



8B

Wentylacja w przypadku chorób neuronu ruchowego

Informacje dla osób z chorobą neuronu ruchowego

Jeśli w związku z chorobą neuronu ruchowego (MND) dojdzie u Ciebie do osłabienia oddychania, zespół leczenia respiracyjnego może zasugerować zastosowanie wentylacji, tj. użycie urządzenia wspomagającego oddychanie.

Niniejszy arkusz informacyjny objaśniono różne rodzaje wentylacji oraz to, co należy uwzględnić, podejmując decyzję o zastosowaniu tego wspomaganie lub nie.

Treść dokumentu podzielono na następujące części:

- 1: **W jaki sposób wentylacja może mi pomóc?**
- 2: **Jakie rodzaje wentylacji są dostępne?**
- 3: **Jak działa wentylacja nieinwazyjna?**
- 4: **Jak działa wentylacja inwazyjna?**
- 5: **Czy mogę przestać korzystać z wentylacji?**
- 6: **Jak mogę z góry zaplanować moje przyszłe leczenie?**
- 7: **Gdzie znaleźć więcej informacji?**



Ten symbol służy do wskazania naszych innych publikacji. Aby dowiedzieć się, jak uzyskać do nich dostęp, patrz punkt *Dalsze informacje* na końcu tego dokumentu.



Ten symbol służy do wskazania cytatów z innych osób z MND i ich opiekunów.

Prosimy pamiętać, że jest to tłumaczenie informacji źródłowych. Stowarzyszenie MND korzysta z uznanych agencji tłumaczeniowych, niemniej jednak nie może ponosić odpowiedzialności za błędy w przekładzie.

Przy podejmowaniu decyzji w sprawie leczenia i opieki należy zawsze zwrócić się o poradę do zespołu ds. zdrowia i opieki społecznej. Jego członkowie mogą pomóc w umówieniu obecności tłumacza, który zapewni pomoc na wizytach.

Istnieje możliwość tłumaczenia dalszych informacji, jednakże jest to usługa ograniczona. Szczegółowe informacje można uzyskać w naszej infolinii „MND Connect”:

Numer telefonu: **0808 802 6262**

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

1: W jaki sposób wentylacja może mi pomóc?

O ile jest dla Ciebie odpowiednia, wentylacja może poprawić jakość Twojego życia poprzez:

- złagodzenie niektórych objawów wywołanych przez osłabienie mięśni oddechowych
- umożliwienie skuteczniejszego oddychania
- zmniejszenie zmęczenia
- zmniejszenie niepokoju i cierpienia.

Niemniej jednak doświadczenia poszczególnych osób związane z MND są różne, przez co i korzyści mogą być różne. Ważne jest także zapoznanie się z różnymi rodzajami wentylacji oraz ich wpływem na Ciebie w przyszłości.

Wentylacja może przedłużyć życie, ale nie zapobiegnie osłabieniu mięśni oddechowych i nie zahamuje postępu choroby.

Kiedy muszę pomyśleć o wentylacji?

Wybór, czy należy zastosować wentylację czy nie może sprawiać trudności. Ważne jest omówienie dostępnych opcji ze specjalistami leczenia respiracyjnego, aby możliwe było podjęcie świadomej decyzji.

Wybór będzie zależeć od:

- Twoich poglądów i preferencji
- ustalenia, czy dana metoda leczenia jest dla Ciebie odpowiednia
- najlepszego momentu wprowadzenia wentylacji
- Twoich potrzeb w danym momencie
- Twoich ewentualnych życzeń dotyczących leczenia w przyszłości.

O ile to możliwe, zberz jak najwięcej informacji na temat możliwości wentylacji jak tylko będziesz na to gotowy/a.



„Ten arkusz informacyjny możesz pokazać członkowi zespołu ds. zdrowia i opieki społecznej, który nie zawsze musi posiadać doświadczenie w zakresie wentylacji w przypadku MND”.

Pomocna może okazać się rozmowa z zespołem ds. zdrowia i opieki społecznej przed wystąpieniem objawów lub jak tylko dostrzeżesz pierwsze zmiany dotyczące oddychania. Pomóc może Ci także omówienie dostępnych opcji z rodziną i Twoimi opiekunami, kiedy tylko będziesz na to gotowy/a.

Dzięki temu zyskasz czas, aby:

- pomyśleć, bez pośpiechu, o dostępnych opcjach
- dowiedzieć się, co opcje te oznaczają teraz i w przyszłości
- upewnić się, że Twoje życzenia i preferencje są znane
- upewnić się, że wszystkie wspierające Cię osoby są z wyprzedzeniem przygotowane na zmiany, niezależnie od tego, czy podejmiesz decyzję o zastosowaniu wentylacji czy nie
- uniknąć niechcianych lub nieplanowanych interwencji.



„Z mojego doświadczenia wynika, że ludzie nie zawsze są przygotowani dostatecznie szybko. Lub objawy nie zostały dostrzeżone wystarczająco wcześnie. W przypadku mojego męża problemy z oddychaniem był zbyt zaawansowane, aby można było skutecznie zastosować wentylację nieinwazyjną”.

2: Jakie rodzaje wentylacji są dostępne?

Istnieją dwa rodzaje wentylacji:

Wentylacja nieinwazyjna (NIV): kiedy urządzenie wspomaga oddychanie, pomagając zwiększyć pobór zwykłego powietrza przez maskę. Maskę tę osłania zwykle nos lub nos i usta, w zależności od rodzaju maski, jaki będzie dla Ciebie najwygodniejszy.

Krajowy Instytut ds. Zdrowia i Spraw Klinicznych (NICE) wydał wytyczne: *CG105 w sprawie zastosowania wentylacji nieinwazyjnej u chorych z MND*. Ten dokument może ułatwić rozmowę o obawach związanych z oddychaniem z zespołem leczenia respiracyjnego lub szerszym zespołem ds. zdrowia i opieki społecznej.



Szczegółowe informacje, patrz:

Arkusz informacyjny 14C – *Wytyczne NICE dotyczące wentylacji nieinwazyjnej (NIV)*

Wentylacja inwazyjna (znana także jako tracheotomia): kiedy od przodu szyi do tchawicy wprowadzana jest rurka, dzięki czemu oddychanie odbywa się za pomocą respiratora.

Wentylacja może nie być odpowiednia dla każdego. Jeśli jest to właściwa metoda, może pomóc złagodzić problemy z oddychaniem, korzystnie wpłynąć na sen i ograniczyć zmęczenie, ale nie zatrzyma postępu choroby.

Czym jest pełna wentylacja?

Zazwyczaj wentylacja jest początkowo potrzebna w nocy, ale w miarę postępu choroby możesz potrzebować wsparcia także przez dłuższe okresy w ciągu dnia. Jeśli potrzebujesz wentylacji przez ponad 12 godzin na dobę, oznacza to zwykle, że stajesz się uzależniony/a od aparatu.

Obie metody wentylacji można stosować okresowo, jeśli nadal możesz oddychać bez wspomagania. Jednakże wentylacja inwazyjna jest często stosowana w sposób ciągły od momentu wprowadzenia. Jeśli jedna z metod wentylacji niezbędna jest w sposób ciągły, mówimy o wentylacji pełnej.

W przypadku wentylacji pełnej istnieje prawdopodobieństwo, że chory stanie się uzależniony od tego rodzaju wsparcia. Bez niego w krótkim czasie wystąpiłyby duszności i chory nie mógłby samodzielnie skutecznie oddychać.

Co się stanie, jeśli zdecyduję, że nie chcę zastosować wentylacji?

Jeśli wentylacja nie jest dla Ciebie odpowiednia lub zdecydujesz, że nie chcesz jej stosować, zespół leczenia respiracyjnego, fizjoterapeuta i inni profesjonaliści, np. zespół ds. opieki paliatywnej, mogą zalecić inne metody. Są to:

- postawa i pozycja
- ćwiczenia oddechowe
- pomoc, jeśli kaszel sprawia trudności
- sposoby na rozluźnienie się
- leki łagodzące objawy i niepokój.



Szczegółowe informacje na temat terapii oddechowej, patrz:
Arkusze informacyjny 8A – Wsparcie w przypadku problemów z oddychaniem

Czy potrzebuję dodatkowego tlenu?

W większości przypadków do wentylacji w przypadku MND wykorzystuje się zwykle powietrze. Dodatkowy tlen nie jest zwykle zalecany w przypadku MND, ponieważ zaburza równowagę pomiędzy tlenem i dwutlenkiem węgla w organizmie.

Jednakże może być czasem stosowany, z zachowaniem ostrożności, w razie niskiego stężenia tlenu. Wszelkie decyzje dotyczące użycia tlenu w warunkach domowych należy omówić z zespołem leczenia respiracyjnego, ponieważ wysokie stężenia tlenu we krwi mogą być szkodliwe.



Szczegółowe informacje na temat stosowania tlenu w trakcie podróży lotniczych u chorych z MND, patrz:
Arkusze informacyjny 8E – *Podróże lotnicze i wentylacja w przypadku chorób neuronu ruchowego*

3: Jak działa wentylacja nieinwazyjna?

NIV zwiększa przepływ normalnego powietrza do płuc przez maskę założoną na nosie lub nosie i ustach. Maskę tę jest podłączona za pomocą przewodu do niewielkiego aparatu, zasilanego z gniazdka lub baterii. Przepływ powietrza z aparatu NIV odbywa się cyklicznie w celu dopasowania do rytmu oddechowego. Niektóre urządzenia regulują ten cykl automatycznie.

Gdzie mogę użyć NIV?

Istnieje kilka różnych rodzajów urządzeń, ale wszystkie one są niewielkie, przenośne i mogą być stosowane w dowolnym miejscu, w tym domu i w podróży.

Nawet jeśli korzystasz z wózka inwalidzkiego, nadal możesz być mobilny/a, ponieważ niektóre aparaty zasilane są bateryjnie. W trakcie podróży samochodem niektóre urządzenia można podpiąć do gniazda zapalniczkowego.



Szczegółowe informacje na temat NIV na pokładzie samolotu, patrz:
Arkusze informacyjny 8E – *Podróże lotnicze i wentylacja w przypadku chorób neuronu ruchowego*

Zespół leczenia respiracyjnego pokaże Ci, jak należy korzystać z urządzenia. Ustawienia, maski i inne części respiratora zostaną dostosowane do Twoich potrzeb. Odbywa się to zwykle w szpitalu w warunkach ambulatoryjnych, jednakże może wymagać krótkiej hospitalizacji. Jednakże niektóre z tych świadczeń mogą odbyć się w domu pacjenta.

Wykorzystanie respiratora będzie regularnie monitorowane na wypadek zmiany Twoich potrzeb. Zespół może zapewnić ciągłe wsparcie, w tym porady dotyczące konserwacji i czyszczenia wyposażenia, oraz, w razie potrzeby, awaryjną pomoc poza godzinami pracy. W razie problemów z dojazdem zespół ten może zapewnić wizyty domowe.

Przyzwyczajanie się do aparatu i maski wymaga czasu. Możesz przystosować się bardzo szybko lub potrzebować wypróbowania różnych ustawień lub masek. Zespół leczenia respiracyjnego zapewni wsparcie, ale jeśli zdecydujesz, że nie jest to dla Ciebie właściwe, będą oni mogli zaoferować Ci inne opcje łagodzenia objawów.

Kiedy NIV jest nieodpowiednia?

Ocena zespołu leczenia respiracyjnego jest bardzo ważna, ponieważ trzeba uwzględnić różne czynniki.

NIV może być nieodpowiednia, jeśli:

- przez długi czas w dzień lub w nocy nie towarzyszy Ci opiekun, a występuje u Ciebie osłabienie rąk lub dłoni – oznacza to, że założenie lub zdjęcie maski może sprawiać Ci trudności
- odczuwasz klaustrofobię lub silny ból po założeniu maski
- nie możesz przystosować się do uczucia towarzyszącego przepływowi powietrza generowanemu przez urządzenie
- masz problemy z przełykaniem.

Co dzieje się w przypadku NIV w miarę upływu czasu?

Początkowo możesz korzystać z NIV w nocy, aby poprawić oddychanie i jakość snu. Jednakże w miarę postępu choroby może wystąpić konieczności stosowania NIV w dzień w celu złagodzenia objawów.



„Obecnie korzystam z NIV przez 15 godzin na dobę”.

Oznacza to, że z czasem można uzależnić się od NIV i dotrzeć do miejsca, w którym wspomaganie będzie potrzebne przez cały czas. Jednakże to nie to samo co podtrzymanie życia. Nawet w przypadku NIV nastąpi moment, w którym mięśnie oddechowe będą zbyt słabe, aby urządzenie mogło pomóc.

U niektórych osób może do tego dojść po wielu miesiącach, u innych szybciej. Prowadzi to do senności, utraty świadomości i wreszcie zgonu. Śmierć następuje zwykle spokojnie, a zespół ds. zdrowia i opieki społecznej może pomóc Ci zapanować nad lękiem. Patrz punkt 5: *Czy mogę przestać korzystać z wentylacji?*. W takiej sytuacji resuscytacja prawdopodobnie zakończy się niepowodzeniem, ponieważ NIV nie zapewni skutecznego wspomagania.

Wentylacja inwazyjna działa inaczej, ponieważ urządzenie oddycha za Ciebie. Patrz punkt 4: *Jak działa wentylacja inwazyjna?*

4: Jak działa wentylacja inwazyjna?

W przypadku wentylacji inwazyjnej wykorzystuje się rurkę wprowadzaną z przodu szyi do tchawicy, aby ułatwić oddychanie i umożliwić odsysanie wydzielin. Wprowadzenie rurki nosi nazwę tracheotomii. Jest to zabieg wykonywany w znieczuleniu ogólnym. Za pomocą tej rurki respirator pomaga Ci oddychać. Wentylacja inwazyjna nie jest zawsze dostępna lub oferowana chorym z MND w Wielkiej Brytanii, jednakże jest czasem stosowana, jeśli metoda NIV jest nieodpowiednia.

Ten rodzaj wentylacji oznacza zwykle pełną wentylację. W takiej sytuacji pielęgnacja może być skomplikowana.

Wymaga to wsparcia multidyscyplinarnego zespołu i Twoich opiekunów.

O czym muszę pomyśleć w kontekście wentylacji inwazyjnej?

W przypadku wentylacji inwazyjnej nie jest wymagana maska twarzowa, co oznacza, że możesz uniknąć klaustrofobii lub dyskomfortu. Jednakże trzeba uwzględnić inne czynniki.

Podobnie jak w przypadku NIV urządzenie jest przenośne i może być stosowane w domu, jednakże może wymagać coraz większego wsparcia ze strony rodziny i opiekunów. Może być to dla nich trudne i frustrujące dla Ciebie, przy czym należy pamiętać, że tego rodzaju wentylacja może być konieczna przez kilka lat. Wentylacja inwazyjna jest najbardziej skuteczna, kiedy inne objawy MND postępują powoli, a jakość życia jest dobra.

Jeśli będziesz wymagać coraz większej pomocy, wspomaganie w domu może nie być dłużej możliwe i może oznaczać konieczność umieszczenia Cię w domu opieki. W pewnych okolicznościach wentylacja inwazyjna może zostać zaoferowana wyłącznie, jeśli będziesz przygotowany/a na przeprowadzkę do domu opieki (w związku ze stopniem skomplikowania opieki, jakiej będziesz wymagał/a).

Jeśli MND powoduje problemy z mową i komunikacją, wentylacja inwazyjna może to znacznie utrudnić. Sposób mówienia może zostać zakłócony przez rytm respiratora, a w przypadku niektórych urządzeń mówienie może być w ogóle niemożliwe.

Jednakże problemy z mową i porozumiewaniem się wywołane przez MND będą postępować niezależnie od wentylacji, więc możesz mieć trudności z poinformowaniem innych o swojej woli w zakresie leczenia w przyszłości. Ważne jest planowanie z wyprzedzeniem, aby upewnić się, że wszystkie osoby opiekujące się Tobą będą znały Twoje życzenia. Patrz punkt 6: *Jak mogę z góry zaplanować moje przyszłe leczenie?*

O poradę poproś zespół leczenia respiracyjnego. W przypadku wentylacji inwazyjnej możesz także zapytać o:

- konserwację wyposażenia, ponieważ wymaga to pomocy profesjonalistów
- wymianę rurki, która odbywa się zwykle raz w miesiącu (jest to niewielki zabieg, ale wiąże się z pewnym ryzykiem)
- odsysanie śluzu z dróg oddechowych, które będzie niezbędne częściej w pierwszych kilku tygodniach wentylacji i w razie infekcji klatki piersiowej
- codzienna lub częstsza pielęgnacja zapobiega niedrożności, infekcjom oraz uszkodzeniom skóry wokół rurki.

Decyzja o skorzystaniu, lub nie, ze wspomaganie oddychania należy do Ciebie. Jednakże w nieprzewidzianych sytuacjach możliwe jest wprowadzenie wentylacji inwazyjnej bez Twojej zgody.

Na przykład w przypadku resuscytacji w sytuacji nagłej metoda ta może zostać zastosowana, aby ułatwić Ci powrót do zdrowia. Jest to zwykle tymczasowe, ale zespół ratunkowy może nie zdawać sobie sprawy, jak trudne może być przerwanie wentylacji inwazyjnej, kiedy mięśnie ulegną osłabieniu z powodu MND. Możesz być wówczas zmuszony/a do zaakceptowania tego rodzaju wentylacji jako wspomaganie stałego, co może wpłynąć na Twoje plany dotyczące opieki w przyszłości.

Jeśli zdecydowanie nie życzysz sobie wentylacji inwazyjnej w żadnym wypadku, musisz o tym wyraźnie poinformować swoich opiekunów. Konieczne może być pisemne

potwierdzenie woli na wypadek utraty zdolności do podejmowania decyzji lub porozumiewania się. Patrz punkt 6: *Jak mogę z góry zaplanować moje przyszłe leczenie?*

5: Czy mogę przestać korzystać z wentylacji?

W dowolnym momencie możesz zrezygnować z wykorzystania wentylacji. Masz prawo żądać przerwania takiego rodzaju leczenia jak wspomaganie oddychania.

Możesz chcieć przerwać korzystanie z wentylacji, jeśli uznasz, że przestała ona pomagać lub stała się obciążeniem. Jeśli korzystasz z niej tylko przez pewien czas, możesz zdecydować, że po przerwie nie chcesz wracać do stosowania urządzenia. Najprawdopodobniej do złagodzenia objawów niezbędne będzie zastosowanie innych metod leczenia, więc zwykle najlepiej jest zaplanować sposób przerwania terapii z pomocą zespołu ds. zdrowia i opieki społecznej.

Jednakże rezygnacja z wentylacji może być bardzo trudna, jeśli potrzebujesz już ciągłego wspomaganie.

Jeśli korzystasz już z pełnej wentylacji i nie możesz skutecznie oddychać samodzielnie, w niedługim czasie wystąpi prawdopodobnie zgon z przyczyn naturalnych.

Decyzja o przerwaniu wentylacji może zostać podjęta, jeśli dokładnie zrozumiesz, że zmiana taka stanowić będzie istotne zagrożenie dla Twojego życia. Porozmawiaj o tym z zespołem leczenia respiracyjnego lub specjalistami ds. opieki paliatywnej. Wyjaśnią oni, w jaki sposób leki mogą pozwolić Ci się uspokoić i złagodzić cierpienie, jeśli podejmiesz decyzję o przerwaniu wentylacji w takich okolicznościach.

Zespół leczenia respiracyjnego, opieki paliatywnej i zespół ds. szerszego zdrowia i opieki społecznej może udzielić odpowiedzi na wszelkie pytania dotyczące planowania z wyprzedzeniem, w tym jak złagodzić objawy i uzyskać wsparcie dla rodziny. Decyzję o przerwaniu wentylacji w określonych okolicznościach możesz także wyrazić na piśmie na wypadek, gdybyś nie mógł/mogła wybrać lub porozumiewać się samodzielnie. Patrz punkt 6: *Jak mogę z góry zaplanować moje przyszłe leczenie?*

6: Jak mogę z góry zaplanować moje przyszłe leczenie?

Korzystanie ze wspomaganie oddychania może wywołać pytania i obawy na temat sposobu, w jaki postępuje MND. Może być to dobry czas na luźne rozmowy z rodziną i zespołem ds. zdrowia i opieki społecznej na tematy związane w leczeniem w przyszłości.

Może to ograniczyć niepokój, a rozmowa na poniższe tematy może okazać się dla Ciebie pomocna:

- decyzje dotyczące opieki pod koniec życia
- możliwość przerwania wentylacji, jeśli uznasz, że przestała ona pomagać lub stała się obciążeniem
- co stanie się na późniejszych etapach MND, ponieważ znajomość faktów może pomóc ograniczyć strach

- jak przekazać swoją wolę dotyczącą leczenia w przyszłości.

Powiadomienie opiekunów o Twoich myślach i decyzjach może pomóc im spełnić Twoje potrzeby i życzenia. Może Ci także pomóc się uspokoić. Ważne jest jak najwcześniejsze odbycie tych rozmów. MND może wpływać na mowę i zdolność do porozumiewania się, a u niektórych osób mogą także wystąpić zaburzenia koncentracji i logicznego myślenia. Może to oznaczać, że trudne rozmowy mogą być niemożliwe.

Na wypadek utraty zdolności do podejmowania decyzji lub porozumiewania się możesz zapisać swoją wolę w zakresie dalszej pielęgnacji i leczenia. Pomoże to innym zrozumieć, jak chcesz być wspomagany/a i umożliwi poinformowanie ich o działaniach, których sobie nie życzysz.

Można to zwykle zrobić za pomocą jednego lub obu poniższych sposobów:

Zaawansowany plan opieki: umożliwia zapisanie woli chorego w zakresie opieki, leczenia lub ewentualnej praktycznej pomocy w przyszłości. Nie jest to dokument wiążący prawnie, ale będzie stanowić wskazówkę dla Twoich opiekunów.

Dokument odmowy leczenia: umożliwia zapisanie, jakich metod leczenia sobie nie życzysz lub stosowanie, których metod chcesz przerwać w określonych okolicznościach w przyszłości. Na przykład w pewnym momencie możesz chcieć przerwać stosowanie NIV. O ile dokument taki zostanie prawidłowo wypełniony i będziesz w stanie wykazać zdolność do podejmowania decyzji w momencie jego wypełnienia, będzie on prawnie wiążący.

W miarę postępowania objawów Twoja wola może ulec zmianie. Zaawansowane plany opieki terapii można zaktualizować lub zmienić w dowolnym momencie.



Szczegółowe informacje na temat planowania z wyprzedzeniem i podejmowania ważnych decyzji można znaleźć w naszych publikacjach na temat końca życia i dokumentu odmowy terapii.

Przedstawiciel naszej infolinii „MND Connect” wysłucha Cię lub przekaże wskazówki dotyczące planów na przyszłość. Patrz *Dalsze informacje* w punkcie 7: *Gdzie znaleźć więcej informacji?* dane kontaktowe.

Zespół infolinii może także skierować Cię do gości naszego Stowarzyszenia, filii, grup i regionalnych doradców ds. rozwoju terapii, którzy mogą wysłuchać Twoich obaw i pomóc Ci znaleźć dalsze informacje.

7: Gdzie znaleźć więcej informacji?

Przydatne organizacje

Nie polecamy szczególnie żadnej z poniższych organizacji, ale informujemy o nich, aby ułatwić Ci rozpoczęcie poszukiwania dalszych informacji.

Dane kontaktowe są prawidłowe w momencie druku, ale mogą ulec zmianie pomiędzy wydaniem kolejnych wersji. Jeśli potrzebujesz pomocy przy znalezieniu organizacji lub masz pytania, skontaktuj się z infolinią „MND Connect” (szczegółowe informacje, patrz punkt *Dalsze informacje* na końcu tego dokumentu).

GOV.UK

Rządowe porady online na różne tematy związane z zasiłkami z opieki społecznej, w tym pomocy w przypadku niesprawności.

E-mail: adresy e-mail podano na stronie internetowej dla danego zapytania

Strona internetowa: **www.gov.uk**

www.nidirect.gov.uk (Irlandia Północna)

Health in Wales

Informacja na temat świadczeń NHS w Walii, w tym katalog organów ochrony zdrowia w Walii.

Jest to usługa wyłącznie online (patrz też NHS Direct Wales).

E-mail: przez formularz kontaktowy na stronie internetowej

Strona internetowa: **www.wales.nhs.uk**

MND Scotland

MND Scotland zapewnia opiekę, informacje i fundusz badawczy dla osób z MND w Szkocji.

Adres: 76 Firhill Road, Glasgow, G20 7BA

Numer telefonu: 0141 945 1077

E-mail: info@mndscotland.org.uk

Strona internetowa: **www.mndscotland.org.uk**

The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)

Niezależna organizacja dostarczająca dodatkowych wytycznych w zakresie profilaktyki i leczenia chorób, w tym CG105 w zakresie stosowania NIV w leczeniu MND.

Adres: 10 Spring Gardens, Londyn SW1A 2BU

Numer telefonu: 0845 003 7780

E-mail: nice@nice.org.uk

Strona internetowa: www.nice.org.uk

NHS Choices

Główna informacja online na temat NHS, w tym informacje na temat kontynuacji leczenia.

Adres: Customer Service Centre, The Department of Health

Richmond House, 79 Whitehall, Londyn SW1A 2NL

Numer telefonu: 0207 210 4850

E-mail: przez formularz kontaktowy na stronie internetowej

Strona internetowa: **www.nhs.uk**

NHS 111

Internetowa/telefoniczna usługa NHS na wypadek potrzeby uzyskania pomocy lub porady w pilnej, ale niezagrażającej życiu sytuacji. Dostępna przez całą dobę.

Numer telefonu: 111 (Anglia)

lub 0845 4647 (Kornwalia, Wyspy Scilly, Luton i Bedfordshire)

NHS Direct Wales

Porady i informacje dotyczące zdrowia dla mieszkańców Walii.

Numer telefonu: 0845 4647

Strona internetowa: **www.nhsdirect.wales.nhs.uk**

NHS Northern Ireland

Informacje na temat świadczeń NHS w Irlandii Północnej. Jest to usługa online.
E-mail: przez formularz kontaktowy na stronie internetowej
Strona internetowa: **www.hscni.net**

NI Direct

Odpowiednik GOV.UK na terenie Irlandii Północnej, dostarczający rządowych informacji na różne tematy związane z zasiłkami z opieki społecznej, w tym na temat świadczeń zdrowotnych i pomocy w przypadku niesprawności.
E-mail: przez formularz kontaktowy na stronie internetowej
Strona internetowa: **www.nidirect.gov.uk**

Piśmiennictwo

Publikacje wykorzystane przy opracowywaniu tych informacji są także dostępne na żądanie:
e-mail: infofeedback@mndassociation.org

Lub pisząc na adres:

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

Podziękowania

Pragniemy podziękować niżej wymienionym osobom za ich pomoc przy aktualizacji tego dokumentu:

Sarah Ewles, specjalista fizjoterapeuta w zakresie medycyny oddechu, The Respiratory Centre, University Hospitals Southampton NHS Trust

Christina Faull, konsultant ds. medycyny paliatywnej, LOROS, Leicester

Leah Gallon, specjalista fizjoterapeuta oddechowy, Respiratory Department, Salisbury Foundation Trust

Martin Latham, Specjalistyczna pielęgniarka, Sleep Service, St James Hospital, Leeds

Andria Merrison, konsultant w dziedzinie neurologii zajmująca się chorobami nerwowo-mięśniowymi, kierownik Bristol MND Care Centre

Dalsze informacje

Dostarczamy inne dokumenty powiązane ze wspomaganiami oddychania i MND:

8A – *Wsparcie w przypadku problemów z oddychaniem*

8C – *Wytyczne NICE dotyczące wentylacji nieinwazyjnej (NIV)*

8D – *Rozwiązywanie problemów dotyczących wentylacji nieinwazyjnej (NIV)*

8E – *Podróże lotnicze i wentylacja w przypadku chorób neuronu ruchowego*

14A – *Dokument odmowy terapii*

Dostarczamy także następujące przewodniki:

Życie z chorobą neuronu ruchowego – nasz przewodnik po MND zawierający informacje na temat łagodzenia jego wpływu na życie

Opieka i MND: wsparcie dla Ciebie – wyczerpujące informacje dla członków rodziny opiekujących się chorym z MND

Opieka i MND: skrócony przewodnik – podsumowanie informacji dla opiekunów

Koniec życia: przewodnik dla osób z chorobą neuronu ruchowego – wyczerpujący poradnik ułatwiający podejmowanie decyzji w sprawie leczenia w przyszłości i w zaawansowanym stadium MND; zawiera informacje o zaawansowanym planie leczenia i dokumencie odmowy terapii

Większość naszych publikacji można pobrać ze strony internetowej:

www.mndassociation.org/publications lub zamówić w postaci papierowej u zespołu MND Connect, którego członkowie mogą zaoferować dodatkowe informacje i wsparcie:

MND Connect

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Numer telefonu: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Strona internetowa MND Association i forum online

Strona internetowa: **www.mndassociation.org**

Forum online: **<http://forum.mndassociation.org/>** lub przez stronę internetową

Czekamy na Twoje opinie.

Twoja opinia jest dla nas naprawdę ważna, ponieważ pomaga nam ulepszać przekazywane informacje, zapewniając korzyści osobom żyjącym z MND i ich opiekunom. Opinie na temat każdego z naszych arkuszy informacyjnych można przekazać za pomocą formularza online znajdującego się pod adresem:

www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

Można poprosić o wydruk tego formularza lub przekazać swoją opinię w wiadomości e-mail:

infofeedback@mndassociation.org

Lub pisząc na adres:

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

Ostatnia aktualizacja: 01/15

Kolejna aktualizacja: 01/18

Wersja: 3