу пища опускается в желудок.

БДН может поражать нервы, которые передают сигналы мышцам челюсти, губ, горла, лица и языка, что приводит к их ослаблению. Это может затруднить процесс глотания и регулирование слюноотделения в ротовой полости. Медицинские и социальные работники называют такие нарушения глотания дисфагией.

Ослабление этих мышц также может сказаться на качестве речи.



Подробная информация представлена в брошюре 7С «Поддержка с речью и общением».

Если речь идет о такой форме БДН, как прогрессирующий бульбарный паралич, нарушения глотания могут проявиться на довольно ранней стадии. Они также характерны и для других форм БДН, но, как правило, развиваются позднее.

## Каковы признаки нарушения глотания?

Некоторые признаки носят выраженный характер, а другие нет. Иногда к ним можно приспособиться, даже не заметив этого, а иногда члены семьи, друзья или другие люди обнаруживают их раньше, чем сам пациент.

Осведомленность об этих ранних признаках позволяет справляться с симптомами и избегать более серьезных проблем, включая инфекции дыхательных путей. В случае обнаружения каких-либо проблем с глотанием необходимо проконсультироваться с логопедом, специалистом в области БДН или терапевтом.

В течение дня можно наблюдать изменения в процессе глотания: эта функция постепенно снижается. Общие признаки нарушения глотания:

- кашель во время приема пищи или употребления напитков;
- частое глотание с целью протолкнуть в желудок пищу, жидкость или слюну;
- ощущение невозможности освободить рот или прочистить горло;
- поперхивание едой, жидкостью или слюной;
- неразборчивая, «булькающая» речь;
- потребность в дополнительном времени и усилии при пережевывании или глотании;
- выпадение пищи или вытекание жидкости изо рта;
- слюнотечение;
- ощущение удушья;
- ощущение, что пища или лекарственные препараты «застряли» в горле.

## **К каким негативным последствиям могут привести затруднения при глотании?**

Затруднения при глотании могут привести к следующим последствиям:

- потеря удовольствия от еды или питья;
- прием пищи и питья будет занимать больше времени;
- ощущение дискомфорта или изоляции в социальных ситуациях, связанных с приемом пищи или употреблением напитков;
- снижение веса;
- отказ от питья, который может вызвать запор, образование густой, плотной слюны и другие проблемы;
- тревожность, в особенности при наличии страха поперхнуться;
- развитие инфекций дыхательных путей или аспирационной пневмонии из-за попадания в легкие частиц пищи или жидкостей.

## **Какие тесты используются для диагностики затруднений при глотании?**

Оценкой затруднений при глотании занимается логопед, который также проводит осмотр ротовой полости. Вам может быть предложено что-то съесть или выпить в его

присутствии, чтобы он мог увидеть, какие именно мышцы Вы используете. В случае необходимости Вам могут назначить другие анализы, включая:

**фиброоптическое эндоскопическое исследование глотательной функции (FEES):** введение небольшой гибкой трубки с лампочкой на конце через нос по направлению к задней стенке горла. Эта процедура позволяет увидеть, что происходит при перемещении пищи и жидкостей к задней части языка;

**видеофлюороскопия (VF):** данное сканирование предусматривает видеозапись процесса проглатывания пищи и жидкостей. Они смешиваются с веществом, которое проявляется при рентгеновском исследовании. Данное исследование помогает точно выявить нарушения глотания и выяснить, не попадает ли что-либо в легкие.

## Как справиться с эмоциональными последствиями?

Любые новые симптомы, общее чувство дискомфорта и тревожность могут вызывать беспокойство, и, чтобы привыкнуть к этому, может потребоваться дополнительное время. Чувство усталости и стресс может затруднить процесс глотания.



*«Об этом трудно говорить, особенно с друзьями или коллегами, поскольку никто из нас на самом деле не хочет об этом думать».*

В отсутствие поддержки затруднения при глотании и чувство тревоги могут усугублять друг друга. Медицинские и социальные работники, которые занимаются Вашим обслуживанием, помогут Вам найти способы преодолеть эти проблемы. См. раздел «К кому следует обратиться за помощью в случае затруднений при глотании?».



Подробная информация о том, как справиться с эмоциональными проблемами при БДН, представлена в руководстве «Эмоциональная и психологическая поддержка».

Пользу может принести откровенная беседа с близкими, особенно если Ваш партнер, друг или член Вашей семьи является человеком, который осуществляет за Вами основной уход. Заранее согласовав с ними действия, которые следует предпринять в трудных ситуациях, Вы сократите для себя психологическую нагрузку.



*«Мне кажется, любому пациенту с БДН стоит прочитать эту брошюру и поделиться содержащейся в ней информацией с лицом, которое осуществляет за ним уход. Всё, что позволяет снизить уровень тревожности, не может не приносить пользу».*

Затруднения при глотании — это очень деликатная тема. Поначалу Вам, вероятно, будет трудно признать существование этой проблемы, но первичные признаки, скорее всего, будут прогрессировать с течением времени. Вам также будет нелегко воспринимать рекомендации специалиста, однако они нацелены на то, чтобы помочь Вам и тем, кто Вас поддерживает.

## **Чем обусловлен риск развития инфекций дыхательных путей?**

С помощью кашля организм пытается предотвратить попадание в дыхательные пути инородных тел. Если мышцы ослабли и в результате кашля не выделяется мокрота, слюна, пища или жидкость могут попасть в легкие. Это называется аспирацией. Если данное явление не сопровождается никакой реакцией, например, кашлем или поперхиванием, речь идет о «тихой аспирации».

Легким тяжело избавляться от нежелательных частиц пищи или напитков. Это приводит к развитию инфекций дыхательных путей или аспирационной пневмонии. Если Вы заметили у себя какие-либо проблемы с глотанием или если у Вас неоднократно возникали инфекции дыхательных путей, обратитесь к терапевту или логопеду.

## **Требуется ли мне прививка от гриппа?**

Мы рекомендуем делать прививку от гриппа всем пациентам с БДН, поскольку они находятся в группе риска. Грипп может вызвать более серьезные заболевания, в том числе бронхит и пневмонию, поэтому Вам стоит пройти вакцинацию. Вакцинация от гриппа обеспечивает защиту на 12 месяцев и проводится, как правило, с начала октября. Вам также следует пройти вакцинацию, если Вы осуществляете уход за пациентом с БДН, поскольку он окажется в опасности, если Вы заболете.

Кроме того, существуют вакцины для защиты от пневмонии. В зависимости от состояния Вашего здоровья и Вашего возраста Вам может потребоваться однократная вакцинация или вакцинация, проводимая с периодичностью раз в пять лет.

Свяжитесь с терапевтом, чтобы записаться на прием для обсуждения этого вопроса.

## **К кому следует обратиться за помощью в случае затруднений при глотании?**

В большинстве случаев направление к логопеду выдает терапевт или специалист в области лечения БДН. Логопед расскажет Вам, Вашим родственникам и лицам, которые осуществляют за Вами уход, о том, как справиться с затруднениями при глотании и тревожностью. При появлении проблем с глотанием Вы, скорее всего, обратитесь именно к этому специалисту, который направит Вас к другим врачам в случае необходимости.

Логопед обучит Вас, как принимать пищу и употреблять напитки, а также как поддерживать беседу и общаться с другими людьми. После первичной оценки Вам расскажут о правильном глотании, а также о том, какой должна быть консистенция безопасных продуктов и напитков.

В ходе регулярных приемов логопед будет анализировать изменение Ваших потребностей, однако, Вы также можете запросить повторную оценку. Для получения информации о глотательной функции, слюне, кашле или удушье Вы также можете обратиться к нижеуказанным специалистам.

**Терапевт:** скорее всего, вначале Вы обратитесь именно к этому врачу. Терапевты предоставляют медицинские рекомендации, выписывают лекарственные препараты и назначают лечение, а также направляют пациентов к другим специалистам в области здравоохранения и социального обеспечения для получения квалифицированной помощи или лечения.

**Диетолог:** данный специалист предоставляет рекомендации относительно продуктов, содержащих нужные питательные вещества. По возможности он должен тесно взаимодействовать с логопедом.

**Специализированная медсестра:** этот медработник помогает отслеживать и контролировать симптомы. К примеру, медсестры, специализирующиеся на респираторных заболеваниях, оказывают помощь людям, страдающим от кашля и испытывающим проблемы с дыханием.

**Фармацевт:** данный специалист предоставляет рекомендации по препаратам, соответствующим потребностям пациента. Многие лекарства предлагаются в жидкой форме, чтобы их было легче проглатывать.

**Эрготерапевт:** этот специалист предоставляет информацию о положении тела и приспособлениях, благодаря которым пациент максимально долго сохраняет способность самостоятельно принимать пищу и употреблять напитки. Это помогает ему справляться с нарушениями глотания, а также слабостью в передних конечностях.

**Физиотерапевт, специализирующийся на респираторных заболеваниях:** данный специалист расскажет Вам о способах поддержания работы грудных и дыхательных мышц и о том, как наладить дыхание, в том числе во время кашля. Эти техники также помогают при отхаркивании слизи и мокроты.

## Могу ли я сделать что-нибудь сам(-а)?

Чтобы справиться с трудностями, мы рекомендуем Вам соблюдать указания медицинских и социальных работников, которые занимаются Вашим обслуживанием.

Однако пользу могут принести и следующие рекомендации:

- при глотании старайтесь сидеть прямо;
- прежде чем что-либо проглотить, постарайтесь опустить подбородок к груди: это снизит риск попадания слюны, пищи или жидкости в дыхательные пути;
- если Вам трудно освободить ротовую полость, совершите несколько глотательных движений;
- попросите логопеда подготовить для Вас «напоминание о глотании», которое поможет Вам совершать глотательные движения чаще, чем обычно (это может быть визуальное напоминание или прибор, издающий звуковой сигнал);
- проконсультируйтесь с логопедом или эрготерапевтом по поводу других приспособлений, которые помогут Вам принимать пищу или употреблять напитки. Например, если у Вас нарушен сосательный рефлекс, воспользуйтесь трубочкой с клапаном: это позволит снизить количество усилий, требуемых для удержания жидкости в верхней части трубочки (внимание: если Вы испытываете

затруднения при глотании, использование любых видов трубочек повышает риск аспирации);

- старайтесь принимать пищу тогда, когда Вы не чувствуете сильной усталости (к примеру, днем можно съесть больше, чем вечером);
- пробуйте продукты и напитки с разной консистенцией;
- лучше есть понемногу, но чаще, чем принимать пищу большими порциями;
- проконсультируйтесь с эрготерапевтом по поводу подставок для головы, если из-за слабости шейных мышц Вам трудно удерживать голову.

Благодаря загустителям продукты легче проглатывать, однако, прежде чем начать их использовать, проконсультируйтесь со специалистами. Логопед подскажет Вам, как безопаснее всего их применять.

## **Что делать, если у меня возникли трудности с приемом пищи и употреблением напитков?**

Если Вы испытываете затруднения при глотании, прием пищи действительно может вызывать стресс. Вы не только будете тратить больше времени на еду, но, возможно, начнете сомневаться, стоит ли вообще употреблять продукты и напитки, которые Вам нравятся.

Логопед может проконсультировать Вас относительно консистенции еды и напитков, чтобы помочь Вам сохранить способность безопасно принимать пищу и получать достаточное количество калорий в течение максимально длительного периода времени.

Диетолог не только предоставит Вам рекомендации о наиболее подходящих продуктах, но и объяснит, каким образом можно получать достаточное количество калорий, в том числе потребляя высококалорийные напитки, чтобы насытить организм необходимыми питательными веществами и сохранить вес (эти напитки отпускаются по рецепту, и их может порекомендовать диетолог).

Однако по мере ослабления мышц, отвечающих за глотание, Вам могут сообщить о возникновении повышенного риска аспирации. В этом случае диетолог расскажет Вам об альтернативных способах обеспечения организма питательными веществами.



Рекомендации и рецепты блюд, которые легко проглатывать, представлены в нашем руководстве *«Прием пищи и употребление напитков при БДН»*.

Некоторые пациенты с БДН прибегают к операциям по установке зонда для питания, включая ЧЭГ, ГРК или ПГВК. Зондовое питание позволяет направлять жидкости и специально приготовленную жидкую смесь в желудок через трубку, введенную в брюшную полость. Она выглядит как небольшая узкая соломинка, которую обычно вводят под местной анестезией.

Значительная потеря веса до введения зонда повышает риск во время и после проведения операции, поэтому лучше всего обдумать все варианты до того, как Вы сильно потеряете в весе. Логопед, диетсестра, диетолог или врач проконсультируют

Вас по этому вопросу.



Дополнительная информация о зондовом питании представлена в брошюре 7В «Зондовое питание».

С зондом Вы сможете продолжать принимать пищу и употреблять напитки через рот при условии, что это безопасно. В этом вопросе Вам помогут медицинские и социальные работники, которые занимаются Вашим обслуживанием. Благодаря комбинированному подходу Вы сможете ощутить сытость и продолжать наслаждаться вкусом пищи.

Поначалу зонд можно использовать для того, чтобы восполнить свою потребность в еде и напитках. При необходимости через него можно получать все необходимые питательные вещества и жидкости.

Благодаря зондовому питанию человек, который осуществляет за Вами уход, будет больше уверен в том, что Вы получаете необходимое количество питательных веществ, что снизит количество стресса для Вас обоих.

## 2. Как я могу контролировать слюноотделение?

При БДН могут наблюдаться проблемы со слюноотделением. Это происходит не вследствие повышенного слюноотделения, а из-за невозможности нормально проглатывать слюну, дышать через рот или по причине обезвоживания.

Возможные проблемы со слюноотделением:

- скопление разжиженной, водянистой слюны, которая не выводится и скапливается в ротовой полости;
- вытекание слюны изо рта в случае, когда возможность плотно сомкнуть губы отсутствует;
- чувство дискомфорта, если слюна скапливается в задней части горла;
- образование густой, вязкой слюны, от которой трудно освободить ротовую полость и горло (это может произойти в случае обезвоживания);
- обезвоживание, если объем утраченной жидкости не восстанавливается (ситуация может ухудшиться, если Вы будете меньше пить из-за нарушений процесса глотания).

### Как справиться с разжиженной, водянистой слюной?

Иногда единственный способ избавиться от скопившейся и вытекающей изо рта слюны — это вытереть ее с помощью салфетки или сплюнуть в небольшой контейнер. Возможно, это заставит Вас почувствовать смущение и повлияет на Вашу уверенность в себе в социальных ситуациях. Для получения рекомендаций обратитесь к медицинским и социальным работникам, занимающимся Вашим обслуживанием.

Если у Вас в полости рта скапливается разжиженная слюна или возникают проблемы

со слюнотечением, можно прибегнуть к рецептурным препаратам. К ним относятся:

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

**гиосцина гидробромид:** обычно используется как средство против укачивания, но может применяться и для уменьшения выработки слюны; иногда вызывает сонливость. Препарат выпускается в виде таблеток, пластырей и раствора для инъекций;

**гиосцина бутилбромид:** обычно используется как средство от кишечных колик, но также может применяться и для уменьшения выработки слюны. Вызывает не столь сильную сонливость, как гиосцина гидробромид. Препарат выпускается в виде таблеток, но также может назначаться в виде инъекций;

**атропин:** может использоваться для уменьшения выработки слюны. Препарат выпускается в виде таблеток или глазных капель, которые, по рекомендации врача, можно закапывать под язык, чтобы ненадолго уменьшить объем разжиженной слюны;

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

**ботулинический токсин:** также называется «ботокс». Данный препарат, как правило, используется для контроля слюноотделения в тяжелых случаях. Его может назначить только специалист. Препарат вводится путем инъекции в слюнные железы. Одна доза может действовать до трех месяцев. Несмотря на то, что препарат считается достаточно безопасным, он может вызывать такие побочные эффекты, как затруднения при глотании и повышенная сухость во рту;

**клонидин:** данный препарат обычно назначается при повышенном артериальном давлении, но также может применяться для уменьшения выработки слюны. Он выпускается в виде таблеток;

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

Проконсультируйтесь с терапевтом или медицинскими и социальными работниками, занимающимися Вашим обслуживанием, чтобы узнать, какие варианты Вам подойдут. Возможно, Вам придется попробовать разные препараты, чтобы определить, какой из них подходит лучше всего.

См. также раздел 3 «*Каким образом мне поможет оральный аспиратор?*».

## **Как справиться с густой слюной или ощущением сухости во рту?**

В ряде случаев пациентам приходится иметь дело не с разжиженной, а с густой и вязкой слюной.

Обезвоживание и испарение слюны вследствие дыхания через рот могут привести к скоплению густой слюны, слизи и мокроты в ротовой полости и задней части горла. Это может вызывать сильный дискомфорт. Возможно, Вы также будете ощущать сильную сухость во рту. Как правило, при инфекциях дыхательных путей количество мокроты увеличивается.

Вам могут помочь следующие практические советы:

- Пейте много жидкости, чтобы избежать обезвоживания. Если Вы испытываете затруднения при глотании, логопед может порекомендовать Вам различные способы употребления жидкостей.
- Фруктовый лед или кубики льда на палочке могут облегчить чувство сухости во рту при условии, что Вам удастся проглатывать негустые жидкости безопасным образом.
- Возможно, стоит отказаться от молочных продуктов и цитрусовых фруктов или сократить их потребление, поскольку у некоторых людей они вызывают выработку более густой слюны и мокроты. Обратитесь за консультацией к диетологу, поскольку сокращение объема молочной продукции может привести к потере веса.
- Пейте соки, например, из ананаса и папайи, поскольку в них содержится фермент, который помогает расщеплять густую слюну. Кроме того, пользу может принести употребление пищевых добавок с папаином и бромелаином.
- Паровые ингаляции способствуют разжижению густых выделений, насыщая их влагой.
- Применение небулайзера в соответствии с рекомендациями врача делает выделения, скапливающиеся в грудной клетке, менее насыщенными. Небулайзер создает мелкодисперсный аэрозоль, который проникает в легкие. Это устройство предназначено для введения лекарственных препаратов, и его следует применять только после консультации с врачом или медицинскими и социальными работниками, которые занимаются Вашим обслуживанием.
- Заменители слюны в виде геля или спрея помогают убрать ощущение сухости во рту и препятствуют появлению бактерий, вызывающих неприятный запах. Устранению сухости также способствует регулярное питье маленькими глотками.
- Если Вы испытываете сильное ощущение сухости во рту во время сна, попробуйте выпить небольшое количество качественного оливкового или топленого масла. При использовании этого метода нельзя забывать о правильной гигиене полости рта.

У каждого человека свои потребности и предпочтения, однако, при наличии проблем со слюноотделением некоторые продукты не вызывают аппетита или их сложнее есть.



*«Вязкая слюна и брокколи — так себе сочетание!»*

Пользу могут принести следующие рецептурные препараты:

**карбоцистеин/ацетилцистеин:** данный препарат разжижает слизь, делая ее менее

густой и вязкой, и облегчает процесс ее откашливания. Он выпускается в виде жидкости или капсул, а также в виде растворов для небулайзера;

**гвайфенезин:** это микстура от кашля, которая насыщает влагой густую слизь, в результате чего ее становится легче отхаркивать. Данный препарат можно приобрести в виде суспензии без рецепта;

**бета-блокаторы:** обычно используются для лечения различных заболеваний, в том числе стенокардии и гипертензии, но также могут применяться для разжижения слизи в ротовой полости.

Существуют и другие средства, которые, в частности, можно использовать при наличии проблем с мокротой. Для получения рекомендаций касательно лекарственных препаратов обратитесь к медицинским специалистам, занимающимся Вашим обслуживанием.

### 3. Каким образом мне поможет оральная аспиратор?

Оральная аспирация подразумевает введение в ротовую полость аспирационной трубки для вывода слюны, слизи или частиц пищи. Этот метод подойдет Вам, если Вы не в состоянии освободить ротовую полость при глотании.

В зависимости от степени тяжести БДН аспиратор можно использовать самостоятельно либо обратиться за помощью к человеку, который осуществляет за Вами уход, либо к специалисту, занимающемуся Вашим обслуживанием.

Оральная аспирация Вам не подойдет, если у Вас:

- сломана какая-либо из лицевых костей;
- шатаются зубы;
- имеется нарушение свертываемости крови;
- имеется рак горла или ротовой полости;
- наблюдается сильный бронхоспазм, который является характерным признаком астмы, бронхита или аллергии;
- имеется стридор, т. е. состояние, когда во время дыхания воздух, который попадает в легкие и выходит из них, создает резкий свистящий шум, причиной чего служит сужение дыхательных путей или нарушение их проходимости;
- имеется чувство беспокойства или тревоги.

### Где я могу получить аспиратор?

Аспираторы, как правило, предоставляются терапевтом или районной медсестрой. В некоторых регионах аспираторы можно получить только через местный центр по борьбе с БДН или соответствующую сеть.

Если это невозможно, например, по причине нехватки финансирования в Вашем регионе, данное устройство можно арендовать через Ассоциацию по борьбе с БДН (MND Association). Попросите своего терапевта, медицинского или социального работника, занимающегося Вашим обслуживанием, отправить электронное письмо в Службу поддержки по адресу [support.services@mndassociation.org](mailto:support.services@mndassociation.org)

## Как использовать аспиратор?

Специалист, предоставивший аспиратор, должен рассказать Вам о том, как безопасно пользоваться этим прибором. Таким специалистом может быть физиотерапевт, специализирующийся на респираторных заболеваниях, логопед, медсестра или один из врачей, занимающихся лечением БДН. Если инструкции не были предоставлены, попросите выдать их Вам, поскольку это обеспечит Вашу безопасность во время эксплуатации данного прибора.

Во время использования аспиратора следует придерживаться следующих правил:

- Оральный аспиратор можно использовать только в ротовой полости. Не вставляйте его в заднюю часть горла, за задние зубы или в ротовую полость дальше, чем Вы можете видеть.
- Если Вы вдохнули твердые объекты, остатки пищи или инородные тела, не пытайтесь удалить их из задней части ротовой полости или горла, поскольку это может привести к их более глубокому проникновению в дыхательные пути.
- Не следует лежать на спине. Физиотерапевт, специализирующийся на респираторных заболеваниях, или медсестра проконсультируют Вас относительно правильной позы, однако, если у Вас нет возможности сидеть, Вам следует лечь на бок.
- Не выставляйте слишком большое значение регулятора. Начните с низкого значения и постепенно увеличивайте его при необходимости. Уполномоченный медицинский работник сообщит Вам о том, какое значение является для Вас оптимальным.
- Не проводите аспирацию ротовой полости дольше, чем в течение 10 секунд за раз.
- Следите, чтобы кончик аспиратора не контактировал с языком или мягкими тканями задней стороны щек во избежание повреждений. Проконсультируйтесь со специалистом, предоставившим Вам прибор, по поводу того, в каких частях ротовой полости следует использовать аспиратор.

## Как осуществляется уход за аспиратором?

Следуйте инструкциям производителя или специалиста, который предоставил Вам данный прибор. Следующие инструкции также помогут Вам использовать прибор надлежащим образом:

- Пропускайте через аспиратор небольшое количество холодной чистой воды до и после каждого использования. Необходимо как можно тщательнее очищать кончик аспиратора и трубку во избежание размножения бактерий.

- Очищайте резервуар по мере надобности.
- После использования следуйте инструкциям производителя в отношении очистки прибора.
- Аккумулятор следует заряжать регулярно в соответствии с инструкцией.

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

## 4. Как справиться с кашлем?

Если у Вас наблюдается ослабление мышц или скопление слюны, ощущения в задней части горла могут измениться. Это может вызвать опасения по поводу того, что внезапный приступ кашля негативно скажется на дыхании, однако, важно помнить о том, что даже сильный кашель не приводит к резкой утрате дыхания.

Незначительное количество людей с БДН иногда испытывают внезапные приступы кашля или «удушья», вызванные спазмом скованных горловых мышц, однако, это не приводит к резкой утрате дыхания. Облегчить состояние могут лекарственные препараты.

При появлении раздражения из-за трубок, ведущим к легким, возникает кашель, который представляет собой естественный рефлекс, нацеленный на очищение дыхательных путей. Если у Вас ослаблены дыхательные мышцы, Вы, вероятно, не сможете кашлять с той же силой, что и раньше.

Это значит, что Вам, возможно, придется кашлять чаще, чтобы избавиться от раздражения. Но если кашель недостаточно сильный, чтобы убрать раздражение, повышается риск развития инфекций дыхательных путей. Логопед и физиотерапевт, специализирующийся на респираторных заболеваниях, помогут Вам справиться с этим, используя:

**дыхательные упражнения**, например технику накопления дыхания (которая предусматривает вдыхание дополнительного воздуха помимо, того, который уже находится в легких), чтобы усилить кашель;

**специальное устройство** в сочетании с маской для лица, которое часто называют откашливателем. Оно имитирует естественный кашель и помогает снизить риск повторного развития инфекций дыхательных путей. Некоторым людям трудно привыкнуть к этому прибору, однако он может принести большую пользу. Как правило, на ранней стадии, к использованию таких устройств привыкнуть легче. Прибор настраивается и контролируется физиотерапевтом, специализирующимся на лечение респираторных заболеваний.

Процедура предоставления «откашливателей» (в том числе в аренду) зависит от региона, и иногда процесс ухода за этим оборудованием является проблематичным. Если у Вас возникли трудности в связи с получением или обслуживанием такого устройства, позвоните на горячую линию MND Connect, чтобы мы могли разобраться в проблеме. Контактные данные указаны в пункте «*Дополнительная информация*»

раздела 6 «Где получить более подробную информацию».

## Что делать, если во время еды у меня появился кашель?

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

Они предоставят Вам рекомендации, которые, например, могут предусматривать следующее:

- Вы должны пережевывать пищу более тщательно, чтобы она хорошо смешивалась со слюной, поскольку это облегчит процесс глотания.
- Вы должны пробовать продукты с разной консистенцией или делать жидкости гуще, чтобы их было легче и безопаснее глотать (некоторые загустители отпускаются по рецепту).

## 5. Как справиться с удушьем?

Удушье возникает в том случае, когда инородные предметы, например, частицы пищи или жидкости, блокируют дыхательные пути. Это состояние может вызвать сильный испуг, хотя, как правило, необходимость в посторонней помощи отсутствует.

Приступ кашля и удушья во время еды может случиться с каждым, а не только с теми, у кого наблюдаются затруднения при глотании. Если у Вас ослаблены мышцы, отвечающие за глотание, Вы подвергаетесь более высокому риску.

В большинстве случаев эти инциденты незначительны, однако существует риск того, что удушье может привести к экстренной ситуации, требующей оказания неотложной помощи. См. пункт «*Рекомендации касательно действий во время приступа удушья для лица, осуществляющего уход за пациентом*». Обратитесь за консультацией по этому вопросу к логопеду: это позволит Вам предотвращать подобные ситуации и справляться с ними. Кроме того, окружающие должны знать, что делать в тех редких случаях, когда у Вас может возникнуть серьезный приступ удушья.

Порядок действий при возникновении приступа удушья у людей с БДН ничем не отличается от того, который используют остальные. Чтобы избавиться от переживаний по поводу приступов удушья, лучше заранее узнать, что нужно делать в таких ситуациях.

Очень важно научиться различать приступы удушья легкой и тяжелой степени.

**Легкий приступ (частичное удушье):** возникает при частичном закупоривании дыхательных путей. Это может произойти во время приема пищи или жидкости или при попытке избавиться от выделений, поступающих из легких. Приступ удушья считается легким, если человек в состоянии:

- отвечать на вопросы или издавать звуки (при условии, что БДН не вызвала тяжелое нарушение речи);

- кашлять и дышать.

**Тяжелый приступ удушья:** человек не в состоянии разговаривать или издавать звуки. Человек, который не может говорить вследствие БДН, может отвечать кивком или качанием головы, а также с помощью жестов. Если он не в состоянии этого сделать, будут присутствовать и другие признаки тяжелого приступа удушья. Если дыхательные пути полностью закупорены, пострадавший сможет издавать только слабые свистящие звуки, а любая попытка покашлять закончится неудачей, поскольку человек не сможет вдохнуть или выдохнуть. **Тяжелый приступ удушья — это экстренная ситуация, требующая принятия немедленных мер.** Подробная информация представлена на следующей странице.

## Рекомендации касательно действий во время приступа удушья для лица, осуществляющего уход за пациентом

Передайте эту информацию людям, оказывающим Вам помощь во время принятия пищи и употребления напитков. Это поможет Вам и человеку, осуществляющему за Вами уход, чувствовать себя более спокойно во время приступов удушья.

Очень важно сохранять спокойствие и контролировать себя, поскольку паника только усугубит ситуацию.



*«Очень важно забыть о панике... пациент с БДН и тот, кто осуществляет за ним уход, должны быть уверены в возможностях друг друга»,*

Далее представлены исключительно общие рекомендации. Они не заменяют клинические указания по оказанию помощи во время приступа удушья. Если вследствие БДН у Вас возникли какие-либо проблемы с глотанием, кашлем или удушьем, обратитесь за консультацией к логопеду или диетологу. Возможно, есть смысл обратиться по этому вопросу к физиотерапевту, имеющему опыт работы с неврологическими заболеваниями.

## Оказание помощи человеку при легком приступе удушья (частичном удушьи)

Если человек в состоянии кашлять, дышать или издавать звуки, речь идет о легком приступе (частичном удушьи). В этом случае человек, как правило, может самостоятельно избавиться от инородного тела. Посоветуйте ему продолжать кашлять, пока дыхательные пути не очистятся, а неприятные ощущения не исчезнут.

Легкий приступ удушья может оказаться мучительным как для самого пациента, так и для тех, кто находится рядом. Однако со временем и при должном терпении Вам удастся избавиться от инородного тела.

**ВНИМАНИЕ!** При легком приступе удушья (частичном удушьи) ни в коем случае нельзя бить пострадавшего по спине, так как он может глубоко вдохнуть, что заставит пищу или жидкость опуститься еще ниже по дыхательным путям.



*«Оказалось, что для того, чтобы успокоить и привести в чувство человека с БДН во время приступа удушья, достаточно обнять его, пока он сидит, и сказать: «Всё будет хорошо»... этих простых действий хватило для того, чтобы снизить у него уровень тревоги».*

Если же в какой-то момент человек утратит способность нормально кашлять, это может свидетельствовать о тяжелом приступе удушья. См. пункт «Оказание помощи при тяжелом приступе удушья».

## Оказание помощи при тяжелом приступе удушья

Если человек не в состоянии кашлять, дышать, говорить или издавать какие-либо звуки, кроме слабых свистящих звуков, это свидетельствует о тяжелом приступе удушья.

**ВНИМАНИЕ! Это экстренная ситуация, требующая принятия немедленных мер.**

В этом случае следует:

- встать с одной стороны сзади от пострадавшего (слева, если Вы правша, или справа, если Вы левша);
- подставив одну ладонь под грудную клетку пострадавшего, наклонить его вперед, чтобы инородное тело вышло через рот, а не опустилось еще ниже;
- основанием ладони ударить не более пяти раз между лопатками (основание ладони находится между ладонью и запястьем);
- после каждого удара по спине необходимо останавливаться и проверять, не вышло ли инородное тело.

Если после пяти ударов по спине инородное тело не выйдет, воспользуйтесь приемом Геймлиха (не более пяти толчков):

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

- если инородное тело не вышло, продолжайте чередовать удары по спине с приемом Геймлиха.

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

- позвоните в службу 999 или попросите кого-нибудь Вас подменить, чтобы немедленно вызвать скорую помощь;
- продолжайте чередовать удары по спине с приемом Геймлиха до прибытия бригады скорой помощи.

Если Вам пришлось использовать прием Геймлиха, после этого пострадавшего следует отправить в больницу.

## Что, если я потеряю сознание?

В случае потери сознания, как правило, проводится сердечно-легочная реанимация (СЛР). Отказ от сердечно-легочной реанимации (ОСЛР) допускается только в том случае, если ранее Вы указали в соответствующем документе, что отказываетесь от СЛР и что эта процедура не подходит Вам с медицинской точки зрения. Пациенты, выбравшие эту опцию, обычно составляют особые инструкции по поводу действий при удушье.

СЛР может приводить к травмам, поэтому лицо, осуществляющее за Вами уход, должно обладать необходимыми навыками для проведения этой процедуры.

Подробная информация представлена на веб-сайте NHS:

**[www.nhs.uk/conditions/first-aid/cpr](http://www.nhs.uk/conditions/first-aid/cpr)**

Если Вы не хотите, чтобы в отношении Вас проводились реанимационные мероприятия, то можете сообщить о своем решении заполнив форму под названием «Заблаговременное распоряжение об отказе от лечения» (ADRT). Данная форма имеет обязательную силу только на территории Англии и Уэльса, однако также может учитываться медицинскими и социальными работниками в Северной Ирландии.



Дополнительная информация о ADRT представлена в информационной брошюре 14А «Заблаговременное распоряжение об отказе от лечения (ADRT)».

Уведомите всех лиц, осуществляющих за Вами уход, включая терапевта и прочих специалистов, о ADRT и других документах, касающихся Вашего лечения.

Предоставьте терапевту копию ADRT для включения в Вашу медицинскую документацию и попросите его предоставить Вам информацию о функционировании местных систем. К примеру, некоторые службы скорой медицинской помощи хранят копии ADRT и инструкции по организации ухода для лиц с заболеваниями, сокращающими жизнь, включая БДН.

Фельдшеры и другие сотрудники бригады неотложной помощи стараются учитывать историю болезни, но иногда во время экстренной ситуации у них нет возможности просмотреть медицинскую документацию пациента. В отсутствие доступа к ADRT они

могут принять быстрое клиническое решение касательно дальнейших действий.

## 6. Где получить более подробную информацию?

### Важные организации

Тот факт, что здесь указана информация о ряде организаций, не означает, что мы одобряем их деятельность, однако, они могут помочь Вам в поиске дополнительных сведений. Контактная информация является достоверной на момент печати, однако в дальнейшем может измениться. Если Вам требуется помощь в поиске организации, позвоните на горячую линию MND Connect (подробная информация представлена в разделе «Дополнительная информация» в конце данной брошюры).

#### **BDA – Ассоциация диетологов Великобритании**

Инструкции для диетологов и других специалистов, занимающихся вопросами питания, и информация о них

Адрес: 3rd Floor, Interchange Place, 151-165 Edmund Street,  
Birmingham B3 2TA  
Телефон: 0121 200 8080  
Эл. почта: [info@bda.uk.com](mailto:info@bda.uk.com)  
Веб-сайт: [www.bda.uk.com](http://www.bda.uk.com)

#### **Королевская коллегия эрготерапевтов**

Инструкции для эрготерапевтов и информация о них

Адрес: 106-114 Borough High Street, Southwark, London SE1 1LB  
Телефон: 020 3141 4600  
Эл. почта: [membership@rcot.co.uk](mailto:membership@rcot.co.uk)  
Веб-сайт: [www.rcot.co.uk](http://www.rcot.co.uk)

#### **Почётное физиотерапевтическое общество (CSP)**

Руководство по физиотерапии и инструмент для поиска местного физиотерапевта

Адрес: 3<sup>rd</sup> Floor South, Chancery Exchange, 10 Furnival Street, London, EC4A 1AB  
Телефон: 020 7306 6666  
Эл. почта: см. раздел веб-сайта «Контакты»  
Веб-сайт: [www.csp.org.uk](http://www.csp.org.uk)

#### **Совет представителей медицинских профессий (HCPC)**

Орган управления, который ведет реестр медицинских работников, осуществляющих свою деятельность в соответствии со стандартами HCPC.

Адрес: Park House, 184-186 Kennington Park Road, London, SE11 4BU  
Телефон: 0300 500 6184  
Веб-сайт: [www.hcpc-uk.org](http://www.hcpc-uk.org)

### **MND Scotland**

Служба поддержки людей, живущих с БДН или не понаслышке знающих об этом заболевании.

Адрес: 6<sup>th</sup> Floor, Merchant Exchange, 20 Bell Street, Glasgow, G1 1LG  
Телефон: 0141 332 3903  
Эл. почта: [info@mndscotland.org.uk](mailto:info@mndscotland.org.uk)  
Веб-сайт: [www.mndscotland.org.uk](http://www.mndscotland.org.uk)

### **NHS и служба здравоохранения Великобритании**

Информация об услугах и медицинских услугах, оказываемых NHS на всей территории Великобритании

Веб-сайт: [www.nhs.uk](http://www.nhs.uk)

### **Информация для жителей Англии**

Телефон: 111 (для получения срочных медицинских консультаций; служба работает круглосуточно)  
Веб-сайт: <https://111.nhs.uk>

### **Информация для жителей Уэльса**

Телефон: 111 (для получения срочных медицинских консультаций; служба работает круглосуточно)  
Веб-сайт: <https://111.wales.nhs.uk>

### **Информация для жителей Шотландии**

Телефон: 111 (для получения срочных медицинских консультаций; служба работает круглосуточно)  
Веб-сайт: [www.nhs24.scot](http://www.nhs24.scot)

### **Информация для жителей Северной Ирландии**

Телефон: указан на странице с контактами сайта доверительного фонда, учрежденного частным лицом  
Веб-сайт: [www.hscni.net](http://www.hscni.net)

### **Королевская коллегия логопедов (RCSLT)**

RCSLT оказывает помощь в поиске квалифицированных логопедов

Адрес: 2-3 White Hart, London SE1 1NX  
Телефон: 020 7378 1200  
Эл. почта: см. раздел веб-сайта «Контакты»  
Веб-сайт: [www.rcslt.org](http://www.rcslt.org)

## Источники

Информация об источниках, использовавшихся при создании данной брошюры, предоставляется по запросу. Его можно отправить на адрес эл. почты: [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org) или по почте: Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

## Благодарность

Мы выражаем особую благодарность следующим лицам в связи с предоставлением экспертных сведений, использованных в настоящей брошюре:

д-р Эмма Хасбендс (Emma Husbands), консультант по паллиативной медицинской помощи, Фонд больниц Глостершира NHS (Gloucestershire Hospitals NHS Foundation Trust);

Нина Сквайрз (Nina Squires), логопед, Фонд университетских больниц Ноттингема (Nottingham University Hospitals Trust).

## Дополнительная информация

Другая полезная информация, связанная с настоящим документом, представлена в следующих брошюрах:

7B *«Зондовое питание»;*

8A *«Помощь при нарушении дыхания»;*

14A *«Заблаговременное распоряжение об отказе от лечения (ADRT)»;*

6A *«Физиотерапия».*

Кроме того, мы предлагаем следующие публикации:

*«Жизнь с болезнью двигательного нейрона»*, наш справочник по БДН, в котором, помимо прочего, представлены рекомендации относительно приема пищи, употребления напитков, речи и общения;

*«Как есть и пить при БДН»*: здесь представлены рекомендации и рецепты блюд, которые легко проглатывать;

*«Уход при БДН: поддержка для вас»*: здесь представлена полная информация для членов семьи, осуществляющих уход за пациентом с БДН;

Дата последнего пересмотра: март 2024 г.

Дата следующего пересмотра: март 2027 г.

Версия: 1

Благотворительная организация, зарегистрированная за номером 294354

Компания с ответственностью, ограниченной гарантией, зарегистрированная за номером 2007023

© MND Association 2020

«Уход при БДН: краткое руководство»: обзор информации, предлагаемой лицам, осуществляющим уход за пациентами.

Поиск данных с учетом конкретной потребности можно выполнить с помощью специального инструмента, доступного по ссылке:

**[www.mndassociation.org/careinfofinder](http://www.mndassociation.org/careinfofinder)**

Большинство наших публикаций можно скачать с нашего веб-сайта

**[www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications)** или заказать их печатную версию, обратившись на горячую линию MND Connect (сотрудники предоставят Вам дополнительную информацию и помощь):

### **MND Connect**

Телефон: **0808 802 6262**

Эл. почта: **[mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)**

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

### **Веб-сайт MND Association и онлайн-форум**

Веб-сайт: **[www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)**

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

## **Нам интересно ваше мнение**

Мы хотели бы узнать, в какой области, по Вашему мнению, нам удалось добиться успеха, и стоит ли нам повысить качество информации, предназначенной для людей, живущих с БДН или спинобульбарной мышечной атрофией или не понаслышке знающих об этих заболеваниях. Анонимные комментарии также позволяют нам повышать осведомленность и влияют на наши ресурсы, кампании и заявки на финансирование. Чтобы оставить отзыв о какой-либо брошюре, воспользуйтесь нашей онлайн-формой: **[www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets\\_1-25](http://www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25)**

Вы также можете заказать печатную версию формы или оставить отзыв, отправив сообщение на адрес эл. почты **[infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)** или по почте: Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

Дата последнего пересмотра: март 2024 г.

Дата следующего пересмотра: март 2027 г.

Версия: 1

Благотворительная организация, зарегистрированная за номером 294354

Компания с ответственностью, ограниченной гарантией, зарегистрированная за номером 2007023

© MND Association 2020