



8A

Wsparcie w przypadku problemów z oddychaniem

Informacje dla osób z chorobą neuronu ruchowego

Choroba neuronu ruchowego (MND) wpływa na ludzi w różny sposób. Mało prawdopodobne, że wystąpią u Ciebie takie same objawy i w takiej samej kolejności jak u innego chorego, jednakże w pewnym momencie mogą wystąpić u Ciebie zmiany dotyczące oddychania.

Mimo, że osłabienia mięśni oddechowych w przebiegu MND nie można odwrócić, istnieją terapie i metody leczenia, które mogą pomóc zredukować objawy.

Niniejszy arkusz informacyjny pomoże udzielić odpowiedzi na Twoje pytania dotyczące oddychania w przypadku MND. Treść dokumentu podzielono na następujące części:

Treść dokumentu podzielono na następujące części:

- 1: **Co się dzieje, kiedy oddycham?**
- 2: **W jaki sposób MND może wpłynąć na moje oddychanie?**
- 3: **Co mogę zrobić, aby pomóc w postępowaniu ze zmianami w moim oddychaniu?**
- 4: **Czy mogę uzyskać leczenie, terapię lub wsparcie?**
- 5: **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

Jeśli po przeczytaniu tego dokumentu nasuną Ci się pytania, zwróć się do zespołu ds. zdrowia i opieki społecznej. Możesz poprosić o skierowanie do specjalisty na badania oraz aby uzyskać wsparcie w przypadku problemów z oddychaniem.

Można także skontaktować się z naszą infolinią „MND Connect”. Dane kontaktowe można znaleźć w punkcie *Dalsze informacje* na końcu tego dokumentu.

1: Co się dzieje, kiedy oddycham?

Oddychanie opisuje jak porusza się powietrze do i z Twoich płuc. Tlen pobierany jest z tego powietrza do krwiobiegu i przenoszony w organizmie, aby ułatwić mu funkcjonowanie.

W trakcie tego procesu organizm produkuje dwutlenek węgla jako produkt odpadowy. Jest on przenoszony do płuc i usuwany w trakcie wydechu. Ważne jest utrzymanie równowagi pomiędzy ilością tlenu i dwutlenku węgla w krwiobiegu.

W oddychaniu uczestniczy szereg mięśni, w tym:

- przepona – duży mięsień znajdujący się poniżej płuc
- mięśnie międzyżebrowe – mięśnie znajdujące się pomiędzy żebrami.

Aby ułatwić Ci oddychanie mięśnie te zaciskają się, aby zwiększyć rozmiar klatki piersiowej, która zaciąga powietrze do płuc. Kiedy mięśnie te rozluźniają się, powietrze wypychane jest z płuc.

Mięśnie uczestniczące w oddychaniu

Jeśli byłeś/aś bardzo aktywny/a lub Twoje mięśnie oddechowe uległy osłabieniu, w procesie oddychania mogą także uczestniczyć mięśnie szyi i barków.

Co się dzieje, kiedy kaszlę?

W trakcie kaszlu robisz duży wdech, a mięśnie żołądka zaciskają się, aby spowodować nacisk na przeponę. Krtań i gardło zamykają się w wyniku zaciśnięcia mięśni do kaszlu, a następnie otwierają się, kiedy wypuszczasz powietrze z płuc.

Ten silny wydech może pomóc usunąć śluz w trakcie infekcji klatki piersiowej. Kaszel może także pomóc usunąć pokarm lub płyn, który przedostanie się do tchawicy (zachłyśnięcie).

2: W jaki sposób MND może wpłynąć na moje oddychanie?



„Nawet jeśli czasem boimy się prawdy, przeczytanie faktów zapewnia komfort. Niewiedza powoduje często strach”.

MND powoduje osłabienie mięśni, w tym także mięśni oddechowych. Inne mięśnie ulegają osłabieniu wcześniej, a proces oddychania ulega stopniowemu pogorszeniu, jednakże problemy z oddychaniem są czasem pierwszym objawem MND. Zdolność do skutecznego kaszlu może także ulegać osłabieniu.

Osłabienie mięśni oddechowych wpływa zarówno na wdech jak i wydech. Oddychanie staje się płytsze, przez co do płuc dostaje się mniej powietrza. Wchłaniana jest mniejsza ilość tlenu i trudniej jest wykonać wydech, aby pozbyć się dwutlenku węgla.

Może to wystąpić w trakcie snu, ponieważ stężenia tlenu we krwi mogą rosnać i spadać. Możesz się wybudzić lub zaburzeniu może ulec faza snu głębokiego, co może sprawić, że będziesz odczuwać zmęczenie, zamiast wypoczęcia. Stężenie dwutlenku węgla może wzrosnąć, co może doprowadzić do bólów głowy.

Mogą wystąpić następujące objawy podmiotowe i przedmiotowe:

- duszność, nawet w trakcie spoczynku lub w pozycji leżącej
- płytki lub szybki oddech
- problemy z usuwaniem śluzu i plwociny z powodu słabego odruchu kaszlu
- wielokrotne lub przewlekłe infekcje klatki piersiowej
- słabe pociąganie nosem
- zaburzenia snu lub uczucie zmęczenia po obudzeniu
- koszmary senne lub omamy
- poranne bóle głowy
- silne zmęczenie i senność w ciągu dnia
- słaba koncentracja, problemy z pamięcią lub dezorientacja
- osłabienie głosu
- utrata apetytu.

Niekiedy możesz mieć także problem z wzięciem głębokiego wdechu oraz zauważyć, że przy oddychaniu wykorzystujesz częściej mięśnie szyi i barków.

W razie zaobserwowania tych objawów należy skontaktować się z zespołem ds. zdrowia i opieki społecznej, aby uzyskać poradę. To dobry moment, aby poprosić o skierowanie do lokalnego zespołu leczenia respiracyjnego w celu przebadania i omówienia dostępnych opcji leczenia i opieki.



„Chciałbym, żeby pracownicy ochrony zdrowia i opieki społecznej bardziej starali się zmotywować chorych z MND do szukania informacji na temat wsparcia w zakresie oddychania. Jeśli nie występują u Ciebie objawy, nie musisz o nich czytać. Żyj nadzieją, że nigdy u Ciebie nie wystąpią”.

3: Co mogę zrobić, aby pomóc w postępowaniu ze zmianami w moim oddychaniu?

Jeśli MND wywarła wpływ na mięśnie oddechowe, będą one ulegać dalszemu osłabieniu w miarę postępu choroby. Jednakże Ty i Twoi opiekunowie możecie wiele zrobić, aby poradzić sobie z tymi zmianami. Patrz także punkt 4: *Czy mogę uzyskać leczenie, terapię lub wsparcie?*

Pomóc mogą następujące sugestie:

Pozycja: Upewnij się, że Twoja klatka piersiowa jest jak najbardziej rozszerzona w trakcie siedzenia, stania lub leżenia. Oddychanie w pozycji siedzącej lub stojącej może być łatwiejsze niż w trakcie leżenia, ponieważ grawitacja ułatwia ruchy przepony w dół, ułatwiając Ci wzięcie pełnego oddechu.

Fotel z nachylnym oparciem może ułatwić siedzenie pod wygodnym kątem.

Specjalistyczne łóżka można przystosować, aby umożliwić spanie w bardziej pionowej pozycji, a poduszki pod plecami i rękami mogą pomóc rozprężyć się klatce piersiowej. Fizjoterapeuta i terapeuta zajęciowy mogą dostarczyć Ci porady.

Przepływ powietrza: Otwórz okna lub użyj wentylatora, aby wymusić obieg powietrza w pomieszczeniu, co może pomóc stymulować nerwy twarzowe w razie duszności.

Wilgotność: Niektórzy ludzie uważają, że przydatne jest użycie nawilzacza w celu zwiększenia wilgotności powietrza.

Szczepionki przeciw grypie i zapaleniu płuc: Zachowaj ostrożność w kontaktach z osobami, które kaszlą, są przeziębione lub mają grypę i zapytaj lekarza rodzinnego o odpowiednie szczepienia. Twój główny opiekun może także otrzymać szczepienie.

Zmniejszenie niepokoju: W razie duszności spróbuj zachować spokój, ponieważ niepokój lub zamartwianie się mogą niekorzystnie wpływać na oddychanie i utrudniać je. Przydatne jest także spokojne, pewne siebie działanie Twojego opiekuna. Zapytaj członka zespołu ds. zdrowia i opieki społecznej o przydatne techniki, jakie można zastosować w przypadku duszności. Patrz dalej: *Zestaw doraźny („MND Just in Case Kit”, zestaw JIC).*

Ćwiczenia oddechowe: Mogą one pomóc poradzić sobie ze śluzem i zredukować ryzyko infekcji klatki piersiowej. Ćwiczenia mogą umożliwić Ci wziąć głębsze oddechy, aby pełniej

rozprężyć płuca. Poproś członka zespołu ds. zdrowia i opieki społecznej o skierowanie do fizjoterapeuty lub fizjoterapeuty oddechowego.



„Po obudzeniu się rano pojawiły się u mnie nowe objawy, ale ustąpiły, kiedy wstałem i wykonałem kilka ćwiczeń rozciągających. Wiem, że pomogło to moim płucom lepiej oddychać”.

Techniki kaszlu: Ty i Twój opiekun możecie nauczyć się technik poprawiających sposób kaszlu. O poradę poproś członka zespołu ds. zdrowia i opieki społecznej. Jeśli kaszel wynika z zadławienia się jedzeniem lub piciem, poproś logopedę o wskazówki dotyczące technik przełykania.

Oszczędzaj energię: Nie nadwyrężaj się i wykonuj ćwiczenia etapowo. Oszczędzaj energię na czynności, które naprawdę chcesz wykonać, a nie zbędne działania.

Jedzenie: Przydatne może być częstsze jedzenie mniejszych porcji zamiast większych posiłków. Kiedy żołądek jest pełny, może niekorzystnie wpływać na działanie przepony i oddychanie może stać się trudniejsze.

4: Czy mogę uzyskać leczenie, terapię lub wsparcie?

Wspomaganie i terapie oddechowe są zwykle nazywane terapią oddechową.

Jeśli wystąpią u Ciebie objawy problemów z oddychaniem, otrzymasz skierowanie do zespołu leczenia respiracyjnego lub możesz poprosić o takie skierowanie. Ważne jest upewnienie się, że posiadasz pełne informacje o wszystkich dostępnych opcjach i możliwościach wspomagania. Umożliwi to szybkie podejmowanie właściwych dla Ciebie decyzji.

Nie wszyscy pracownicy służby zdrowia i opieki społecznej mają doświadczenie w pracy z MND, jednakże w razie potrzeby Twój lekarz rodzinny lub inni członkowie zespołu ds. zdrowia i opieki społecznej mogą skierować Cię do specjalistów. Prawdopodobnie otrzymasz także wsparcie od profesjonalistów związanych z MND Care Centre lub lokalnego neurologa.

Lekarz rodzinny może także skierować Cię do usług opieki paliatywnej w celu uzyskania szerszego wsparcia, aby pomóc Ci osiągnąć jak najlepszą jakość życia.

Co może zrobić zespół leczenia respiracyjnego?

Mogą oni:

- zaoferować serię badań, aby ocenić oddychanie
- zidentyfikować właściwą dla Ciebie terapię i metody leczenia
- dostarczyć informacji, które pomogą Ci dokonać świadomych wyborów
- pomóc Ci planować z wyprzedzeniem, aby upewnić się, że dalsza terapia lub leczenie będą odbywać się zgodnie z Twoim życzeniem.

Badania pozwalające ocenić oddychanie to m.in.:

Natężona pojemność życiowa: pomiar siły wydechu. Czasem odbywa się przez maskę twarzową.

Maksymalne ciśnienie wdechowe (MIP): pomiar siły mięśni używanych przy wdechu.

Maksymalne ciśnienie wydechowe (MEP): pomiar siły mięśni używanych przy wydechu.

Wdechowe ciśnienie nosowe (SNIP): pomiar siły wdechu. Badanie przeprowadzane jest poprzez wprowadzenie do nozdrza niewielkiej rurki z zatyczką.

Gazometria krwi tętniczej lub włosniczkowej: pomiar stężeń tlenu i dwutlenku węgla we krwi z wykorzystaniem próbek krwi pobranych z tętnicy lub płątka ucha. Niskie stężenie tlenu i wysokie stężenie dwutlenku węgla wskazuje na problemy z oddychaniem.

Pulsoksymetria: pomiar stężenia tlenu we krwi za pomocą czujnika nałożonego na palec.

Przezskórny pomiar dwutlenku węgla (TOSCA): pomiar stężenia dwutlenku węgla za pomocą monitora nałożonego na skórę, zwykle klipsa założonego na ucho. Badanie to wykonywane jest zwykle w nocy.

Jakiego rodzaju terapie i metody leczenia zostaną prawdopodobnie zaproponowane?

Po badaniu zespół leczenia respiracyjnego wyjaśni dostępne opcje. W zależności od Twoich potrzeb może do nich należeć wsparcie w zakresie:

- oddychania
- osłabionego kaszlu
- usuwania śluzu, szczególnie w przypadku wielokrotnych infekcji klatki piersiowej.

Możesz chcieć przemyśleć te opcje, abyś mógł/mogła dokonać świadomego wyboru. Pomyśl o swoich preferencjach w zakresie leczenia w przyszłości. Szerszy zespół ds. zdrowia i opieki społecznej, podobnie jak specjaliści ds. opieki paliatywnej, może pomóc Ci poczynić plany z wyprzedzeniem.



Szczegółowe informacje na temat wspomaganie oddychania i wentylacji, patrz: Dokumenty informacyjne od 8B do 8E



Wytyczne dotyczące śliny, kaszlu i dławienia się, patrz: Arkusz informacyjny 7A: *Problemy z przełykaniem*

O wszelkich decyzjach dotyczących wspomaganie oddychania poinformuj swoich opiekunów i zespół ds. zdrowia i opieki społecznej. Pomoże to zorganizować Twoje przyszłe leczenie zgodnie z Twoją wolą. Jest to ważne na wypadek utraty zdolności do porozumiewania się lub podejmowania decyzji. Na przykład możesz chcieć uniknąć nieplanowanego lub niechcianego leczenia.

W zależności od Twoich potrzeb zespół ds. zdrowia i opieki społecznej lub zespół leczenia respiracyjnego może zaoferować poniższe rozwiązania:

Monitorowanie objawów: Możesz zostać skierowany/a do specjalistycznego zespołu ds. opieki paliatywnej lub pielęgniarki leczenia respiracyjnego, która może współpracować z lekarzem rodzinnym w celu złagodzenia objawów.

Leki: Mogą być dostępne leki pozwalające rozwiązać problem śluzu lub rzadkiej bądź gęstej śliny. Ich usunięcie może sprawiać trudności w przypadku osłabienia kaszlu, problemów z przełykaniem lub zmian oddychania. Przydatne mogą być inne leki, np. w celu złagodzenia duszności lub lęku [patrz także: Zestaw doraźny („MND Just in Case Kit”, zestaw JIC)].

Ćwiczenia: Fizjoterapeuta oddechowy może doradzić Ci ćwiczenia pozwalające jak najlepiej wykorzystać pojemność płuc i nauczyć się skuteczniej kaszleć.

Zestawianie oddechów: Ta praktyczna terapia nie zawsze jest odpowiednia dla chorych z MND, jednakże może zostać zastosowana w zależności od objawów. Pozwala ona umieścić dodatkową ilość powietrza nad powietrzem znajdującym się już w płucach, aby wzmocnić siłę kaszlu. Czasami stosowany jest nadmuchiwany worek z maską. Ściśnięcie worka spowoduje, że z wdchem przyjmiesz więcej powietrza.

Oczyszczanie klatki piersiowej i wspomaganie kaszlu: Fizjoterapeuta może pokazać Ci ćwiczenia oddechowe i techniki kaszlu sprzyjające usuwaniu śluzu z klatki piersiowej. W usuwaniu śluzu może także pomóc małe urządzenie. Urządzenie wykorzystuje maskę twarzową, która powoduje szybką zmianę ciśnienia w drogach oddechowych, co działa jak naturalny kaszel. O dostępność należy zapytać lokalny ośrodek leczenia zaburzeń oddychania, ponieważ usługa ta może nie być dostępna na całym terytorium Wielkiej Brytanii. Zastosowanie tej metody może nie być dla Ciebie odpowiednie, ponieważ dla niektórych osób przyzwyczajenie się do uczucia towarzyszącego użyciu urządzenia jest trudne. Niezbędne będą zatem wskazówki od zespołu leczenia respiracyjnego. Łatwiej jest się do niego przyzwyczać, jeśli rozpoczniesz jego używanie po wystąpieniu pierwszych objawów osłabienia kaszlu.

Ssak: Urządzenie to może być używane do usuwania wydzieliny z jamy ustnej. Po odpowiednim przeszkoleniu możesz to zrobić samodzielnie lub może to zrobić Twój opiekun.

Wentylacja nieinwazyjna (NIV): W przypadku tej metody aparat podtrzymuje oddech chorego, zwiększając ilość wdychanego powietrza. Odbywa się to przez maskę założoną na nos lub nos i jamę ustną.

Wentylacja inwazyjna (znana także jako tracheotomia): Jest to sytuacja, w której rurka wprowadzana jest do tchawicy pacjenta przez szyję, dzięki czemu oddychanie wspomagane jest przez aparat.

Zazwyczaj wentylacja jest początkowo potrzebna w nocy, ale w miarę postępu choroby możesz stać się od niej zależny/a i wymagać wspomagania także w ciągu dnia. Jeśli niezbędna jest w sposób ciągły, nazywana jest wentylacją pełną. Może się tak zdarzyć w przypadku obu typów wentylacji.

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 zapobiegnie postępowi choroby.



Szczegółowe informacje na temat obu typów wentylacji, patrz:
Arkusze informacyjny 8B – *Wentylacja w przypadku chorób neuronu ruchowego*

Tlen: Tlen nie pomaga w przypadku duszności i 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 i podróży lotniczych w przypadku chorych z MND, patrz:
Arkusze informacyjny 8E – *Podróże lotnicze i wentylacja w przypadku chorób neuronu ruchowego*

Zestaw doraźny („MND Just in Case Kit”, zestaw JIC)

Zestaw JIC to pudełko, które możesz przechowywać w domu i które zawiera leki przeznaczone do użycia w sytuacjach nagłych. Dysponowanie zestawem JIC może mieć działanie uspokajające w razie wystąpienia duszności lub kaszlu czy zadławienia.

Zestaw JIC dostarczamy bezpłatnie lekarzowi rodzinemu na jego wniosek. Lekarz rodzinny przepisuje następnie odpowiednie leki, które należy przechowywać w pudełku. Dzięki temu leki będą przygotowane dla lekarza lub pielęgniarki środowiskowej na wypadek wezwania ich poza godzinami pracy.

Może istnieć potrzeba dołączenia pisemnej zgody lekarza rodzinnego na zastosowanie leku przez innych pracowników służby zdrowia. Opakowanie zawiera także wytyczne dla pracowników służby zdrowia oraz (o ile lekarz rodzinny uzna to za stosowne) leki, jakie powinien podać Ci opiekun w trakcie oczekiwania na profesjonalną pomoc medyczną.

Lekarz rodzinny może skontaktować się z naszą infolinią „MND Connect”, aby uzyskać informacje na temat zestawu JIC. Patrz *Dalsze informacje* w punkcie 5: *Gdzie znaleźć więcej informacji?* dane kontaktowe.

5: 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 temat świadczeń i zasiłków 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

Pomoc online na temat świadczeń NHS i organów ochrony zdrowia w Walii (patrz też NHS Direct Wales).

E-mail: przez formularz kontaktowy na stronie internetowej
Strona internetowa: www.wales.nhs.uk

MND Scotland

Opieka, 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

Infolinia NHS na wypadek sytuacji innych niż nagłe. Dostępna przez całą dobę.

Numer telefonu: 111 (Anglia)
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

Podobnie jak GOV.UK w Irlandii Północnej dostarcza informacji na temat dobrostanu i świadczeń zdrowotnych.

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:

Care 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 wspomaganie oddychania i MND:

8B – *Wentylacja w przypadku chorób neuronu ruchowego*

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 – główny przewodnik pozwalający poradzić sobie z wpływem choroby

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 – nasze informacje pomocą Ci z wyprzedzeniem zaplanować dalsze leczenie

Większość naszych publikacji można pobrać ze strony internetowej:

www.mndassociation.org/publications lub zamówić w postaci papierowej za pośrednictwem infolinii MND Connect, gdzie można także otrzymać dalsze informacje i wsparcie.

Przedstawiciel infolinii MND Connect może także pomóc zlokalizować świadczenia zewnętrzne i niezależnych dostawców oraz poinformować o oferowanych przez nas usługach, w tym przekazać dane lokalnego biura, grupy, przedstawiciela Stowarzyszenia lub regionalnego doradcy ds. opieki.

MND Connect

Numer telefonu: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

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