



8B

Ventilația pentru boala neuronului motor (BNM)

Informații pentru persoanele ce suferă de boala neuronului motor

Dacă respirația dvs. devine mai slăbită din cauza bolii neuronului motor (BNM), este important să vă gândiți dacă doriți să utilizați ventilația asistată, un aparat care vă asistă în timpul respirației.

Această fișă de informații explorează manierele de gândire atunci când decideți dacă să utilizați această asistență. Include:

- 1: De ce trebuie respirația mea asistată?
- 2: La ce trebuie să mă gândesc în ceea ce privește ventilația non-invazivă (VNI)
- 3: La ce trebuie să mă gândesc în ceea ce privește ventilația prin traheostomie?
- 4: Cum am grijă de echipamentul de ventilație?
- 5: Ce trebuie să știu despre oprirea ventilației asistate?
- 6: Cum aflu mai multe?

Acest fișier conține informații sensibile de la început despre stoparea ventilației și planuirea în avans pentru îngrijirea viitoare. Informarea cu privire la acest subiect poate fi dificilă dar vă poate ajuta să luați decizii prompte în privința tratamentului și îngrijirii în viitor.

i Acest simbol este utilizat pentru a sublinia **celelalte publicații ale noastre**. Pentru a afla cum să accesați aceste publicații, vedeți „*Mai multe informații*” la sfârșitul acestei pagini.

“ Acest simbol este utilizat pentru a sublinia **citate de la alte persoane afectate de BNM**.

Rețineți că aceasta este o versiune tradusă a informației sursă Asociația pentru BNM utilizează servicii de traducere renumite, dar nu-și poate asuma responsabilitatea pentru o eroare în traducere.

Întotdeauna adresați-vă echipei pentru asistență medicală și socială pentru îndrumare atunci când luați decizii cu privire la tratament și îngrijire. Aceștia vă pot programa un traducător pentru a vă oferi ajutor la programări.

Traducerea mai multor informații poate fi posibilă dar acesta este un serviciu limitat. Contactați linia telefonică de asistență, „MND Connect” pentru mai multe detalii.

Telefon: **0808 802 6262**

E-mail: **mndconnect@mndassociation.org**

Ce înseamnă cuvintele?

Atunci când discutați despre ventilația asistată cu specialiștii pentru asistență medicală și socială, unele cuvinte pot suna similare sau diferite cuvinte pot însemna același lucru. Ceea ce poate fi confuz. Următoarele definiții vă pot ajuta:

Ventilație asistată: atunci când un aparat vă asistă cu respirația.

BiPAP BiPAP înseamnă ventilație prin presiunea pozitivă bi-nivel și este un tip de ventilație non-invazivă. Este posibil să auziți persoane utilizând acest termen în loc de VNI.

Dependent: a fi dependent de ventilație înseamnă că numai puteți respira eficient fără aceasta. Dacă necesați să utilizați un aparat de ventilație pentru mai mult de 12 ore la fiecare 24 de ore, înseamnă că deveniți mai dependent de acesta. Acest lucru se poate întâmpla cu VNI sau ventilația prin traheostomie. Este posibil să auziți acesta numit „dependent”.

Ventilația pe cale orală (VCO) O formă de VNI ce vă permite să „suplimentați” respirația punând o duză asemănătoare unui pai în gură atunci când doriți să introduceți aer suplimentar în plămâni. Adresați-vă echipei pentru afecțiuni respiratorii despre aceasta dacă considerați că poate fi utilă.

Ventilație non-invazivă (VNI): Un tip de ventilație asistată, unde aparatul stimulează introducerea aerului în plămâni, de obicei prin intermediul unei măști fixate de barete în jurul capului.

Traheostomia:	Procedura chirurgicală pentru a efectua o deschidere în partea din față a gâtului, unde un tub poate fi introdus în trahee. Acesta poate fi utilizat pentru ventilație.
Ventilația prin traheostomie:	Un tip de ventilație asistată, unde aparatul suflă aer normal în plămâni prin intermediul unui tub de traheostomie. Este posibil să auziți persoane numind aceasta „ventilație invazivă”.
Gestionarea și îngrijirea respirației:	Asistență și terapii pentru respirație.
Echipa pentru afecțiuni respiratorii:	Echipa de îngrijire implicată în asistarea dvs. în ceea ce privește dificultățile respiratorii.
Secreții:	mucus și salivă.

1: De ce trebuie respirația mea asistată?

Cu BNM, plămânii încă pot procesa aerul, de obicei. Cu toate acestea, mușchii devin mai slabi, inclusiv aceia care extrag aerul din plămâni și-l introduc. În timp, acești mușchi numai funcționează, dar un aparat poate ajuta la asistarea respirației pentru a ameliora simptomele respirației și prelungi supraviețuirea.

Acest aparat se numește ventilație asistată. Pentru a fi mai ușor de citit, vom prescurta „ventilație asistată” în „ventilație” pentru conținutul acestei fișe. Vedeți secțiunile 2 și 3 ale acestei fișe pentru informații cu privire la tipurile de ventilație utilizate pentru a asista respirația cu BNM.



Pentru informații detaliate despre cum BNM afectează respirația, vedeți:

Fișa de informații 8A - Asistență pentru probleme respiratorii

În majoritatea cazurilor, ventilația pentru BNM utilizează aer normal pentru a vă ajuta să respirați. Oxigenul suplimentar nu este recomandat de obicei pentru BNM, deoarece poate deranja echilibrul din corpul dvs. între oxigen și dioxid de carbon. Cu toate acestea, este posibil ca oxigenul să fie necesar pentru BNM, dacă aveți o infecție pulmonară sau altă afecțiune care afectează plămânii. Câteodată este utilizat la sfârșitul vieții pentru a oferi confort și relaxare.

Când trebuie să mă gândesc la ventilație?



„Paza bună, trece primejdia rea care urmează”. Întotdeauna mă simt mai bine știind ce urmează și modalitățile de a gestiona situația. Necunoscutul este întotdeauna mai înfricoșător.”

Decizia dvs. de a utiliza sau nu ventilația, poate fi dificilă. Vă poate ajuta să luați o decizie informată având conversații oneste și deschise cu echipa pentru afecțiuni respiratorii despre:

- opțiunile pentru ventilație
- beneficiile pentru fiecare opțiune și lucruri la care să vă gândiți
- ce se poate întâmpla în timp, cu fiecare tip de ventilație
- cum este îngrijirea după introducerea ventilației
- alte întrebări.

Această decizie va depinde și de:

- nevoile dvs.,
- viziunea, preferințele și dorințele pentru îngrijirea viitoare
- evaluarea pentru a vedea dacă tratamentul este potrivit pentru dvs.
- cel mai bun moment pentru introducerea ventilației

Aflați cât mai multe posibil despre aceste opțiuni pentru ventilație, atunci când vă simțiți pregătit(ă). Este foarte important să aveți discuții cu toate persoanele implicate în îngrijirea dvs. înainte de a dezvolta simptome ale respirației sau la primul semn de schimbare în respirația dvs.

Acest lucru vă va oferi timp pentru a:

- vă gândi la deciziile dvs., fără a vă grăbi
- înțelege ce înseamnă alegerile dvs., acum și în viitor
- vă asigura că persoanele apropiate și echipa pentru asistență medicală și socială vă cunosc dorințele și preferințele, pentru a vă ajuta să accesați tratamentele dorite și evita tratamentele nedorite și neplănuite sau intervențiile.
- vă asigura că persoanele care vă susțin sunt pregătite pentru schimbările viitoare, fie că decideți sau nu să utilizați ventilație.



„Propria mea experiență a arătat că oamenii nu sunt întotdeauna pregătiți suficient de devreme. Sau simptomele nu au fost observate suficient de devreme. În cazul soțului meu, problemele sale de respirație au fost prea avansate pentru ca el să utilizeze ventilația non-invazivă eficient.”

Aceste conversații pot aduce întrebări despre muncă și partea financiară pentru dvs. și familie. Echipa pentru sănătate și asistență socială vă poate asista cu aceste conversații.

Plănuirea din timp cu echipa pentru afecțiuni respiratorii despre cum să utilizați ventilația vă poate ajuta să găsiți cea mai bună modalitate pentru a asista respirația, ceea ce poate include utilizarea parțială la început. Acest lucru vă poate ajuta pe dvs. și persoanele care vă asistă să organizați îngrijirea dvs., ceea ce vă poate ajuta să rămâneți acasă pentru îngrijiri. Deciziile luate de urgență cu privire la ventilație pot face acest lucru mai dificil.

Care sunt semnele timpurii care indică faptul că am nevoie de ventilație?



“Atunci când vizitez clinica BNM la fiecare trei luni efectuez un test de capacitate vitală și un test de tuse. Sunt sigur că echipa mea de îngrijire ar interveni și mi-ar oferi sfaturi și recomandări dacă ar observa scăderea capacității plămânilor mei la un nivel îngrijorător.”

Următoarele pot fi semne ale slăbiciunii mușchilor respiratori, ceea ce poate însemna că aveți nevoie de ventilație sau alt tip de asistență pentru respirație:

- senzație de dispnee, chiar și atunci când vă odihniți
- respirație superficială, chiar și atunci când vă aflați în poziție orizontală
- eliminare dificilă a mucusului sau a flegmei
- o tuse slăbită
- infecții ale pieptului repetate sau de lungă durată
- un miros slab
- tulburări de somn
- oboseală atunci când vă treziți sau pe parcursul zilei
- coșmaruri sau halucinații
- dureri de cap dimineața
- concentrare slabă, memorie slabă sau confuzie
- voce slăbită

- apetit scăzut pentru mâncare, ceea ce poate duce la pierderea în greutate.



Pentru mai multe informații sau teste pentru respirație și simptome ale afecțiunii BNM, vedeți:

Fișa de informații 8A - Asistență pentru probleme respiratorii

Cât ajutor este necesar cu ventilația?

Fiecare tip de ventilație poate prelungi supraviețuirea în comparație cu lipsa acesteia pentru a asista respirația. În trecut, se considera că traheotomia prelungeste supraviețuirea pentru mai mult timp decât VNI, dar cercetările continuă cu privire la perioadele de supraviețuire cu ajutorul ventilației pentru afecțiunea BNM. Pe măsură ce descoperirile devin clare, vor actualiza această fișă de informații.

Deși ventilația poate prelungi supraviețuirea, nu va opri mușchii respiratori din a deveni mai slabi sau încetini progresul general al bolii. Acest lucru înseamnă că respirația dvs. poate fi asistată dar celelalte simptome vor deveni mai rău în timp. Veți avea nevoie de mai multă asistență pe măsură ce boala progresează.

Dacă încă nu ați fost recomandat(ă) unui logoped, adresați-vă medicului pentru aceasta, deoarece mușchii respiratori slăbiți pot afecta modalitatea în care comunicați.

Puteți ajunge la un punct în care numai aveți posibilitatea de a comunica sau vă mișca. Durata de timp variază de la persoană la persoană. Accesul la computere prin intermediul mișcării ochilor și întrerupătoare adaptate pot oferi asistență în comunicare.



„Utilizez un computer controlat de mișcările ochilor mei pentru a naviga pe internet, citii și scrie e-mailuri și chiar pentru a utiliza tabele.”

Ajutoarele simple de comunicare pot de asemenea fi utilizate dacă este necesar, de exemplu, atunci când schimbările gândirii sau problemele cu ochii fac ca utilizarea ajutoarelor de comunicare de înaltă tehnologie să fie dificilă.



“Mi-aș fi dorit să știm mai devreme de ajutoarele prin intermediul mișcărilor ochilor, ceea ce ar fi fost util pentru el. Din păcate, acum este foarte mult prea afectat pentru a le utiliza.”



Pentru informații despre comunicare, vorbire și înregistrarea vocii pentru a utiliza o versiune computerizată a acesteia în viitor, vedeți fișele de informații.

7C – Vorbirea și comunicarea

7D – „Banca de voce”

BNM poate afecta maniera în care consumați alimente, băuturi și înghițiți. Utilizarea ventilației poate de asemenea face mai dificilă consumarea de alimente și băuturi. Este

important să vă gândiți dacă doriți să utilizați un tub de alimentare pentru a vă ajuta să obțineți suficienți nutrienți în dieta dvs. Acum este o perioada bună pentru a începe conversații cu familia, îngrijitorii și echipa pentru asistență medicală și socială despre tubul de alimentare, deoarece acesta poate fi mai dificil de introdus când mușchii respiratori devin mai slabi.

Veți avea nevoie de asistență din partea unui logoped și un nutriționist pentru a vă ajuta să gestionați dificultățile de înghițire cauzate de BNM și pentru a vă asigura să primiți suficienți nutrienți.



Pentru mai multe detalii, vedeți:

Fișa de informații 7A - *Dificultăți de înghițire*

Fișa de informații 7B - *Tub de alimentare*

Consumarea alimentelor și băuturilor cu boala neuronului motor

Deoarece BNM poate afecta modalitatea în care înghițiți, mâncarea, băutura și saliva poate ajunge pe calea greșită în stomac. Cu o tuse slabă, poate fi dificil de eliminat.

Atunci când mâncarea, lichidele sau saliva ajunge în plămâni, se numește „aspirație”. Dacă acest lucru vi se întâmplă dvs., obțineți o evaluare de la un logoped cât mai curând posibil pentru a vedea modul în care înghițiți și pentru a vă oferi susținere.

Aspirația poate cauza infecții pulmonare. Puteți observa:

- curgerea nasului sau creșterea cantității de mucus
- crește dispneea
- durere în gât sau tuse
- febră sau o senzație de rău.

Contactați medicul de familie cât mai curând posibil dacă credeți că aveți o infecție pulmonară, deoarece terapia cu antibiotic poate ajuta. Puteți de asemenea să obțineți ajutor pentru a tuși, inclusiv:

- asistență de la echipa pentru asistență medicală și socială
- tehnici pe care le puteți învăța
- un aparat care vă poate ajuta să tușiți

Adresați-vă doctorului cu privire la gripa anuală și vaccinele pentru pneumonie deoarece acestea pot reduce riscul de a contracta aceste infecții. Acestea sunt de obicei disponibile la cabinetul medicului de familie. Îngrijitorul dvs. principal și membrii apropiați ai familiei pot de asemenea obține aceste vaccinări.

Deoarece puteți prelungi supraviețuirea cu BNM utilizând ventilația, mușchii respiratori se vor slăbi în timp și este posibil să deveniți dependent(ă) de aceasta. Acest lucru se poate

Întâmpla cu orice tip de ventilație, dar durata variază în funcție de simptome și tipul de ventilație utilizat.

Îngrijirea devine complexă dacă sunteți dependent. În timp, este posibil să necesitați asistență 24 de ore din partea unei echipe multidisciplinare experimentate și toate persoanele implicate în îngrijirea dvs.

Dacă doriți să fiți îngrijit acasă, veți avea nevoie de o echipă pentru a vă asista 24 de ore pe zi. De obicei, această echipă va fi formată din îngrijitori plătiți dar câteodată membrii ai familiei vor dori să facă parte din îngrijirea dvs.



“Dorm pe un pat de zi lângă el pentru a fii aproape atunci când are nevoie de aspirarea secrețiilor în mijlocul nopții. Nu-l pot lăsa singur în cameră în niciun moment.”

Dacă BNM sau echipamentul de ventilație face ca comunicarea să fie dificilă, sistemele de ventilație prezintă alarme pentru a anunța în caz că aveți nevoie de ajutor. Cu toate acestea, cineva trebuie să fie prezent mereu pentru a răspunde. Adresați-vă echipei pentru asistență medicală și socială pentru recomandări.

Membrii familiei și îngrijitorii vor necesita încurajare, instruire și asistență suplimentară pentru fiecare tip de ventilație, în special în stadiile târzii ale bolii.




“Avem o asistentă care vine o dată pe săptămână pentru a sta cu el până eu pot face cumpărături sau mă pot duce la programări. Restul timpului trebuie să stau în casă. Nu pot întinde rufele deoarece nu aș putea să aud niciuna dintre alarmele sale de urgență ce indică o problemă.”

Nevoia de asistență timp de 24 de ore înseamnă pregătirea unui pachet de îngrijire poate fi dificilă. În funcție de modul în care lucrează asistența pentru sănătate din regiunea dvs., puteți obține asistența potrivită doar dacă vă mutați într-un centru specializat. Varietatea diferă în funcție de regiuni. Discutați aceste lucruri cu echipa pentru afecțiuni respiratorii care vă poate asista să aflați opțiunile din zona dvs. și să planuiți în ce mod veți utiliza ventilația pentru a vă asista respirația.

Fiecare persoană are o experiență diferită cu BNM. Unele persoane se adaptează dizabilității în creștere și doresc să-și prelungească viața cât mai mult posibil. Ventilația poate ajuta la prelungirea supraviețuirii și îngrijirea și modalitățile de asistență pot ajuta la îmbunătățirea calității vieții. Cu toate acestea, dacă doriți să faceți o alegere diferită pe baza preferințelor dvs. sau convingerilor, este dreptul dvs. și trebuie respectat. Discuții cu privire la asistență și opțiunilor disponibile vă pot ajuta pentru a lua o decizie care este potrivită pentru dvs.

Ce se întâmplă dacă decid să nu utilizez un tub de alimentare?

 *Este important să știți că ventilația poate crește speranța de viață cu BNM și în cazul nostru, soțul meu nu dorește să-și prelungească viața.*

Decizia de a utiliza sau nu ventilație este a dvs. Puteți decide să nu utilizați ventilație sau să descoperiți că nu vă puteți adapta cu utilizarea acesteia. În cazul acesta, echipa pentru afecțiuni respiratorii, fizioterapeutul sau echipa de îngrijire paliativă vă pot sfătui cu privire la alte modalități pentru a vă ajuta să ameliorați simptomele.

Acestea pot include:

- schimbarea posturii sau poziția
- exerciții de respirație
- ajutor pentru a tuși
- găsirea modalităților de a vă relaxa
- Medicamente pentru a ușura senzațiile de anxietate și dispnee.



Pentru informații detaliate cu privire la alte terapii pentru respirație, vedeți:
Fișa de informații 8A - Asistență pentru probleme respiratorii

Deși această asistență poate ajuta la diminuarea simptomelor, acestea se vor înrăutăți în timp și terapiile pentru respirație nu pot încetini progresul bolii. În cele din urmă, este probabil să ducă la deces. Cu toate acestea, echipa pentru asistență medicală și socială vă poate asista cu medicamente pentru a diminua anxietatea.

Kit MND Just in Case

Una din modalitățile ce vă pot ajuta să vă simțiți liniștit(ă) privind dificultățile respiratorii este să aveți în preajmă kit-ul *MND Just in Case*.

Kit-ul Just in case vă poate liniști dacă rămâneți fără respirație sau experimentați tuse sau înecare. Având kit-ul aproape poate fi liniștitor dacă rămâneți fără respirație sau experimentați tuse sau înecare.

Oferim cutia pentru kit gratuit medicului dvs., la cererea acestuia. Medicul va prescrie apoi medicamentele potrivite pentru ca dvs. să le păstrați în cutie, acasă. În acest fel medicamentele vor fi la îndemâna unui doctor sau asistente din comunitate, dacă sunt chemați în afara orelor de lucru.

Este posibil să fie necesar ca medicul dvs. să includă o permisiune semnată pentru ca alți specialiști să utilizeze medicamentele.

Cutia conține de asemenea recomandări scrise pentru specialiști. Dacă medicul dvs. consideră că este adecvat, acesta poate prescrie medicamente pentru ca îngrijitorul dvs. să le poată administra în timp ce așteptați ajutorul medical specializat să ajungă.

Medicul dvs. poate contacta linia noastră telefonică de asistență, pentru recomandări cu privire la kit. Vedeți *Mai multe informații* în secțiunea 6: Cum aflu mai multe? Pentru detalii de contact.

2: La ce trebuie să mă gândesc în ceea ce privește ventilația non-invazivă (VNI)


Ventilația non-invazivă (VIN) este utilizată adesea pentru a asista problemele respiratorii cauzate de BNM. Asistă respirația stimulând fluxul aerului normal în plămâni, de obicei prin intermediul unei măști fixate de barete în jurul capului.

Masca este atașată de un tub la un aparat numit ventilator. Aparatul este alimentat de electricitate sau o baterie, sau ambele. Respirația dvs. declanșează respirația, pentru ca atunci când vă simte că respirați, vă oferă o asistență prin stimularea fluxului de aer pentru a vă ajuta să respirați eficient.

O varietate de măști sunt disponibile dar de obicei acoperă nasul, sau nasul și gura. Dacă măștile sunt dificil de utilizat, pernele nazale sunt disponibile, care introduc aer prin două tuburi mici care se află în interiorul nărilor și sunt menținute de barete în jurul capului (este posibil să auziți persoane ce le numesc „dinți nazali”)

Setările, masca și alte elemente ale ventilatorului vor fi ajustate pentru a vi se potrivi. Acestea sunt de obicei efectuate la spital ca și pacient extern dar pot necesita o ședere scurtă. Cu toate acestea, unele dintre aceste servicii vă pot vizita acasă dacă vă este dificil să călătoriți.


Este posibil ca pentru modelele de echipament de ventilație să fie ajustate de echipa pentru afecțiuni respiratorii de la distanță, chiar dacă locuiți departe de spital. Adresați-vă echipei pentru asistență medicală și socială pentru a afla opțiunile din zona dvs.

 *“Pompele mele NHS VNI trimit date echipei responsabile de ventilație pentru analiză. Pe baza rezultatelor, echipa poate ajusta oricare dintre setări - inclusiv cât de umid este aerul!”*

VNI este un tratament recomandat pentru dificultăți respiratorii în orientările NICE cu privire la BNM (NG42). Orientările NICE prezintă recomandări pentru specialiști în asistență medicală și socială cu privire la tratament și îngrijire pentru persoanele ce trăiesc cu anumite condiții.



Pentru mai multe informații cu privire la orientările NICE, vedeți:
 Fișa de informații 1A – Orientările NICE cu privire la boala neuronului motor
 și broșura noastră cu dimensiuni mici despre conversațiile cu specialiștii:
La ce trebuie să vă așteptați de la îngrijirea dvs.

Posibile beneficii ale utilizării VNI	La ce să vă gândiți cu VNI
<p> <i>“Purtarea ventilatorului (VNI) timp de 24 de ore pe zi îmi permite să trăiesc ceea ce numesc o viață normală și nu mă oprește să fac ce doresc.”</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • poate ameliora simptomele cauzate de slăbirea mușchilor respiratori, cum ar fi dificultățile de respirație, tulburările de somn, somnolență pe parcursul zilei sau oboseală și dureri de cap matinale (acesta vă poate face să vă simțiți mai bine pe parcursul zilei și să aveți mai multă energie pentru a face lucrurile dorite) • poate crește timpul de supraviețuire • este portabil și poate fi utilizat în diferite locuri, inclusiv acasă, în timpul deplasărilor, dacă este alimentat de baterii • intervenția chirurgicală nu este necesară pentru VNI • deși probabil veți necesita mai multă asistență în timp, VNI este în general ușor de gestionat în stadiile incipiente ale afecțiunii BNM. • o varietate de măști disponibile înseamnă că puteți încerca ceea ce vi se potrivește cel mai bine 	<ul style="list-style-type: none"> • Poate cauza disconfort din cauza fluxului de aer ce iese din jurul măștii și irită ochii • presiunea măștii pe piele poate cauza durere • Purtarea unei măști poate cauza claustrofobie, care în unele cazuri poate duce la anxietate sau panică • poate cauza blocarea nasului, curgerea nasului sau senzația de gură uscată • este posibil să aveți nevoie de asistență cu consumul de alimente și băuturi în timp ce utilizați echipamentul, deoarece fluxul de aer poate crește riscul ca mâncarea sau băuturile să „între pe calea greșită” (cunoscută și ca aspirație) • Vă poate face să înghițiți mai mult aer ca de obicei, ce poate provoca baloarea stomacului și o senzație inconfortabilă, necesitând mai mult efort pentru a respira • poate dura un timp pentru a vă obișnui cu senzația cauzată de echipament și fluxul de aer

<ul style="list-style-type: none"> • utilizarea VNI poate adăuga volum vocii dvs. dacă aceasta a devenit mai slabă. <p>i Pentru informații cu privire la zbor în timp ce utilizați echipamentul de ventilație, vedeți: Fișă de informații 8D – <i>Fluxul aerului și ventilația pentru boala neuronului motor</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • nevoile de îngrijire pot fi complexe în timp ce utilizați VNI în stadiile târzii ale bolii • fluxul de aer poate deranja ritmul vorbirii naturale • Deși aparatele de ventilație non-invazive sunt în general silențioase, poate dura un timp până ce vă obișnuiți cu zgomotul și vă poate ține treaz(ă) pe dvs. și persoana cu care împărțiți camera noaptea, la prima utilizare.
--	--

Ce îngrijire este necesară după utilizarea VNI?

Echipele pentru afecțiuni respiratorii și echipele de specialiști pentru asistență medicală și socială vă pot asista dacă experimentați disconfort direct cu echipamentul.

Îngrijirea după utilizarea VNI poate fi diferită pentru toată lumea, dar poate include următoarele:

- asigurați-vă că masca este confortabilă, ajustând poziția măștii pe față și presiunea baretelor sau utilizați diferite măști prin rotație (pansamente și produse pentru îngrijirea pielii recomandate de echipa pentru asistență medicală și socială pot ajuta de asemenea)
- ajutor pentru a tuși, elimina mucusul și saliva (puteți învăța tehnici pentru a face aceste lucruri dvs. înșivă sau puteți primi asistență de la echipa pentru afecțiuni respiratorii sau echipament specializat cum sunt aparate pentru tuse)
- utilizarea lubrifianților în caz că aerul iese din mască și intră în ochi (ajustarea măștii poate de asemenea ajuta)
- adăugarea unui umidificator sistemului, pentru a adăuga umiditate fluxului de aer (acest lucru vă poate ajuta dacă experimentați senzație de gură uscată, curgerea nasului sau blocaje ale nasului)
- planuirea împreună cu echipa pentru afecțiuni respiratorii și logopedul pentru a gestiona consumul de alimente și băuturi cu BNM.
- consumarea mai multor lichide, ceea ce poate ajuta cu senzația de gură uscată, salivă îngroșată sau lipicioasă și constipație (unele persoane consideră că sucul de ananas ajută la dizolvarea salivei îngroșate)

- obținerea asistenței de la un logoped pentru a ajuta cu dificultățile de comunicare și modalități alternative de comunicare
- adresați-vă echipei pentru afecțiuni respiratorii dacă echipamentul dvs. VNI poate fi ajustat pentru a reduce riscul de aer blocat.
- Deplasarea, sau asistența pentru deplasare, pentru ca aerul blocat să fie ajutat să treacă prin sistemul dvs. (unele persoane consideră că apa cu mentă ajută de asemenea)
- obținerea asistenței din partea echipei de asistență medicală și socială pentru senzații de anxietate sau panică (vedeți de asemenea kit-ul *BNM Just in Case în secțiunea 1*).



Pentru mai multe detalii, vedeți:

Fișa de informații 7A - *Dificultăți de înghițire*

Fișa de informații 7C - *Asistență pentru comunicare*

Următoarea secțiune conține informații cu privire la cum va progresa boala. Informarea cu privire la acest subiect poate este dificilă dar vă poate ajuta să luați decizii informate în privința ventilației. Citiți atunci când sunteți pregătit(ă).

Ce se întâmplă în timp cu VNI?

Pentru început, este posibil să aveți nevoie de utilizarea VNI doar noaptea, pentru a îmbunătăți respirația și calitatea somnului. Pe măsură ce boala progresează, este posibil să aveți nevoie să-l utilizați zi pe parcursul zilei pentru a ameliora simptomele.



„Numai ce am început să utilizez VNI pentru o oră în fiecare zi și am crescut utilizarea acestuia treptat, astfel mi s-a părut ușor atunci când a fost nevoie să-l utilizez noaptea.”

În timp, puteți deveni dependent de VNI. În acest moment trebuie să-l utilizați constant și nu veți putea respira fără acesta. În acest caz, trebuie să aveți un aparat de rezervă care poate fi alimentat cu baterii (vedeți secțiunea 4: Cum îngrijesc echipamentul de ventilație? Pentru informații despre cum trebuie să procedați în cazul unei pene de curent). Este probabil să aveți nevoie de asistență sporită, deoarece nevoile pot deveni mai complexe. Aceasta poate include îngrijirea pe timpul nopții.

Durata de timp pentru ca o persoană să devină dependent de VNI variază de la persoană la persoană. Pentru unele persoane acest lucru poate dura luni sau ani, pentru altele poate avea loc mai rapid.

Pe măsură ce mușchii dvs. se vor slăbi, respirația va activa aparatul mai rar. Cu toate acestea, ventilatorul poate introduce aer prin intermediul măștii dacă respirația dvs. nu este suficient de puternică să activeze aparatul pentru un timp stabilit. Atunci când aparatul furnizează complet respirația și dvs. nu-l mai activați, se numește „ventilație completă.”

Deoarece puteți prelungi supraviețuirea cu VNI, celelalte simptome vor continua să progreseze. Cu o tuse slabă, poate exista riscul ca secrețiile să ajungă în plămâni, ceea ce este cunoscut ca aspirație. Acest lucru poate duce la o infecție pulmonară numită pneumonie de aspirație, ceea ce poate pune viața în pericol dacă nu este tratată. Asistența cu tusea poate ajuta la reducerea riscului de aspirație și antibioticele pot ajuta la tratarea infecției, dar la un moment dat aceste numai pot ajuta.

3: La ce trebuie să mă gândesc în ceea ce privește ventilația prin traheostomie?

Cu BNM, ventilația prin traheostomie asistă respirația utilizând un tub introdus în trahee printr-un orificiu în partea din față a gâtului. Tubul este conectat la un aparat de ventilație, alimentat de electricitate sau baterii sau ambele.

Procedura chirurgicală pentru a efectua orificiul în gâtul dvs. se numește traheostomie. Tubul este de obicei introdus sub anestezie generală (ceea ce înseamnă că veți fi adormit(ă) pe parcursul procedurii). Tubul poate fi utilizat pentru a asista respirație și pentru a aspira secrețiile din căile respiratorii (vedeți titlul, *Ce îngrijire este necesară pentru ventilația prin traheostomie?*).

Ventilația prin traheostomie nu este întotdeauna recomandată persoanelor cu BNM în Regatul Unit. Dacă doriți să discutați dacă ventilația prin traheostomie este alegerea potrivită pentru dvs., adresați-vă echipei pentru afecțiuni respiratorii cu privire la opțiunile și asistența disponibilă în regiunea dvs.


Echipa pentru afecțiuni respiratorii va sugera, cel mai probabil ventilația prin traheostomie:

- dacă considerați VNI a fi inconfortabilă sau BNM este prea avansată pentru ca VNI să fie eficientă
- dacă mușchii gurii și gâtului sunt slăbiți și există o cantitate mare de secreții, deoarece ventilația prin traheostomie poate fi utilizată pentru gestionarea acestui simptom
- dacă este necesară o aspirație mai îndelungată pe durata unei infecții pulmonare.



Este câteodată utilizată în cazuri de urgență pentru a controla respirația (deși, poate fi

dificil să opriți utilizarea ventilației prin traheostomie atunci când suferiți de BNM, poate doriți să aveți control asupra acestei decizii, vedeți titlul *Situații de urgență*).

În urma traheostomiei, poate fi nevoie să rămâneți în spital în timp ce un pachet pentru îngrijire este pregătit pentru plecarea dvs. Echipa pentru afecțiuni respiratorii vă va oferi asistență în spital în acest timp. Aranjarea unui pachet de îngrijire poate dura câteva luni pentru a fi organizat deoarece găsirea sau instruirea unei echipe de persoane (de obicei prin intermediul unei agenții de îngrijire) pentru a acoperi îngrijirea pentru o traheostomie poate fi dificilă. Cu toate acestea, variază în funcție de regiuni. Discutați aceste aspecte cu echipa pentru afecțiuni respiratorii, care vă poate sfătui cu privire la situația din regiunea dvs.

 „În ciuda precauției generale cu privire la ventilația invazivă, am decis să continui cu efectuarea unei traheostomi după deliberările cu familia mea și după ce am citit extensiv documentele de cercetare.

Este important să aveți conversații despre ventilația prin traheostomie: cu familia dvs, îngrijitorii și echipa de asistență medicală și socială, înainte de a lua decizii.

Posibile beneficii ale utilizării ventilația prin traheostomie	La ce să vă gândiți cu ventilația prin traheostomie
<p> „În ciuda inconvenientelor și disconfortului (mai mult din cauza incapacității de a mă ridica din pat decât din cauza traheostomiei), m-am bucurat de viață și nu am regretat decizia și nici familia mea.”</p> <ul style="list-style-type: none">• poate ameliora simptomele cauzate de slăbirea mușchilor respiratori, cum ar fi dificultățile de respirație, tulburările de somn, somnolență pe parcursul zilei sau oboseală și dureri de cap matinale (acesta vă poate face să vă simțiți mai bine pe parcursul zilei și să aveți mai multă energie)• poate crește timpul de supraviețuire• poate fi utilizat atunci când VNI nu poate asista respirația cu succes• În funcție de tipul de traheotomie utilizat, poate ajuta la protejarea căilor respiratorii de aspirație și reduce riscul infecțiilor pulmonare, ceea ce poate	<p> „În cazul nostru, comunicarea, alimentarea și consumarea băuturilor a devenit imposibilă atunci când soțul meu a suferit o traheostomie.”</p> <ul style="list-style-type: none">• ca orice procedură chirurgicală, o traheostomia are riscuri asociate cu infecția și îngrijirea după procedură. Acestea vor fi explicate înainte de procedură și în majoritatea cazurilor pot fi gestionate cu ușurință• având un tub de traheostomie în gât prezintă riscul de disconfort și deteriorarea pe termen lung a traheei, deși acest lucru nu este comun• este posibil să stați o perioadă mai lungă de timp în spital după operație, în timp ce echipa de îngrijire este organizată• în unele cazuri, îngrijirea poate fi oferită doar în centre specializate (adresați-vă echipa pentru afecțiuni

pune viața în pericol (discutați tipul de tub cu echipa pentru afecțiuni respiratorii)

- poate fi utilizat pentru a ajuta la controlarea secrețiilor
- masca nu este utilizată, așadar, problemele cauzate de mască, cum este claustrofobia, pot fi evitate
- Se poate deplasa odată cu dvs., inclusiv în timp ce utilizați un scaun cu roțile, dacă este alimentat de baterie.



Pentru informații cu privire la zbor în timp ce utilizați ventilația, vedeți:

Fișă de informații 8D – *Fluxul aerului și ventilația*



„Sunt un bărbat foarte ocupat și activ. Cu ventilația invazivă, a trebuit să mă adaptez la un stil de viață foarte diferit, inclusiv să fiu mai grijuliu cu familia și prietenii și mai atent. Am devenit de asemenea expert în filme!”

respiratorii cu privire la cum funcționează asistența pentru sănătate în regiunea dvs.)

- este important să implicați familia și prietenii în îngrijirea dvs. atunci când vă gândiți să efectuați o traheostomie, deoarece este probabil ca aceștia să fie implicați în îngrijirea dvs.
- Veți necesita schimbarea regulată a tubului, conform recomandărilor echipei pentru afecțiuni respiratorii, ceea ce poate fi inconfortabil pentru unele persoane (acest lucru este efectuat, de obicei în fiecare lună, dar este posibil mai rar, în funcție de nevoile dvs.)
- În funcție de tipul de traheotomie utilizat, poate afecta abilitatea dvs. de a vorbi, consuma alimente sau băuturi dacă acestea nu au fost deja afectate de BNM. Este posibil să necesitați asistență pentru a comunica prin alte modalități și să utilizați un tub de alimentare pentru a introduce suficienți nutrienți în dieta dvs.
- Poate mări semnificativ secrețiile, ceea ce va necesita o curățare regulată a căilor respiratorii (unele persoane consideră aceasta inconfortabilă deoarece este efectuată fără ventilație)
- poate dura un timp pentru a vă obișnui cu senzația cauzată de echipament




Pentru mai multe informații cu privire la modalități alternative de hrănire, vedeți:

Fișă de informații 7B - *Tub de alimentare*

Următoarea secțiune conține informații cu privire la cum va progresa boala. Informarea cu privire la acest subiect poate fi dificilă dar vă poate ajuta să luați decizii informate în privința ventilației. Citiți atunci când sunteți pregătit(ă).

Ce se întâmplă în timp cu ventilația prin traheostomie?

 *“Împreună, șapte ani cu ventilația, ne-am văzut copiii devenind adulți, ne-am căsătorit și am devenit bunicii a doi bebeluși minunați. Am avut perioade minunate în timp ce el utiliza ventilația prin traheostomie, dar au fost de asemenea, multe zile între acestea care au fost foarte grele.”*

Dacă BNM a cauzat slăbirea mușchilor, este probabil să deveniți dependent de ventilația prin traheostomie, imediat ce este introdusă. Acest lucru înseamnă că, dacă nu vă puteți obișnui cu aparatul, nu veți putea reveni la respirația independentă fără această asistență. Cu toate acestea, este dreptul dvs. să opriți ventilația dacă doriți. Vedeți secțiunea 5: *Ce trebuie să știu despre oprirea ventilației asistate?* Pentru mai multe informații.

Pe măsură ce mușchii dvs. se vor slăbi, respirația va activa aparatul mai rar. Cu toate acestea, ventilatorul poate introduce aer dacă respirația dvs. nu este suficient de puternică să activeze aparatul pentru un timp stabil. Atunci când aparatul furnizează complet respirația și dvs. nu-l mai activați, se numește „ventilație completă.”

Este esențial să vă asigurați că aveți un ventilator care poate funcționa pe bază de baterii și că bateria este complet încărcată. Veți avea nevoie de asemenea, de un aparat de rezervă în caz că cel pe care-l utilizați se strică (vedeți secțiunea 4: *Cum îngrijesc echipamentul de ventilație?* Pentru informații despre cum trebuie să procedați în cazul unei pene de curent).

Deoarece puteți prelungi supraviețuirea cu ventilația prin traheostomie, celelalte simptome vor continua să progreseze. Puteți fi expus(ă) la riscul de infecții repetate, ceea ce poate pune viața în pericol.

Pentru modalități de a vă înregistra dorințele și preferințele pentru îngrijirea și tratamentul dvs., vedeți: *Cum plănuiesc din timp?* în secțiunea 5: *Ce trebuie să știu despre oprirea ventilației asistate?*

Situații de urgență

În situații de urgență, specialiștii în sănătate pot introduce ventilația prin traheostomie fără acordul dvs.

De exemplu, dacă o persoană este resuscitată într-o situație de urgență, ventilația prin traheostomie este câteodată utilizată pe parcursul recuperării. Cu toate acestea, cu BNM poate fi dificil să încetați utilizarea acestui tip de ventilație odată introdusă, deoarece mușchii respiratori s-au slăbit între timp. Apoi trebuie să decideți dacă continuați cu ventilația prin traheostomie sau o veți elimina.



„El a fost dus de urgență la spital deoarece avea dificultăți respiratorii cauzate de o infecție pulmonară severă. I s-a efectuat o traheostomie deoarece se credea că va putea să respire de unul singur dar nu a fost cazul și de atunci a utilizat un ventilator.

Dacă ventilația prin traheostomie este ceva ce nu doriți să introduceți în nici o circumstanță, trebuie să specificați acest lucru tuturor persoanelor implicate în îngrijirea dvs. Puteți face asta înregistrându-vă dorințele pentru a ghida alte persoane, în caz că nu mai aveți abilitatea de a comunica sau lua decizii cu privire la ventilație, din orice motiv în viitor. În unele cazuri, aceste orientări pot avea caracter juridic obligatoriu. Vedeți *Cum plănuiesc din timp pentru îngrijirea mea?* în secțiunea 5: *Ce trebuie să știu despre oprirea ventilației asistate?*

Ce îngrijire este necesară pentru ventilația prin traheostomie?

Îngrijirea continuă pentru ventilația prin traheostomie este esențială pentru siguranța și bunăstarea dvs.

Îngrijirea după ventilația prin traheostomie poate fi diferită pentru toată lumea, în funcție de nevoi și simptome, dar poate include:

- Încălzire și umezire (umidificare) continuă a aerului suflat în tub, ceea ce poate fi introdus de un aparat atașat la ventilator.
- Curățare regulată și aspirare a secrețiilor din căile respiratorii (acest lucru poate fi inconfortabil în primele zile după ce ventilația prin traheostomie este fixată și este posibil să necesitați timp pentru a vă adapta senzației)
- ajutor pentru a tuși, elimina secrețiile (familia și îngrijitorii pot învăța tehnicile pentru a face aceste lucruri dvs. puteți primi asistență de la echipa pentru afecțiuni respiratorii sau echipament specializat cum este aparatul pentru tuse)
- utilizarea unui nebulizator cu sistemul de ventilație pentru a obține o soluție salină sterilă (apă sărată) în plămâni, ceea ce poate ajuta la curățarea mucusului

- întreținere regulată a tubului și îngrijire zilnică pentru a preveni blocajele, infecțiile sau erupțiile cutanate din jurul zonei în care este introdus tubul
- asistență de la un logoped pentru a ajuta la gestionarea dificultăților de comunicare și recomandări cu privire la modalități alternative de alimentare Obținerea asistenței de la un nutriționist este de asemenea importantă, pentru a vă asigura că primiți suficienți nutrienți din dieta dvs.

Echipa dvs. pentru afecțiuni respiratorii vă va susține și oferi susținere pentru îngrijirea după fixarea ventilației prin traheostomie, după nevoile dvs.



Pentru mai multe informații, vedeți fișele de informații:

7A – *Dificultăți de înghițire*

7B – *Hrănirea cu ajutorul tubului*

7C – *Dificultăți de comunicare*

4: Cum am grijă de echipamentul de ventilație?

Utilizarea ventilației va fi revizuită în mod regulat, în caz că nevoile dvs. se schimbă. Echipa pentru afecțiuni respiratorii poate oferi susținere continuă, inclusiv sfaturi cu privire la menținerea și curățarea echipamentului și asistenței de urgență din afara orelor de program, dacă este necesar.

Dacă are loc o pană de curent?



“Dacă utilizați un aparat de aspirație, un aparat pe bază de baterii este necesar în caz că are loc o pană de curent!!”

O baterie de rezervă și un ventilator de rezervă sunt esențiale dacă are loc o pană de curent în zona dvs. Păstrați bateriile încărcate pentru orice dispozitive de ventilație și alte aparate de asistență cu baterii, cum ar fi pompele de aspirație.



„Ne aflam pe lista pentru cazuri critice ce necesită răspuns urgent din partea furnizorului, în cazul unei pene de curent.”

Contactați furnizorul dvs. de energie cu privire la ce asistență puteți obține înregistrându-vă ca utilizator prioritar în Registrul Prioritar de Servicii. Ca și utilizator prioritar, trebuie să fiți informat cu privire la penele de curent din zona dvs. Dacă se pregătește o pană de curent și dvs. sunteți dependent de ventilator, adresați-vă serviciilor pentru a vă oferi un generator de rezervă pentru a-l utiliza în acest caz sau dacă va fi necesar să aranjați dvs. înșivă pentru a obține unul.

Cu toate acestea, dacă o pană de curent va dura câteva zile și dvs. sunteți dependent de ventilație, poate va fi necesar să locuiți la altă adresă până ce curentul se restabilește. Acest lucru este recomandat și dacă utilizați ventilația doar parțial.

Dacă aveți dificultăți de comunicare și viața dvs. se află în pericol, dvs. sau îngrijitorul dvs. poate trimite un mesaj serviciilor de urgență în loc de a suna.

Pentru a face acest lucru, trebuie să vă înregistrați numărul de telefon mobil online la Serviciul de mesaje Next Generation la adresa:

www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html

Va avea nevoie echipamentul de întreținere?

Da. Furnizorul echipamentului va oferi și mentinere continuă.

Ce se poate face acasă pentru a ajuta la întreținerea echipamentului?

Utilizarea oricărui tip de ventilație acasă înseamnă că trebuie să păstrați o mare parte din echipament aproape de dvs. întotdeauna, de exemplu:

- aparatul de aspirație
- ventilatorul de rezervă
- bateriile încărcate de rezervă
- aparatul de tuse
- umidificatorul
- Tuburile de rezervă, de unică folosință, etc. (pentru ventilația prin traheostomie).

Întreținerea regulată a echipamentului poate ajuta la păstrarea acestuia în condiție bună.

Dvs., îngrijitorii și membrii familiei vor fi instruiți pentru întreținerea echipamentului atunci când este fixat în spital. Adresați-vă echipei pentru afecțiuni respiratorii sau furnizorului echipamentului pentru a vă explica dacă există ceva ce nu înțelegeți sau dacă aveți îngrijorări.

Ventilație non-invazivă (VNI): Întreținerea regulată poate include:

- curățarea măștii
- înlocuirea filtrelor

- verificarea benzilor sau zonelor de amortizare pentru uzură, deoarece acestea pot cauza scurgeri.

Ventilația prin traheostomie: Întreținerea regulată poate include:

- Înlocuirea întregului tub (numit canulă), de obicei o dată pe lună, ceea ce poate fi o procedură minoră dar prezintă riscuri. Unele persoane consideră această procedură inconfortabilă deoarece tubul este schimbat în timp ce dvs. nu utilizați ventilația (îngrijitorii plătiți sunt instruiți, de obicei pentru a schimba întregul tub dar echipa pentru afecțiuni respiratorii, ureche, nas și gât poate de asemenea să vă asiste cu această procedură)
- curățarea sau înlocuirea tubului interior (canula interioară), pentru care familia dvs. sau îngrijitorii pot fi instruiți
- Îngrijire zilnică sau mai frecventă pentru a preveni blocajele, infecțiile și erupțiile cutanate din jurul tubului.

Furnizorul dvs. pentru echipament vă va oferi detalii de contact pentru orice dificultate tehnică. De asemenea, pentru contactarea în afara orelor de lucru. Păstrați detaliile de contact într-un loc ușor de accesat, inclusiv detaliile pentru echipa pentru afecțiuni

Următoarea secțiune conține informații despre oprirea ventilației și sfârșitul vieții. Citiți atunci când sunteți pregătit(ă).

respiratorii:

5: Ce trebuie să știu despre oprirea ventilației asistate?

Pot înceta utilizarea ventilației?

Da. Este dreptul dvs. legal pentru a solicita oprirea ventilației oricând. Oprirea ventilației este adesea numită „retragere”. Este posibil să doriți să opriți ventilația dacă simțiți că nu vă mai ajută sau a devenit o povară.

Nu este același lucru ca rugând pe cineva să vă ajute să puneți capăt vieții, ceea ce este cunoscut ca și suicid asistat.

Dacă utilizați ventilația doar o parte din timp, puteți alege să nu porniți aparatul după o pauză în utilizare. Este probabil să necesitați susținere pentru a vă gestiona simptomele, așadar planuirea eliminării ventilației cu echipa de asistență medicală și socială este foarte importantă.

Dacă numai puteți respira fără ajutor și fără utilizarea ventilației, decesul va urma într-un timp scurt după ce ventilatorul este eliminat. Veți primi asistență pe parcursul acestei proceduri de către echipa dvs. de îngrijire după planificarea atentă. Cu toate acestea, decizia dvs. de a opri ventilația trebuie luată înțelegând în totalitate că va cauza un risc major pentru viața dvs.

Discutați aceste lucruri cu echipa pentru afecțiuni respiratorii sau specialiștii în îngrijirea paliativă, care pot:

- explica cum medicamentele vă pot ajuta să vă simțiți mai calm(ă) și eliberat(ă) de stres atunci când ventilația este eliminată
- Răspunde la orice întrebări despre eliminarea ventilației, inclusiv cum să gestionați simptomele și cum va fi susținută familia dvs.



Pentru informații mai detaliate cu privire la eliminarea ventilației asistate, vedeți: Fișa de informații 8C – *Retragerea ventilației cu BNM*

Cum plănuiesc din timp?

Utilizarea ventilației poate ridica întrebări și îngrijorări despre cum va progresa afecțiunea BNM. Aceasta este o perioadă bună pentru a începe conversații cu familia dvs. și echipa de asistență medicală și socială despre dorințele și preferințele dvs. pentru îngrijirea viitoare.

Puteți considera util să discutați:

- ce se va întâmpla în stadiile târzii ale afecțiunii BNM, deoarece cunoașterea faptelor poate reduce frica și vă poate ajuta să plănuți din timp mai eficient
- cât de deschis(ă) sunteți la încercarea tehnologiilor noi ce vă pot ajuta să continuați să comunicați cu ceilalți atunci când alte forme de comunicare devin dificile.
- care sunt avantajele și dezavantajele intervențiilor pentru a vă prelungi viața, conform dorințelor și preferințelor dvs. (cum ar fi ventilația asistată sau tubul de alimentare)
- alegerile dvs. pentru îngrijirea de la sfârșitul vieții
- opțiunile pentru eliminarea ventilației
- cum să înregistrați dorințele pentru îngrijirea viitoare și plănuirea deciziilor în avans.

Gândul de a avea aceste conversații poate fi supărător. Cu toate acestea, este important să discutați îngrijirea viitoare cât de devreme posibil. Conversațiile complexe pot deveni mai dificile, deoarece BNM poate cauza:

- dificultate cu vorbirea și comunicarea
- oboseală, chiar și extremă

- schimbări în gândire și comportament, de obicei ușoare dar pot deveni severe. Aceste schimbări pot afecta jumătate din persoanele ce trăiesc cu BNM, deși numărul poate crește în stadiile târzii ale bolii.

Deținerea și înregistrarea acestor discuții se numește planificare în avans a îngrijirii. Puteți utiliza anumite documente pentru a înregistra dorințele dvs. cu privire la îngrijire și tratament, de exemplu, eliminarea ventilației.

Acestea pot fi utilizate pentru a ghida persoanele implicate în îngrijirea dvs. dacă nu veți mai avea abilitatea de a comunica sau lua decizii cu privire la acest lucru în viitor. Acestea ajută specialiștii, familia și îngrijitorii să înțeleagă modul în care doriți să fiți susținut(ă). Asigură de asemenea, că specialiștii medicali și sociali sunt ghidați cu privire la cum doriți ca tratamentele viitoare, intervențiile și îngrijirea să fie aranjate. Acestea includ oprirea sau eliminarea tratamentelor nedorite. În unele cazuri, aceste orientări pot avea caracter juridic obligatoriu.

Dorințele dvs. se pot schimba pe măsura ce simptomele dvs. progresează. Puteți revizui și schimba documentele de planificare pentru îngrijire avansate, oricând.



Pentru mai multe informații, vedeți resursele noastre pentru planificarea în avans:

- *Sfârșitul vieții: un ghid pentru persoanele ce suferă de boala neuronului motor*
- *Înțelegerea nevoilor mele*
- Fișa de informații 14A – *Decizie Avansată de a Refuza Tratamentul (ADRT) și plănuire avansată de îngrijire*

Linia noastră de asistență telefonică MND Connect poate de asemenea oferi orientare practică cu privire la planificarea viitorului. Vedeți *Mai multe informații* în secțiunea 6: *Cum aflu mai multe?* Pentru detalii de contact.

La ce trebuie să mă mai gândesc?

Puteți decide că nu doriți eliminarea ventilatorului. Acest lucru înseamnă că va continua să vă asiste respirația. Cu toate acestea, cu orice tip de ventilație, vă puteți afla în pericol dacă aveți infecții pulmonare repetate, care vă pot pune viața în pericol.

Echipa care vă oferă asistență va face orice efort pentru a vă ajuta să luați și să comunicați deciziile cu privire la îngrijirea viitoare. Cu toate acestea, este posibil ca aceasta să fie nevoită să ia decizii în numele dvs. dacă nu mai aveți abilitatea de a face acest lucru sau de a comunica.

Puteți ghida deciziile echipei în avans, prin:

- discutarea preferințelor dvs. cu echipa pentru îngrijirea viitoare

- Înregistrarea deciziilor și preferințelor într-un document de planificare în avans pentru îngrijire, cum ar fi Decizia în avans de a refuza tratamentul (ADRT)
- oferind împuternicire (LPA) unui prieten de încredere sau membru al familiei la alegerea dvs.

Cu orice decizie despre îngrijirea viitoare sau tratament, echipa de asistență medicală va considera beneficiile și dezavantajele tratamentului și vor consulta persoanele care vă cunosc preferințele, cum ar fi membrii ai familiei.

dacă continuarea ventilației nu este în interesul dvs., orice decizie cu privire la acest lucru va fi luată în considerare. Cu toate acestea, dacă se ajunge la un punct în care ventilația vă face rău sau nu este conform dorințelor dvs., este probabil să fie eliminată. Vi se vor oferi medicamente pentru a vă ajuta să vă simțiți confortabil și să evitați simptomele dureroase. În majoritatea cazurilor, sfârșitul vieții cu ventilația poate fi efectuată într-un mod pașnic cu îngrijirea și tratamentul potrivit.



Pentru mai multe informații cu privire la ADRT și LPA, vedeți:

Fișa de informații 14A – *Decizie Avansată de a Refuza Tratamentul și plănuire avansată de îngrijire*

6: Cum aflu mai multe?

Oganizații utile

Nu susținem neaparat niciuna dintre următoarele organizații, dar le-am inclus pentru a vă ajuta să începeți căutarea pentru mai multe informații.

Detaliile de contact sunt corecte în momentul printării dar se pot schimba între revizii. Dacă aveți nevoie de asistență pentru a găsi o organizație sau aveți întrebări, contactați linia de asistență telefonică MND Connect (vedeți Mai multe informații la sfârșitul acestei fișe pentru detalii).

SMS de urgență (Serviciul de mesaje Next Generation)

Dacă aveți dificultăți de vorbire și comunicare, puteți trimite mesaj serviciilor de urgență. Va fi necesar să vă înregistrați telefonul cu serviciul de mesaje Next Generation utilizând următoare adresă:

Site web: www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html

GOV.UK

Sfaturi guvernamentale online cu privire la beneficii și bunăstare, inclusiv asistență pentru dizabilități pentru persoanele ce locuiesc în Anglia și Țara Galilor.

Site web: www.gov.uk

Health and Care Professions Council (Consiliul Profesiilor din domeniul medical și social) (HCPC)

Un organism de reglementare care păstrează un registru al specialiștilor medicali care îndeplinesc standardele de practică.

Adresa: Park House, 184 Kennington Park Road, London SE11 4BU
Telefon: 0300 500 6184
Site web: www.hpc-uk.org

Sănătatea în Țara Galilor

Asistență online cu privire la serviciile NHS și comisiile de sănătate în Țara Galilor (vedeți de asemenea NHS Direct Wales).

E-mail: Prin intermediul paginii de contact
Site web: www.wales.nhs.uk

BNM Scoția

Îngrijire, informații și finanțare pentru cercetare, pentru persoanele afectate de BNM în Scoția.

Adresa: Etajul 2, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA
Telefon: 0141 332 3903
E-mail: info@mndscotland.org.uk
Site web: www.mndscotland.org.uk

The National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

O organizație independentă ce oferă orientări naționale și sfaturi pentru a îmbunătăți asistența medicală și socială, inclusiv NG42 a evaluării și gestionării afecțiunii BNM. Orientările includ o secțiune despre VNI.

Adresa: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU
Telefon: 0300 323 0140
E-mail: nice@nice.org.uk
Site web: www.nice.org.uk

NHS UK

Referință online principală NHS, inclusiv informații cu privire la asistența medicală continuă.

Site web: www.nhs.uk

NHS 111

Linia de asistență telefonică NHS dacă aveți nevoie de ajutor medical sau sfaturi pentru o situație ce nu pune viața în pericol Disponibilă 24-ore pe zi, 365 de zile pe an.

Telefon: 111 (Anglia și unele regiuni din Țara Galilor)

NHS Direct Wales

Sfaturi medicale și servicii de informații pentru Țara Galilor. Disponibilă 24-ore pe zi, 365 de zile pe an.

Telefon: 0845 4647 sau 111 (dacă este disponibil în zona dvs.)
Site web: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

Sănătate și îngrijire socială Irlanda de Nord (NHS Irlanda de Nord)

Informații online cu privire la asistența medicală și serviciile de asistență socială în Irlanda de Nord.

Site web: <http://online.hscni.net/>

NI Direct

Sfaturi guvernamentale online cu privire la beneficii și bunăstare, inclusiv asistență pentru dizabilități pentru persoanele ce locuiesc în Irlanda de Nord.

E-mail: Prin intermediul paginii de contact a site-ului web

Site web: www.nidirect.gov.uk

Lista de referințe

Referințe utilizate pentru a susține aceste informații sunt disponibile la cerere de la:
e-mail: infofeedback@mndassociation.org

Sau scrieți la:

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

Prefață

Mulțumiri următoarelor persoane pentru asistență oferită pentru revizia acestui conținut:

Alison Armstrong, Asistentă consultant, North-East Assisted Ventilation Service (Serviciul de ventilație asistată din nord-est), Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust

Christina Faull, Consultant Medicina Paliativă, LOROS, Leicester

Martin Latham, Asistentă specialistă, Sleep Service, St James Hospital, Leeds

Andria Merrison, Consultant Neurolog cu Interes Specializat în Afecțiunile Neuromusculare, Director of Bristol MND Care Centre (Director al Centrului de îngrijire pentru BNM din Bristol)

Ben Messer, Consultant în îngrijirea critică și ventilația la domiciliu, North-East Assisted Ventilation Service (Serviciul de ventilație asistată din nord-est), Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust

Jonathan Palmer, Asistent consultant în ventilația la domiciliu, Plymouth Hospitals Trust

Mai multe informații

Oferim următoarele fișe de informații cu privire la această informație, ce pot fi utile:

1A – Orientările NICE cu privire la boala neuronului motor

3D – Îngrijirea paliativă și în azil

7A – Dificultăți de înghițire

7B – Hrănirea cu ajutorului tubului

7C – Asistență pentru comunicare

8A - Asistență pentru probleme respiratorii

8C – Retragerea ventilației cu BNM

8D – Fluxul aerului și ventilația pentru boala neuronului motor

10A-G – Varietatea de fișe de informații pentru asistența financiară și socială

14A – Decizie Avansată de a Refuza Tratatamentul (ADRT) și plănuire avansată de îngrijire

Oferim de asemenea următoarele ghiduri și instrumente:

La ce trebuie să vă așteptați de la îngrijirea dvs. – broșura noastră de dimensiuni mici, ce conține orientările NICE cu privire la BNM pentru a începe conversații cu echipa pentru asistență medicală și socială

Viața cu boala neuronului motor – ghidul nostru principal despre BNM și cum să gestionați impactul

Îngrijirea și BNM; asistență pentru dvs. – informații complete pentru îngrijitorii neplătiți sau familie, care oferă asistență unei persoane ce suferă de BNM.

Îngrijire și BNM; ghid rapid – versiunea rezumat ale informațiilor pentru îngrijitori

Sfârșitul vieții; un ghid pentru persoanele cu boala neuronului motor – ghidul nostru complet pentru a lua decizii cu privire la îngrijirea viitoare și stadiile târzii ale afecțiunii BNM, inclusiv plănuirea îngrijirii în avans și decizii avansate

Înțelegerea nevoilor – un instrument pe care se poate scrie pentru a vă ajuta să înregistrați note fundamentale cu privire la nevoile dvs. și cum doriți să primiți îngrijire, dacă sunteți internat în spital sau azil.

Puteți descărca majoritatea publicațiilor noastre de pe site-ul nostru web la adresa:

www.mndassociation.org/publications sau comandați o formă tipărită de la echipa MND Connect, care poate furniza informații suplimentare și asistență

MND Connect

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Telefon: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Site web Asociația pentru BNM și forum online

Site web: **www.mndassociation.org**

Forum online: **<http://forum.mndassociation.org>** sau prin intermediul site-ului web

Așteptăm cu plăcere părerile dvs.

Feedback-ul dvs. este foarte important, deoarece ne ajută să dezvoltăm noi materiale și să ne îmbunătățim informațiile existente, pentru beneficiul oamenilor ce trăiesc cu BNM și pentru aceia care îi îngrijesc. Comentariile dvs. anonime pot fi utilizate pentru a ajuta la informarea și influențarea resurselor noastre, campaniilor și aplicațiilor pentru finanțare.

Dacă doriți să furnizați feedback cu privire la fișele noastre de informații, puteți accesa un formular online la: **www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25**

Puteți solicita o versiune de hârtie a formularului sau furniza feedback direct prin e-mail:

infofeedback@mndassociation.org

Sau scrieți la:

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

Ultima revizie: 05.19

Următoarea revizie: 05.22

Versiunea 1:

Fundație de Caritate înregistrată sub nr. 294354

Societate cu Răspundere Limitată de Garanția nr. 2007023

© MND Association 2019