

8A

Podpora pri problémoch s dýchaním

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

Choroba motorického neurónu (MND) postihuje ľudí rôznym spôsobom. Nie je veľmi pravdepodobné, že by ste mali úplne rovnaké príznaky v rovnakom poradí ako niekto iný, avšak v niektorom bode môžete objaviť zmeny v spôsobe vášho dýchania.

Aj keď pri MND oslabenie dýchacích svalov nie je návratné, existujú liečby a terapie, ktoré vám môžu pomôcť zmierniť príznaky.

Tento informačný leták vám pomôže odpovedať na vaše otázky ohľadom dýchania pri MND. Obsahuje nasledujúce časti:

Obsah pokrýva nasledujúce časti:

- 1: **Čo sa deje, keď dýcham?**
- 2: **Ako MND ovplyvní moje dýchanie?**
- 3: **Čo môžem urobiť, aby som zvládol/zvládla zmeny dýchania?**
- 4: **Môžem dostať liečbu, terapiu alebo podporu?**
- 5: **Kde 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

Ak budete mať po prečítaní týchto informácií nejaké otázky, pomôže vám zdravotnícky tím a tím sociálnej starostlivosti. Môžete ich požiadať, aby vás poslali na vyšetrenie k odborníkom, čím získate ich podporu, ak budete mať akékoľvek problémy s dýchaním.

Môžete tiež využiť našu telefonickú informačnú linku MND Connect. Kontaktné údaje nájdete na konci tohto dokumentu v časti *Ďalšie informácie*.

1: Čo sa deje, keď dýcham?

Dýchanie opisuje, ako posúvate vzduch dnu a von do/z vašich pľúc. Z tohto vzduchu si vezmete kyslík do krvného riečiska a ten je ďalej roznesený po celom tele, aby vám pomohol fungovať.

Pri tomto procese vaše telo produkuje oxid uhličitý ako odpadový produkt. Ten sa zanesie naspäť do pľúc a odstráni sa pri výdychu. Je dôležité, aby sa udržiavala správna rovnováha kyslíka a oxidu uhličitého vo vašej krvi.

Počas dýchania využívate mnoho svalov, ako napr.:

- bránica – veľký sval pod vašimi pľúcami,
- medzirebrové svaly – svaly medzi vašimi rebrami.

Aby vám pomohli dýchať, tieto svaly sa sťahujú, aby zvýšili veľkosť vášho hrudníka, čím sa do pľúc nasaje vzduch. Keď sa svaly uvoľnia, vzduch je vytlačený z pľúc.

Svaly zapojené do dýchania

Ak ste boli veľmi aktívni alebo vaše dýchacie svaly oslabili, do dýchania môže byť zapojený aj váš krk a svaly pliec.

Čo sa deje, keď kašlem?

Keď kašlete, silno sa nadýchnete a svaly žalúdka sa stiahnu, aby vytvorili tlak na bránicu. Váš hrtan a hrdlo sa uzavrujú, keďže sa svaly stiahnu na kašľanie, a potom sa otvoria, keď vytlačíte vzduch z pľúc.

Toto násilné vytlačanie vzduchu pomáha odstrániť hlien pri infekciách hrudníka. Kašľanie tiež môže pomôcť pri odstraňovaní jedla či nápojov, ktoré idú dolu „nesprávnou cestou“ a vstúpia do vašej dýchacej trubice (známe ako vdýchnutie).

2: Ako MND ovplyvní moje dýchanie?



„Aj keď sa niekedy bojíme pravdy, je upokojujúce čítať fakty. Nevedomosť môže často vytvárať strach.“

MND oslabuje svaly vrátane vašich dýchacích svalov. Iné svaly zvyknú byť oslabené skôr, pričom aj dýchanie sa postupne oslabuje, ale problémy s dýchaním sú niekedy prvým príznakom MND. Vaša schopnosť účinne kašľať môže tiež slabnúť.

Ak sú vaše dýchacie svaly slabé, ovplyvní to nádych aj výdych.

Dýchanie bude plytšie a do pľúc sa dostane menej vzduchu. Absorbuje sa menej kyslíka a bude ťažšie vydychovať a tak sa zbavovať oxidu uhličitého.

To vás môže ovplyvňovať počas spánku, keďže hladina kyslíka v krvi bude stúpať nahor a potom klesať nadol. Môžete sa budiť alebo sa vám nepodarí hlboko zaspáť, čo vo vás zanechá pocit únavy namiesto oddychu. Hladiny oxidu uhličitého sa tiež môžu zvýšiť, čo môže viesť k bolestiam hlavy.

Môžete postrehnúť nasledujúce príznaky alebo prejavy:

- pocit dušnosti (aj pri oddychu alebo ležaní na chrbte),
- plytké alebo rýchle dýchanie,
- problém s odstraňovaním hlienu kvôli slabému kašľu,
- opakované alebo dlhodobé infekcie hrudníka,
- slabé čuchanie,
- prerušovaný spánok alebo pocit únavy po zobudení,
- nočné mory alebo halucinácie,
- ranné bolesti hlavy,
- silný pocit únavy a ospalosť počas dňa,
- slabá koncentrácia, slabá pamäť alebo pocit zmätenosti,
- slabnutie hlasu,
- zníženie chuti do jedla.

Môžete mať tiež problém s hlbokým nádychom a zistiť, že vo väčšej miere používate svaly krku a pliec na podporu dýchania.

Ak si všimnete niektorý z týchto príznakov, kontaktujte zdravotnícky tím a tím sociálnej starostlivosti. Je to vhodný čas požiadať o odporúčenie miestneho tímu starostlivosti o dýchacie cesty, aby vás mohol vyšetriť a porozprávať sa s vami o možnostiach liečby a starostlivosti.



„Kiežby zdravotnícke tímy a tímy sociálnej starostlivosti dokázali lepšie motivovať ľudí s MND, aby sa mohli dozvedieť o možnostiach podpory dýchania. Ak nemáte príznaky, zrejme o nich nečítate. Navyše dúfate, že nikdy neprídu.“

3: Čo môžem urobiť, aby som zvládol/zvládla zmeny dýchania?

Ak sú vaše dýchacie svaly postihnuté MND, s postupom ochorenia budú slabnúť. Avšak vy a vaši ošetrovatelia môžete urobiť veľa pre to, aby ste tieto zmeny zvládli. Pozrite si tiež časť 4: *Môžem dostať liečbu, terapiu alebo podporu?*

Môžu pomôcť nasledujúce odporúčania:

Poloha: Zaistite, aby v sede, stojí či ľahu mal váš hrudník možnosť čo najviac sa rozťahnuť. Môže byť jednoduchšie dýchať v sede či stojí v porovnaní s ľahom, pretože gravitácia pomáha brániť hýbať sa nadol a tak sa poriadne nadýchnuť. Polohovacie kreslo vám môže pomôcť sedieť v pohodlnom uhle. Špecializované postele môžete prispôbiť tak, aby ste mohli spať vo vzpriamenejšej polohe a vankúše za chrbtom a pod ramenami pomôžu vášmu hrudníku, aby sa mohol rozťahovať. V tomto vám môže poradiť fyzioterapeut alebo ergoterapeut.

Pohyb vzduchu: Otvorte okná alebo použite fén. Vytvoríte tak pohyb vzduchu v miestnosti, čo môže pomôcť stimulovať tvárové nervy, keď sa budete cítiť bez dychu.

Vlhkosť: Niektorí ľudia zistili, že pomáha používanie zvlhčovača, ktorý zlepšuje vlhkosť vzduchu.

Očkovanie proti chrípke a pneumónii: Buďte opatrní v súvislosti s blízkym kontaktom s ľuďmi, ktorí majú kašeľ, nachladenie alebo chrípku. Opýtajte sa vášho praktického lekára na príslušné očkovania. Váš hlavný ošetrovateľ by sa tiež mal nechať zaočkovať.

Zmenšenie pocitu úzkosti: Keď sa budete cítiť bez dychu, skúste ostať pokojní. Úzkosť alebo obavy môžu ovplyvniť dýchanie a zhoršiť váš stav. Tiež môže pomôcť pokojný, sebaistý prístup vášho ošetrovateľa. Techniky, ktoré vám môžu pomôcť, keď budete bez dychu, vám môže poradiť váš zdravotnícky tím a tím sociálnej starostlivosti. Pozrite si ďalšiu časť – *Balíček záchrany pri MND*.

Dychové cvičenia: Tieto vám môžu pomôcť zvládať hlien a znížiť riziko infekcií hrudníka. Cvičenie vám môže umožniť hlbšie dýchať a viac rozpínať pľúca. Fyzioterapeuta alebo respiračného fyzioterapeuta vám môže odporučiť praktický lekár, zdravotnícky tím či tím sociálnej starostlivosti.



„Začalo sa u mňa objavovať pár príznakov ráno po zobudení, ale potom zmizli. Stačilo vstať a spraviť pár natáhovacích cvičení. Teraz viem, že to pomohlo mojim pľúcam, aby lepšie dýchali.“

Techniky kašľania: Vy a váš ošetrovateľ sa môžete naučiť techniky, ktoré zlepšia spôsob, akým kašlete. Poproste o radu váš zdravotnícky tím a tím sociálnej starostlivosti. Ak kašlete kvôli tomu, že jedlo alebo nápoje idú dolu nesprávnou cestou, poraďte sa s logopédom ohľadom techník prehĺtania.

Šetrenie sa: Snažte sa veľmi sa nenamáhať a deľte aktivity na fázy. Šetrite silu na veci, ktoré naozaj chcete robiť, a nemíňajte ju na veci, ktoré nie sú až tak potrebné.

Jedenie: Môže vám pomôcť, keď budete jesť radšej v menších porciach ako veľké jedlá. Keď je žalúdok plný, môže ovplyvniť činnosť bránice a dýchanie môže byť pre vás ťažšie.

4: Môžem dostať liečbu, terapiu alebo podporu?

Podpora dýchania a terapie sa zvyčajne označujú ako starostlivosť o dýchacie cesty alebo manažment dýchacích ciest.

Ak sa u vás vyskytujú príznaky problémov s dýchaním, pošlú vás za tímom starostlivosti o dýchacie cesty alebo môžete požiadať, aby vám takýto tím bol odporučený. Dôležité je zaistiť, aby ste boli úplne informovaní o všetkých možnostiach a o tom, ako môžete byť podporovaní. To vám umožní vykonávať načasované rozhodnutia, ktoré budú pre vás správne.

Nie všetci zdravotníci a odborníci na sociálnu starostlivosť majú skúsenosti s MND, ale váš praktický lekár alebo iní členovia vášho zdravotníckeho tímu či tímu sociálnej starostlivosti vás môžu podľa potreby odkázať na odborníkov. Pravdepodobne tiež získate podporu odborníkov prepojených na centrá starostlivosti MND Care Centre alebo miestnych neurológov.

Váš praktický lekár vás tiež môže odkázať na služby paliatívnej starostlivosti, ktoré vám môžu ďalej pomôcť dosiahnuť čo najvyššiu možnú kvalitu života.

Čo robí tím starostlivosti o dýchacie cesty?

Môže:

- ponúknuť sériu testov na vyšetrenie vášho dýchania,
- určiť možnosti liečby a terapie, ktoré sú pre vás vhodné,
- poskytnúť informácie, ktoré vám pomôžu vykonať informované rozhodnutia podľa vašich želaní,
- pomôcť s plánovaním vopred, aby sa zaistilo, že budúca starostlivosť o vás alebo vaše budúce liečby budú v súlade s vašou predstavou.

Testy pri vyšetrení dýchania môžu zahŕňať:

Úsilná vitálna kapacita: meria, ako silno dokážete vydýchnuť. Niekedy sa robí cez masku na tvár.

Maximálny tlak nádychu (MIP): meria silu svalov, ktoré používate na nádych.

Maximálny tlak výdychu (MEP): meria silu svalov, ktoré používate na výdych.

Inspiračný tlak počas sniffového manévru (SNIP): meria, ako silno sa dokážete nadychnúť. Vykonáva sa tak, že sa do nosnej dierky vloží malá trubička so zátkou.

Plyny v tepnovej alebo kapilárnej krvi: merajú sa hladiny kyslíka a oxidu uhličitého v krvi s použitím vzoriek krvi odobraných z tepny alebo ušného lalôčika. Problémy s dýchaním sú charakterizované nízkou koncentráciou kyslíka a vysokou koncentráciou oxidu uhličitého.

Pulzná oxymetria: meria hladinu kyslíka v krvi pomocou snímača pripnutého na váš prst.


Transkutánne meranie oxidu uhličitého (TOSCA): meria hladinu oxidu uhličitého pomocou monitora na vašej koži (väčšinou svorkou na uchu). Test sa väčšinou vykonáva cez noc.

Aké terapie a liečby mi pravdepodobne odporučia?

Po vyšetrení vám tím starostlivosti o dýchacie cesty vysvetlí dostupné možnosti. V závislosti na vašich potrebách môžu zahŕňať podporu:

- dýchania,
- oslabeného kašľania,
- odstraňovania hlienu, najmä ak máte opakované infekcie hrudníka.

Môžete si vziať čas na rozmýšľanie o týchto možnostiach, aby ste mohli urobiť informované rozhodnutie. Skúste sa zamyslieť nad vašimi preferenciami do budúcnosti. Váš zdravotnícky tím a tím sociálnej starostlivosti, rovnako ako aj odborníci na paliatívnu starostlivosť, vám môžu pomôcť plánovať dopredu.

 Viac podrobností o podpore dýchania a ventilácii uvádzajú informačné letáky 8B až 8E.

 Pre podrobnosti o slinách, kašľaní a dusení si pozrite: informačný list 7A: *Problémy s prehĺtaním*

O všetky rozhodnutia, ktoré vykonáte v súvislosti s podporou dýchania, sa podelte s vašim zdravotníckym tímom a tímom sociálnej starostlivosti. To im pomôže zariadiť budúcu starostlivosť o vás podľa vašich želaní. Toto je dôležité, ak by ste z akéhokoľvek dôvodu neboli schopní komunikovať alebo sa rozhodovať. Napríklad si môžete priať, aby sa nepoužila neplánovaná alebo nechcená liečba.

Váš zdravotnícky tím a tím sociálnej starostlivosti či tím starostlivosti o dýchacie cesty vám môžu ponúknuť nasledujúce (podľa vašich potrieb):

Monitorovanie príznakov: Môžu vás odkázať na špecializovaný tím paliatívnej starostlivosti alebo respiračnú sestru, ktorí môžu spolupracovať s vašim praktickým lekárom, aby vám pomohli zvládať príznaky.

Lieky: Existujú lieky, ktoré vám môžu pomôcť s hlienom alebo riedkymi či hustými slinami. Tieto sa ťažko odstraňujú, ak máte oslabenú schopnosť kašľania, problémy s prehĺtaním alebo zmeny dýchania. Môžu pomôcť aj iné lieky, napríklad lieky na zlepšenie stavu pri dušnosti alebo úzkosti (pozrite si aj časť Balíček záchrany organizácie MND Association).

Cvičenia: Respiračný fyzioterapeut vám môže poradiť cvičenia, ktoré vám pomôžu čo najlepšie využívať vašu kapacitu pľúc a naučiť sa, ako účinnejšie kašľať.

Dodatočný nádych: Táto praktická terapia nie je vždy vhodná pri MND, ale môže sa použiť – závisí to od vašich príznakov. Pomáha umiestniť ďalší vzduch na vrch vzduchu, ktorý už je v pľúcach, čo môže pridať extra silu k vášmu kašľaniu. Niekedy sa na pomoc používa nafúknuteľné vrečko s maskou. Keď sa vrečko stlačí, jemne stimuluje hlbší nádych.

Čistenie hrudníka a pomoc pri kašľaní: Respiračný fyzioterapeut vám môže ukázať dychové cvičenia a techniky kašľania, vďaka ktorým odstránite hlien z hrudníka. Pomoc pri odstraňovaní hlienu vám môže poskytnúť aj malý prístroj. Prístroj využíva masku na tvár a vytvára rýchly posun tlaku vo vašich dýchacích cestách, ktorý funguje ako prirodzený kašeľ. O dostupnosti tohto prístroja sa môžete informovať v miestnom centre zameranom na starostlivosť o dýchacie cesty, keďže nemusí byť dostupné všade mimo Spojeného kráľovstva. Prístroj pre vás nemusí byť vhodný, pretože niektorí ľudia majú problém prispôbiť sa pocitu, ktorý vytvára, takže budete potrebovať poradiť od tímu starostlivosti o dýchacie cesty. Vo všeobecnosti sa naň lepšie zvyká, ak sa zavedie vtedy, keď sú príznaky oslabenia kašľania len na začiatku.

Odsávací jednotka: Tento prístroj je možné použiť na odstránenie sekrétov z úst. Môžete to spraviť vy alebo váš ošetrovateľ, ak ste boli preškolení, ako prístroj používať.

Neinvazívna ventilácia (NIV): Na podporu vášho dýchania sa používa prístroj, ktorý zvyšuje objem vami vdychovaného normálneho vzduchu. Vykonáva sa to pomocou masky cez váš nos alebo nos a ústa.

Invazívna ventilácia (známa aj ako tracheotómia): Do dýchacej trubice sa cez krk zavedie hadička tak, že vám prístroj pomôže dýchať. Ventilácia je spočiatku potrebná počas noci, ale pri postupe ochorenia sa môžete od nej stať závislí a môžete ju potrebovať aj počas dňa. Ak ju potrebujete nepretržite, nazýva sa to úplná ventilácia. To sa môže stať u oboch typov ventilácie.

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



Viac podrobností o typoch ventilácie uvádza informačný leták 8B – *Ventilácia pri chorobe motorického neurónu*.

Kyslík: Ten nepomáha pri dušnosti a väčšinou sa pri MND neodporúča, pretože môže narušiť rovnováhu medzi kyslíkom a oxidom uhličitým vo vašom tele. Môže sa ale niekedy opatrne použiť, ak sú vaše hladiny kyslíka nízke. 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 a cestovaní lietadlom pri MND uvádza informačný leták 8E – *Cestovanie lietadlom a ventilácia pri chorobe motorického neurónu*.

Balíček záchrany pri MND

Balíček záchrany je škatuľa, ktorú môžete mať doma. Obsahuje lieky na použitie v pohotovostných situáciách. To, že máte balíček záchrany nablízku, vás môže upokojiť, keď budete bez dychu alebo zažijete kašľanie či dusenie.

Na požiadanie zdarma dodávame prázdnu škatuľu balíčka záchrany vášmu praktickému lekárovi. Váš praktický lekár vám potom predpíše vhodné lieky, ktoré si odnesiete v škatuli. Takto sa zaistí, že máte lieky k dispozícii pre lekára či komunitnú sestru, ak ich privoláte mimo ordinačných hodín.

Váš praktický lekár možno bude musieť pridať podpísané povolenie pre iných odborníkov, aby mohli lieky použiť. Škatuľa tiež obsahuje písomné usmernenie pre odborníkov a (ak si váš praktický lekár myslí, že je to vhodné) lieky, ktoré vám má podať váš ošetrovateľ, kým budete čakať na príchod lekárskej pomoci.

Váš praktický lekár môže využiť našu informačnú telefonickú linku MND Connect, kde mu poradíme ohľadom balíčka záchrany. Pozrite si časť *Ďalšie informácie* v časti 5: *Kde zistím viac?*, kde nájdete kontaktné údaje.

5: 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 alebo máte nejaké otázky, použite našu informačnú telefonickú linku MND Connect (podrobnosti nájdete na konci tohto dokumentu v časti *Ďalšie informácie*).

GOV.UK

Online vládne poradenstvo o rôznych výhodách a sociálnej podpore 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)

Online pomocník týkajúci sa služieb NHS a zdravotníckych organizácií vo Walese (pozrite aj NHS Direct Wales).

E-mail: cez kontaktný formulár na webovej stránke

Webová stránka: **www.wales.nhs.uk**

MND Scotland (MND Škótsko)

Starostlivosť, informácie a výskumné granty pre ľudí ovplyvnených 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

Informačná linka NHS na rady, ktoré nie sú pohotovostné. Dostupná 24 hodín denne, 365 dní v roku.

Telefónne číslo: 111 (Anglicko)
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

Podobne ako GOV.UK pre Severné Írsko poskytuje informačné služby o sociálnej podpore a zdravotníckych službách.

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:

Care 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:

8B – Ventilácia u ľudí s chorobou motorického neurónu

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

8D – *Riešenie problémov pri používaní neinvazívnej ventilácie (NIV)*

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

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

Tiež produkuje nasledujúce príručky:

Living with motor neurone disease (Život s chorobou motorického neurónu) – naša hlavná príručka o tom, ako zvládnuť vplyv choroby

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) – naše informácie, ktoré vám pomôžu plánovať vopred budúcu starostlivosť o vás.

Väčšinu našich publikácií si môžete stiahnuť z našej webovej stránky:
www.mndassociation.org/publications alebo objednať v tlačenej forme pomocou informačnej telefonickej linky MND Connect, kde vám poskytneme ďalšie informácie a podporu.

Informačná telefonická linka MND Connect vám tiež môže pomôcť nájsť externé služby a ich poskytovateľov a zoznámiť vás s našimi službami (ako sú dostupné) vrátane vašej miestnej dcérskej spoločnosti, skupiny, návštevníka organizácie alebo miestneho poradcu ohľadom regionálnej starostlivosti.

MND Connect
Telefónne číslo: 0808 802 6262
E-mail: mndconnect@mndassociation.org
MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

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