



8B

Вентиляция легких при болезни двигательного нейрона

Информация для людей с болезнью двигательного нейрона (БДН)

Если у вас наблюдается слабость дыхательных мышц вследствие болезни двигательного нейрона (БДН), специалисты по дыхательной поддержке могут предложить вам вентиляцию легких, при которой ваше дыхание будет поддерживаться с помощью аппарата.

В данной брошюре рассматриваются разные виды вентиляции легких, и то, о чем следует подумать, прежде чем принять решение об использовании данного метода поддержки.

Данная брошюра содержит следующие разделы:

- 1: Как мне поможет вентиляция легких?
- 2: Какие существуют виды вентиляции легких?
- 3: Что такое неинвазивная вентиляция легких?
- 4: Что такое инвазивная вентиляция легких?
- 5: Можно ли прекратить использовать вентиляцию легких?
- 6: Как мне наперед планировать дальнейший уход за мной?
- 7: Как мне узнать больше?



Этот символ используется, чтобы выделить другие наши публикации. Чтобы узнать, как их найти, см. раздел «Дополнительная информация» в конце данной брошюры.



Этот символ используется, чтобы выделить цитаты людей, живущих с БДН.

Обратите внимание, что данная версия является переводом оригинала. Ассоциация по борьбе с БДН пользуется надежными услугами по переводу, однако не может нести ответственность за любые ошибки в переводе.

Всегда консультируйтесь с представителями сферы здравоохранения и социальной помощи, когда принимаете решения по уходу и лечению. Они смогут организовать помощь переводчика во время посещений.

Осуществление перевода дополнительной информации возможно, однако это является ограниченной услугой. Для получения более подробной информации свяжитесь с нашей горячей линией MND Connect:

Номер телефона: **0808 802 6262**

Адрес электронной почты: mndconnect@mndassociation.org

1: Как мне поможет вентиляция легких?

В случае, если вентиляция легких вам подойдет, она сможет улучшить качество вашей жизни благодаря тому, что:

- облегчит некоторые симптомы, вызванные слабостью ваших дыхательных мышц
- позволит вам дышать более эффективно
- снизит усталость
- уменьшит чувство беспокойства и напряжения.

Но БДН поражает каждого по-своему, поэтому положительные свойства этого метода могут быть разными. Важно понимать, какие существуют типы вентиляции легких, и какие последствия они будут иметь для вас в будущем.

Вентиляция легких может продлить жизнь, однако не предотвратит слабость дыхательных мышц и не остановит прогрессирование болезни.

Когда мне стоит задуматься о вентиляции легких?

Решение о том, стоит ли использовать вентиляцию легких, может оказаться трудным. Важно обсудить все варианты со специалистами по дыхательной поддержке, которые принимают участие в вашем лечении, чтобы вы смогли принять взвешенное решение.

Ваш выбор будет зависеть от:

- ваших собственных взглядов и предпочтений
- обследования, которое определит, подходит ли вам такая поддержка
- определения оптимального момента для начала использования вентиляции легких
- ваших потребностей на тот момент

- ваших возможных пожеланий относительно дальнейшего ухода за вами.

Старайтесь узнать как можно больше о вентиляции легких сразу же, когда будете к этому готовы.



«Возможно, будет полезно показать данную брошюру представителям сферы здравоохранения и социальной помощи, у которых не всегда может быть опыт использования вентиляции легких при БДН».

Вам следует проконсультироваться с представителями сферы здравоохранения и социальной помощи, прежде чем появятся какие-либо симптомы, или при первых признаках любых нарушений дыхания. Вам также следует обсудить возможные варианты со своей семьей и людьми, которые ухаживают за вами, как только вы будете к этому готовы.

Это даст вам время, чтобы:

- не спеша обдумать свой выбор
- понять, что означает ваш выбор сейчас и что будет означать в будущем
- убедиться, что ваши пожелания и предпочтения известны
- убедиться, что все, кто вас поддерживает, готовы к предстоящим изменениям, независимо от того, какое решение вы примете относительно вентиляции легких
- избежать нежелательных или незапланированных процедур.



«Мой собственный опыт говорит о том, что люди не всегда готовятся заблаговременно. Или же замечают симптомы недостаточно рано. В случае с моим мужем, его проблемы с дыханием были слишком запущенными, чтобы он мог эффективно использовать неинвазивную вентиляцию легких».

2: Какие существуют виды вентиляции легких?

Существует два основных типа вентиляции.

Неинвазивная вентиляция легких (НИВЛ): при которой поддержка вашего дыхания будет осуществляться через аппарат, который помогает увеличивать количество воздуха, которое вы вдыхаете, с помощью маски. Как правило, маска надевается на нос или на нос и рот в зависимости от того, какой тип маски для вас более удобный.

Национальный институт здоровья и качества медицинской помощи (NICE) представил следующее руководство: «CG105 об использовании неинвазивной вентиляции легких у людей с БДН». Этот документ может быть полезным при обсуждении проблем с дыханием со специалистами по дыхательной поддержке или другими специалистами сферы здравоохранения и социальной помощи.



Детальную информацию см. в брошюре 14С — «Клинические рекомендации Национального института здоровья и качества медицинской помощи в отношении неинвазивной вентиляции легких (НИВЛ)»

Инвазивная вентиляция легких (также известна как трахеостомия): при которой через переднюю часть шеи в трахею вводится трубка, что позволяет аппарату ИВЛ взять на себя функцию дыхания.

Использование вентиляции легких подходит не каждому. При необходимости она может облегчить проблемы с дыханием, будет способствовать улучшению сна и снижению усталости, однако не остановит прогрессирование болезни.

Что такое постоянная вентиляция?

Поначалу вентиляция легких требуется, как правило, только ночью, однако по мере прогрессирования болезни она может потребоваться вам и на более продолжительные периоды в течение дня. Если вам приходится использовать вентиляцию легких более 12 часов в сутки, обычно это свидетельствует о том, что вы становитесь зависимыми от аппарата.

Каждый тип вентиляции легких не обязательно использовать все время, если вы в состоянии дышать самостоятельно без поддержки. Однако инвазивная вентиляция легких часто применяется на постоянной основе с момента начала использования. Если вам постоянно требуется какой-то из видов вентиляции легких, то это называется постоянной вентиляцией.

Находясь на постоянной вентиляции, вы, как правило, становитесь зависимыми от этого вида поддержки. Без нее у вас быстро случится сильная одышка, и вы, возможно, будете не в состоянии дышать самостоятельно.

Что произойдет, если я откажусь от использования вентиляции легких?

Если вентиляция легких вам не подойдет, или вы решите отказаться от ее использования, специалисты по дыхательной поддержке, физиотерапевты или другие медработники, например, специалисты по паллиативной медицинской помощи, расскажут о том, как еще вам можно помочь. Это могут быть следующие моменты:

- поза и положение тела
- дыхательные упражнения
- поддержка, если вам станет трудно кашлять
- способы расслабиться
- лекарственные препараты, чтобы облегчить симптомы и уменьшить беспокойство.



Более подробную информацию о других методах дыхательной терапии см. в брошюре 8А — «Поддержка при нарушениях дыхания»

Нужен ли мне дополнительный кислород?

В большинстве случаев вентиляция легких при БДН использует обычный воздух, чтобы поддерживать ваше дыхание. Дополнительный кислород обычно не рекомендуется при БДН, так как это может нарушить баланс кислорода и углекислого газа в вашем организме.

Но если у вас низкий уровень кислорода, иногда его можно использовать, но делать это с осторожностью. Любое решение относительно использования кислорода в домашних условиях следует обсуждать со специалистами по дыхательной поддержке, поскольку высокий уровень кислорода в крови может нанести вам вред.



Детальную информацию о применении кислорода при БДН во время путешествий самолетом см. в брошюре 8Е — «Путешествия самолетом и вентиляция легких при болезни двигательного нейрона»

3: Что такое неинвазивная вентиляция легких?

НИВЛ увеличивает приток воздуха в ваши легкие через маску, которая надевается на нос или на нос и рот. Маска подсоединяется с помощью трубки к небольшому аппарату, который питается от обычной электрической розетки или от аккумулятора. Приток воздуха через аппарат НИВЛ подстраивается по времени так, чтобы совпадать с вашим типом дыхания. Некоторые аппараты подстраиваются автоматически.

Где я могу использовать НИВЛ?

Существует несколько различных типов аппаратов, но все они небольшого размера, их можно переносить и использовать везде, в том числе дома и при передвижениях.

Даже если вам необходимо пользоваться инвалидным креслом, вы все равно сможете передвигаться, так как некоторые аппараты могут питаться от аккумулятора. Во время поездок на машине некоторые аппараты можно подключать к прикуривателю.



Детальную информацию о путешествиях самолетом с аппаратом НИВЛ см. в брошюре 8Е — «Путешествия самолетом и вентиляция легких при болезни двигательного нейрона»

Специалисты по дыхательной поддержке покажут вам, как пользоваться аппаратом. Настройки аппарата, маску и другие компоненты отрегулируйте таким образом, чтобы они вам подошли. Как правило, это делают в больнице амбулаторно, однако может потребоваться краткосрочное пребывание в стационаре. Но некоторые из этих процедур можно выполнить и на дому.

Использование аппарата для вентиляции легких будут регулярно проверять на случай, если понадобится его заменить. Медицинские сотрудники будут оказывать вам постоянную поддержку, в том числе что касается вопросов обслуживания и очистки оборудования, а также обеспечивать экстренную помощь в нерабочее время, если в этом будет необходимость. Они могут организовать посещение на дому, если вам трудно передвигаться.

Для того, чтобы привыкнуть к использованию аппарата и маски, необходимо время. Возможно, вы привыкнете быстро, а, возможно, вам потребуется подобрать необходимые настройки или маску. Специалисты по дыхательной поддержке будут оказывать вам необходимую помощь, однако если вы решите, что вентиляция легких вам не подходит, они смогут предложить другие варианты того, как облегчить ваши симптомы.

В каких случаях НИВЛ не подходит?

Очень важно пройти обследование у специалистов по дыхательной поддержке, так как существует ряд моментов, которые нужно учитывать.

НИВЛ может не подойти вам в следующих случаях:

- если у вас нет ни платной, ни бесплатной сиделки, которая будет ухаживать за вами в течение длительного времени днем или ночью, и у вас наблюдается слабость рук — это значит, что у вас могут возникнуть проблемы с надеванием и снятием маски
- если у вас появляется клаустрофобия или возникают болезненные ощущения при надевании маски
- если вы не можете привыкнуть к ощущениям, которые возникают при поступлении воздуха через аппарат.
- если у вас есть нарушения глотания.

Что со временем произойдет с НИВЛ?

Сначала поддержка НИВЛ потребуется вам только ночью, чтобы улучшить дыхание и качество сна. Однако по мере прогрессирования болезни поддержка НИВЛ может потребоваться вам и в течение дня, чтобы облегчить симптомы.



«Я нахожусь сейчас на том этапе, когда использую НИВЛ на протяжении 15 часов в сутки».

Это значит, что со временем вы можете стать зависимы от НИВЛ и достичь момента, когда вам придется постоянно ее использовать. Однако это не то же самое, что использовать систему жизнеобеспечения. Но даже несмотря на использование НИВЛ, придет время, когда дыхательные мышцы ослабнут настолько, что аппарат будет не в состоянии оказывать необходимую поддержку.

Для некоторых людей это может занять много месяцев, а для некоторых произойти намного быстрее. Это приведет к сонливости, потере сознания и в конце концов к

смерти. Обычно, все происходит тихо, и представители сферы здравоохранения и социальной помощи помогут вам уменьшить беспокойство. См. раздел 5: «Можно ли прекратить использовать вентиляцию легких?». В этой ситуации реанимация вряд ли поможет, поскольку аппарат НИВЛ не сможет обеспечить вам эффективную поддержку.

Инвазивная вентиляция легких работает по-другому, поскольку дышит за вас. См. следующий раздел 4: «*Что такое инвазивная вентиляция легких?*»

4: Что такое инвазивная вентиляция легких?

Инвазивная вентиляция легких предполагает введение трубки через переднюю часть шеи в трахею с целью обеспечить поддержку дыхания и сделать возможным выведение выделений. Процедура введения трубки называется трахеостомией и выполняется под общим наркозом. С помощью этой трубки аппарат искусственной вентиляции помогает вам дышать. Инвазивная вентиляция легких не всегда доступна, и ее не всегда предлагают людям с БДН в Великобритании, однако она иногда применяется, если НИВЛ не подходит.

Данный тип вентиляции легких обычно предполагает, что больной будет находиться на постоянной вентиляции, и уход за ним может быть трудным. Он требует поддержки со стороны опытных многопрофильных специалистов, а также людей, которые за вами ухаживают.

Что мне следует обдумать в случае инвазивной вентиляции легких?

Инвазивная вентиляция легких не предполагает использование маски для лица, а это означает, что вы сможете избежать приступов клаустрофобии или чувства дискомфорта. Несмотря на это, есть ряд других моментов, которые следует учитывать.

Как и НИВЛ, аппарат ИВЛ является портативным и его можно использовать дома, однако вашей семье и людям, которые за вами ухаживают, вероятно, придется оказывать вам больше поддержки. Для них это может оказаться непростой задачей, а вы будете сильно переживать. Такая ситуация при данном типе вентиляции может продолжаться несколько лет. Использование инвазивной вентиляции легких будет наиболее эффективным, если другие симптомы БДН прогрессируют медленно, и ваше качество жизни высокое.

Если ваша потребность в уходе возрастет, возможно, вам не смогут больше оказывать поддержку дома, и это может означать необходимость переезда в центр сестринского ухода. При определенных обстоятельствах инвазивную вентиляцию легких вам предложат только в том случае, если вы готовы переехать в такой центр, учитывая сложность требуемого ухода.

Если БДН вызывает у вас нарушения речи или общения, инвазивная вентиляция легких может только усугубить их. Ритм работы аппарата может нарушить вашу

манеру речи, а при использовании некоторых аппаратов вам вообще будет трудно разговаривать.

Следует отметить, что нарушения речи и общения при БДН будут и дальше прогрессировать вне зависимости от использования вентиляции легких, поэтому вам станет труднее сообщать людям о своих пожеланиях насчет дальнейшего ухода. Очень важно все спланировать наперед и убедиться, что все, кто имеет отношение к уходу за вами, были в курсе ваших пожеланий. См. далее раздел 6: *«Как мне наперед планировать дальнейший уход за мной?»*

Проконсультируйтесь со специалистами по дыхательной поддержке насчет всех этих аспектов. В случае инвазивной вентиляции легких, вы, возможно, захотите узнать и о таких моментах:

- обслуживание оборудования, так как здесь требуется помощь профессионалов
- замена трубки, которая, как правило, производится раз в месяц (это быстрая и легкая процедура, однако она все равно сопряжена с некоторым риском)
- вывод слизи из дыхательных путей, проводить который нужно чаще в течение первых нескольких недель после начала вентиляции и всегда при развитии инфекций дыхательных путей
- ежедневный или более частый уход с целью предотвратить закупоривание, развитие инфекций и разрушение кожных покровов вокруг трубки.

Вы сами принимаете решение о том, использовать или нет один из способов дыхательной поддержки. Однако в случае непредвиденной ситуации возможен вариант, что инвазивную вентиляцию применят без вашего предварительного согласия.

Например, если вас реанимируют при оказании неотложной помощи, ее могут использовать, чтобы помочь вам прийти в себя. Как правило, это делается на короткое время, однако команда скорой помощи может не осознавать, насколько трудно будет прекратить использование инвазивной вентиляции легких, когда дыхательные мышцы ослаблены вследствие БДН. Возможно, в этом случае вам придется перейти на данный тип вентиляции легких на постоянной основе, что может отразиться на ваших планах относительно дальнейшего ухода.

Если вы ни при каких обстоятельствах не хотите использовать инвазивную вентиляцию легких, вам следует четко объяснить это всем тем, кто за вами ухаживает. Возможно, вам придется записать свои пожелания, чтобы люди руководствовались ими в случае, если вы по какой-либо причине окажетесь не в состоянии принимать решения или сообщать о них. См. раздел 6: *«Как мне наперед планировать дальнейший уход за мной?»*

5: Можно ли прекратить использовать вентиляцию легких?

Вы можете прекратить использовать вентиляцию легких в любое время. Это ваше законное право отказаться от такого метода лечения как дыхательная поддержка.

Возможно, вы захотите прекратить использовать вентиляцию легких, если почувствуете, что она больше не помогает или стала вам в тягость. Если вы используете ее только время от времени, возможно, вы решите не возвращаться к поддержке с помощью аппарата через какое-то время. Скорее всего вам потребуются другая терапия, чтобы справиться с симптомами болезни, поэтому лучше всего спланировать отказ от вентиляции с представителями сферы здравоохранения и социальной помощи.

И все же прекращение вентиляции будет очень трудным, если вы нуждаетесь в постоянной поддержке.

Если вы находитесь на постоянной вентиляции и больше не можете дышать самостоятельно, высока вероятность наступления естественной смерти в течение довольно короткого периода времени.

Вы должны принимать решение о прекращении вентиляции легких, четко осознавая тот факт, что оно в значительной мере поставит под угрозу вашу жизнь. Обратитесь к специалистам по дыхательной поддержке или специалистам по паллиативной медицинской помощи, которые объяснят вам, какие лекарственные препараты помогут вам успокоиться и снять стресс, если вы решите отказаться от вентиляции легких при этих обстоятельствах.

Специалисты по дыхательной поддержке, по паллиативной медицинской помощи или другие представители сферы здравоохранения и социальной помощи смогут ответить на любые ваши вопросы по поводу планирования лечения наперед, в том числе и по поводу облегчения симптомов и поддержки вашей семьи. Кроме этого, вы можете оформить заблаговременное решение про отказ от использования вентиляции легких в определенных обстоятельствах на тот случай, если вы окажетесь не в состоянии самостоятельно принимать решения или сообщать о них. См. раздел 6: «*Как мне наперед планировать дальнейший уход за мной?*»

6: «Как мне наперед планировать дальнейший уход за мной?»

Использование дыхательной поддержки может вызвать вопросы и страхи о том, как БДН будет прогрессировать дальше. Возможно, это подходящее время для того, чтобы открыто обсудить со своей семьей и представителями сферы здравоохранения и социальной помощи вопрос вашего дальнейшего ухода.

Это сможет уменьшить чувство беспокойства, а обсуждение следующих моментов может оказаться для вас полезным:

- выбор способов ухода до конца жизни
- возможные варианты при отказе от вентиляции легких, если она больше не помогает или стала вам в тягость
- что произойдет на более поздних стадиях БДН, поскольку знание фактов помогает уменьшить чувство страха
- как оформить свои пожелания относительно дальнейшего ухода.

Если вы расскажете о своих размышлениях и решениях всем, кто ухаживает за вами, это поможет им удовлетворить ваши потребности и пожелания. Это также поможет вам перестать волноваться. Очень важно как можно раньше провести подобные беседы. БДН может вызвать нарушения речи и общения, а у некоторых людей даже наблюдаются изменения процесса мышления. Это значит, что вам станет трудно вести более сложные разговоры.

В случае, если вы окажетесь не в состоянии принимать решения или сообщать о них, вы можете оформить свои пожелания относительно дальнейшего ухода и лечения. Это поможет другим людям понять, какую поддержку вы хотите получать и какие ситуации будут для вас нежелательны.

Как правило, этого можно достичь следующим образом:

Составить **заблаговременный план медицинского ухода**, с помощью которого вы сможете оформить свои пожелания относительно любого аспекта дальнейшего ухода за вами, лечения или практической помощи, которые могут вам понадобиться. Этот документ не имеет обязательной силы, однако служит ориентиром для тех людей, которые ухаживают за вами.

Составить заблаговременное решение об отказе от лечения (ЗРОЛ): что позволит вам определить, применение каких методов лечения является для вас нежелательным или от каких из них вы хотели бы отказаться в определенных обстоятельствах в будущем. Например, вы, возможно, захотите прекратить НИВЛ на каком-то определенном этапе. Если ЗРОЛ было составлено правильно, и при этом вы смогли продемонстрировать, что в состоянии принимать осознанные решения, то этот документ имеет обязательную силу.

По мере прогрессирования симптомов болезни ваши пожелания могут измениться. Вы в любое время можете пересмотреть и дополнить свои заблаговременные планы или решения.



Для получения более детальной информации о том, как планировать наперед и заблаговременно принимать решения, см. Наши публикации про уход до конца жизни и ЗРОЛ

Сотрудники нашей горячей линии MND Connect выслушают вас или проконсультируют относительно планирования на будущее. См. пункт «Дополнительная информация» в разделе 7: «*Как мне узнать больше?*» для получения контактных данных.

Кроме этого, сотрудники горячей линии могут направить вас к нашим представителям Ассоциации, филиалам и группам, а также к советникам по вопросам развития регионального лечения, которые также выслушают все ваши тревоги и помогут вам найти дополнительную информацию.

7: Как мне узнать больше?

Важные организации

Мы не рекламируем следующие организации, однако перечислили их с целью помочь вам начать поиск дальнейшей информации.

Контактная информация является достоверной на момент печати, однако может меняться при последующих редакциях. Если вам необходима помощь в поиске организации или у вас возникли вопросы, свяжитесь с нашей горячей линией MND Connect (для более детальной информации см. раздел «Дополнительная информация» в конце данной брошюры).

Веб-сайт GOV.UK

Правительственная помощь в режиме онлайн по различным вопросам социального обеспечения, в том числе по оказанию поддержки людям с ограниченными возможностями.

Адрес электронной почты: адреса электронной почты предоставляются на веб-сайте в зависимости от каждого запроса

Веб-сайт: www.gov.uk

www.nidirect.gov.uk (Северная Ирландия)

Health in Wales (Здравоохранение в Уэльсе)

Информация об учреждениях Национальной службы здравоохранения в Уэльсе, включая справочник комитетов здравоохранения Уэльса.

Эта информационная служба доступна только в онлайн-режиме (см. также службу информационной поддержки в Уэльсе NHS Direct Wales).

Адрес электронной почты: можно узнать на сайте в разделе «Контакты»

Веб-сайт: www.wales.nhs.uk

Организация MND Scotland (БДН в Шотландии)

Организация MND Scotland оказывает помощь, предоставляет информацию и финансирование исследований для людей с болезнью двигательного нейрона в Шотландии.

Адрес: 76 Firhill Road, Glasgow, G20 7BA

Номер телефона: 0141 945 1077

Адрес электронной почты: info@mndscotland.org.uk

Веб-сайт: www.mndscotland.org.uk

Национальный институт здоровья и качества медицинской помощи (NICE)

Независимая организация, которая предоставляет национальные рекомендации по предотвращению и лечению заболеваний, в том числе издала руководство CG105 по использованию НИВЛ при лечении БДН.

Адрес: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU

Номер телефона: 0845 003 7780

Адрес электронной почты: nice@nice.org.uk

Веб-сайт: www.nice.org.uk

Сайт Национальной службы здравоохранения NHS Choices

Главный интернет-ресурс Национальной службы здравоохранения, который помимо прочего включает информацию об оказании постоянной медицинской помощи.

Адрес: Центр обслуживания клиентов, Министерство здравоохранения
Richmond House, 79 Whitehall, London SW1A 2NL

Номер телефона: 0207 210 4850

Адрес электронной почты: можно узнать на сайте в разделе «Контакты»

Веб-сайт: www.nhs.uk

Служба NHS 111

Служба поддержки Национальной системы здравоохранения, доступная в режиме онлайн или по телефону в случае, если вам требуется срочная медицинская помощь или консультация, однако непосредственной угрозы для жизни нет. Работает круглосуточно и без выходных.

Номер телефона: 111 (в Англии)

или 0845 4647 (Корнуолл, о-ва Силли, Лутон и Бердфордшир)

Служба информационной поддержки в Уэльсе NHS Direct Wales

Предоставляет медицинские рекомендации и информацию в Уэльсе.

Номер телефона: 0845 4647

Веб-сайт: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

Служба здравоохранения Северной Ирландии NHS Northern Ireland

Информация о службах Национальной системы здравоохранения в Северной Ирландии Эта служба существует только в режиме онлайн.

Адрес электронной почты: можно узнать на сайте в разделе «Контакты»

Веб-сайт: www.hscni.net

Веб-сайт NI Direct

Эквивалент GOV.UK для Северной Ирландии, предоставляет правительственную справку о различных вопросах социального обеспечения, в том числе о службах здравоохранения и поддержки для людей с ограниченными возможностями.

Адрес электронной почты: можно узнать на сайте в разделе «Контакты»

Веб-сайт: www.nidirect.gov.uk

Источники

Источники, использованные для создания данной брошюры, предоставляются при отправлении запроса на адрес электронной почты: infofeedback@mndassociation.org

Или по адресу:

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

Благодарность

Мы выражаем благодарность следующим людям за их любезную помощь при составлении данного материала:

Сара Ивлес, физиотерапевт, клинический специалист в области респираторной медицины, Респираторный Центр (The Respiratory Centre), Фонд университетских больниц Саутгемптона (University Hospitals Southampton NHS Trust)

Кистина Фаул, консультант по паллиативной помощи, сотрудница благотворительного приюта LOROS, Лестер

Леа Галлон, клинический специалист, респираторный физиотерапевт, отделение респираторной медицины, Фондовый траст в Солсбери (Salisbury Foundation Trust)

Мартин Летем, медбрат-специалист, Сомнологическая служба, больница Сент-Джеймс (St James Hospital), Лидс

Андриа Мёррисон, невропатолог-консультант, специализирующийся на нервно-мышечных заболеваниях, директор Центра помощи людям с БДН в Бристоле (Bristol MND Care Centre)

Дополнительная информация

Мы предоставляем и другие брошюры, которые имеют отношение к дыхательной поддержке и БДН:

Брошюра 8А — *«Помощь при нарушениях дыхания»*

Брошюра 8С — *«Рекомендации Национального института здоровья и качества медицинской помощи в отношении неинвазивной вентиляции легких (НИВЛ)»*

Брошюра 8D — *«Выявление и устранение неисправностей при использовании неинвазивной вентиляции легких (НИВЛ)»*

Брошюра 8Е — *«Путешествия самолетом и вентиляция легких при болезни двигательного нейрона (БДН)»*

Брошюра 14А — *«Заблаговременное решение об отказе от лечения (ЗРОЛ), пояснения»*

Мы также предоставляем следующие руководства:

«Жизнь с болезнью двигательного нейрона» — наше основное руководство с целью помочь вам справиться с последствиями болезни

«Забота и БДН: поддержка для вас» — полная информация для бесплатных сиделок или членов семьи, которые ухаживают за людьми, живущими с БДН

«Забота и БДН: краткие рекомендации» — краткое изложение нашей информации для людей, ухаживающих за больным

«До конца жизни: рекомендации для людей, живущих с болезнью двигательного нейрона» — наше подробное руководство про принятие решений по дальнейшему уходу за вами и на более позднем этапе БДН, в том числе заблаговременное планирование медицинского ухода и принятие заблаговременных решений

Вы можете скачать большинство наших публикаций на нашем веб-сайте:

www.mndassociation.org/publications, или заказать печатную версию у представителей горячей линии MND Connect, которые предоставят вам дополнительную информацию и поддержку:

Горячая линия MND Connect

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Номер телефона: 0808 802 6262

Адрес электронной почты: mndconnect@mndassociation.org

Веб-сайт Ассоциации по борьбе с БДН и онлайн форум

Веб-сайт: **www.mndassociation.org**

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

Нам интересно ваше мнение

Ваше мнение очень важно для нас, так как оно помогает нам улучшать качество информации в интересах людей, живущих с БДН, и тех, кто за ними ухаживает. Если вы хотели бы поделиться своим мнением относительно какой-либо из наших брошюр, вы можете заполнить форму в интернете по адресу:

www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

Вы также можете попросить печатную версию формы или непосредственно оставить свой отзыв, написав на адрес электронной почты:

infofeedback@mndassociation.org

Или по адресу:

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