



8B

Ventilácia u ľudí s chorobou motorického neurónu

Informácie pre ľudí s chorobou motorického neurónu (MND) alebo ňou ovplyvnených

Ak vaše dýchanie pri chorobe motorického neurónu (MND) slabne, váš tím špecializovaný na dýchanie môže navrhnúť používanie ventilácie, pri ktorej je dýchanie podporené prístrojom.

Tento informačný leták opisuje rôzne typy ventilácie a na čo myslieť pri rozhodovaní o tom, či chcete používať prístroj alebo nie.

Obsah pokrýva nasledujúce časti:

- 1: **Ako mi môže ventilácia pomôcť?**
- 2: **Aké typy ventilácie sú dostupné?**
- 3: **Ako funguje neinvazívna ventilácia?**
- 4: **Ako funguje invazívna ventilácia?**
- 5: **Môžem prestať používať ventiláciu?**
- 6: **Ako mám dopredu plánovať budúcu starostlivosť o mňa?**
- 7: **Ako zistím viac?**



Tento symbol sa používa na označenie našich ďalších publikácií. Ak chcete získať prístup k týmto publikáciám, pozrite si časť *Ďalšie informácie* na konci tohto letáku.



Tento symbol sa používa na označenie citátov ostatných ľudí s MND alebo ňou ovplyvnených.

Prosím, uveďte si, že ide o preklad pôvodných informácií. Organizácia MND Association využíva služby renomovaných prekladateľských spoločností, avšak nie je zodpovedná za akékoľvek chyby v preklade.

Pri rozhodovaní o liečbe a starostlivosti sa vždy poraďte so zdravotníckym tímom a tímom sociálnej starostlivosti. Môžu sa dohodnúť s prekladateľom, aby pomohol pri vašej návšteve.

Preklad ďalších informácií je možný, ale ide o obmedzenú službu. Ohľadom podrobností kontaktujte našu informačnú telefonickú linku MND Connect:

Telefónne číslo: **0808 802 6262**

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

1: Ako mi môže ventilácia pomôcť?

Ak je pre vás ventilácia vhodná, takto môže zlepšiť kvalitu vášho života:

- uľaví od niektorých príznakov spôsobených oslabením dýchacích svalov,
- umožní vám účinnejšie dýchať,
- zníži únavu,
- zmenší pocit úzkosti a stres.

Každý má ale inú skúsenosť s MND a prínosy môžu byť odlišné. Je tiež dôležité porozumieť rôznym typom ventilácie a spôsobom, akými ovplyvnia váš život v budúcnosti.

Ventilácia môže predĺžiť život, ale nezastaví oslabovanie dýchacích svalov ani postup ochorenia.

Kedy sa potrebujem zamýšľať nad ventiláciou?

Rozhodovanie o tom, či používať ventiláciu, alebo nie, môže byť zložité. Je dôležité porozprávať sa o možnostiach s odborníkmi na dýchacie cesty, ktorí sa o vás starajú, aby ste sa mohli informovane rozhodnúť.

Vaša voľba bude závisieť od:

- vašej vlastnej predstavy a preferencií,
- posúdenia toho, či je liečba pre vás vhodná,
- najlepšieho načasovania zavedenia ventilácie,
- vašich potrieb v danom čase,
- vašich želaní ohľadom starostlivosti v budúcnosti.

Ak je to možné, skúste zistiť čo najviac informácií o možnostiach ventilácie a to čo najskôr, keď sa na to budete cítiť.



„Môže byť užitočné ukázať tento informačný leták zdravotníckym odborníkom a odborníkom na sociálnu starostlivosť, ktorí nemusia mať skúsenosť s ventiláciou pri MND.“

Pomáha porozprávať sa so zdravotníckym tímom a tímom sociálnej starostlivosti pred tým, ako sa u vás objavia nejaké príznaky alebo pri akomkoľvek prvom príznaku zmien dýchania. Môže vám tiež pomôcť, ak sa o možnostiach porozprávate s vašou rodinou a hocikým, kto sa o vás stará, hneď ako sa na to budete cítiť pripravení.

To vám poskytne čas na:

- zamyslenie sa nad možnosťami bez naháňania sa,
- porozumenie tomu, čo pre vás daná voľba znamená teraz a v budúcnosti,
- zaistenie toho, že vaše želania a preferencie budú známe,
- zaistenie toho, že každá osoba, ktorá vás podporuje, bude vopred pripravená na zmeny (či už sa rozhodnete používať ventiláciu alebo nie),
- predchádzanie nechceným alebo neplánovaným zákrokom.



„Moja vlastná skúsenosť mi ukázala, že ľudia nie sú vždy pripravení dostatočne dopredu. Alebo nie sú dostatočne skoro pozorované príznaky. V prípade môjho manžela boli problémy s dýchaním moc pokročilé na to, aby mohol účinne používať neinvazívnu ventiláciu.“

2: Aké typy ventilácie sú dostupné?

Sú dva hlavné typy ventilácie:

Neinvazívna ventilácia (NIV): vaše dýchanie je podporované prístrojom tak, že pomáha zväčšiť váš príjem normálneho vzduchu pomocou masky. Tá väčšinou zakrýva váš nos alebo váš nos a ústa – v závislosti od typu masky, ktorý je pre vás najpohodlnejší.

Inštitút The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE, Národný inštitút pre zdravie a klinickú excelenciu) pripravil usmernenie *CG105* o používaní neinvazívnej ventilácie u ľudí s MND. Tento dokument vám môže pomôcť pri rozoberaní vašich pochybností ohľadom dýchania s vaším tímom starostlivosti o dýchacie cesty alebo so zdravotníckym tímom či tímom sociálnej starostlivosti.



Podrobnosti uvádza informačný leták 14C – *NICE klinické usmernenie o neinvazívnej ventilácii (NIV)*.

Invazívna ventilácia (známa aj ako tracheotómia): do vašej dýchacej trubice sa cez prednú stranu krku zavedie hadička, ktorá umožňuje ventilátoru dýchať za vás.

Ventilácia nemusí byť vhodná pre každého. Ak je vhodná, môže pomôcť uľaviť od problémov s dýchaním, zlepšiť spánok a znížiť únavu, ale nezastaví postup ochorenia.

Čo je to úplná ventilácia?

Ventilácia je spočiatku potrebná počas noci, ale pri postupe ochorenia ju môžete potrebovať aj počas dlhších časových úsekov cez deň. Ak potrebujete používať ventiláciu viac ako 12 hodín z každých 24 hodín, to väčšinou znamená, že sa stávate závislým od prístroja.

Ktorýkoľvek zo spôsobov ventilácie môže byť používaný len počas časti dňa, ak dokážete dýchať bez podpory. Invazívna ventilácia sa však často používa nepretržite od času zavedenia. Ak potrebujete ktorýkoľvek z typov ventilácie nepretržite, nazýva sa to úplná ventilácia.

Keď ste úplne ventilovaní, ľahko sa stanete závislým od tejto podpory. Bez nej veľmi rýchlo budete bez dychu a môžete byť neschopní dýchať samostatne.

Čo sa stane, ak sa rozhodnem, že nechcem ventiláciu?

Ak pre vás ventilácia nie je vhodná alebo sa rozhodnete, že ju nechcete používať, váš tím starostlivosti o dýchacie cesty, fyzioterapeut a iní odborníci, ako napr. tím paliatívnej starostlivosti, vám môžu poradiť iné spôsoby, ktoré vám môžu pomôcť. Tieto môžu zahŕňať:

- postoj a polohu,
- dychové cvičenia,
- pomoc, ak máte problém s kašľaním,
- spôsoby relaxácie,
- lieky, ktoré uľavia od príznakov a úzkosti.



Podrobnosti o iných dýchacích terapiách uvádza informačný leták 8A – *Podpora pri problémoch s dýchaním*.

Potrebujem kyslík navyše?

Vo väčšine prípadov využíva ventilácia pri MND na pomoc s dýchaním normálny vzduch. Kyslík navyše sa normálne pri MND neodporúča, pretože by mohol narušiť rovnováhu medzi kyslíkom a oxidom uhličitým vo vašom tele.

Ak sú ale vaše hladiny kyslíka nízke, niekedy sa môže používať s mierou. Akékoľvek rozhodnutia ohľadom kyslíka na domáce používanie by ste mali prediskutovať s tímom starostlivosti o dýchacie cesty, pretože vysoké hladiny kyslíka v krvi môžu byť škodlivé.



Podrobnosti o používaní kyslíka pri MND počas cestovania lietadlom uvádza informačný leták 8E – *Cestovanie lietadlom a ventilácia pri chorobe motorického neurónu*.

3: Ako funguje neinvazívna ventilácia?

NIV zvyšuje vstup normálneho vzduchu do vašich pľúc cez masku, ktorá zakrýva váš nos alebo nos a ústa. Táto je pripojená hadičkou k malému prístroju, ktorý je napájaný z normálnej elektrickej zásuvky alebo batérie. Prívod vzduchu z prístroja na NIV je načasovaný tak, aby sa zhodoval s vašim normálnym dýchacím cyklom. Niektoré prístroje si načasovanie prispôbia automaticky.

Kde môžem používať NIV?

Sú rôzne typy prístrojov, ale všetky sú malé, prenosné a dajú sa používať všade (aj doma či pri pohybe).

Aj keď potrebujete používať invalidný vozík, môžete sa stále pohybovať, keďže niektoré prístroje môžu byť napájané pomocou batérie. Ak cestujete autom, niektoré prístroje môžete zapojiť do zapalovača cigariet.



Podrobnosti o používaní NIV v lietadle uvádza informačný leták 8E – *Cestovanie lietadlom a ventilácia pri chorobe motorického neurónu*.

Tím starostlivosti o dýchacie cesty vám ukáže, ako používať prístroj. Nastavenia, masky a ostatné časti ventilátora budú prispôbené tak, aby vyhovovali vašim potrebám. To sa väčšinou vykonáva pri ambulantnej návšteve nemocnice, ale môže sa vyžadovať krátkodobá hospitalizácia. Niektorí z týchto pracovníkov ale môžu byť schopní prísť za vami domov.

Používanie ventilátora bude pravidelne kontrolované, keby sa náhodou zmenili vaše potreby. Tím môže poskytovať pretrvávajúcu podporu vrátane rád ohľadom uchovávanía a čistenia vybavenia a pohotovostnej podpory mimo ordinačných hodín, ak je to potrebné. Ak bude pre vás ťažké cestovať, môžu si s vami dohodnúť návštevu u vás doma.

Zvykanie si na prístroj a masku potrebuje čas. Môžete sa prispôbiť veľmi rýchlo alebo môžete potrebovať vyskúšať rôzne nastavenia či masky. Váš tím starostlivosti o dýchacie cesty vám poskytne podporu. Ak sa rozhodnete, že to nie je pre vás vhodné, môže vám poskytnúť iné možnosti, ktoré vám pomôžu zvládať príznaky.

Kedy NIV nie je vhodná?

Vaša spolupráca s tímom starostlivosti o dýchacie cesty je veľmi dôležitá, pretože je potrebné zohľadniť niekoľko vecí.

NIV nemusí byť vhodná, ak:

- nemáte plateného či neplateného ošetrovateľa počas dlhých časových období cez deň a v noci a máte slabosť v rukách – to znamená, že môže byť pre vás problematické nasadiť si masku,
- sa cítite klaustrofobicky alebo veľmi chúlостivo počas nosenia masky,

- si nedokážete prispôbiť prívod vzduchu pri používaní prístroja,
- máte problémy s prehátaním.

Čo sa v priebehu času deje s NIV?

Na začiatku môžete NIV potrebovať len v noci, aby zlepšila vaše dýchanie a kvalitu spánku. S postupom ochorenia ale môžete NIV potrebovať aj počas dňa, aby vám uľavila od príznakov.



„Som v štádiu, kedy používam NIV 15 hodín denne.“

To znamená, že sa stanete závislým na NIV a môžete sa dostať do bodu, kedy ju budete potrebovať nepretržite. Nie je to však to isté ako podpora života. Aj pri NIV príde čas, kedy dýchacie svaly oslabnú natoľko, že nepomôže ani prístroj.

V niektorých prípadoch to môže trvať niekoľko mesiacov, niekedy je to rýchlejšie. To vedie k unavenosti, bezvedomiu a napokon smrti. Je to väčšinou pokojné a váš zdravotnícky tím a tím sociálnej starostlivosti vás môžu podporiť, aby znížili vašu úzkosť. Pozrite si časť 5: *Môžem prestať používať ventiláciu?* V tejto situácii pomôže oživovanie len s malou pravdepodobnosťou, pretože vaša NIV nebude schopná vás účinne podporovať.

Invazívna ventilácia funguje inak, pretože dýcha za vás. Pozrite si ďalšiu časť číslo 4: *Ako funguje invazívna ventilácia?*

4: Ako funguje invazívna ventilácia?

Invazívna ventilácia používa hadičku prestrčenú cez prednú stranu vášho krku do dýchacej trubice, aby vám pomohla dýchať a umožnila odsávanie sekrétov. Zavedenie hadičky sa nazýva tracheotómia a vykonáva sa v celkovej anestézii. Prístroj na ventiláciu používa túto hadičku, aby vám pomohol dýchať. Invazívna ventilácia nie je vždy dostupná alebo ponúkaná osobám s MND v Spojenom kráľovstve, ale niekedy sa používa, ak nie je NIV vhodná.

Tento typ ventilácie väčšinou znamená úplnú ventiláciu a starostlivosť môže byť komplexná.

Vyžaduje to podporu od skúseného multidisciplinárneho tímu a ľudí zapojených do starostlivosti o vás.

Nad čím sa musím zamýšľať pri invazívnej ventilácii?

Pri invazívnej ventilácii sa nevyžaduje maska na tvár čo znamená, že sa môžete vyhnúť klaustrofóbie a nepohodliu. Sú tu ale iné veci, ktoré je potrebné zvážiť.

Rovnako ako NIV je prenosná a môže sa používať doma, ale vaša rodina a ošetrovatelia vám budú možno musieť poskytovať zvýšenú podporu. To môže byť pre nich náročné a pre vás frustrujúce. U tohto typu ventilácie to navyše môže pokračovať niekoľko rokov. Invazívna ventilácia je najúspešnejšia, keď vaše ostatné príznaky MND postupujú pomaly a vaša kvalita života je dobrá.

Ak sa úroveň potrebnej pomoci zvyšuje, nemusí byť ďalej možné podporovať vás doma môže to znamenať premiestnenie do domova s ošetrovateľskou starostlivosťou. Za niektorých podmienok vám môže byť invazívna ventilácia ponúknutá len vtedy, keď budete pripravení na presťahovanie sa do domova s ošetrovateľskou starostlivosťou (kvôli komplexnosti starostlivosti).

Ak vám MND spôsobuje problémy s rečou a komunikáciou, invazívna ventilácia to môže zhoršiť. Vaša charakteristika hlasu môže byť narušená rytmom ventilátora a pri niektorých prístrojoch môže byť ťažké vôbec hovoriť.

Avšak problémy s rečou a komunikáciou sa budú pri MND zhoršovať s ventiláciou či bez nej. Preto môže byť potom zložitejšie povedať ľuďom o vašich želaniach ohľadom budúcej starostlivosti. Je dôležité plánovať dopredu, aby ste zaistili, že všetci zahrnutí v starostlivosti o vás sú si vedomí vašich želaní. Pozrite si ďalej sa nachádzajúcu časť 6: *Ako mám dopredu plánovať budúcu starostlivosť o mňa?*

O radu ohľadom všetkých týchto aspektov požiadajte tím starostlivosti o dýchacie cesty. Pri invazívnej ventilácii sa tiež môžete chcieť opýtať na:

- údržbu vybavenia, keďže vyžaduje zavedenie od odborníkov,
- výmenu hadičky, ktorá sa väčšinou vykonáva raz za mesiac (je to malý zákrok, ale nesie nejaké riziká),
- odsávanie hlienu z dýchacích ciest, ktoré je potrebné počas prvých pár týždňov ventilácie a pri výskyte infekcií hrudníka,
- dennú alebo častejšiu starostlivosť s cieľom zabrániť blokovaniu, infekciám a porušeniu kože okolo hadičky.

Či chcete alebo nechcete používať niektorý typ podpory dýchania je vaša voľba. Pri neočakávaných situáciách je ale možné, že vám bude zavedená invazívna ventilácia bez toho, aby ste vopred dali súhlas.

Ak budete napríklad pohotovostne oživovaní, môže sa použiť na to, aby ste sa ľahšie uzdravili. Je to väčšinou dočasné, ale pohotovostný tím si nemusí uvedomiť, aké ťažké môže byť prestať používať invazívnu ventiláciu, keď sú pri MND oslabené svaly. Možno potom budete musieť prijať tento typ ventilácie ako podporu, ktorá môže ovplyvniť plány ohľadom budúcej starostlivosti o vás.

Ak je invazívna ventilácia niečo, čo za žiadnych okolností nechcete, musíte to vyjasniť všetkým, ktorí sa podieľajú na starostlivosti o vás. Možno bude potrebné napísať vaše želania, aby mali ľudia návod, ak z akéhokoľvek dôvodu prestanete byť schopní rozhodovať alebo komunikovať. Pozrite si časť 6: *Ako mám dopredu plánovať budúcu starostlivosť o mňa?*

5: Môžem prestať používať ventiláciu?

Ventiláciu môžete prestať používať kedykoľvek. Je vaším zákonným právom požiadať o zastavenie liečby, ako je napr. podpora dýchania.

Môžete si želať prestať používať ventiláciu, ak máte pocit, že už nepomáha alebo sa stala príťažou. Ak ju používate len niekedy, môžete sa rozhodnúť, že prístroj po prestávke nechcete znova použiť. Pravdepodobne budete potrebovať iné liečby, aby ste zvládli svoje príznaky, takže je väčšinou najlepšie s vaším zdravotníckym tímom a tímom sociálnej starostlivosti naplánovať, ako prestanete používať ventiláciu.

Ak však už potrebujete nepretržitú podporu, prestať používať ventiláciu je veľmi ťažké. Ak ste úplne ventilovaní a už nedokážete samostatne účinne dýchať, vo veľmi krátkom čase po prerušení ventilácie veľmi pravdepodobne dôjde k prirodzenej smrti.

Vaše rozhodnutie prestať musí byť vykonané s jasným porozumením tomu, že to predstavuje vážne ohrozenie vášho života. Porozprávajte sa o tom s tímom starostlivosti o dýchacie cesty alebo odborníkmi na paliatívnu starostlivosť, ktorí vám vysvetlia, ako vám môžu lieky pomôcť cítiť sa pokojne a uvoľniť stres, ak sa za týchto podmienok rozhodnete prestať s ventiláciou.

Tím starostlivosti o dýchacie cesty, tím paliatívnej starostlivosti a širší zdravotnícky tím a tím sociálnej starostlivosti vám môžu odpovedať na všetky otázky, ktoré by ste mohli mať ohľadom plánovania vopred, vrátane zvládania príznakov a podpory pre vašu rodinu. Taktiež môžete zaznamenať rozhodnutia vopred o tom, za akých podmienok prestať používať ventiláciu pre prípad, že si potom nebudete môcť sám vybrať alebo nebudete môcť komunikovať. Pozrite si časť 6: *Ako mám dopredu plánovať budúcu starostlivosť o mňa?*

6: Ako mám dopredu plánovať budúcu starostlivosť o mňa?

Používanie podpory dýchania môže vzbudiť otázky a obavy ohľadom toho, ako bude MND postupovať. Môže to byť vhodný čas na otvorený rozhovor ohľadom budúcej starostlivosti o vás s vašou rodinou, zdravotníckym tímom a tímom sociálnej starostlivosti.

To môže znížiť úzkosť a pomôcť vám rozprávať sa o:

- možnostiach starostlivosti na konci života,
- možnostiach ukončenia ventilácie, ak už viac nepomáha alebo sa stala príťažou,
- tom, čo sa stane v neskorších štádiách MND, keďže znalosť faktov môže zmenšiť strach,
- tom, ako zaznamenať vaše želania ohľadom budúcej starostlivosti o vás.

Zdieľanie vašich myšlienok a rozhodnutí so všetkými osobami zapojenými v starostlivosti o vás im pomôže naplniť vaše potreby a želania. Môže to tiež pomôcť upokojiť vašu myseľ. Je dôležité, aby ste tieto rozhovory viedli čo najskôr, ako to bude možné. Reč a komunikácia môže byť ovplyvnená MND a niektorí ľudia zažívajú aj zmeny myslenia a uvažovania. To znamená, že môže byť ťažšie viesť komplexnejšie rozhovory.

V prípade, že nebudete schopní ďalej rozhodovať alebo komunikovať, môžete si zaznamenať vaše želania ohľadom budúcej starostlivosti a liečby. To pomôže ostatným pochopiť, ako chcete byť podporovaní a čo nechcete, aby sa stalo.

To sa väčšinou robí pomocou nasledujúceho:

Plán budúcej starostlivosti: tento vám umožní zaznamenať vaše prania ohľadom budúcej starostlivosti o vás, liečby alebo praktickej asistencie, ktorú budete možno potrebovať. Nie je to právne záväzný dokument, ale pomáha viesť osoby podieľajúce sa na starostlivosti o vás.

Odmietnutie liečby vopred (ADRT): toto vám umožňuje zaznamenať, aké liečby nechcete prijímať alebo aké chcete prerušiť za špecifických okolností v budúcnosti. Napríklad si môžete želať, aby sa v určitom bode prerušila NIV. Ak tento dokument vyplníte správne a preukážete, že ste schopní vykonávať rozumné rozhodnutia v čase vytvorenia, ADRT bude právne záväzná.

Keď sa budú vaše príznaky zhoršovať, môžete chcieť zmeniť želania. Vaše plány alebo rozhodnutia do budúcnosti môžete kedykoľvek skontrolovať a doplniť.



Podrobnosti o tom, ako plánovať vopred a vykonávať rozhodnutia vopred, uvádzajú naše publikácie o konci života a ADRT.

Naša informačná telefonická linka MND Connect vás môže vypočúť alebo poskytnúť usmernenia ohľadom plánovania budúcnosti. Pozrite si časť *Ďalšie informácie* v časti 7: *Ako zistím viac?*, kde nájdete kontaktné údaje.

Tím informačnej telefonической linky vás tiež navedie na návštevníkov organizácie MND Association, jej pridružené spoločnosti, skupiny a poradcov ohľadom rozvoja regionálnej starostlivosti, ktorí si vypočujú vaše pochybnosti a pomôžu vám získať ďalšie informácie.

7: Kde zistím viac?

Užitočné organizácie

Nie je nutné, aby sme súhlasili so všetkými nasledujúcimi organizáciami. Napriek tomu sme ich tu zahrnuli, pretože by vám mohli pomôcť v začiatkoch hľadania ďalších informácií.

Kontaktné údaje sú v čase tlače správne, ale počas revízií sa môžu zmeniť. Ak potrebujete pomoc s hľadaním organizácie, použite našu informačnú telefonickú linku MND Connect (podrobnosti nájdete na konci tohto dokumentu v časti *Ďalšie informácie*).

GOV.UK

Online vládne poradenstvo o rôznych témach sociálnej podpory vrátane podpory pre ľudí s postihnutím.

E-mail: e-mailové adresy sú poskytované na webovej stránke vo vzťahu ku každému vyhľadávaniu.

Webová stránka: www.gov.uk

www.nidirect.gov.uk (Severné Írsko)

Health in Wales (Zdravie vo Walese)

Informácie o NHS službách vo Walese vrátane zoznamu zdravotníckych organizácií vo Walese.

Ide len o online informačnú službu (pozrite aj NHS Direct Wales).

E-mail: cez kontaktný formulár na webovej stránke

Webová stránka: www.wales.nhs.uk

MND Scotland (MND Škótsko)

MND Scotland (MND Škótsko) poskytuje starostlivosť, informácie a výskumné granty pre ľudí postihnutých

MND v Škótsku.

Adresa: 76 Firhill Road, Glasgow, G20 7BA

Telefónne číslo: 0141 945 1077

E-mail: info@mndscotland.org.uk

Webová stránka: www.mndscotland.org.uk

The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE, Národný inštitút pre zdravie a klinickú excelenciu)

Nezávislá organizácia poskytujúca národné usmernenia ohľadom prevencie a liečby ochorení vrátane CG105 o používaní NIV v manažmente MND.

Adresa: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU

Telefónne číslo: 0845 003 7780

E-mail: nice@nice.org.uk

Webová stránka: www.nice.org.uk

NHS Choices (Voľby NHS)

Hlavný online odkaz na NHS vrátane informácií o pokračujúcej zdravotnej starostlivosti.

Adresa: Customer Service Centre, The Department of Health

Richmond House, 79 Whitehall, London SW1A 2NL

Telefónne číslo: 0207 210 4850

E-mail: cez kontaktný formulár na webovej stránke

Webová stránka: www.nhs.uk

NHS 111

Online/telefonická služba NHS, ak potrebujete pohotovostnú medicínsku pomoc alebo radu, ale situácia

nie je život ohrozujúca. Dostupná 24 hodín denne, 365 dní v roku.

Telefónne číslo: 111 (Anglicko)

alebo 0845 4647 (Cornwall, Scilly Isles, Luton a Bedfordshire)

NHS Direct Wales

Rady a informácie ohľadom zdravia vo Walese.

Telefónne číslo: 0845 4647

Webová stránka: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS Northern Ireland (NHS Severné Írsko)

Informácie o službách NHS v Severnom Írsku. Ide len o online službu.

E-mail: cez kontaktný formulár na webovej stránke

Webová stránka: www.hscni.net

NI Direct

Ekvivalent GOV.UK pre Severné Írsko, ktorý poskytuje vládne informácie ohľadom rôznorodých subjektov sociálnej podpory vrátane zdravotníckych služieb a podpore pri postihnutí.

E-mail: cez kontaktný formulár na webovej stránke

Webová stránka: www.nidirect.gov.uk

Zoznam odkazov

Odkazy použité na podporu týchto informácií sú dostupné na požiadanie.

e-mail: infofeedback@mndassociation.org

Alebo napíšte na adresu:

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

Pod'akovanie

Chceli by sme poďakovať nasledujúcim osobám za pomoc pri kontrole obsahu tohto informačného letáku:

Sarah Ewles, klinicky špecializovaná fyzioterapeutka pre respiračnú medicínu, The Respiratory Centre (Respiračné centrum), Univerzitné nemocnice Southampton NHS Trust

Christina Faull, konzultantka paliatívnej medicíny, LOROS, Leicester

Leah Gallon, klinicky špecializovaná respiračná fyzioterapeutka, Respiratory Department (Respiračné oddelenie), Nadácia Salisbury Foundation Trust

Martin Latham, špecializovaný zdravotný ošetrovateľ, služby ohľadom spánku, nemocnica St James Hospital, Leeds

Andria Merrison, neurologická konzultantka so špecializáciou na nervovosvalové ochorenia, vedúca centra starostlivosti Bristol MND Care Centre

Ďalšie informácie

Poskytujeme ďalšie informačné letáky o podpore dýchania a MND:

8A – *Podpora pri problémoch s dýchaním*

8C – *Usmernenie NICE ohľadom neinvazívnej ventilácie (NIV)*

8D – *Riešenie problémov s neinvazívnou ventiláciou (NIV)*

8E – *Cestovanie lietadlom a ventilácia pri chorobe motorického neurónu (MND)*

14A – *Odmietnutie liečby vopred (ADRT) – vysvetlenie*

Tiež produkuje nasledujúce príručky:

Living with motor neurone disease (Život s chorobou motorického neurónu) – naša hlavná príručka o MND a spôsoboch, ako zvládnuť jej vplyv

Caring and MND: support for you (Starostlivosť a MND: podpora pre vás) – zrozumiteľné informácie pre rodinných ošetrovateľov, ktorí podporujú osobu s MND

Caring and MND: quick guide (Starostlivosť a MND: stručná príručka) – súhrnná verzia našich informácií pre ošetrovateľov

End of Life: a guide for people with motor neurone disease (Koniec života: príručka pre ľudí s chorobou motorického neurónu) – naša zrozumiteľná príručka ohľadom rozhodovania sa o budúcej starostlivosti a posledného štádia MND vrátane plánovania starostlivosti vopred a rozhodovaní vopred

Väčšinu našich publikácií si môžete stiahnuť z našej webovej stránky:

www.mndassociation.org/publications alebo objednať v tlačenej forme od tímu MND Connect, ktorý poskytuje ďalšie informácie a podporu:

MND Connect

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Telefónne číslo: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Webová stránka a online fórum organizácie MND Association

Webová stránka: **www.mndassociation.org**

Online fórum: **<http://forum.mndassociation.org/>** alebo prostredníctvom webovej stránky

Uvítame vaše názory

Vaša spätná väzba je pre nás veľmi dôležitá, pretože pomáha zlepšovať naše informácie, a tak zvýšiť ich prínos pre osoby s MND a ich ošetrovateľov. Ak budete chcieť poskytnúť spätnú väzbu na akékoľvek naše informačné letáky, môžete vyplniť online formulár na:

www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

Môžete tiež požiadať o tlačенú verziu formulára alebo poskytnúť spätnú väzbu e-mailom:

infofeedback@mndassociation.org

Alebo napíšte na adresu:

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

Posledná revízia: 01/15

Ďalšia revízia: 01/18

Verzia: 3