

7A

Ťažkosti s prehítaním

Informácie pre pacientov trpiacich chorobou motorického neurónu a ich blízkych osôb

S chorobou motorického neurónu (z angl. *motor neurone disease* – MND) môžete pozorovať zmeny pri prehítaní. Zároveň môžete zaznamenať problémy so slinením a oslabením schopnosti kašľať.

Táto informačná brožúra sa venuje ťažkostiam, ktorým môžete čeliť, ako aj ich príčinám. Zároveň prináša rady, ktoré by vám mohli pomôcť. Takisto obsahuje rady pre opatrovateľov, aby nadobudli istotu a dokázali pomôcť pri miernych až silných záchvatoch dusenia.

Brožúra sa skladá z nasledujúcich častí:

1. **Ako MND vplýva na prehítanie?**
2. **Ako sa vysporiadať s ťažkosťami so slinením?**
3. **Ako môže byť užitočné odsávacie zariadenie?**
4. **Ako zvládať kašľanie?**
5. **Ako zvládať záchvaty dusenia?**
6. **Ako získať viac informácií?**



Tento symbol sa používa na zvýraznenie našich ďalších publikácií. Viac o tom, ako sa k nim dostať, získate v časti *Ďalšie informácie* v závere tejto brožúry.



Tento symbol sa používa na zvýraznenie citátov od pacientov trpiacich na MND alebo ich blízkych osôb.

1: Ako MND vplýva na prehĺtanie?

Prehĺtanie je zložitý proces. Časť z neho sa uskutočňuje pod našou kontrolou, časť sa deje automaticky. Čeľusť, pery a jazyk udržiavajú v prípade normálneho prehĺtnutia jedlo, tekutiny a sliny v ústach pri prežúvaní a pri príprave na prehĺtnutie. Automatický reflex následne presunie obsah úst nadol do žalúdka.

MND môže vplývať na nervy nesúce signály do svalov v čeľusti, perách, hrdle, tvári a jazyku, čo spôsobuje ich oslabenie. To môže sťažiť účinné prehĺtanie a normálne zvládanie slinenia v ústach. Odborníci v oblasti zdravotnej a sociálnej starostlivosti nazývajú tieto ťažkosti s prehĺtaním dysfágia.

Oslabenie tohto svalstva takisto môže ovplyvniť reč.



Ďalšie informácie o reči a komunikácii s MND nájdete v dokumente: Informačná brožúra 7C – Podpora pri reči a komunikácii

Ak trpíte formou MND známou ako progresívna bulbárna paralýza, ťažkosti s prehĺtaním môžu nastať v pomerne ranom štádiu ochorenia. Tieto ťažkosti sa môžu vyskytnúť aj pri iných typoch MND, ale zvyčajne v neskorších štádiách.

Ako sa ťažkosti s prehĺtaním prejavujú?

Niektoré prejavy budú zjavné, iné však menej. Už ste sa možno prispôbili bez toho, aby ste si to uvedomili. Niekedy si rodina, priatelia alebo iné osoby vo vašom okolí všimnú zmeny skôr než vy sami.

Čo najčiasnejšie zistenie prejavov môže pomôcť pri zvládaní príznakov a predchádzaní závažnejším ťažkostiam, ktoré by sa mohli vyskytnúť, napríklad infekcie v oblasti hrudníka. Ak zaznamenáte ťažkosti s prehĺtaním, je mimoriadne dôležité, aby ste sa poradili so svojím praktickým lekárom a logopédom.

Môžete si všimnúť, že vaše prehĺtanie sa počas dňa mení a postupne sa oslabuje. Medzi všeobecné prejavy ťažkostí s prehĺtaním patria najmä:

- kašľanie pri jedení a pití,
- častejšie prehĺtanie, aby ste dokázali spracovať jedlo, tekutiny a sliny,
- pocit, že si nedokážete uvoľniť ústa alebo hrdlo,
- dávenie alebo dusenie sa jedlom, tekutinami alebo slinami,
- mokro alebo klokotavo znejúci hlas,
- viac času alebo úsilia na prežúvanie alebo prehĺtanie,
- jedlo alebo tekutiny vám unikajú z úst,
- slintanie,
- pocit dusenia sa,
- uviaznutie jedla alebo liekov v hrdle.

Ako ma môžu ťažkosti s prehĺtaním ovplyvniť?

Ťažkosti s prehĺtaním môžu viesť k nasledujúcemu:

- menej potešenia z jedenia alebo pitia,
- dlhšie trvanie jedenia alebo pitia,
- rozpaky alebo izolácia v spoločenských situáciách zahŕňajúcich jedenie alebo pitie,
- úbytok hmotnosti,
- dehydratácia, ktorá môže viesť k zápche, zahusteniu slín a iným problémom,
- úzkosť, najmä ak sa obávate dusenia,
- infekcie v oblasti hrudníka alebo aspiračný zápal pľúc z jedla alebo nápojov, ktoré vnikli do pľúc.

Aké testy sa používajú na diagnostikovanie ťažkostí s prehĺtaním?

S logopédom si môžete pohovoriť o vašich ťažkostiach, aby ste porozumeli tomu, čo sa deje, a aké to má následky. Môže preskúmať vaše ústa a pozorovať vás pri prehĺtaní malých súst jedla a menších množstiev tekutín. Môže to pomôcť zistiť, ktoré svaly sú postihnuté. Ak to bude potrebné, pošle vás na ďalšie testy. Medzi ne patria:

Endoskopické vyšetrenie prehĺtania: Cez nos sa vám zavedie úzka pružná trubica so svetlom na konci, aby bolo možné pozorovať jedlo a tekutiny pri prechode cez zadnú časť jazyka.

Videofluoroskopia: Toto snímkovanie využíva video na záznam prehĺtania jedla a tekutín. Budú zmiešané s látkou, ktorá sa zobrazí na snímkach. Pomáha to presnejšie určiť problémy s prehĺtaním a zistiť, či nedochádza k vnikaniu potravy do pľúc.

Ako zvládať emocionálne dopady?

Nové príznaky, všeobecné starosti alebo úzkosť majú za následok obavy a možno vám chvíľu potrvá, kým sa adaptujete. Pocit únavy a stresu môže prehĺtanie ešte viac sťažiť.



„Je to pre mňa zložitá téma – najmä s priateľmi alebo kolegami, pretože je to niečo, na čo nikto z nás nechce myslieť.“

Bez potrebnej podpory sa môžu ťažkosti s prehĺtaním a úzkosť navzájom zhoršovať a vytvoriť začarovaný kruh. S pomocou zdravotníckych a sociálnych pracovníkov môžete nájsť spôsoby, ako sa s týmito problémami vysporiadať alebo ich liečiť. Pohládajte nadpis *Kto mi pomôže, ak mám ťažkosti s prehĺtaním?* nižšie v tejto časti.



Viac informácií o emocionálnych problémoch súvisiacich s MND nájdete v nasledujúcom dokumente:
Informačná brožúra 9C – *Zvládanie emócií*

Otvorené rozhovory s blízkymi osobami vám takisto môžu pomôcť, najmä ak je partner, rodinný príslušník alebo partner vašim hlavným opatrovateľom. Keď sa vopred dohodnete na prístupe k riešeniu náročných situácií, pomôže vám to zmierniť prípadné napätie.



„Myslím, že prečítanie a podelenie sa o informácie z tejto brožúry s opatrovateľom môže osobe postihnutej MND dodať silu – všetky kroky, ktoré môžete podniknúť na zmiernenie pocitov úzkosti môžu byť len pozitívne.“

Ťažkosti s prehĺtaním môžu byť veľmi citlivou otázkou. Spočiatku budete ťažko prijímať, že vôbec máte nejaký problém, no rané príznaky sa časom pravdepodobne prehĺbia. Požiadanie príslušného odborníka o radu sa na prvý pohľad nemusí zdať jednoduché, ale je to nesmierne dôležité pre vás a pre tých, ktorí vám pomáhajú.

Prečo hrozí riziko infekcie v oblasti hrudníka?

Reakciou tela, ktorá má zabrániť vniknutiu cudzích predmetov do dýchacích ciest, je kašeľ. Ak dôjde k oslabeniu svalstva a váš kašeľ už nie je dostatočne účinný, jedlo alebo tekutiny sa môžu dostať do pľúc. Tento jav sa nazýva aspirácia. Ak k nej dôjde bez reakcie, ako je napríklad kašeľ alebo dávenie, hovoríme o tichej aspirácii.

Aspirácia alebo tichá aspirácia môžu viesť k infekciám v oblasti hrudníka alebo istému typu zápalu pľúc známemu ako aspiračný zápal pľúc, pretože pľúca sa nedokážu ľahko zbaviť neželaného jedla alebo nápojov. Ak zaznamenáte ťažkosti s prehĺtaním alebo ak prekonáte opakované zápaly v oblasti hrudníka, poraďte sa so svojím praktickým lekárom a logopédom.

Potrebujem očkovanie proti chrípke?

Očkovanie proti chrípke odporúčame všetkým pacientom s MND, pretože sa nachádzate v rizikovej skupine obyvateľstva. Chrípka môže viesť k závažnejším ochoreniam vrátane bronchitídy a zápalu pľúc, preto vakcinácia rozhodne stojí za to. Očkovanie proti chrípke vás ochráni po dobu 12 mesiacov a zvyčajne býva k dispozícii každý rok od októbra. Kandidátom na vakcináciu môžete byť aj v prípade, že sa staráte o osobu s MND, ktorá môže byť ohrozená, ak by ste ochoreli.

K dispozícii je aj očkovanie chrániace pred závažnými infekciami pľúc. Môžete potrebovať jednorazové zaočkovanie alebo päť každoročných očkovaní podľa vášho veku a zdravotného stavu.

Obráťte sa na ordináciu vášho praktického lekára a dohodnite si termín na prebratie očkovania.

Kto mi pomôže, ak mám ťažkosti s prehĺtaním?

Vo väčšine prípadov vás praktický lekár odošle k logopédovi, ktorý pomôže vám, vašej rodine a opatrovateľom prostredníctvom praktických rád týkajúcich sa prehĺtania a úzkosti, ktorou môžete trpieť. Logopéd sa pravdepodobne stane vaším hlavným kontaktom v súvislosti s ťažkosťami s prehĺtaním, pričom vás podľa potreby môže odoslať k iným odborníkom.

Logopéd je odborník na funkciu úst a hrdla vrátane techník jedenia a pitia, ako aj reči a komunikácie. Naučí vás techniky čo najbezpečnejšieho prehĺtania. Po posúdení vašej schopnosti prehĺtať vám poradí vhodnú konzistenciu jedla a nápojov, ktoré sa vám budú bezpečne prehĺtať.

Vzhľadom na skutočnosť, že vaše prehĺtanie sa môže zmeniť, logopéda by ste mali navštevovať pravidelne. Môže vás monitorovať a zisťovať, či techniky, ktoré používate na vysporiadanie sa s týmto problémom, ešte stále pomáhajú. Ak si myslíte, že vaše potreby sa zmenili, požiadajte o opätovné posúdenie vášho stavu.

Ak máte obavy v súvislosti s prehĺtaním, slinením, kašľaním alebo dusením, môžete požiadať o pomoc aj týchto odborníkov:

Praktickí lekári: sú zrejme vaším prvým kontaktom. Poskytujú lekárske poradenstvo, predpisujú lieky a liečbu a môžu vás odoslať k iným odborníkom v oblasti zdravotnej alebo sociálnej starostlivosti na účely odbornej podpory a liečby.

Dietológovia: poradia vám tie najlepšie potraviny na zachovanie vašej výživy. V ideálnom prípade budú úzko spolupracovať s logopédom.

Odborní ošetrovatelia: pomáhajú s monitorovaním a liečbou symptómov, napr. odborní respirační ošetrovatelia poskytujúci podporu pri dýchaní a kašľaní.

Farmaceuti: poskytujú rady o najvhodnejších liečivách vyhovujúcim individuálnym potrebám, napr. mnoho liekov možno podávať v tekutej forme, ktorá sa môže ľahšie prehĺtať.

Ergoterapeuti: poradia vám so správnym držaním tela a pomôckami, ktoré vám pomôžu čo najdlhšie si zachovať nezávislosť pri jedení a pití. Môže to pomôcť pri zvládaní ťažkostí s prehĺtaním a prípadným oslabením ramien a rúk.

Respirační fyzioterapeuti: poradia s technikami, pomocou ktorých si zachováte silu hrudného a dýchacieho svalstva a zlepšíte svoju schopnosť dýchať a kašľať. Môže to pomôcť aj pri zbavovaní sa hlienu.

Čo môžem spraviť?

Odporúčame dodržiavať rady zdravotníckych a sociálnych pracovníkov, ktoré vám pomôžu zvládať ťažkosti, s ktorými sa stretnete. Nasledujúce tipy však môžu takisto pomôcť:

- pri prehĺtaní sedzte čo najvzpriamenejšie,
- pred prehĺtnutím sa pokúste skloniť bradu smerom k hrudi, čím sa zníži riziko vniknutia slín, jedla alebo nápojov do dýchacích ciest,
- ak máte problém s uvoľnením úst, niekoľkokrát po sebe opakovane prehĺtnite,
- logopéda sa spýtajte na „pripomenutie prehĺtania“, ktoré vás donúti prehĺtať častejšie než bežne (môže ísť o vizuálnu alebo akustickú pomôcku),
- logopéda alebo ergoterapeuta sa spýtajte na ďalšie pomôcky, ktoré by vám mohli pomôcť pri jedení a pití – ak máte napríklad problém so saním, slamka s ventilom pomôže udržať tekutinu v hornej časti slamky, a tým zmierni potrebné úsilie (nezabudnite, že používanie akejkoľvek slamky pri ťažkostiach s prehĺtaním môže zvýšiť riziko aspirácie),
- jedzte, keď sa cítite menej unavení, čo môže znamenať jesť viac v priebehu dňa a menej večer,
- vyskúšajte rôzne konzistencie jedla a nápojov alebo v prípade potreby zahusťovadlá nápojov, aby ste zistili, čo vám najviac vyhovuje – logopéd vám poradí,
- uprednostňujte menšie a častejšie porcie pred veľkými jedlami,
- ak oslabené svalstvo krku spôsobuje padanie hlavy, spýtajte sa ergoterapeuta na oporu hlavy.

Čo môžem spraviť s ťažkosťami pri jedení a pití?

Ak máte ťažkosti s prehĺtaním, stravovanie môže byť pre vás obzvlášť frustrujúce. Nielenže môže trvať podstatne dlhšie, ale môžete prísť na to, že sa už necítite na jedenie a pitie niektorých jedál alebo nápojov, ktoré vám chutia.

Váš logopéd vám poradí s textúrou a konzistenciou jedla a nápojov, aby ste mohli čo najdlhšie prehĺtať bezpečne a udržiavali si prísun kalórií.

Dietológ vám okrem vhodných potravín môže poradiť aj v súvislosti s dostatočným príjmom kalórií na splnenie výživových nárokov vášho tela vrátane vysokokalorických nápojov na doplnenie prísunu jedla a udržanie hmotnosti (tieto nápoje sú k dispozícii na predpis, ktoré vám dietológ môže odporučiť).

Keď však dôjde k oslabeniu svalstva zodpovedného za prehĺtanie, budete vystavený zvýšenému riziku aspirácie. V takýchto prípadoch vám dietológ môže vysvetliť alternatívne spôsoby získavania výživy, ktorú vaše telo potrebuje.




Tipy na ľahšie prehĺtateľné jedlá nájdete tu:

Zbierka receptov pre pacientov s MND: jedlá, ktoré sa ľahko prehltajú

Niektorí pacienti s MND sa môžu rozhodnúť pre trubicu na kŕmenie známu ako PEG, RIG alebo PIG. Pomôže vám to s príjmom tekutín a špeciálne pripravenej tekutej stravy priamo do žalúdka prostredníctvom trubice vedenej cez brušnú stenu. Má tvar úzkej slamky a obvykle sa zavádza pri lokálnej anestézii.

Značný úbytok hmotnosti pred zavedením trubice na kŕmenie môže zvýšiť riziká počas operácie a po nej, preto je najlepšie zvážiť všetky možnosti čo najskôr, skôr než prídete o výraznejšiu časť svojej telesnej hmotnosti. Váš logopéd, ošetrovateľ, dietológ alebo lekár vám môžu poradiť.

 Viac informácií o kŕmení cez trubicu nájdete tu:
Informačná brožúra 7B – *Kŕmenie cez trubicu*

S trubicou na kŕmenie môžete aj ďalej jesť a piť ústami, ak chcete a cítite sa na to. Zväčša tak môžete urobiť po poradení sa so zdravotníkymi a sociálnymi pracovníkmi. Kombinovanie týchto dvoch spôsobov vám pomôže zahnať hlad, a zároveň si jedlo vychutnávať.

Spočiatku môžete trubicu na kŕmenie používať na doplnenie prísunu jedla a nápojov. Ak to však bude potrebné, môžete cez trubicu prijímať všetku výživu.

Kŕmenie cez trubicu môže opatrovateľovi pomôcť zabezpečiť, aby ste dostávali dostatok výživy, pričom zároveň zmierni stres pre vás oboch.

2: Ako sa vysporiadať s ťažkosťami so slinením?

Pri MND sa u vás môžu vyskytnúť ťažkosti so slinením. Príčinou nie je produkovanie väčšieho množstva slín, ale neschopnosť účinne ich prehĺtať dýchaním ústami alebo dehydratáciou.

Medzi ťažkosti so slinením patria:

- hromadenie riedkych, vodnatých slín v ústach, pretože sa neodstraňujú normálnym prehĺtaním,
- vytekanie slín z úst, ak ich nedokážete úplne zavrieť,
- nepríjemný pocit, ak sa sliny nahromadia v zadnej časti hrdla,
- husté, lepkavé sliny, ktoré je ťažké uvoľniť z úst a hrdla (k čomu môže dôjsť, pokiaľ ste dehydratovaný),
- dehydratácia, ak tekutiny, ktoré strácate, nenahradíte (ak máte ťažkosti s prehĺtaním, môže sa to zhoršiť).

Ako sa vysporiadať s riedkymi, vodnatými slinami?

Občas jediný spôsob, ako sa zbaviť nahromadených alebo vytekajúcich slín, je utrieť ich vreckovkou alebo zachytiť do malej nádoby. Môže to u vás spôsobiť neistotu, ako aj mať negatívny vplyv na vaše sebavedomie na verejnosti alebo pri spoločenskej interakcii.

Existuje však viacero spôsobov, ako sa vám dá pomôcť, preto požiadajte svojich zdravotníckych a sociálnych pracovníkov o radu.

Ak sa vám riedke sliny hromadia v ústach alebo vytekajú z úst, možno na to užívať lieky na predpis. Medzi ne môžu patriť:

Hyoscín hydrobromid: bežne sa používa na liečbu nevoľnosti pri cestovaní, ale zároveň dokáže vysušiť ústa, hoci v pokročilom veku môže spôsobovať ospalosť. Je dostupný vo forme tabliet, ako náplasť a vo forme injekcií.

Hyoscín butylbromid: bežne sa používa na liečbu črevných kŕčov, ale zároveň vysušuje ústa. V porovnaní s hyoscín hydrobromidom je u neho spôsobovanie ospalosti menej pravdepodobné. Je dostupný vo forme tabliet, ale možno ho podávať aj v injekčnej forme.

Atropín: môže sa používať na vysušovanie úst. Je dostupný vo forme tabliet alebo ak to odporučí lekár, očné kvapky možno kvapkať pod jazyk na zaistenie krátkodobej úľavy a zredukovanie množstva riedkych slín.

Amitriptylín: bežne sa používa ako antidepresívum, ale zároveň vysušuje ústa. Je dostupný vo forme tabliet alebo ako perorálny roztok.

Glykopyrónium: bežne sa používa na liečbu nadmerného potenia, ale zároveň vysušuje ústa. Je dostupný v kvapalnej forme, ale možno ho podávať aj v injekčnej forme.

Botulotoxín: známy aj ako botox. Táto látka sa zväčša používa na kontrolu slinenia iba v najzávažnejších prípadoch. Môže ho podávať iba odborník, pričom sa vstrekuje injekciou do slinných žliaz. Jedna dávka vydrží približne tri mesiace. Hoci sa považuje za pomerne bezpečný, môže spôsobiť vedľajšie účinky, ako sú problémy s prehĺtaním a veľmi sucho v ústach.

Ožarovanie: môže potlačiť činnosť slinných žliaz a pomôcť pri veľmi závažných problémoch.

Spýtajte sa svojho praktického lekára alebo iných zdravotných či sociálnych pracovníkov, čo by bolo pre vás najvhodnejšie. Možno bude potrebné vyskúšať viacero spôsobov liečby, aby ste našli ten, ktorý vám vyhovuje najviac.

Preštudujte si aj časť 3: *Ako môže byť užitočné odsávacie zariadenie?*

Ako sa vysporiadať s hustými slinami a suchom v ústach?

Môžete trpieť aj opačným problémom, ako sú riedke sliny – husté a lepkavé sliny.

Dehydratácia a odparovanie slín spôsobené dýchaním cez ústa môže spôsobiť hromadenie hustých slín a hlienu v ústach a v zadnej časti hrdla. Môže to byť veľmi neprijemné. Zároveň môžete zaznamenať pocit sucha v ústach. Infekcie v oblasti hrudníka môžu zvýšiť tvorbu hlienu.

Môže vám pomôcť niekoľko praktických tipov:

- Pite dostatočné množstvo tekutín, aby ste sa vyhli dehydratácii. Ak máte problémy s prehĺtaním, váš logopéd vám poradí s technikami pitia, zahusťovadlami alebo rôznymi spôsobmi príjmu tekutín.
- Nanuky alebo kocky ľadu na paličkách môžu pomôcť s pocitom sucha v ústach, ak je pre vás prehĺtanie riedkych tekutín ešte bezpečné.
- Vyhýbajte sa mliečnym výrobkom a citrusovému ovociu alebo zredukujte ich príjem, pretože u niektorých pacientov môžu spôsobiť zahustenie slín a hlienu. Poradte sa s dietológom, pretože redukcia príjmu mliečnych výrobkov môže viesť k úbytku hmotnosti.
- Vyskúšajte šťavy z ananásu alebo papáje, pretože obsahujú enzým, ktorý pomáha rozpúšťať husté sliny. Doplnky s obsahom papaínu a bromelaínu môžu takisto pomôcť.
- Inhalovanie pary môže uvoľniť a zvlhčiť husté sekréty.
- Na uvoľnenie sekrétov možno použiť aj sterilnú vodu podávanú prostredníctvom rozprašovača. Rozprašovač produkuje jemnú hmlu, ktorú možno inhalovať do pľúc. Obvykle sa používa na podávanie liekov. Mal by sa používať iba po poradení sa s lekárom alebo inými zdravotníckymi a sociálnymi pracovníkmi.
- Gél alebo sprej nahrádzajúci sliny môže pomôcť uľaviť od pocitu sucha v ústach a zároveň spomaliť množenie baktérií spôsobujúcich zápach. Pravidelné pitie malých množstiev vody takisto pomôže so suchom v ústach.
- Ak sú vaše ústa počas spánku veľmi suché, kvalitný olivový olej alebo lyžica bieleho oleja (čírené maslo) na lubrikáciu úst môže priniesť úľavu na o niečo dlhšiu dobu. Medzi aplikovaniami tejto metódy zaistite dobrú ústnu hygienu.

Každý pacient má iné potreby a preferencie, môžete však prísť na to, že niektoré pokrmy sa pri problémoch so slinením ťažšie konzumujú alebo nie sú lákavé.



„Lepkavé sliny a brokolica nie sú pre mňa dobrou kombináciou!“

Môžu vám pomôcť nasledujúce lieky na predpis:

Karbocysteín/acetylcysteín: rozpúšťa hlien, vďaka čomu sa stáva redším, menej lepkavým a ľahšie sa vykašliava. Je dostupný v kvapalnej forme alebo ako kapsuly, ako aj vo forme, v ktorej ho možno inhalovať pomocou rozprašovača.

Betablokátory: bežne sa používajú na liečbu rôznych ochorení, ako je angína alebo vysoký krvný tlak, ale zároveň dokážu riediť hlien v ústach.

K dispozícii môžu byť ďalšie liečivá, najmä ak máte problémy so zahlienením. O liekoch sa poraďte so svojimi zdravotníckymi pracovníkmi.

3: Ako môže byť užitočné odsávacie zariadenie?

Pri tomto spôsobe sa do úst vloží odsávacia trubica, pomocou ktorej sa odstráni sliny, hlien alebo zvyšky jedla. Táto pomôcka môže byť pre vás užitočná v prípade, že si nedokážete vyprázdniť ústa prehĺtaním.

Podľa toho, ako výrazne na vás MND vplýva, môžete odsávacie zariadenie používať samostatne, alebo budete potrebovať pomoc od svojho opatrovateľa či ošetrovateľa.

Odsávacie zariadenie nemusí byť pre vás vhodné v nasledujúcich prípadoch:

- zlomeniny tvárových kostí,
- uvoľnené zuby,
- poruchy zrážanlivosti krvi,
- rakovina hrtana alebo úst,
- ťažký bronchospazmus – môže sa vyskytovať pri astme, bronchitíde alebo alergiách,
- stridor – vzduch vychádzajúci z pľúc alebo vchádzajúci do pľúc vydáva hvízdavý zvuk následkom zúžených alebo upchatých dýchacích ciest,
- nepokoj alebo úzkosť.

Ako získať odsávacie zariadenie?

Odsávacie zariadenia by mali byť k dispozícii u vášho všeobecného lekára alebo ambulantnej sestry. V niektorých oblastiach sú odsávacie zariadenia dostupné iba prostredníctvom miestnych stredísk starostlivosti o pacientov s MND.

Ak sa vám zariadenie nedarí získať, napríklad kvôli nedostatku financovania vo vašej oblasti, môžete si ho zapožičať od organizácie Asociáciu pre MND. Požiadajte svojho všeobecného lekára alebo niektorého zo zdravotníckych či sociálnych pracovníkov, aby kontaktoval tím podporných služieb na čísle 01604 611802 alebo na e-mailovej adrese: support.services@mndassociation.org

Ako používať odsávacie zariadenie?

Odborník, ktorý vám zariadenie dodá, by vám mal vysvetliť, ako ho bezpečne používať. Týmto odborníkom môže byť váš respiračný fyzioterapeut, logopéd, ošetrovateľ alebo člen odborného tímu organizácie MND Association. Ak ste školenie nedostali, požiadajte oň, aby ste zariadenie mohli používať bezpečne.

Pri používaní odsávacieho zariadenia je vždy potrebné dodržiavať nasledujúci postup:

- Odsávacie zariadenie by sa malo používať iba v ústach. Nepoužívajte ho v zadnej časti hrdla, za zadnými zubami alebo hlbšie ako v priestore úst, ktorý vidíte.
- Nepokúšajte sa odstraňovať pevné predmety, jedlo alebo vdýchnuté cudzie telesá zo zadnej časti úst alebo hrdla, pretože by mohlo dôjsť k zatlačeniu daného predmetu hlbšie do dýchacích ciest.
- Neležte na chrbte. Váš respiračný fyzioterapeut alebo ošetrovateľ vám poradí správne polohy. Ak nedokázate sedieť, mali by ste ležať na boku.
- Neotáčajte regulátor na príliš vysokú hodnotu. Začnite nižšou intenzitou odsávania a zvyšujte ju podľa potreby. Príslušný zdravotnícky odborník vám poradí ohľadom najvhodnejšieho nastavenia.
- Neodsávajte dlhšie ako po dobu 10 sekúnd na jeden raz.
- Zabráňte kontaktu špičky odsávacej trubice s jazykom alebo jemnou kožou na vnútornej strane líc, aby ste sa vyhli poraneniu. Poradte sa s odborníkom, ktorý vám zariadenie poskytol, aby ste sa ho naučili používať v správnych častiach úst.

Ako sa starať o odsávacie zariadenie?

Vždy dodržiavajte pokyny výrobcu alebo odborníka, ktorý vám zariadenie poskytol. Nasledujúce pokyny vám takisto môžu pomôcť pri správnej údržbe zariadenia:

- Pred každým použitím a po ňom odsajte malé množstvo čistej studenej vody. Aby sa predišlo množeniu baktérií, je potrebné udržiavať špičku odsávacej trubice a trubicu samotnú v čo najčistejšom stave.
- Kanister vyprázdňujte podľa potreby.
- Dodržiavajte pokyny výrobcu týkajúce sa čistenia zariadenia po použití.
- Batéria by sa mala pravidelne nabíjať podľa pokynov.

V prípade otázok ohľadom údržby odsávacieho zariadenia si preštudujte návod na použitie alebo požiadajte o ďalšie informácie výrobcu.

4: Ako zvládať kašľanie?

Ak zaznamenáte oslabenie svalstva alebo hromadenie slín, môže dôjsť aj k zmene pocitov v zadnej časti hrdla. Môže to mať za následok úzkosť, že náhly záchvat kašľa negatívne ovplyvní vaše dýchanie, no je dôležité pamätať na to, že ani silné záchvaty kašľa nemajú za následok výpadok dýchania.

Malé množstvo pacientov s MND môže občas zaznamenať nečakané záchvaty kašľa alebo dusenia spôsobené kŕčom v stuhnutom svalstve hrtana. Je však znova potrebné zdôrazniť, že tieto záchvaty nespôsobia výpadky dýchania. Ak k niečomu podobnému dôjde, lieky môžu zmierniť prípadné následky. Možno ich predpísať v rámci *Núdzovej súpravy pre pacientov s MND*. V nasledujúcej časti nájdete ďalšie informácie o tejto súprave.

Keď dôjde k podráždeniu trubíc vedúcich k pľúcam, dostaví sa kašeľ ako prirodzený reflex na uvoľnenie dýchacích ciest. Ak u vás došlo k oslabeniu dýchacieho svalstva, nemusíte byť schopný kašľať tak silno, ako kedysi.

To môže znamenať, že musíte kašľať viac, aby ste sa podráždenia zbavili. Ak však váš kašeľ stále nie je dostatočne silný na odstránenie podráždenia, môže u vás hroziť zvýšené riziko infekcie v oblasti hrudníka. Váš logopéd a respiračný fyzioterapeut vám pomôže tento problém zvládať nasledujúcimi spôsobmi:

Techniky dýchania: napríklad opakované nádychy (ktoré doplnia množstvo vzduchu v pľúcach) na posilnenie kašľania.

Zariadenie, ktoré vám pomôže kašľať: používa sa s tvárovou maskou a často sa nazýva aj pomôcka na vykašliavanie. Simuluje prirodzený kašeľ a dokáže pomôcť znížiť riziko opakujúcich sa infekcií v oblasti hrudníka. Niektorí pacienti si na to ťažšie zvykajú, ale môže to byť prospešné. Na túto techniku sa obvykle ľahšie zvyká v skorších štádiách ťažkostí. Zariadenie nastaví a monitoruje respiračný fyzioterapeut.

Možnosť poskytnutia alebo zapožičania pomôcok na vykašliavanie môže závisieť od oblasti, pričom servis a údržba môžu byť občas problematické. Ak by ste mali problém so získaním takéhoto zariadenia, resp. s jeho servisom, obráťte sa na našu asistenčnú linku, MND

Connect, a pomôžte nám tieto problémy monitorovať. Preštudujte si *Ďalšie informácie* v časti 6: *Ako získať viac informácií?*, kde nájdete kontaktné údaje.

Čo je to Núdzová súprava pre pacientov s MND?

Núdzová súprava pre pacientov s MND je malá škatuľka, v ktorej môžete mať uložené špeciálne lieky na zmiernenie pocitov dýchavičnosti a paniky, ktoré môžete zažívať, vrátane nepríjemných pocitov v dôsledku záchvatov kašľa a dusenia.

Súprava obsahuje informácie a predpísané lieky pre vášho opatrovateľa, ktoré vám podá v istých situáciách. Zároveň obsahuje informácie a ďalšie lieky, ktoré vám podajú zdravotnícki pracovníci, ak bude potrebné okamžite konať v prípade núdze.

Prázdna škatuľa sa bezplatne dodá priamo k vášmu praktickému lekárovi. Ten môže predpísať potrebné lieky a odovzdať vám kompletnú súpravu, ktorú budete mať doma.

Vo vnútri súpravy sa nachádzajú rady a pokyny pre vášho opatrovateľa. Ambulantná sestra alebo váš praktický lekár vám a vášmu opatrovateľovi poskytnú doplňujúce pokyny pri odovzdávaní súpravy. Tieto pokyny sú potrebné preto, lebo lieky obsiahnuté v súprave vám boli predpísané na základe vašich individuálnych potrieb. Ak vám váš lekár obsah súpravy neobjasní, požiadajte ho o vysvetlenie.

Hoci väčšina pacientov lieky v tejto súprave nikdy nepoužije, mať ich poruke vám dodá istotu. Ak ste presvedčený, že takáto súprava by mohla byť pre vás užitočná, spýtajte sa na jej obstaranie svojho praktického lekára. Môžu kontaktovať linku MND Connect a súpravu pre vás objednať. Preštudujte si *Ďalšie informácie* v časti 6: *Ako získať viac informácií?*, kde nájdete kontaktné údaje.

Čo môžem spraviť s kašľom počas jedenia?

Keď dôjde k oslabeniu svalstva zodpovedného za prehĺtanie, môžete zaznamenať častejšie kašľanie pri jedení a pití. V takomto prípade požiadajte o radu svojho logopéda a dietológa.

Poradia vám ohľadom vhodných techník, ako napríklad:

- dôkladnejšie prežívanie, aby sa jedlo dobre premiešalo so slinami a ľahšie sa prehĺtalo,
- používanie rôznych konzistencií jedla alebo zahusťovanie riedkych tekutín, aby sa ľahšie a bezpečnejšie prehĺtali (niektoré zahusťovadlá sú dostupné na predpis).

5: Ako zvládať záchvaty dusenia?

K duseniu dochádza, keď cudzí predmet, napríklad jedlo alebo tekutina, upchá dýchacie cesty. Môže vás to vystrašiť, ale obvykle sa tejto prekážky v dýchacích cestách zbavíte bez ďalšej pomoci.

Kašľať alebo sa dusiť počas jedenia môže každý, nie iba pacienti s ťažkosťami s prehĺtaním. Ak sú vaše svaly starajúce sa o prehĺtanie oslabené, toto riziko je vo vašom prípade o niečo vyššie.

Väčšina záchvatov je bezvýznamná, no z dusenia sa môže stať núdzová situácia vyžadujúca okamžité poskytnutie prvej pomoci. Preštudujte si ďalšiu časť s názvom *Pokyny pre vášho opatrovateľa týkajúce sa dusenia*.

Rady od vášho logopéda týkajúce sa tohto problému vám pomôžu podobným udalostiam predchádzať a zvládať ich. Je dôležité, aby aj vaše okolie vedelo, čo treba robiť v prípade silného záchvatu dusenia, hoci je nepravdepodobný.

Liečba dusenia u pacientov s MND je úplne rovnaká, ako v prípade iných dospelých. Aby sa zmiernili pocity úzkosti, je dôležité vopred vedieť, ako sa vysporiadať so situáciami, ktoré sa môžu vyskytnúť.

Je dôležité vedieť rozoznať rozdiel medzi miernym a silným záchvatom dusenia.

Mierne alebo čiastočné dusenie: dochádza k nemu pri čiastočnom upchatí dýchacích ciest. Môže k nemu dôjsť v dôsledku vdýchnutia jedla alebo tekutín, resp. pri pokuse o zbavenie sa sekrétov vychádzajúcich z pľúc. Dusenie je mierne, pokiaľ postihnutý dokáže:

- odpovedať na otázky alebo vydať zvuk (pokiaľ nedošlo k výraznému ovplyvneniu schopnosti hovoriť v dôsledku MND),
- kašľať a dýchať.

Silné dusenie: postihnutý nebude schopný hovoriť alebo vydať zvuk. Ak postihnutý nedokáže hovoriť v dôsledku MND, môže reagovať prikývnutím alebo pokrútením hlavou, resp. gestom. Ak nedokáže reagovať ani takýmto spôsobom, dostavia sa iné príznaky, z ktorých bude možné zistiť, že ide o silný záchvat dusenia. Ak sú dýchacie cesty úplne upchaté, postihnutý bude zrejme schopný vydávať iba tlmené chrčivé zvuky a pokusy o kašľanie budú tiché, pretože nebude schopný nadýchnuť sa alebo vydýchnuť. **Silný záchvat dusenia predstavuje núdzovú situáciu a vyžaduje okamžitý zásah.**

Pokyny pre vášho opatrovateľa týkajúce sa dusenia

Či už sa o vás stará partner, rodinný príslušník či priateľ, alebo platený opatrovateľ, mali by ste sa o tieto informácie s danou osobou podeliť. Môžu vám aj vášmu opatrovateľovi dodať istotu v prípade záchvatov dusenia, ku ktorým by mohlo dôjsť.

Cítiť menej úzkosti a mať situáciu viac pod kontrolou je mimoriadne dôležité, pretože panika môže celú situáciu iba zhoršiť. Pozrite si predchádzajúcu časť s názvom *Čo je to Núdzová súprava pre pacientov s MND?*



„Nepanikáriť je veľmi dôležité... opatrovateľ a pacient musia dôverovať schopnostiam toho druhého.“

Nasledujúce pokyny slúžia len ako pomôcka a nesmú sa vnímať ako náhrada klinických rád ohľadom dusenia. Ak máte ťažkosti s prehĺtaním, kašľaním alebo dusením, poraďte sa s logopédom alebo dietológom. Túto problematiku môžete prebrať aj s fyzioterapeutom, ktorý má skúsenosti s neurologickými ochoreniami.

Pomoc osobe s miernym alebo čiastočným dusením

Ak postihnutý ešte dokáže kašľať, dýchať alebo vydávať zvuky, ide o mierne alebo čiastočné dusenie. V takýchto situáciách sa prekážky v dýchacích cestách obvykle dokáže zbaviť sám. Postihnutého povzbudzujte, aby kašľal ďalej, kým sa dýchacie cesty neuvoľnia a dráždenie neustúpi.

Mierne dusenie môže byť pre postihnutého a jeho okolie stresujúce, ale s trpezlivosťou a časom sa prekážku nakoniec podarí odstrániť.

VAROVANIE: Pri miernom alebo čiastočnom dusení postihnutého nebúchajte po chrbte, pretože by sa mohol prudko nadýchnuť, čím by sa jedlo alebo tekutina mohli dostať hlbšie do dýchacích ciest.



„Zistila som, že povzbudzujúce objatie sediaceho pacienta s MND a uistenie, že všetko bude v poriadku, ho uvoľnilo, čo pomohlo uvoľniť prekážku, ktorá ho dusila... iba toto povzbudenie stačilo na zmiernenie pocitu úzkosti.“

Ak pacient príde o schopnosť účinne vykašliavať, hrozí silný záchvat dusenia. Preštudujte si nasledujúcu časť s názvom *Pomoc osobe so silným záchvatom dusenia.*

Pomoc osobe so silným záchvatom dusenia

Ak postihnutý nedokáže kašľať, dýchať, hovoriť alebo vydávať akékoľvek zvuky okrem tlmeného chrčania, ide o silné dusenie.

VAROVANIE: Ide o núdzovú situáciu a vyžaduje okamžitý zásah.

V takomto prípade je potrebné konať nasledovne:

- postavte sa kúsok za postihnutého a mierne do strany (ak ste pravák, postavte sa naľavo, ak ste ľavák, postavte sa napravo),
- jednou rukou podprite hrud' postihnutého a predkloňte ho, aby prekážka vypadla ústami a nedostala sa hlbšie do dýchacích ciest,
- postihnutého spodnou časťou dlane päťkrát silno udríte medzi lopatky (časť ruky medzi dlaňou a zápästím),
- po každom údere do chrbta sa presvedčte, či nedošlo k uvoľneniu prekážky.

Ak päť úderov do chrbta prekážku neuvolní, päťkrát prudko zatlačte do oblasti brucha nasledovne:

- postavte sa za osobu, ktorá sa dusí. Ak sedí na stoličke alebo v invalidnom vozíku, postavte sa zaň. Ak je stolička príliš objemná na to, aby ste ju obopli, postavte sa na jednu stranu a v čo najväčšom rozsahu postupujte podľa pokynov.
- rukami postihnutého obopnite okolo pása a výrazne ho predkloňte,
- ruku zovrite do päste a umiestnite ju tesne nad pupok,
- druhú ruku položte na päšť a oboma rukami zatlačte dozadu do brucha postihnutého prudkým pohybom smerom nahor,
- tento postup zopakujte päťkrát, kým prekážka nevypadne z úst postihnutého,
- po každom zatlačení sa presvedčte, či nedošlo k uvoľneniu prekážky,
- ak je prekážka stále uviaznutá, údery do chrbta striedajte so stláčaním v oblasti brucha.

Ak sú dýchacie cesty postihnutého aj po troch cykloch úderov do chrbta a zatlačení do brucha stále upchaté, v takom prípade:

- zavolajte na číslo 999 (alebo 112) a vyžiadajte si záchrannú službu alebo o to požiadajte niekoho iného,
- pokračujte v cykloch úderov do chrbta a zatlačení do oblasti brucha, kým nedorazí pomoc.

Ak ste boli nútený pristúpiť k zatlačeniam v oblasti brucha, postihnutý by mal ísť do nemocnice.

Čo ak stratím vedomie?

Ak stratíte vedomie, za bežných okolností sa vykoná kardiopulmonálna resuscitácia (KPR), pokiaľ sa predtým nedohodlo, že si ju neželáte a nie je po lekárskej stránke vo vašom najlepšom záujme.

KPR môže spôsobiť zranenia, preto by váš opatrovateľ pred jej vykonaním mal podstúpiť školenie. Preštudujte si webovú lokalitu NHS Choices na adrese:

www.nhs.uk/Conditions/Accidents-and-first-aid

Ak si resuscitáciu neželáte, svoje rozhodnutia týkajúce sa odmietnutia alebo stiahnutia konkrétnej liečby môžete spísať na formulári známom ako Rozhodnutie o odmietnutí liečby vopred. Tento formulár je právne záväzný iba na území Anglicka a Walesu, ale môže poslúžiť na usmernenie odborníkov v oblasti zdravotníckej a sociálnej starostlivosti v Severnom Írsku.



Viac informácií o tomto formulári nájdete tu:

Informačná brožúra 14A – *Rozhodnutie o odmietnutí liečby vopred*

Záchranári sú zo zákona povinní pokúsiť sa o resuscitáciu a nemajú oprávnenie konať na základe vyššie uvedeného rozhodnutia bez predloženia originálu podpísaného formuláru. O miestnom systéme sa poraďte so svojim praktickým lekárom, pretože niektoré záchranné služby disponujú vyššie uvedenými formulármi pre pacientov so život skracujúcimi ochoreniami, ako je MND.

6: Ako získať viac informácií?

Užitočné organizácie

Žiadne z nasledujúcich organizácií nepodporujeme, ale uvádzame ich, aby sme vám pomohli pri hľadaní ďalších informácií. Kontaktné údaje sú správne k dátumu tlače, no medzi revíziami sa môžu zmeniť. Ak potrebujete pomoc pri hľadaní konkrétnej organizácie, obráťte sa na našu asistenčnú linku MND Connect (kontaktné údaje nájdete v časti *Ďalšie informácie* v závere tejto brožúry).

BDA – Asociácia britských dietológov

Organizácia zastupujúca dietológov a poskytujúca pracovníkov v oblasti výživy rady týkajúce sa ich práce.

Adresa: 5th Floor, Charles House, 148/9 Great Charles Street Queensway,
Birmingham B3 3HT

Telefón: 0121 2008080

E-mail: info@bda.uk.com

Webová lokalita: **www.bda.uk.com**

Britská asociácia ergoterapeutov

Odborná organizácia pre všetkých ergoterapeutov vo Veľkej Británii s informáciami o tom, ako vyhľadať ergoterapeuta.

Adresa: 106-114 Borough High Street, Southwark, London SE1 1LB
Telefón: 020 7357 6480
E-mail: reception@cot.co.uk
Webová lokalita: www.cot.co.uk

Odborné spoločenstvo fyzioterapeutov (CSP)

Odborné združenie usilujúce sa o dosiahnutie a podporu vysokej úrovne fyzioterapeutických služieb. Disponujú vyhľadávačom, pomocou ktorého si môžete nájsť fyzioterapeuta vo vašom okolí.

Adresa: 14 Bedford Row, London, WC1R 4ED
Telefón: 020 7306 6666
E-mail: enquiries@csp.org.uk
Webová lokalita: www.csp.org.uk

Rada odborných pracovníkov v oblasti zdravotníckej starostlivosti (HCPC)

Dozorný orgán vedúci register odborných pracovníkov v oblasti zdravotníckej starostlivosti spĺňajúcich jeho normy pracovných postupov.

Adresa: Park House, 184 Kennington Park Road, London, SE11 4BU
Telefón: 0845 300 4472
Webová lokalita: www.hpc-uk.org

MND Škótsko

Táto organizácia publikovala leták s názvom Najlepšie využitie fyzioterapie.

Adresa: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA
Telefón: 0141 332 3903
E-mail: info@mndscotland.org.uk
Webová lokalita: www.mndscotland.org.uk

NHS Choices

Informácie online, ktoré vám pomôžu prijímať informované rozhodnutia týkajúce sa zdravia.

Telefón: číslo na linku pomoci pri NHS Direct
E-mail: prostredníctvom kontaktného formuláru na webovej lokalite
Webová lokalita: www.nhs.uk

NHS Direct

Telefonická alebo online asistenčná/podporná služba NHS poskytujúca zdravotné poradenstvo a informácie 24 hodín denne, 365 dní v roku.

Telefón: 111
E-mail: prostredníctvom kontaktného formuláru na webovej lokalite
Webová lokalita: www.nhsdirect.nhs.uk

NHS Direct Wales

Zdravotné poradenstvo a informačná služba pre Wales.

Telefón: 111

Webová lokalita: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS Severné Írsko

Informácie o službách NHS v Severnom Írsku. Ide o službu online.

E-mail: prostredníctvom kontaktného formuláru na webovej lokalite

Webová lokalita: www.hscni.net

Kráľovské kolégium logopédov

Hlavné odborné združenie logopédov, ktoré vám môže pomôcť spojiť sa s kvalifikovanými odborníkmi.

Adresa: 2 White Hart, London SE1 1NX

Telefón: 020 7378 1200

E-mail: info@rcslt.org

Webová lokalita: www.rcslt.org

Referencie

Referencie na podporu týchto informácií sú k dispozícii na vyžiadanie:

e-mail: infofeedback@mndassociation.org

Prípadne napíšte na adresu: Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

PodĎakovania

Veľké poďakovanie patrí nasledujúcim odborníčkam za ich odborné rady pri tvorbe tejto informačnej brožúry:

Dr Emma Husbands, poradkyňa pre oblasť paliatívnej medicíny, Gloucestershire Hospitals NHS Foundation Trust

Nina Squires, logopedička, Nottingham University Hospitals Trust

Ďalšie informácie

V súvislosti s touto informačnou brožúrou pre vás možno budú užitočné nasledujúce brožúry:

7B – *Krímenie cez trubicu*

8A – *Podpora pri dýchacích ťažkostiach*

14A – *Rozhodnutie o odmietnutí liečby vopred*

6A – *Fyzioterapia*

Vydávame aj nasledujúce publikácie:

Život s chorobou motorického neurónu – naša príručka k MND a dopadom tejto choroby na život

vrátane rád týkajúcich sa jedenia a pitia, reči a komunikácie

Zbierka receptov pre pacientov s MND: jedlá, ktoré sa ľahko prehltajú

Starostlivosť o pacientov s MND: podpora pre vás – podrobné informácie pre rodinných opatrovateľov, ktorí sa starajú o pacienta trpiaceho na MND

Starostlivosť o pacientov s MND: stručná príručka – súhrnná verzia našich informácií pre opatrovateľov

Väčšinu našich publikácií si môžete prevziať z našej webovej lokality na adrese: **www.mndassociation.org/publications** alebo si ich objednať v tlačenej forme u pracovníkov linky MND Connect, ktorí vám môžu poskytnúť ďalšiu pomoc a podporu:

MND Connect

Telefón: **0808 802 6262**

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

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Webová lokalita a fórum Asociácie pre MND

Webová lokalita: **www.mndassociation.org**

Online fórum: **<http://forum.mndassociation.org/>** alebo prostredníctvom webovej lokality

Uvítame vaše názory

Vaša spätná väzba je pre nás veľmi dôležitá, pretože nám pomáha zlepšovať naše informácie v prospech ľudí trpiacich na MND a ich opatrovateľov.

Ak chcete poskytnúť spätnú väzbu k niektorej z našich informačných brožúr, príslušný online formulár nájdete na adrese: **www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25**

Takisto môžete požiadať o tlačенú verziu tohto formulára a poskytnúť spätnú väzbu e-mailom:

infofeedback@mndassociation.org

Prípadne napíšte na adresu:

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

Vytvorené: 01/17

Najbližšia revízia: 01/20

Version: 2