



7A

Труднощі з ковтанням

Інформація для людей із захворюванням рухових нейронів або тих, хто страждає від його наслідків

У разі наявності захворювання MND можуть спостерігатися зміни у ковтанні. У вас також можуть виникнути проблеми зі слиновиділенням та ослаблена здатність кашляти.

У цьому інформаційному листі розглядаються проблеми, з якими ви можете стикнутися, та причини їх виникнення, а також надаються поради щодо того, що можна зробити, щоб допомогти. Цей інформаційний лист містить рекомендації для доглядальників на випадок, якщо їм потрібно підтримати людину, яка кашляє або задихається.

Інформація представлена в межах наступних розділів:

1. **Як MND впливає на ковтання?**
2. **Як мені вирішити проблему зі слиною?**
3. **Як може допомогти аспіратор?**
4. **Як мені вирішити проблему з кашлем?**
5. **Як мені впоратися із ядухою?**
6. **Як дізнатися більше?**



Цей символ використовується для виділення інших наших публікацій. Щоб дізнатися, як отримати доступ до них, див. розділ «Додаткова інформація» в кінці цього листа.



Цей символ використовується для виділення висловів інших людей, які мають або дотичні до MND.

Звертаємо вашу увагу на те, що це — перекладена версія вихідної інформації. Асоціація MND користується послугами авторитетних перекладацьких служб, але не несе відповідальності за будь-які помилки в перекладі.

Завжди звертайтеся за порадою до своєї команди фахівців медико-соціальної служби під час ухвалення рішень щодо лікування та догляду. Вони можуть організувати послуги перекладача, який допоможе на зустрічах.

Переклад додаткової інформації може бути можливим, але це обмежена послуга. Для отримання докладної інформації зверніться до нашої служби підтримки MND Connect:

Телефон: **0808 802 6262**

Електронна пошта: [**mndconnect@mndassociation.org**](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

1: Як MND впливає на ковтання?

Коли ми ковтаємо, це відбувається частково під нашим контролем, а частково як автоматичний рефлекс. У разі нормального ковтання ваша щелепа, губи та язик утримують їжу, рідину та слину в роті, щоб прожувати їжу та підготуватися до ковтання. Потім автоматичний рефлекс переміщує вміст у шлунок.

MND може впливати на нерви, які передають сигнали до м'язів щелепи, губ, горла, обличчя та язика, що призводить до їхнього ослаблення. Це може ускладнити ефективне ковтання та утримування слини у роті. Фахівці медико-соціальної служби називають ці труднощі з ковтанням дисфагією.

Слабкість цих м'язів також може впливати на те, як ви говорите.



Для отримання рекомендацій див. Інформаційний лист 7С «Підтримка мовлення та комунікації».

Якщо у вас форма MND, яка називається «прогресуючий бульбарний параліч», проблеми з ковтанням можуть початися на ранніх стадіях захворювання. Ці проблеми можуть виникати і при інших типах MND, але зазвичай на пізнішій стадії.

Які є ознаки труднощів з ковтанням?

Деякі ознаки будуть більш очевидними, ніж інші. Можливо, ви вже адаптувалися, тож іноді члени родини, друзі чи інші люди можуть помітити зміни раніше за вас.

Усвідомлення ранніх ознак може допомогти вам контролювати симптоми та уникнути серйозніших проблем, таких як інфекції органів грудної клітки. Дуже важливо проконсультуватися з вашим логопедом, спеціалістом з MND або сімейним лікарем, якщо ви помітили будь-які проблеми з ковтанням.

Ви можете помітити, що ковтання змінюється протягом дня, поступово стаючи слабшим. Загальні ознаки труднощів з ковтанням можуть включати наступне:

- кашель під час прийому їжі або пиття;
- частіше ковтання для очищення від їжі, рідини або слини;
- відчуття неможливості очистити рот або горло;
- блювотні позиви або аспірація їжі, рідини чи слини;
- «вологий» або булькаючий голос;
- потреба в додатковому часі або зусиллях для жування або ковтання;
- витікання їжі або рідини з рота;
- слинотеча;
- відчуття ядухи;
- відчуття, ніби їжа або ліки «застрягли» в горлі.

Як на мене можуть вплинути труднощі з ковтанням?

Труднощі з ковтанням можуть призвести до:

- меншого задоволення від їжі чи напоїв;
- збільшення часу для прийому їжі та пиття;
- незручних ситуацій або соціальної ізоляції, пов'язаних з прийомом їжі чи питтям;
- втрати ваги;
- закріпів, появи густої тягучої слини та інших проблем внаслідок споживання недостатньої кількості рідини;
- почуття тривоги, особливо якщо ви боїтеся можливого приступу ядухи;
- інфекції органів грудної клітки або аспіраційної пневмонії внаслідок потрапляння слини, їжі або напоїв в легені.

Які тести використовуються для діагностики проблем з ковтанням?

Ваш логопед може оцінити ваші труднощі з ковтанням та оглянути вашу ротову порожнину. Логопед може спостерігати, як ви їсте або п'єте невеликими ковтками, щоб побачити, які м'язи уражені. За потреби вас можуть направити на додаткові обстеження. До них належать:

Фіброоптичне ендоскопічне дослідження ковтання (FEES): невелику гнучку трубку з підсвічуванням на кінці пропускають через ніс до задньої стінки горла. Це дозволяє побачити, що відбувається, коли їжа та рідина проходять по задній частині язика.

Відеофлюороскопія (ВФ): в процесі сканування записується відео проходження їжі та рідини під час ковтання. Їжу та рідину змішують з речовиною, яку видно на рентгенівському знімку. Це допомагає точно визначити проблеми з ковтанням і показує, чи потрапляє щось у легені.

Як я можу впоратися з емоційним впливом?

Будь-які нові симптоми, загальне занепокоєння чи тривога можуть засмутити вас, і вам може знадобитися деякий час, щоб адаптуватися. Відчуття втоми та стресу може ускладнити ковтання.

 *«Це складна тема для обговорення, особливо з друзями чи колегами, оскільки це те, про що ніхто з нас насправді не хоче думати».*

Без підтримки проблеми з ковтанням і тривога можуть посилювати одне одного. За підтримки вашої команди фахівців медико-соціальної служби ви можете спробувати впоратися та зменшити ці проблеми. Див. наступний пункт цього розділу *«Хто може допомогти, якщо я маю труднощі з ковтанням?»*.

 Щоб отримати додаткову інформацію про подолання емоційних труднощів, пов'язаних з MND, див. наш посібник *«Емоційна та психологічна підтримка»*.

Вам краще відкрито розмовляти з близькими вам людьми, особливо якщо основним доглядальником/доглядальницею є партнер, член сім'ї чи друг. Попередня домовленість про те, як ви будете підходити до вирішення будь-яких складних ситуацій, може допомогти зменшити будь-яку напругу, яка може виникнути.

 *«Я вважаю, що людині з MND буде дуже корисно прочитати цей інформаційний лист і поділитися ним зі своїми доглядальниками. Будь-які кроки, які ви можете зробити для зменшення почуття тривоги, можуть бути лише позитивними».*

Труднощі з ковтанням можуть бути дуже делікатною проблемою. Спочатку вам може бути важко визнати наявність проблеми, але ранні ознаки, ймовірно, прогресуватимуть. Порада відповідного фахівця може спочатку здатися нелегкою, але вона вкрай необхідна для того, щоб допомогти вам і тим, хто вас підтримує.

Чому існує ризик інфекції органів грудної клітки?

Ваш організм намагається запобігти потраплянню будь-яких речовин у ваші дихальні шляхи за допомогою кашлю. Якщо м'язи ослабли, і ви кашляєте неефективно, слина, їжа або рідина можуть потрапити в легені. Це відомо під назвою аспірація. Якщо це відбувається без кашлю чи блювотних позивів, це називається тихою аспірацією.

Нашим легеням нелегко очиститися від небажаного попадання їжі чи напоїв. Таке попадання може призвести до інфекцій органів грудної клітки або виникнення особливого типу пневмонії, відомого як аспіраційна пневмонія. Зверніться до свого сімейного лікаря та логопеда, якщо ви помітили будь-які проблеми з ковтанням, або якщо у вас виникають повторні інфекції грудної клітки.

Чи потрібно мені робити щеплення від грипу?

Ми рекомендуємо робити щеплення від грипу всім пацієнтам з MND, оскільки ви належите до групи ризику. Грип може призвести до серйозніших захворювань, таких як бронхіт та пневмонія, тому варто зробити щеплення. Щеплення від грипу захищатиме вас протягом 12 місяців і зазвичай доступне щороку з початку жовтня. Ви також можете мати право на вакцинацію, якщо доглядаєте за людиною з MND, яка може наразитися на ризик, якщо ви захворієте.

Також доступні вакцинації для захисту від інфекцій, що викликають пневмонію. Залежно від стану вашого здоров'я та віку вам може знадобитися зробити щеплення один раз або робити їх кожні п'ять років.

Зверніться до свого сімейного лікаря, щоб домовитися про зустріч та обговорити вакцинацію.

Хто може допомогти, якщо у мене проблеми з ковтанням?

У більшості випадків ваш сімейний лікар або будь-який фахівець з MND може направити вас до логопеда. Ваш логопед може допомогти вам, вашій родині та доглядальникам, надаючи поради щодо того, як впоратися з ковтанням та тривогою, яку ви можете відчувати. Він, ймовірно, буде вашим основним контактом з приводу труднощів з ковтанням і може за потреби направити вас до інших фахівців.

Логопеди дають поради щодо способів прийому їжі та пиття, а також мовлення та спілкування. Вони проводять оцінку і можуть дати поради щодо техніки ковтання та консистенції їжі та напоїв, яку безпечніше ковтати.

Ваш логопед може аналізувати будь-які зміни у ваших потребах під час звичайних регулярних візитів, або ви можете попросити про повторне обстеження. Ви також можете звернутися до наступних спеціалістів щодо ковтання, слинотечі, кашлю або ядухи:

Сімейні лікарі: ймовірно, вони є першими, до кого звертаються пацієнти. Вони надають медичні поради, призначають ліки та лікування, а також можуть направити вас до інших фахівців медико-соціальної служби для отримання спеціалізованої підтримки або терапії.

Дієтологи: дають поради щодо найкращих продуктів, які будуть підтримувати ваше здоров'я. В ідеальному варіанті вони будуть тісно співпрацювати з вашим логопедом.

Медсестри-спеціалісти: допомагають здійснювати моніторинг та лікувати симптоми, наприклад, медсестри-спеціалісти з респіраторних захворювань допомагають вирішувати проблеми з диханням та кашлем.

Фармацевти: надають рекомендації щодо ліків відповідно до ваших потреб. Багато ліків випускаються у рідкій формі для полегшення ковтання.

Ерготерапевти: консультують щодо пози та обладнання, яке допоможе вам самостійно їсти та пити якомога довше. Це може полегшити ковтання та подолати слабкість, яку ви можете відчувати в руках та кистях.

Фізіотерапевти-пульмонологи: консультують щодо методів підтримки сили м'язів грудної клітки та дихальних м'язів, а також покращення дихання та здатності кашляти. Такі методи також можуть допомогти з очищенням від слизу та мокротиння.

Чи можу я щось зробити?

Ми рекомендуємо вам дотримуватися вказівок вашої команди фахівців медико-соціальної служби, яка допоможе вам впоратися з будь-якими труднощами, з якими ви можете стикнутися.

Проте, наступні поради також можуть допомогти:

- під час ковтання сидіть в максимально можливому вертикальному положенні;
- неквапно повторіть ковтання кілька разів, якщо вам важко очистити рота;
- запитайте у свого логопеда щодо «сповіщення про ковтання», яке нагадуватиме вам ковтати частіше, ніж зазвичай (це можна зробити за допомогою візуального нагадування або пристрою, що подає звуковий сигнал);
- запитайте у свого логопеда або ерготерапевта про інші засоби, які допоможуть під час прийому їжі та напоїв – наприклад, якщо вам важко смоктати, соломинка з клапаном може зменшити необхідні зусилля, утримуючи рідину у верхній частині соломинки (звертаємо вашу увагу на те, що при труднощах з ковтанням використання будь-якої соломинки може збільшити ризик аспірації);
- їжте, коли відчуваєте меншу втому, що може означати, що потрібно їсти більше протягом дня, а не ввечері;
- спробуйте їжу та напої різної консистенції;
- обирайте менші, але частіші перекуси, а не великі порції їжі;
- запитайте свого ерготерапевта про підставку для голови, якщо слабкість шиї призводить до того, що ваша голова опускається.

Загусники можуть допомогти полегшити ковтання рідини, але завжди проходите оцінку своїх потреб перед їх використанням. Ваш логопед може порадити, як найкраще безпечно використовувати загусники.

Що я можу зробити, якщо у мене виникають труднощі з прийомом їжі та напоїв?

Якщо у вас проблеми з ковтанням, прийом їжі може бути особливо неприємним. Неприємні емоції викликає не тільки те, що на прийом їжі може знадобитися набагато більше часу, але й те, що ви можете виявити, що більше не відчуваєте впевнено, коли їсте та п'єте деякі страви та напої, які вам справді подобаються.

Ваш логопед може дати вам поради щодо текстури та консистенції їжі та напоїв, щоб допомогти вам безпечно ковтати якомога довше та підтримувати нормальний рівень споживання калорій.

Окрім порад щодо відповідних продуктів, ваш дієтолог може поради, як отримувати достатню кількість калорій для задоволення потреб вашого організму в поживних речовинах, включно зі споживанням висококалорійних напоїв на додаток до їжі для підтримки ваги (вони доступні за рецептом, який може виписати дієтолог).

Однак, оскільки м'язи, що беруть участь у ковтанні, слабшають, вас можуть попередити про підвищений ризик аспірації. У таких випадках ваш дієтолог може обговорити з вами альтернативні способи забезпечення вашого організму необхідним харчуванням.

 Щоб отримати рекомендації та рецепти страв, які легко ковтати, перегляньте наш посібник *«Прийом їжі та пиття для людей з MND»*.

Деякі люди з MND обирають використання зонду для годування. Це може бути PEG, RIG або PIG-зонд. За допомоги цього методу годування ви зможете отримувати рідину та спеціально приготовлену рідку їжу безпосередньо у шлунок через зонд у черевній порожнині. Зонд має розмір невеликої вузької соломинки та зазвичай вводиться під місцевою анестезією.

Різка втрата ваги перед встановленням зонда для годування може збільшити ризики під час та після процедури, тому краще розглянути варіанти якомога раніше, до того, як ви значно втратите вагу. Ваш логопед, медсестра-дієтолог, лікар-дієтолог або лікар можуть поради вам щодо цього.

 Щоб отримати докладнішу інформацію про годування через зонд, див. Інформаційний лист 7B *«Зондове годування»*.

З зондом для годування ви все ще можете їсти та пити через рот, якщо хочете і відчуваєтеся безпечно. Зазвичай це робиться з урахуванням порад вашої команди фахівців медико-соціальної служби. Комбінований підхід допоможе вам відчувати ситість, а також дасть можливість насолоджуватися смаками.

Спочатку ви можете використовувати зонд для годування лише для доповнення харчування, але за потреби ви зможете отримувати всі поживні речовини та рідину через зонд.

Зондове годування також може допомогти вашому доглядальнику бути спокійним за вас, знаючи, що ви отримуєте достатньо харчування, і це зменшить стрес для вас обох.

2: Як мені вирішити проблему зі слиною?

За наявності MND у вас можуть виникнути проблеми зі слиною. Це спричинено не надмірним виробленням слини, а неможливістю ефективно її ковтати, диханням через рот або зневодненням.

Проблеми зі слиною можуть включати в себе наступне:

- скупчення рідкої, водянистої слини, яка не ковтається і накопичується у роті;
- слина, що тече з рота, якщо ви не можете повністю зімкнути губи;

- дискомфорт, якщо слина накопичується в задній частині горла;
- густа, липка слина, від якої важко очистити рот та горло (що може статися у разі зневоднення);
- зневоднення, якщо втрачену рідину не поповнювати (ситуація може погіршитися, якщо ви п'єте менше через труднощі з ковтанням).

Як мені впоратися з рідкою, водянистою слиною?

Іноді єдиний спосіб очистити слину, яка накопичується і потім витікає з рота, — це витерти її серветкою або зібрати в невелику ємність. Це може викликати у вас почуття невпевненості в собі та вплинути на вашу впевненість у соціальних ситуаціях. Зверніться до своєї команди фахівців медико-соціальної служби за порадою щодо того, що може допомогти.

Якщо у вас у роті накопичується рідка слина або тече слина, це можна лікувати за допомогою рецептурних препаратів. Можуть використовуватися такі препарати, як:

Глікопіроній (Glycopyrronium): зазвичай використовується для лікування надмірного потовиділення, але також може спричиняти сухість у роті. Він випускається у рідкій формі, але також може вводитися у вигляді ін'єкцій.

Гіосцину гідробромід (Hyoscine hydrobromide): зазвичай використовується для лікування захитування, але також може спричиняти сухість у роті, хоча й може викликати сонливість. Він доступний у формі таблеток, у вигляді пластиру для шкіри та у вигляді ін'єкцій.

Гіосцину бутилбромід (Hyoscine butylbromide): зазвичай використовується для лікування кишкових спазмів, але також може спричиняти сухість у роті. Він меншою мірою викликає сонливість, ніж гіосцину гідробромід. Випускається у формі таблеток, але також може вводитися у вигляді ін'єкцій.

Атропін (Atropine): може використовуватися для спричинення сухості у роті. Він доступний у формі таблеток або, за рекомендацією лікаря, у вигляді очних крапель, які можна капати під язик для короткочасного зменшення кількості рідкої слини.

Амітриптилін (Amitriptyline): зазвичай використовується як антидепресант, але також може спричиняти сухість у роті. Він випускається у формі таблеток або у вигляді розчину для перорального застосування.

Ботулотоксин (Botulinum toxin): також відомий як ботокс. Зазвичай він використовується лише у важких випадках для контролю слиновиділення. Його може вводити лише спеціаліст, і він вводиться в слинні залози. Одна доза може давати ефект до трьох місяців. Він вважається відносно безпечним, але може викликати побічні ефекти, такі як проблеми з ковтанням та сильна сухість у роті.

Клонідин (Clonidine): це препарат, який зазвичай використовується для зниження високого кров'яного тиску, але також може зменшувати об'єм вироблення слини. Він доступний у формі таблеток.

Опромінювання: може пригнічувати роботу слинних залоз і може бути корисним у важких випадках.

Запитайте свого сімейного лікаря або ширшу команду фахівців медико-соціальної служби, що підійде саме вам. Можливо, вам доведеться спробувати різні ліки, щоб знайти те, що вам найкраще підходить.

Див. також Розділ 3 «Як може допомогти аспіратор для ротової порожнини?».

Як можна впоратися з густою слиною або сухістю в роті?

Ви можете виявити, що у вас протилежний випадок — слина стає густою та липкою.

Зневоднення та випаровування слини, спричинені диханням через рот, можуть призвести до накопичення густої слини, слизу та мокротиння в роті та на задній стінці горла. Це може бути дуже неприємно. У роті також може бути дуже сухо. Інфікування органів грудної клітки, ймовірно, збільшує вироблення мокротиння.

Вам можуть допомогти наступні практичні поради:

- Пийте багато рідини, щоб запобігти зневодненню. Якщо у вас є труднощі з ковтанням, ваш логопед може порадити різні способи отримання рідини.
- Лід на паличці або кубики льоду можуть допомогти полегшити сухість у роті, якщо ковтання негустої рідини все ще відбувається безпечно.
- Можливо, варто уникати або зменшити споживання молочних продуктів і цитрусових, оскільки деякі люди вважають, що вони впливають на густоту слини та мокротиння. Проконсультуйтеся зі своїм дієтологом, оскільки зменшення споживання молочних продуктів може призвести до втрати ваги.
- Спробуйте соки, такі як ананасовий сік та сік з папаї, оскільки вони містять фермент, який допомагає розріджувати густу слину. Також можуть допомогти добавки папаїну або бромелаїну.
- Вдихання пари може допомогти розрідити та зволожити густі виділення.
- Використання небулайзера за призначенням лікаря може допомогти розрідити виділення з грудної клітки. Небулайзер утворює дрібний туман для вдихання в легені. Він зазвичай використовується для введення ліків, і його слід використовувати лише за погодженням з лікарем або командою фахівців медико-соціальної служби.
- Гель або спрей для заміни слини може допомогти полегшити сухість у роті та запобігти появі бактерій, що викликають запах з рота. Регулярні ковтки води також можуть полегшити сухість у роті.
- Якщо у вас сильно пересихає рот під час сну, ложка якісної оливкової олії або топленого масла може принести деяке полегшення. Підтримуйте гігієну порожнини рота між використаннями цього методу.

Різні люди мають різні потреби та вподобання, але ви також можете виявити, що певні продукти важче їсти, або вони вам не підходять через проблеми зі слиною.



«Липка слина та броколі — це не найкраще поєднання для мене!»

Наступні рецептурні препарати можуть бути корисними:

Карбоцистеїн/ацетилцистеїн (Carbocysteine/Acetylcysteine): діє шляхом розщеплення слизу, роблячи його менш густим і липким, що полегшує відкашлювання. Він доступний у вигляді рідини або капсул, а також у формі, яку можна використовувати для інгаляцій за допомогою небулайзера.

Гвайфенезин (Guaifenesin): це сироп від кашлю, який може допомогти розрідити густіший слиз, що полегшує відхаркування. Він доступний у вигляді суспензії без рецепта.

Бета-блокатори: зазвичай використовуються для лікування різних станів, включно зі стенокардією та високим кров'яним тиском, але також можуть розріджувати слиз у роті.

Можуть бути доступні додаткові засоби, особливо якщо у вас проблеми з мокротинням. Зверніться до фахівців своєї медичної команди за відповідними рекомендаціями щодо ліків.

3: Як може допомогти аспіратор для ротової порожнини?

Відсмоктування з ротової порожнини передбачає введення аспіраційної трубки в рот для видалення слини, слизу або часточок їжі. Це може підійти вам, якщо ви не можете очистити рот ковтанням.

Залежно від того, як на вас впливає MND, ви зможете самостійно користуватися аспіратором, або вам може знадобитися допомога доглядальників чи соціальних працівників.

Відсмоктування з ротової порожнини може не підійти вам, якщо ви маєте:

- переломи кісток обличчя;
- розхитані зуби;
- порушення згортання крові;
- рак горла або рота;
- сильний бронхоспазм, який може проявлятися при астмі, бронхіті або алергії;
- стридор — коли повітря, що надходить до легень або з них, створює тональний дихальний шум, спричинений звуженням або обструкцією дихальних шляхів;
- або відчуваєте неспокій або тривогу.

Як отримати аспіратор?

Аспіратор можна отримати у вашого сімейного лікаря або дільничної медсестри. У деяких районах аспіратори доступні лише в місцевому центрі догляду за хворими з MND або в мережі.

Якщо пристрій не можна отримати, наприклад, через брак фінансування у вашому регіоні, можливо, його можна взяти в оренду в Асоціації MND. Попросіть свого сімейного лікаря або члена команди фахівців медико-соціальної служби зв'язатися з командою Служби підтримки електронною поштою:

support.services@mndassociation.org.

Як користуватися аспіратором?

Фахівець, який постачає пристрій, повинен навчити вас його безпечному використанню. Це може бути ваш фізіотерапевт-пульмонолог, логопед, медсестра або член команди спеціалістів з MND. Якщо навчання не було проведено, запросіть його, щоб ви могли безпечно використовувати пристрій.

Під час використання аспілятора завжди слід дотримуватися наступних рекомендацій:

- Аспіратор для ротової порожнини слід використовувати лише для рота. Не використовуйте його на задній стінці горла, за задніми зубами або далі в роті, ніж ви можете побачити.
- Не намагайтеся видаляти тверді предмети, їжу або стороннє тіло, яке ви могли вдихнути, із задньої стінки рота або горла, оскільки це може призвести до просування такого предмета ще глибше в дихальні шляхи.
- Не лежіть на спині. Ваш фізіотерапевт-пульмонолог або медсестра можуть надати пораду щодо положення тіла, але якщо ви не можете сидіти прямо, вам слід лягти на бік.
- Не повертайте диск регулятора на занадто високі значення. Почніть з режиму низької інтенсивності та за необхідності поступово збільшуйте інтенсивність. Відповідний медичний працівник порадить вам ідеальні налаштування.
- Не виконуйте відсмоктування з рота довше 10 секунд за один раз.
- Не торкайтеся насадкою аспілятора язика або м'якої шкіри на внутрішній поверхні щік, щоб уникнути пошкодження. Зверніться до фахівця, який надав обладнання, щоб переконатися, що ви використовуєте насадку в потрібних частинах рота.

Як доглядати за аспіратором?

Завжди дотримуйтесь усіх інструкцій, наданих вам виробником або фахівцем, який поставив вам цей пристрій. Наступні рекомендації також можуть допомогти вам правильно обслуговувати пристрій:

- До і після кожного використання всмоктуйте у пристрій невелику кількість холодної чистої води. Тримайте насадку аспіратора і трубку аспіратора чистими, щоб запобігти накопиченню бактерій.
- Спорожнюйте контейнер за потреби.
- Дотримуйтесь інструкцій виробника щодо очищення обладнання після використання.
- Акумулятор слід регулярно заряджати згідно з інструкцією.

Якщо у вас виникнуть будь-які запитання щодо обслуговування аспіратора, див. інструкцію з експлуатації або зверніться до виробника для отримання додаткової інформації.

4: Як мені вирішити проблему з кашлем?

Якщо у вас м'язова слабкість або скупчення слини, ви можете помітити, що відчуття в задній частині горла змінюються. Це може викликати занепокоєння, що раптовий напад кашлю вплине на дихання, але навіть сильні напади кашлю не призводять до раптової зупинки дихання.

Деякі люди з MND можуть час від часу відчувати несподівані напади кашлю або ядухи, спричинені спазмом ригідних м'язів горла, але знову ж таки, це не призводить до раптової зупинки дихання. Ліки можуть зменшити цей вплив.

Коли бронхи, що ведуть до легень, подразнюються, у нас виникає кашель як природний рефлекс, спрямований на очищення дихальних шляхів. Якщо у вас слабкість дихальних м'язів, ви не маєте змоги кашляти так сильно, як раніше.

Це може означати, що вам потрібно кашляти частіше, щоб позбутися подразнення. Проте, якщо кашель недостатньо сильний, щоб усунути подразнення, у вас може з'явитися підвищений ризик інфекції органів грудної клітки. Ваш логопед та фізіотерапевт-пульмонолог допоможуть вам впоратися з цим за допомогою наступних методів та засобів:

Дихальні техніки: наприклад, нашарування вдихів (коли додаткове повітря вдихається поверх того, що вже є в легенях), щоб посилити силу кашлю.

Пристрій, що допомагає вам кашляти: використовується з маскою для обличчя та часто називається «помічник відкашлювання». Він імітує природний кашель і може допомогти зменшити ризик рецидивів інфекцій органів грудної клітки. Деяким людям важко до нього звикнути, але він може бути корисним. Зазвичай легше звикнути до техніки на початкових етапах складності. Пристрій налаштовується та контролюється фізіотерапевтом-пульмологом.

Умови надання або позики «помічників відкашлювання» може відрізнитися залежно від регіону, а іноді їх обслуговування та ремонт можуть бути проблематичними. Якщо у вас виникнуть проблеми з отриманням такого пристрою або його обслуговуванням, зверніться до нашої служби підтримки MND Connect, щоб ми могли контролювати ці

проблеми. Для отримання контактної інформації див. пункт «Додаткова інформація» у Розділі 6 «Як дізнатися більше?».

Як можна справитися з кашлем під час прийому їжі?

Коли уражаються м'язи, що беруть участь у ковтанні, ви можете помітити, що кашляєте сильніше під час прийому їжі та напоїв. У такому випадку зверніться за порадою до свого логопеда та дієтолога.

Вони порадять вам найкращі методи, такі як:

- ретельніше жувати, щоб їжа добре перемішувалася зі слиною для полегшення ковтання;
- споживання їжі різної консистенції або загущеної рідини, щоб полегшити їх безпечне ковтання (деякі загусники відпускаються за рецептом).

5: Як мені впоратися із ядухою?

Ядуха виникає, коли дихальні шляхи перекриваються стороннім предметом, таким як їжа або рідина. Це може лякати, але зазвичай минає без додаткової допомоги.

Кашель і ядуха під час прийняття їжі можуть трапитися з будь-ким, не лише з людьми з труднощами ковтання. Якщо ваші ковтальні м'язи ослаблені, ви дещо більше ризикуєте.

Більшість випадків досить незначні, але існує ризик того, що ядуха може стати надзвичайною ситуацією, яка потребує надання негайної першої допомоги. Див. наступний пункт «Рекомендації для вашого доглядальника/доглядальниці щодо ядухи».

Поради вашого логопеда щодо цього питання важливі для запобігання та контролю таких випадків. Також важливо, щоб оточуючим було відомо, що робити у випадку, хоч і мало ймовірно, якщо у вас трапиться серйозний напад ядухи.

Допомога у випадку ядухи у людей з MND точно така сама, як і допомога у випадку ядухи у будь-якої іншої дорослої людини. Щоб зменшити почуття тривоги щодо ядухи, корисно заздалегідь знати, як діяти в ситуаціях, які можуть виникнути.

Важливо знати різницю між легкою і важкою ядухою:

Легка або часткова ядуха: трапляється, якщо дихальні шляхи заблоковані лише частково. Це може відбуватися через споживання їжі або рідини, або через спроби позбутися виділень, що виходять з легень. Ядуха є легкою, якщо людина може:

- відповісти на запитання або видати звук (якщо мовлення не було серйозно порушене внаслідок MND);
- все ще кашляти і дихати.

Сильна ядуха: людина не може говорити чи видати хоча б якийсь звук. Якщо людина не може говорити внаслідок MND, вона може реагувати кивком або хитанням головою, або жестами. Якщо вона не може цього зробити, будуть мати місце інші ознаки того, що ядуха сильна. Якщо дихальні шляхи повністю заблоковані, людина може лише трохи хрипіти, а будь-яка спроба кашлянути буде безшумною, оскільки людина не може ні вдихнути, ані видихнути. **Сильна ядуха є надзвичайною ситуацією та вимагає негайних дій.** Див. наступну сторінку для отримання додаткової інформації.

Рекомендації щодо ядухи для вашого доглядальника/доглядальниці

Поділіться цією інформацією з тими, хто допомагає вам, коли ви їсте та п'єте. Це може допомогти заспокоїти вас та вашого доглядальника/доглядальницю під час нападу ядухи, який може з вами трапитися.

Важливо бути менш стривоженим та краще контролювати ситуацію, оскільки паніка може погіршити ситуацію.



«Важливо не панікувати... доглядальник і людина з MND повинні довіряти можливостям одне одного».

Наведені нижче інструкції є лише рекомендаціями та не повинні розглядатися як заміна клінічних порад щодо ядухи. Якщо у вас виникають проблеми з ковтанням, кашлем або ядухою, зверніться за порадою до логопеда та дієтолога. Вам також може бути корисним обговорити це з фізіотерапевтом, який має досвід роботи з неврологічними захворюваннями.

Допомога людині з легкою або частковою ядухою

Якщо людина все ще може кашляти, дихати або видавати звуки, це легка або часткова ядуха. У цій ситуації людина зазвичай може самостійно усунути те, що блокує дихальні шляхи. Заохочуйте її продовжувати кашляти, доки дихальні шляхи не звільняться, а відчуття ядухи не зникне.

Легка ядуха може великий стрес у людини та оточуючих, але, проявивши витримку, ви помітите, що з часом обструкція дихальних шляхів врешті-решт зникне.

ПОПЕРЕДЖЕННЯ: у разі легкої або часткової ядухи не плескайте людину по спині, оскільки вона може глибоко вдихнути, що призведе до подальшого просування їжі або рідини по дихальних шляхах.



«Я виявив, що заспокійливі обійми збоку, коли людина з MND сидить, підбадьорюючи її словами: «Все буде добре», мали розслаблюючий та заспокійливий ефект, що допомагало позбутися ядухи... така підтримка сама по собі допомагала зменшити тривожність».

Якщо людина втрачає здатність ефективно кашляти, це може означати сильний епізод ядухи. Див. наступний пункт «Допомога людині з сильною ядухою».

Допомога людині з сильною ядухою

Якщо людина не може кашляти, дихати, говорити або видавати будь-які звуки, окрім, можливо, легкого хрипу, це сильна ядуха.

ПОПЕРЕДЖЕННЯ: це надзвичайна ситуація, яка вимагає негайних дій.

У цьому випадку:

- Станьте трохи позаду людини збоку (якщо ви правша, станьте ліворуч, якщо шульга — станьте праворуч).
- Підтримуйте грудну клітку людини однією рукою та нахиліть людину вперед, щоб речовина, що викликає обструкцію, вийшла з рота, а не опускалася нижче.
- Завдайте до п'яти різких ударів між лопатками людини основою долоні (основа знаходиться між долонею та зап'ястям).
- Зупиняйтеся після кожного удару по спині, щоб перевірити, чи виходить речовина, що викликає обструкцію.

Якщо п'ять ударів по спині не допомогли усунути обструкцію, тоді зробіть до п'яти поштовхів у живіт наступним чином:

- Станьте позаду людини, яка задихається. Якщо людина перебуває у кріслі або кріслі колісному, вам, можливо, доведеться зайняти позицію позаду крісла. Якщо крісло занадто громіздке, щоб його було зручно охопити, розташуйтеся збоку та виконайте процедуру якомога точніше.
- Обійміть людину за талію та добре зігніть вперед.
- Стисніть кулак і покладіть його прямо над пупком людини.
- Покладіть іншу руку зверху на кулак та різким рухом вгору натисніть обома руками на живіт людини.
- Повторіть це п'ять разів, поки речовина, що викликає обструкцію, не вийде з рота людини.
- Зупиняйтеся після кожного поштовху, щоб перевірити, чи зникла обструкція.
- Якщо перешкода все ще не вийшла, продовжуйте чергувати удари по спині з поштовхами у живіт.

Якщо дихальні шляхи людини все ще заблоковані після трьох циклів ударів по спині та натискання на живіт, тоді:

- Зателефонуйте 999 або попросіть когось іншого зробити це та негайно викличте швидку допомогу.
- Продовжуйте цикли ударів по спині та натискань на живіт, доки не прибуде допомога.

Якщо вам довелося робити натискання на живіт, людині слід після цього звернутися до лікарні.

Що робити, якщо я знепритомнію?

Якщо ви втратите свідомість, зазвичай спробують провести серцево-легеневу реанімацію (CPR). Прохання «Не намагайтеся проводити серцево-легеневу реанімацію» (Do not attempt cardio pulmonary resuscitation, DNACPR) може бути виконано лише у випадку попередньої домовленості про те, що CPR не є вашим бажанням і не відповідає вашим медичним інтересам. Зазвичай така домовленість має містити конкретну інструкцію щодо ядухи.

Серцево-легенева реанімація (CPR) може призвести до травм, і ваш доглядальник/доглядальниця має пройти навчання, перш ніж намагатися її виконати. Див. вебсайт Національної служби охорони здоров'я за адресою: www.nhs.uk/conditions/first-aid/cpr.

Якщо ви не бажаєте, щоб вас реанімували, ви можете записати свої рішення щодо відмови від або скасування певних методів лікування із зазначенням відповідних обставин у формі, яка називається «Попереднє рішення про відмову від лікування» (Advance Decision to Refuse Treatment, ADRT). Така форма має юридичну силу лише в Англії та Уельсі, але все одно може використовуватися як вказівка для фахівців медико-соціальної служби в Північній Ірландії.



Щоб отримати докладнішу інформацію про ADRT, див. Інформаційний лист 14A «Попереднє рішення про відмову від лікування (ADRT)».

Повідомте всіх, хто бере участь у вашому догляді, про вашу ADRT, а також про будь-які інші документи, пов'язані з доглядом. Це включає вашого терапевта та інших спеціалістів.

Надайте своєму терапевту копію вашої ADRT для медичної картки та запитайте, як працюють місцеві системи. Наприклад, деякі служби швидкої допомоги мають копії ADRT або рекомендацій щодо догляду за людьми із захворюваннями, що скорочують життя, такими як MND.

Якщо це можливо, парамедики та інші працівники екстрених служб враховують історію хвороби, але вони можуть не мати доступу до ваших документів у разі надзвичайної ситуації. Без дійсної форми ADRT, їм, можливо, доведеться швидко зробити клінічну оцінку стосовно лікування, яке вони надають.

6: Як дізнатися більше?

Корисні організації

Ми не обов'язково підтримуємо будь-яку з перелічених нижче організацій, але вони можуть допомогти вам розпочати пошук додаткової інформації. Контактні дані є вірними на момент друку, але можуть бути різними в різних версіях документу. Якщо вам потрібна допомога у пошуку такої організації, зверніться до нашої служби підтримки MND Connect (докладніше див. у розділі «Додаткова інформація» в кінці цього листа).

Асоціація дієтологів Великої Британії (The Association of UK Dietitians, BDA)

Посібник для дієтологів та інших осіб, що працюють у сфері харчування, та про них.

Адреса: 3rd Floor, Interchange Place, 151-165 Edmund Street,
Birmingham B3 2TA
Телефон: 0121 2008080
Електронна пошта: info@bda.uk.com
Вебсайт: www.bda.uk.com

Королівський коледж ерготерапевтів (The Royal College of Occupational Therapists)

Посібник для та про ерготерапевтів.

Адреса: 106-114 Borough High Street, Southwark, London SE1 1LB
Телефон: 020 3141 4600
Електронна пошта: membership@rcot.co.uk
Вебсайт: www.rcot.co.uk

Товариство ліцензованих фізіотерапевтів (Chartered Society of Physiotherapy, CSP)

Посібник з фізіотерапії та пошуковий сервіс для пошуку місцевого фізіотерапевта.

Адреса: 3rd Floor South, Chancery Exchange, 10 Furnival Street, London, EC4A 1AB
Телефон: 020 7306 6666
Електронна пошта: через сторінку контактів на вебсайті
Вебсайт: www.csp.org.uk

Рада фахівців у сфері охорони здоров'я та догляду (Health and Care Professions Council, HCPC)

Включає реєстр медичних працівників, які відповідають стандартам практики HCPC.

Адреса: Park House, 184-186 Kennington Park Road, London, SE11 4BU
Телефон: 0300 500 6184
Вебсайт: www.hcpc-uk.org

MND Scotland

Підтримка людей з MND або тих, хто страждає від наслідків цієї хвороби, у Шотландії.

Адреса: 6th Floor, Merchant Exchange, 20 Bell Street, Glasgow, G1 1LG
Телефон: 0141 332 3903
Електронна пошта: info@mndscotland.org.uk

Вебсайт: **www.mndscotland.org.uk**

Національна служба охорони здоров'я та медичне обслуговування у Великій Британії

Інформація про послуги NHS та медичне обслуговування по всій Великій Британії

Вебсайт: **www.nhs.uk**

Для Англії

Телефон: 111 (для невідкладних медичних консультацій, цілодобово)

Вебсайт: **<https://111.nhs.uk>**

Для Уельсу

Телефон: 111 (для невідкладних медичних консультацій, цілодобово)

Вебсайт: **<https://111.wales.nhs.uk>**

Для Шотландії

Телефон: 111 (для невідкладних медичних консультацій, цілодобово)

Вебсайт: **www.nhs24.scot**

Для Північної Ірландії

Телефон: доступ через сторінку контактів на вебсайтах окремих фондів

Вебсайт: **www.hscni.net**

Королівський коледж логопедів (Royal College of Speech and Language Therapists, RCSLT)

RCSLT може допомогти вам знайти кваліфікованих логопедів.

Адреса: 2-3 White Hart, London SE1 1NX

Телефон: 020 7378 1200

Електронна пошта: через сторінку контактів на вебсайті

Вебсайт: **www.rcslt.org**

Посилання

Посилання, що використовуються для підтримки цієї інформації, доступні за запитом, який треба надіслати на

адресу електронної пошти **infofeedback@mndassociation.org**

або поштову адресу: Information feedback, MND Association, Francis Crick House,
6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

Подяка

Ми висловлюємо щирю подяку наступним особам за їхню експертну допомогу з цим інформаційним листом:

Д-р Емма Хазбендс, консультант з паліативної медицини, фонд Gloucestershire Hospitals NHS Foundation Trust

Ніна Сквайрс, логопед, фонд Nottingham University Hospitals Trust

Додаткова інформація

Для вас можуть бути корисними деякі інші наші інформаційні листи, що стосуються цього листа:

7B – Зондове годування

8A — Допомога при проблемах з диханням

14A — Попереднє рішення про відмову від лікування (ADRT)

6A — Фізіотерапія

Ми також випускаємо такі публікації:

«Життя з захворюванням рухових нейронів» — наш посібник із захворювання рухових нейронів та про те, як керувати його наслідками, включно з порадами щодо споживання їжі та напоїв, а також мовлення та спілкування.

«Споживання їжі та пиття при MND» — рекомендації та низка простих рецептів для полегшення ковтання.

«Догляд та MND: підтримка для вас» – вичерпна інформація для родичів-доглядальників, які підтримують людину з MND.

«Догляд та MND: короткий посібник» — стисла версія нашої інформації для доглядальників.

За потреби ви можете шукати інформацію, користуючись нашим сервісом пошуку інформації про догляд на сайті **www.mndassociation.org/careinfofinder**.

Ви можете завантажити більшість наших публікацій з нашого вебсайту за адресою: **www.mndassociation.org/publications** або замовити друковану версію через нашу службу MND Connect, яка може надати додаткову інформацію та підтримку:

MND Connect

Телефон: **0808 802 6262**

Електронна пошта: **mndconnect@mndassociation.org**

MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

Вебсайт та онлайн-форум Асоціації MND

Вебсайт: **www.mndassociation.org**

Онлайн-форум: **<https://forum.mndassociation.org/>** або через вебсайт

Ми вітаємо вашу думку

Ми хотіли б знати, що, на вашу думку, ми робимо добре, і де ми можемо покращити інформування людей з MND або хворобою Кеннеді. Ваші анонімні коментарі також

можуть бути використані для підвищення обізнаності та впливу на наші ресурси, кампанії та заявки на фінансування. Щоб залишити відгук щодо будь-якого з наших інформаційних листів, скористайтеся нашою онлайн-формою за адресою: **www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25**.

Ви також можете замовити паперову версію форми або надіслати відгук електронною поштою на адресу **infofeedback@mndassociation.org**

або звичайною поштою на адресу:
Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd,
Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

Останній перегляд: березень 2024 р.
Наступний перегляд: березень 2027 р.
Версія: 2

Зареєстрована благодійна організація № 294354
Товариство з обмеженою відповідальністю № 2007023
© Асоціація MND, 2020 р.