

8B

Wspomaganie oddychania u osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego

Informacje dla osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego (MND) oraz ich opiekunów

Jeśli choroba neuronu ruchowego utrudnia Ci oddychanie, możesz skorzystać z aparatu wspomagającego czynności oddechowe. W tej broszurze informacyjnej wyjaśniono dostępne opcje wentylacji i sposób, w jaki mogą one pomóc. Jej treść obejmuje następujące punkty:

1. **Czym jest wspomaganie oddychania i w jaki sposób może Ci pomóc?**
2. **Czym jest wspomaganie oddychania i w jaki sposób może Ci pomóc?**
3. **Co należy wiedzieć o nieinwazyjnym wspomaganiu oddychania?**
4. **Co należy wiedzieć o tracheotomijnym wspomaganiu oddychania?**
5. **Jak konserwować sprzęt do wspomagania oddychania?**
6. **Co należy wiedzieć o przerywaniu wspomagania oddychania?**
7. **Gdzie znaleźć więcej informacji?**

Jest to tłumaczenie informacji źródłowej. Choć MND Association korzysta z cieszących się uznaniem usług tłumaczeniowych, nie ponosi odpowiedzialności za błędy w tłumaczeniu.

Przed podjęciem decyzji dotyczących leczenia i opieki skonsultuj się z zespołem opieki zdrowotnej i społecznej. Członkowie zespołu mogą zapewnić pomoc tłumacza ustnego podczas wizyt.

Istnieje również możliwość przetłumaczenia dalszych informacji, ale ta usługa jest ograniczona. Prosimy o kontakt z naszą infolinią MND Connect w celu uzyskania dalszych informacji:

Tel.: **0808 802 6262**

E-mail: [**mndconnect@mndassociation.org**](mailto:mndconnect@mndassociation.org)



Ten symbol oznacza wypowiedzi osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego (MND) lub chorobę Kennedy'ego albo osób, na których życie te choroby mają wpływ.



Ten symbol oznacza nasze zasoby informacyjne, które pomogą Ci poszerzyć wiedzę. W części 6 dowiesz się, jak pobrać pliki lub zamówić wydrukowane egzemplarze: **Gdzie mogę uzyskać dalsze informacje?**

1. Co oznaczają te słowa?

Być może usłyszysz je z ust specjalistów.

Wspomaganie oddychania Urządzenie wspomagające oddychanie.

BiPAP

BiPAP to skrót oznaczający w j. angielskim wentylację dwufazowym ciśnieniem dodatnim (Bilevel Positive Airway Pressure). Jest to rodzaj nieinwazyjnego wspomaganie oddychania. Niektórzy używają tej nazwy zamiast NIV.

Zależność lub niesamodzielność W kontekście wspomaganie oddychania oznacza to konieczność korzystania z respiratora przez ponad 14 godzin w ciągu dnia lub niemożność samodzielnego oddychania, czyli bez pomocy respiratora.

Wspomaganie oddychania przy użyciu ustnika (MPV) Rodzaj nieinwazyjnego wspomaganie oddychania (NIV) – za pomocą dyszy przypominającej słomkę pacjent w razie potrzeby wprowadza do płuc dodatkową porcję powietrza. Jeśli uważasz, że to dobre rozwiązanie, porozmawiaj z zespołem ds. problemów z oddychaniem.

Nieinwazyjne wspomaganie oddychania (NIV) Rodzaj oddychania wspomaganego – specjalne urządzenie zwiększa przepływ powietrza do płuc. Zazwyczaj odbywa się to za pomocą maski nosowej lub twarzowej, zamocowanej paskami

wokół głowy.

Tracheotomia

Zabieg chirurgiczny polegający na wykonaniu otworu w przedniej części szyi w celu włożenia rurki do tchawicy. Rurka ta może być stosowana do wspomagania oddychania.

Tracheotomijne wspomaganie oddychania Urządzenie wspomagające oddychanie doprowadza powietrze przez rurkę wprowadzoną do tchawicy. Pełna nazwa tej procedury to „tracheotomijne wspomaganie oddychania”, ale można również spotkać się z nazwą „wspomaganie oddychania przez rurkę tracheotomijną” lub „inwazyjne wspomaganie oddychania”.

Opieka i wsparcie dla pacjentów mających problemy z oddychaniem Ten rodzaj opieki obejmuje ocenę oddychania, a także wskazówki, wsparcie i zabiegi terapeutyczne.

Zespół ds. problemów z oddychaniem Pracownicy służby zdrowia specjalizujący się w diagnozowaniu i leczeniu zaburzeń oddychania.

Wydzieliny W kontekście wspomagania oddychania chodzi o śluz lub ślinę.

Ta broszura porusza wrażliwe kwestie, takie jak przerwanie wspomagania oddychania oraz planowanie dalszej opieki. Polecamy zapoznanie się z tekstem w stosownym momencie.

2. Czym jest wspomaganie oddychania i w jaki sposób może Ci pomóc?

Płuca osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego lub chorobę Kennedy’ego są w stanie wypełnić się powietrzem, ale wdech i wydech mogą sprawiać coraz większą trudność. Wynika to z tego, że mięśnie oddechowe ulegają osłabieniu.

Pomoc w oddychaniu obejmuje stosowanie aparatu, który doprowadza powietrze do płuc. Ta procedura nazywa się wspomaganie oddychania. W tej broszurze wyróżniamy dwa jej rodzaje:

1. Nieinwazyjne wspomaganie oddychania

Urządzenie zwiększa przepływ zwykłego powietrza do płuc. Zazwyczaj odbywa się to za pomocą maski nosowej lub twarzowej, zamocowanej paskami wokół głowy.

2. Tracheotomijne wspomaganie oddychania

Urządzenie wspomagające oddychanie doprowadza powietrze przez rurkę wprowadzoną do tchawicy. Tę procedurę czasami określa się jako inwazyjne wspomaganie oddychania.

Każda z tych procedur pomaga w złagodzeniu szeregu objawów, poprawia jakość życia i zwiększa szanse na przeżycie. Wspomaganie oddychania nie jest jednak w stanie zatrzymać ani odwrócić przebiegu poszczególnych chorób. Oddech będzie się stopniowo osłabiać, a z czasem pacjent prawdopodobnie będzie musiał korzystać z mechanicznego wspomaganie oddychania.

Jest wiele kwestii do rozważenia, ale poniższe wytyczne mogą okazać się pomocne podczas rozmów o tych procedurach. W broszurze omówiono, co warto wiedzieć o każdej z nich.



Ta broszura porusza wrażliwe kwestie, takie jak przerwanie wspomaganie oddychania oraz planowanie dalszej opieki. Polecamy zapoznanie się z tekstem w stosownym momencie.

Czy wspomaganie oddychania polega na dostarczaniu do organizmu większej ilości tlenu?

W większości przypadków wspomaganie oddychania obejmuje dostarczanie zwykłego powietrza. W przypadku choroby neuronu ruchowego zazwyczaj nie zaleca się stosowania dodatkowego tlenu, ponieważ może to zaburzyć równowagę między tym pierwiastkiem a dwutlenkiem węgla w organizmie. Tlen można nadal stosować w przypadku infekcji dróg oddechowych, innych chorób płuc lub gdy konieczne jest tymczasowe wspomaganie oddychania. Należy to robić pod nadzorem lekarza, we współpracy z personelem służby zdrowia, który zna i rozumie diagnozę pacjenta.



„Przezorny zawsze ubezpieczony. Zawsze wolę wiedzieć, co mi się może przydarzyć i znać sposoby postępowania w takich wypadkach. Niewiedza jest o wiele bardziej przerażająca”.

Kiedy warto zacząć myśleć o wspomaganie oddychania?

Dowiedz się jak najwięcej, zanim objawy ze strony układu oddechowego staną się poważne. Poproś członka zespołu opieki zdrowotnej o skierowanie do zespołu ds. problemów z oddychaniem, który pomoże zrozumieć Ci następujące punkty:

- dostępne metody wspomaganie oddychania i terapii;
- korzyści i ewentualne trudności związane z każdą z tych opcji;
- jak potrzeby pacjenta mogą się zmieniać z biegiem czasu;
- jak wygląda opieka po wprowadzeniu wspomaganie;
- co może się stać, jeśli zdecydujesz się na przerwanie wspomaganie oddychania;
- wszystkie ewentualne pytania.

Twoja decyzja będzie zależała od:

- osobistych poglądów, potrzeb i oczekiwań dotyczące przyszłej opieki;
- tego, czy wspomaganie oddychania jest dla Ciebie odpowiednie;
- tego, kiedy najlepiej zacząć z niego korzystać.

Dostęp do odpowiednich informacji może pomóc Ci w omówieniu dostępnych opcji z rodziną, opiekunami i pracownikami służby zdrowia. Jeśli zrobisz to wystarczająco szybko, wszyscy będą mieli czas, aby poznać Twoje preferencje i wcześniej przygotować odpowiednią opiekę.

Zespół ds. problemów z oddychaniem może udzielić Ci wskazówek dotyczących wspomagania oddychania, które początkowo można stosować w niepełnym wymiarze czasu.

Wczesne planowanie może zapobiec konieczności podejmowania decyzji w sytuacji kryzysowej, która może uniemożliwić wdrożenie wybranych przez Ciebie opcji.



„Na przykładzie mojego doświadczenia widać, że ludzie nie zawsze są odpowiednio wcześnie przygotowani lub że objawy nie są dostatecznie szybko rozpoznawane. W przypadku mojego męża problemy z oddychaniem były zbyt poważne, aby z powodzeniem skorzystać z nieinwazyjnego wspomagania oddychania”.

Jakie są wczesne objawy wskazujące na to, że potrzebuję wspomagania?

Osłabienie mięśni oddechowych może spowodować:

- duszność, nawet w spoczynku;
- płytki oddech, zwłaszcza w pozycji leżącej, na plecach;
- łagodny kaszel i trudności z odkrztuszaniem śluzu lub flegmy;
- nawracające lub długotrwałe infekcje dolnych dróg oddechowych;
- słabe kichanie;
- słabą jakość snu na skutek trudności w oddychaniu;
- uczucie zmęczenia po przebudzeniu lub w ciągu dnia;
- poranne bóle głowy;
- wyraziste sny lub koszmary;
- uczucie zagubienia, zapominanie lub trudności z koncentracją;
- wyciszenie głosu;
- zmniejszony apetyt lub utratę masy ciała.



„Gdy stawiam się w przychodni MND co trzy miesiące, poddaję się badaniu pojemności życiowej płuc i badaniu kaszlu. Jestem pewna, że zespół, który się mną opiekuje, proaktywnie udzieli mi porad i zaleceń w przypadku zaobserwowania spadku pojemności płuc do niepokojącego poziomu”.

Jeśli osłabiony oddech wpływa na sposób, w jaki mówisz i komunikujesz się, poproś o skierowanie do logopedy w celu przeprowadzenia oceny oraz uzyskania wskazówek dotyczących terapii i środków wspomagających komunikację.



Zapoznaj się z ulotką informacyjną: **8A Pomoc w przypadku problemów z oddychaniem.**



Więcej informacji na temat wspomagania mowy i głosu można znaleźć w następujących broszurach informacyjnych:

- **7C Wsparcie w zakresie mowy i komunikacji**
- **7D Banki głosów**

Logopeda może również ocenić ewentualne trudności z połykaniem.

Ma to znaczenie, ponieważ osłabione mięśnie oddechowe utrudniają kaszel i oczyszczanie gardła. W rezultacie może się zdarzyć, że jedzenie lub napoje „trafią nie tam, gdzie powinny” – do dróg oddechowych. Zjawisko to nazywa się aspiracją i może powodować nawracające infekcje dróg oddechowych.

Pomoc w odkrztuszaniu może zapewnić Ci:

- zespół opieki medycznej;
- technika, której możesz się nauczyć i samodzielnie stosować;
- specjalne urządzenie, które pomaga skuteczniej kaszleć.



Zapoznaj się z ulotką informacyjną: **7A Trudności z połykaniem.**

Zapytaj lekarza rodzinnego o możliwość corocznego szczepienia przeciwko grypie, zapaleniu płuc i COVID-19, aby zmniejszyć ryzyko zachorowania na te choroby i zapobiec ciężkim infekcjom dróg oddechowych. Zapytaj go również o to, czy Twój główny opiekun oraz bliscy również mogą otrzymać te szczepionki.

Co się stanie, jeśli zajdzie potrzeba stosowania mechanicznego wspomagania oddychania?

Zależność od urządzenia do wspomagania oddychania oznacza, że nie można bez niego swobodnie oddychać. Dotyczy to zwykle obu rodzajów wspomagania oddychania, ale chwila, w której pacjent nie może dłużej obejść się bez nich, różni się w zależności od objawów i rodzaju stosowanej procedury.

W miarę osłabiania mięśni oddech może okazać się zbyt słaby, by uruchomić urządzenie. Większość respiratorów potrafi to wykryć i przejąć kontrolę nad procesem, automatycznie dostarczając powietrze po upływie ustalonego okresu bezdechu. Jeśli respirator nieustannie aktywuje oddech, ponieważ pacjent nie jest w stanie tego zrobić, mówi się wówczas o całkowitym wspomaganiu oddychania.

W miarę jak potrzeby pacjenta w zakresie oddychania będą coraz większe, potrzebne może okazać się całodobowe wsparcie. Jeśli pacjent zdecyduje się pozostać w domu, zazwyczaj potrzebna mu będzie paczka z artykułami pierwszej potrzeby. Nawet przy silnym wsparciu rodziny zwykle konieczna jest pomoc wykwalifikowanych opiekunów.



„Sypiam na kozetce obok w razie potrzeby odessania wydzieliny w środku nocy. Nie mogę go zostawić samego w pokoju nawet przez chwilę”.

Niektóre respiratory są wyposażone w alarmy, które uruchamiają sygnał ostrzegawczy, gdy pacjent potrzebuje pomocy. Takie rozwiązanie może być konieczne, jeśli ma on trudności z mową i komunikacją.

Zwróć się do zespołu opieki zdrowotnej i społecznej, aby uzyskać informacje na temat urządzeń lub systemów służących do wzywania pomocy oraz o tym, jak one działają. Członkowie zespołu mogą również ocenić, czy w Twoim domu powinna znajdować się osoba, która będzie w stanie szybko zareagować.

W jaki sposób mój opiekun może uzyskać wsparcie, jeśli będę potrzebować mechanicznego wspomaganie oddychania?

Członkowie rodziny i nieopłacani opiekunowie często potrzebują praktycznych wskazówek i szkoleń, w miarę jak Twoje potrzeby stają się coraz bardziej złożone. Ma to szczególne znaczenie w sytuacji, gdy masz problemy z oddychaniem i korzystasz z urządzenia do wspomaganie oddychania. Mogą oni również potrzebować wsparcia emocjonalnego oraz chwil wytchnienia, aby odpocząć lub zaspokoić inne potrzeby poza domem.

Ponieważ opieka związana z potrzebami w zakresie oddychania może być bardzo intensywna, w niektórych regionach pełne wsparcie domowe udostępnia się wyłącznie w ramach specjalistycznych pakietów opieki i przy odpowiednim finansowaniu.

W skomplikowanych przypadkach wymagających pomocy medycznej pacjent może otrzymać propozycję przeniesienia do domu opieki. Sytuacja różni się w zależności od regionu, dlatego warto poprosić członków zespołu ds. problemów z oddychaniem o sprawdzenie, jakie możliwości są dostępne w Twojej okolicy.



„Mamy pielęgniarkę, która przychodzi do niego raz w tygodniu, abym mogła wyjść na zakupy lub coś załatwić. Przez resztę czasu, w zasadzie nie mogę opuścić domu. „Nie mogę nawet rozwieszać prania, bo wtedy nie usłyszałabym żadnego z alarmów awaryjnych”.

Czy mogę podjąć decyzję dotyczącą korzystania ze wspomagania oddychania?

Tak. Decyzja ta należy do Ciebie. Każdy ma inne podejście do sposobów radzenia sobie z chorobą.

Niektórzy dostosowują się do rosnącego poziomu niepełnosprawności i chcą żyć jak najdłużej. Możesz jednak podjąć inną decyzję, kierując się własnymi preferencjami i przekonaniami.



„Ważne jest, aby wiedzieć, że wspomaganie może zwiększyć długość życia u pacjentów z MND. Jednak w naszym przypadku mąż nie chciał przedłużać życia”.

Nie ma tu dobrej ani złej odpowiedzi, a Twoja decyzja powinna zostać uszanowana. Omówienie wszystkich opcji z zespołem może pomóc Ci w podjęciu decyzji, która będzie dla Ciebie najlepsza. Jeśli nie chcesz korzystać ze wspomagania oddychania, istnieją inne sposoby łagodzenia objawów związanych z oddychaniem.



Więcej informacji na temat terapii oddechowych, dalszej opieki oraz późnych stadiów choroby neuronu oddechowego znajduje się w

- broszurze informacyjnej: **8A Pomoc w przypadku problemów z oddychaniem**
- i naszym przewodniku: **Opieka nad osobami w ostatnim okresie życia.**

Zespół ds. problemów z oddychaniem, fizjoterapeuta lub zespół opieki paliatywnej udzieli Ci porad dotyczących:

- ćwiczeń oddechowych;
- sposobów na udrożnienie dróg oddechowych i złagodzenie kaszlu;
- postawy i ułożenia ciała;
- technik relaksacyjnych, psychoterapii lub poradnictwa;
- leków łagodzących duszność lub niepokój.

Terapie oddechowe i wspomaganie oddychania mogą sprawić, że poczujesz się lepiej. Jednak objawy choroby neuronu ruchowego z czasem się nasilają, ponieważ mięśnie ulegają osłabieniu.

3. Co należy wiedzieć o nieinwazyjnym wspomaganiu oddychania?

Nieinwazyjne wspomaganie oddychania (NIV) jest najczęściej stosowaną metodą u osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego. Ułatwia oddychanie, delikatnie zwiększając przepływ powietrza do i z płuc. Zazwyczaj odbywa się to za pomocą maski zakrywającej nos lub nos i usta.

Dostępnych jest kilka rodzajów masek. Jeśli okaże się, że są one niewygodne lub trudne w użyciu, można stosować poduszki nosowe. Są to miękkie rurki, które umieszcza się wewnątrz nozdrzy i które unieruchamiane są za pomocą pasków na głowę.

Maska łączy się poprzez rurkę z respiratorem zasilanym prądem elektrycznym, akumulatorem lub obydwoma źródłami. Podczas wdechu urządzenie dostarcza dodatkową porcję powietrza, co pozwala oddychać skuteczniej.

Ustawienia maski i respiratora można dostosować do własnych potrzeb. Procedurę zazwyczaj wykonuje się ambulatoryjnie w szpitalu, ale niektóre placówki mogą oferować wizyty domowe, jeśli pacjent ma trudności z dojazdem.

W domu można wykonać drobne poprawki, na przykład dopasować paski maski. Otrzymasz wskazówki dotyczące tego, co możesz zrobić Ty lub Twój opiekun.

Zespół ds. problemów z oddychaniem może regulować niektóre ustawienia respiratora zdalnie, nawet jeśli mieszkasz daleko od najbliższego szpitala. Zapytaj zespół opieki zdrowotnej o sprzęt i wsparcie dostępne w Twojej okolicy.



„Noszenie mojego respiratora [NIV] przez całą dobę pozwala mi prowadzić w miarę „normalne” życie i nie powstrzymuje mnie przed robieniem tego, co chcę”.

Co mówią wytyczne NICE na temat nieinwazyjnego wspomagania oddychania?

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) opracowuje wytyczne, które mają pomóc pracownikom służby zdrowia i opieki społecznej w leczeniu określonych schorzeń.

Zgodnie z wytyczną NG42 dotyczącą postępowania w przypadku choroby neuronu ruchowego zaleca się stosowanie nieinwazyjnego wspomaganie oddychania (NIV), jeśli pacjent ma problemy z oddychaniem spowodowane osłabieniem mięśni.



- Więcej informacji na temat wytycznych NICE można znaleźć w
- broszurze informacyjnej: **1A Wytyczne NICE dotyczące choroby neuronu ruchowego**
 - i w naszym kieszonkowym przewodniku: **Czego należy oczekiwać od opieki?**

Potencjalne korzyści wynikające z nieinwazyjnego wspomagania oddychania

U większości osób nieinwazyjne wspomaganie oddychania wiąże się z następującymi korzyściami:

- łagodzenie objawów, takich jak duszności, zaburzenia snu, zmęczenie i poranne bóle głowy;
- poprawa jakości życia i zwiększenie poziomu energii;
- wydłużenie czasu życia;
- zapewnienie wsparcia oddechowego bez konieczności wykonywania operacji;
- ułatwienie stosowania w niepełnym wymiarze godzin na wczesnych etapach choroby neuronu ruchowego;
- szeroki wybór masek – każdy znajdzie dla siebie najwygodniejszy model;
- zwiększenie mocy osłabionego głosu;
- swobodne poruszanie się w domu lub w podróży dzięki zasilaniu akumulatorowemu.



- Więcej informacji na temat podróżowania z urządzeniami do wspomaganie oddychania znajduje się w
- broszurze informacyjnej: **8D Podróże samolotem a wspomaganie oddychania**
 - i w naszej broszurze: **Przemieszczanie się**



„Moja pompa NIV przekazana przez NHS wysłała dane bezpośrednio do mojego zespołu ds. problemów z oddychaniem w celu analizy. Otrzymane rezultaty pozwalają skorygować dowolne ustawienia – w tym wilgotność powietrza!”.

Co należy rozważyć podczas korzystania z nieinwazyjnego wspomaganie oddychania

Nieinwazyjne wspomaganie oddychania może powodować:

- wycieki powietrza wokół maski, które przyczyniają się do podrażnienia oczu, lub ból skóry spowodowany uciskiem maski;
- niepokój, jeśli cierpisz na klaustrofobię;

- suchość w ustach lub zatkany nos albo katar;
- zwiększone ryzyko przedostania się pokarmu lub napoju do dróg oddechowych podczas jedzenia lub picia (aspiracja);
- połykanie większej ilości powietrza niż zwykle, co powoduje uczucie sytości lub wzdęcia;
- pewien dyskomfort podczas przyzwyczajania się do działania urządzenia i przepływu powietrza;
- większe uzależnienie od opieki w przypadku stosowania tej procedury na późniejszych etapach choroby neuronu ruchowego;
- zmiany rytmu mowy naturalnej;
- pewien hałas związany z pracą urządzenia, który, choć jest niewielki, może wymagać czasu, by się do niego przyzwyczaić – jest to szczególnie ważne w przypadku innych osób przebywających w tym samym pomieszczeniu.

Jaka opieka potrzebna jest w przypadku nieinwazyjnego wspomaganie oddychania (NIV)?

Zespół ds. problemów z oddychaniem może pomóc Ci w przyzwyczajeniu się do sprzętu. Potrzeby każdego pacjenta są inne, ale opieka po zabiegu może obejmować:

- dopasowywanie maski lub pasków w celu zwiększenia komfortu albo ograniczenia wycieków powietrza, w tym stosowanie na zmianę różnych masek;
- nauka technik odkrztuszania lub obsługi urządzenia wspomagającego odkrztuszanie, aby umożliwić usunięcie śluzu lub śliny;
- stosowanie kropli do oczu, jeśli wycieki powietrza powodują suchość lub podrażnienie;
- podłączenie nawilżacza do respiratora w celu nawilżenia strumienia powietrza i złagodzenia objawów suchości w ustach lub zatkanego nosa;
- picie większej ilości płynów, aby złagodzić suchość w ustach, rozpuścić gęstą lub lepłą ślinę oraz zmniejszyć zaparcia (niektórym osobom pomaga sok ananasowy);
- porady logopedy dotyczące połykania i komunikacji;
- pomoc zespołu w regulacji ustawień respiratora, aby zmniejszyć wzdęcia spowodowane połykaniem powietrza;
- delikatne ruchy lub zmiana pozycji z pomocą innej osoby, aby ułatwić wydostanie się uwięzionego powietrza z układu pokarmowego (niektórym osobom pomaga woda z miętą);
- pomoc w radzeniu sobie z uczuciem niepokoju lub paniki.

Jak postępuje rozwój choroby u osób korzystających z nieinwazyjnego wspomagania oddychania?

Na początku wystarczy, jeśli będziesz korzystać z urządzenia do nieinwazyjnego wspomagania oddychania tylko w nocy. Może Ci ono pomóc poprawić jakość oddechu i snu oraz samopoczucie w ciągu dnia. Z biegiem czasu i w miarę postępu choroby konieczne może okazać się stosowanie urządzenia również w ciągu dnia, aby złagodzić objawy.



„Zacząłem korzystać z NIV przez godzinę każdego dnia i stopniowo wydłużałem ten czas. Stwierdziłem, że najłatwiej będzie korzystać z tego urządzenia w nocy”.

Z czasem możesz uzależnić się od nieinwazyjnego wspomagania oddychania. Oznacza to, że musisz z niego korzystać przez cały czas, ponieważ nie jesteś w stanie samodzielnie oddychać. U każdej osoby wygląda to inaczej, a czas, jaki upływa, zanim dojdzie do tej sytuacji, jest różny. Jeśli stało się tak w Twoim przypadku, będziesz potrzebować:

- zapasowego respiratora na wypadek, gdyby jeden się zepsuł;
- urządzenia, które w razie przerw w dostawie prądu może wykorzystywać pracę akumulatora;
- dodatkowej opieki, w tym nocnej.



Więcej informacji znajduje się w rozdziale 5: **Jak konserwować sprzęt do wspomagania oddychania?** – podano tam wskazówki dotyczące postępowania w przypadku przerwy w dostawie prądu.

4. Co należy wiedzieć o tracheotomijnym wspomaganiu oddychania?

Tracheotomijne wspomaganie oddychania polega na doprowadzaniu powietrza do tchawicy za pomocą rurki. Rurkę wprowadza się przez niewielki otwór wykonany z przodu szyi.

Jest ona podłączona do respiratora, który może być zasilany prądem sieciowym, akumulatorem lub oboma tymi źródłami jednocześnie. Oprócz wspomagania oddychania procedura ta może również ułatwiać usuwanie wydzieliny z dróg oddechowych.



„Byłem bardzo aktywnym i zapracowanym człowiekiem. W związku z tracheotomijnym wspomaganiem oddychania musiałem przystosować się do zgoła innego trybu życia, m.in. jestem teraz bardziej wyczulony na kwestie związane z rodziną i przyjaciółmi oraz jestem bardziej skłonny do refleksji. Stałem się również ekspertem w dziedzinie filmoznawstwa”.

Aby wszczepić rurkę, konieczny jest zabieg chirurgiczny. Zabieg ten zazwyczaj przeprowadza się w znieczuleniu ogólnym, więc podczas operacji pacjent śpi.

Po operacji pacjent pozostaje w szpitalu, dopóki zespół opieki medycznej nie opracuje planu opieki w domu lub w innym miejscu.

Przed podjęciem jakichkolwiek decyzji warto porozmawiać o tej metodzie z rodziną, opiekunami oraz zespołem służby zdrowia i pomocy społecznej.

W jakich przypadkach można rozważyć stosowanie tracheotomijne wspomaganie oddychania?

W Wielkiej Brytanii tracheotomijne wspomaganie oddychania nie zawsze jest oferowane osobom cierpiącym na chorobę neuronu ruchowego. Zwróć się do zespołu ds. problemów z oddychaniem, aby uzyskać informacje o opcjach dostępnych w Twojej okolicy. Można jednak rozważyć tę procedurę, jeśli:

- nieinwazyjne wspomaganie oddychania nie jest już ani wygodne, ani skuteczne;
- mięśnie Twojej jamy ustnej i gardła są bardzo osłabione;
- masz dużo wydzieliny, z którą trudno sobie poradzić;
- wystąpiła u Ciebie ciężka infekcja dróg oddechowych, która wymaga bardziej intensywnego odsysania.



„Pomimo ostrożności wymaganej w przypadku inwazyjnego wspomagania oddychania, po konsultacjach z rodziną i lekturą wielu badań postanowiłam poddać się tracheotomii”.

Potencjalne korzyści wynikające z tracheotomijnego wspomagania oddychania

U większości osób tracheotomijne wspomaganie oddychania wiąże się z następującymi korzyściami:

- łagodzenie objawów, takich jak duszności, zaburzenia snu, zmęczenie i poranne bóle głowy;
- poprawa jakości życia i zwiększenie poziomu energii;
- wydłużenie czasu życia;
- zapewnienie wsparcia, jeśli nieinwazyjne wspomaganie oddychania przestaje przynosić oczekiwane efekty;
- radzenie sobie z wydzielinami;
- brak konieczności noszenia maski w razie klaustrofobii.

Tracheotomijne wspomaganie oddychania może odbywać się również za pomocą urządzenia przenośnego, jeśli jest zasilane akumulatorem (na przykład podczas korzystania z wózka inwalidzkiego).



„Na przestrzeni siedmiu lat staliśmy się świadkami dorastania naszych dzieci, które wstąpiły w związki małżeńskie, oraz zostaliśmy obdarowani dwójką wspaniałych wnuków. Zatem przeżyliśmy liczne wzloty podczas korzystania z wspomagania tracheotomijnego, ale również wiele gorszych dni, które były na prawdę trudne”.

Kwestie, które należy wziąć pod uwagę w przypadku tracheotomijnego wspomagania oddychania

Podobnie jak każda operacja, tracheostomia wiąże się z pewnym ryzykiem wystąpienia infekcji lub powikłań. Pacjent zostanie poinformowany o ryzyku tym zabiegiem. W większości przypadków można sobie z nim łatwo poradzić,

Po operacji pacjent może wymagać długiej hospitalizacji w oczekiwaniu na plan opieki pooperacyjnej. Przygotowanie go zajmuje czasem nawet kilka miesięcy. Opieka nad osobą po tracheostomii może być trudna i wiązać się z koniecznością przeszkolenia całego zespołu osób (zazwyczaj za pośrednictwem agencji opiekuńczej). W niektórych regionach opieka związana z tracheotomijnym wspomaganie oddychania może być zapewniona wyłącznie po przeniesieniu pacjenta do domu opieki. Należy omówić tę kwestię z zespołem ds. problemów z oddychaniem, który może udzielić informacji na temat sytuacji w danym rejonie.

Jeśli rozważasz tracheotomijne wspomaganie oddychania, koniecznie omów tę kwestię z każdą osobą, która może zaangażować się w opiekę nad Tobą. Dotyczy to rodziny i bliskich przyjaciół.

Tracheotomijne wspomaganie oddychania:

- może powodować dyskomfort lub długotrwałe uszkodzenie tchawicy pod wpływem rurki (zdarza się to rzadko);
- wiąże się z koniecznością regularnej wymiany rurki, zazwyczaj co miesiąc;
- może wiązać się z dyskomfortem, jaki powoduje wymiana rurki, ale zespół ds. problemów z oddychaniem udzieli Ci w tej sprawie porad;
- może wpływać na zdolność mówienia lub połykania, w zależności od rodzaju zastosowanej rurki tracheotomijnej, ale choroba neuronu ruchowego może już teraz utrudniać mówienie i połykanie (dostępne jest wsparcie w komunikacji, jedzeniu i piciu);
- powoduje gromadzenie się wydzieliny, którą trzeba regularnie usuwać za pomocą odsysania (może to być nieprzyjemne, ponieważ zabieg ten wykonuje się w momencie odłączenia od respiratora);
- zwiększa ryzyko wystąpienia infekcji bakteryjnej w płucach, co wymaga

monitorowania i opieki;

- wymaga trochę czasu, by przyzwyczaić się do sprzętu i sposobu jego działania.



„Pomimo pewnych niedogodności i dyskomfortu (związanego głównie z byciem przykutym do łóżka niż samą tracheotomią), cieszę się życiem. Ani ja, ani moja rodzina nie żałowaliśmy tej decyzji”.

Jakie skutki powoduje w dłuższej perspektywie Tracheotomijne wspomaganie oddychania?

Jeśli mięśnie oddechowe są bardzo osłabione z powodu choroby neuronu ruchowego, najprawdopodobniej od razu trzeba będzie przystąpić do korzystania z tracheotomijnego wspomaganie oddychania. Urządzenie przejmie wtedy całą kontrolę nad oddychaniem.

Całkowite uzależnienie od maszyny oznacza zwykle, że nie da się wrócić do oddychania bez tego wsparcia. Masz jednak prawo zrezygnować z tej procedury, jeśli tak zdecydujesz.

Tracheotomijne wspomaganie oddychania może przedłużać życie, ale podobnie jak w przypadku nieinwazyjnego wspomaganie oddychania (NIV), pozostałe objawy będą się nadal nasilać. Oznacza to:

- zwiększone ryzyko infekcji dróg oddechowych, które mogą mieć ciężki przebieg lub zagrażać życiu;
- postępujące osłabienie mięśni odpowiedzialnych za połykanie, mowę i komunikację;
- z czasem coraz bardziej złożone potrzeby w zakresie opieki, wymagające regularnego odsysania oraz pomocy przy jedzeniu, picu i higienie.

Zmiany te mogą mieć wpływ na opiekę, jaką będziesz otrzymywać w przyszłości, dlatego warto otwarcie porozmawiać o swoich życzeniach z rodziną i zespołem opieki. Należy również dokładnie zaplanować działania na wypadek przerw w dostawie prądu lub awarii sprzętu, co oznacza, że trzeba wziąć pod uwagę:

- respirator zasilany akumulatorem, z całkowicie naładowanymi akumulatorami;
- zapasowa maszyna na wypadek, gdyby główna przestała działać.



Więcej informacji znajduje się w rozdziale 5: **Jak konserwować sprzęt do wspomaganie oddychania?**

Czy w sytuacjach nagłych mogę uniknąć założenia rurki tracheotomijnej?

W sytuacjach nagłych ten rodzaj wspomaganie oddychania jest czasami stosowany w celu ustabilizowania oddechu. Ta procedura może rozpocząć się

bez Twojej zgody, jeśli będziesz potrzebować pilnej pomocy, a jednocześnie nie będziesz w stanie poinformować personel medyczny o swoich preferencjach.



„Trafił do szpitala, gdyż miał problemy z oddychaniem spowodowane poważną infekcją dolnych dróg oddechowych. Poddął się tracheotomii, gdyż istniała nadzieja, że będzie mógł samodzielnie oddychać. Okazało się to jednak niemożliwe i od tego czasu jest podłączony do respiratora”.

Jeśli czujesz, że w żadnym wypadku nie chcesz korzystać z tracheotomijnego wspomaganie oddychania, możesz to odnotować w dokumencie zwanym Wcześniejszą decyzją o odmowie leczenia (ADRT).

Dokument ten może służyć jako zbiór wytycznych dla Twojego zespołu i, o ile zostanie prawidłowo sporządzony, ma moc prawną.



Wskazówki, jak spisać życzenia dotyczące przyszłego leczenia i opieki znajdują się w punkcie 6: **Co należy wiedzieć o przerywaniu wspomaganie oddychania?**

Jaki rodzaj opieki pooperacyjnej potrzebny jest w przypadku tracheotomijnego wspomaganie oddychania?

Stała opieka pooperacyjna w kontekście tracheotomijnego wspomaganie oddychania ma zasadnicze znaczenie dla zapewnienia pacjentowi bezpieczeństwa, komfortu i odpowiedniego wsparcia. Może się ona różnić w zależności od indywidualnych potrzeb, ale często obejmuje:

Nawilżanie powietrza

Podłączenie nawilzacza do respiratora umożliwia ogrzanie i nawilżenie powietrza, które przez niego przepływa. Zapobiega to wysychaniu i podrażnieniu dróg oddechowych oraz płuc.

Usuwanie wydzieliny

Konieczna może okazać się pomoc w usuwaniu śluzu lub śliny z dróg oddechowych. Może ona obejmować:

- regularne odsysanie wydzieliny za pomocą aparatu – zespół ds. problemów z oddychaniem udzieli Tobie i Twoim opiekunom wskazówek, jak to robić bezpiecznie;
- przyzwyczajanie się do wrażeń towarzyszących odsysaniu, ponieważ wiąże się ono z chwilowym odłączeniem od respiratora;

- techniki lub urządzenia, które pomagają kaszleć skuteczniej;
- użycie nebulizatora do wytworzenia drobnej mgiełki ze sterylnej wody solnej (roztworu soli fizjologicznej) w celu rozrzedzenia śluzu.

Pielęgnacja rurki tracheotomijnej

Zazwyczaj oznacza to czyszczenie lub wymianę kaniuli wewnętrznej (wewnętrznego przewodu) albo wymianę całej rurki. Należy również sprawdzić, czy nie występują objawy infekcji lub podrażnienia. Czynności te wykonywane są w momencie, gdy na krótką chwilę pacjent zostaje odłączony od respiratora, ale zespół ds. problemów z oddychaniem zawsze zapewnia wskazówki i wsparcie.

Wsparcie w zakresie mowy i połykania

Jeśli podczas korzystania z tracheotomijnego wspomaganie oddychania masz problemy z mówieniem, połykaniem, jedzeniem lub piciem, logopeda może pomóc Ci w pokonaniu trudności komunikacyjnych, udzielić porad dotyczących bezpiecznego połykania oraz poinformować o możliwości żywienia przez sondę. Dietetyk pomoże Ci zadbać o prawidłowe żywienie.



„W naszym przypadku mąż utracił zdolność mówienia, jedzenia i picia po tracheotomii”.

5. Jak konserwować sprzęt do wspomaganie oddychania?

Respirator oraz powiązane z nim urządzenia wymagają regularnej konserwacji i kontroli, aby zapewnić ich prawidłowe działanie oraz dostosować je do ewentualnych zmian w zakresie potrzeb pacjenta.



Więcej informacji na temat jedzenia, picia i komunikacji znajduje się w następujących broszurach informacyjnych:

- **7A Trudności z połykaniem**
- **7B Karmienie przy użyciu sondy**
- **7C Wsparcie w zakresie mowy i komunikacji.**

Organizacja lub serwis dostarczający sprzęt zajmuje się również planowaniem regularnych przeglądów i wsparcia technicznego. Jeśli nie wiesz, z kim się skontaktować, zapytaj członka zespołu ds. problemów z oddychaniem.

Zespół ten pomoże Ci również w następującym zakresie:

- szkolenia dla Ciebie, Twojej rodziny lub opiekunów;
- porady dotyczące czyszczenia i konserwacji sprzętu w domu;
- kroki na wypadek przerw w działaniu;

- przygotowanie się na ewentualne sytuacje kryzysowe.

Jeśli nie wiesz, jak coś wyczyścić lub wymienić, zapytaj członka zespołu ds. problemów z oddychaniem lub dostawcę sprzętu. Zespół powinien również przekazać Ci dane kontaktowe do wykorzystania poza godzinami pracy na wypadek pilnej potrzeby. Przechowuj je w bezpiecznym i łatwo dostępnym miejscu.

Nieinwazyjne wspomaganie oddychania (NIV)

Regularna konserwacja może obejmować:

- czyszczenie maski;
- wymianę filtrów;
- sprawdzanie, czy nie ma zużytych elementów maski (takich jak paski lub poduszki), które mogą powodować wycieki powietrza.

Tracheotomijne wspomaganie oddychania

Regularna konserwacja może obejmować:

- wymianę całej rurki tracheotomijnej (zwykle przeprowadzaną przez wykwalifikowanych członków zespołu opieki);
- czyszczenie lub wymianę kaniuli wewnętrznej, czyli wyjmowanej rurki (opiekunowie lub członkowie rodziny mogą zostać przeszkoleni w tym zakresie);
- codzienne sprawdzanie, czy w okolicy rurki nie występują infekcje, niedrożności lub podrażnienia skóry.

Zespół ds. problemów z oddychaniem zapewni Ci poczucie bezpieczeństwa i wsparcie, jeśli trzeba będzie chwilowo odłączyć Cię od respiratora w celu przeprowadzenia badań lub wymiany rurki.

Co, jeśli nastąpi przerwa w dostawie prądu?

Jeśli przez ponad 14 godzin dziennie musisz w pełnym zakresie korzystać z respiratora, koniecznie przygotuj się na przerwy w dostawie prądu.

Ty lub Twój opiekun powinien:

- zadbać o to, by wszystkie akumulatory – zarówno w respiratorze, jak i powiązanim sprzęcie, takim jak pompy ssące – były w pełni naładowane;
- skontaktuj się ze swoim dostawcą energii i poproś go o wpisanie do rejestru usług priorytetowych – będziesz otrzymywać z wyprzedzeniem powiadomienia o planowanych przerwach w dostawie prądu oraz szybszą pomoc;
- zapytaj dostawcę energii lub zespół opieki, czy może pomóc Ci w uzyskaniu dostępu do generatora rezerwowego na wypadek dłuższych przerw w dostawie prądu;

- zastanów się, gdzie możesz się udać, jeśli prąd nie wróci przez kilka dni (niezależnie od tego, czy korzystasz ze wspomagania oddychania sporadycznie, czy na stałe);
- przygotuj zapasowy respirator i maski na wypadek awarii technicznej.



„Figurowaliśmy na prowadzonej przez dostawcę energii elektrycznej liście osób wymagających szybkiej reakcji podczas przerw w dostawie”.

Jakie inne wyposażenie należy mieć pod ręką?

Korzystanie z którejkolwiek metody wspomagania oddychania w domu oznacza, że musisz przez cały czas mieć pod ręką inne urządzenia.

Są to na przykład:

- maszyna ssąca;
- zapasowy respirator;
- zapas naładowanych akumulatorów;
- urządzenie wspomagające odkrztuszanie, często nazywane asystorem kaszlu (MI-E);
- nawilżacz powietrza;
- dodatkowe rurki i inne elementy jednorazowego użytku (zwłaszcza w przypadku tracheotomijnego wspomagania oddychania).



„Jeśli Pacjent korzysta z urządzenia zasysającego, należy zadbać, aby było wyposażone w akumulator na wypadek przerwy w dostawie prądu.

6. Co należy wiedzieć o przerywaniu wspomagania oddychania?

W tej sekcji omówiono planowanie przyszłej opieki w końcowym okresie życia. Polecamy zapoznanie się z tekstem w stosownym momencie.

Jeśli korzystasz z urządzenia do nieinwazyjnego lub inwazyjnego wspomagania oddychania masz prawo przerwać tę procedurę w dowolnym momencie. Jest to tak zwane wycofanie wspomagania oddychania. Decyzja o przerywaniu tej procedury nie jest równoznaczna z prośbą o pomoc w zakończeniu życia (wspomagane samobójstwo).

Jednak zależność od systemów wspomagania oddychania oznacza, że potrzebujesz

ich, aby móc oddychać. Z tego powodu decyzja o przerwaniu procedury stanowi odmowę leczenia podtrzymującego życie.

Może to być dobra decyzja, jeśli:

- masz wrażenie, że wspomaganie oddychania nie jest już skuteczne ani komfortowe;
- tego rodzaju wsparcie stało się dla Ciebie ciężarem;
- Twoje preferencje dotyczące opieki uległy zmianie.



Zapoznaj się z ulotką informacyjną: **8C Wycofanie wspomaganie oddychania u pacjentów z chorobą neuronu ruchowego** – znajduje się w niej więcej informacji na temat tej procedury.

Co się stanie, jeśli przestanę korzystać z urządzenia do wspomaganie oddychania?

Jeśli korzystasz z urządzenia do wspomaganie oddychania tylko od czasu do czasu, możesz po prostu nie włączać go ponownie. Będziesz otrzymywać wsparcie, gdy Twój oddech będzie się coraz słabszy.

Jeśli całkowicie zależysz od respiratora i nie jesteś w stanie oddychać bez niego, przerwanie wspomaganie jest decyzją o znacznie poważniejszych konsekwencjach. Decyzję tę należy podjąć z pełną świadomością konsekwencji, ponieważ wiąże się one ze znacznym zagrożeniem dla życia. W takim przypadku objawy po wycofaniu wspomaganie oddychania zazwyczaj prowadzą do śmierci w krótkim czasie.

Zespół ds. problemów oddechowych lub opieki paliatywnej będzie Cię wspierać przez cały czas. Członkowie zespołu zadbają o to, aby:

- Twoje objawy były dobrze kontrolowane, np. dzięki lekom łagodzącym duszność i niepokój;
- Twoja rodzina lub opiekunowie otrzymali wsparcie przed, w trakcie i po wycofaniu wspomaganie oddychania.

Dlaczego muszę planować z wyprzedzeniem?

Myślenie o przyszłej opiece może budzić w osobach cierpiących na chorobę neuronu ruchowego silne emocje – mogą oni nie czuć się gotowi na ten krok. Bliscy powinni jednak znać Twoje życzenia związane z leczeniem i opieką na wypadek, gdyby groziła Ci utrata zdolności do podejmowania decyzji. Takie planowanie może również pomóc Ci poczuć, że masz wszystko pod kontrolą. Możesz poruszyć następujące kwestie:

- jak prawdopodobnie będzie rozwijać się choroba neuronu ruchowego oraz jakie decyzje należy podjąć w sprawie opieki u kresu życia;
- Twoje opinie o metodach leczenia, które mogą przedłużyć życie, takie jak mechaniczne wspomaganie oddychania i żywienie przez sondę;

- czy w określonych okolicznościach, takich jak stosowanie mechanicznego wspomaganie oddychania, zdecydujesz się na przerwanie leczenia podtrzymującego życie;
- co powinno się wydarzyć, gdy nie będziesz w stanie podejmować decyzji.

Do każdej emocjonalnej rozmowy i decyzji podchodź powoli. Zaufany specjalista, na przykład ds. opieki paliatywnej, może pomóc Ci spisać wskazówki dla bliskich oraz ułatwić rozmowy z rodziną dotyczące Twoich preferencji. Im szybciej to zrobisz, tym więcej czasu będziesz mieć na podjęcie przemyślanych decyzji i zapewnienie swoim bliskim poczucia, że są lepiej przygotowani.

Jak mogę spisać swoje życzenia?

Jeśli sporządzisz wytyczne dotyczące przyszłej opieki, zostaną one wykorzystane wyłącznie w przypadku, gdy nie będziesz w stanie samodzielnie podejmować decyzji. W każdej chwili możesz sprawdzić lub zmienić dowolne dane.

Istnieje wiele sposobów na spisanie swoich potrzeb, życzeń i preferencji, ale poniższe metody są często wykorzystywane w celu ułatwienia planowania z wyprzedzeniem:

Plan opieki sporządzony z wyprzedzeniem

Ogólne wytyczne, których powinny przestrzegać inne osoby, świadcząc Ci opiekę w przyszłości.

Wcześniejsza decyzja o odmowie przyjęcia leczenia (ADRT)

Po prawidłowym wypełnieniu dokument ten posiada moc prawną i umożliwia odmowę leczenia lub wycofanie zgody na zabiegi, w tym na stosowanie środków podtrzymujących życie, takich jak mechaniczne wspomaganie oddychania.

Pełnomocnictwo

Jest to rozwiązanie prawne, w ramach którego wyznaczasz osobę, której ufasz, aby podejmowała decyzje w Twoim imieniu. Sposób realizacji tego zadania różni się w poszczególnych regionach Wielkiej Brytanii.



Więcej informacji na temat spisywania życzeń oraz powiadomień dotyczących choroby neuronu ruchowego znajduje się w

- broszurze informacyjnej: **14A – Wczesna decyzja o odmowie leczenia (ADRT) i zaawansowane planowanie opieki**
- i naszym przewodniku: **Opieka nad osobami w ostatnim okresie życia.**

Co, jeśli zdecyduję się kontynuować wspomaganie oddychania?

Być może zechcesz kontynuować procedurę wspomaganie oddychania, nawet jeśli Twoje potrzeby w zakresie opieki staną się bardziej złożone. Masz takie prawo.

Jednak w miarę jak oddech staje się coraz słabszy, wspomaganie oddychania może przestać być skuteczne. Jeśli w przyszłości nie będziesz w stanie samodzielnie podejmować decyzji, a zespół uzna, że mechaniczne wspomaganie oddychania nie przynosi Ci już korzyści lub powoduje cierpienie, Twoje spisane życzenia mogą pomóc im w podjęciu decyzji.

Członkowie zespołu opieki zawsze będą:

- działać w Twoim najlepszym interesie i konsultować się z osobami, które znają Twoje preferencje, takimi jak członkowie rodziny, przyjaciele lub opiekunowie;
- dbać o Twój komfort, niezależnie od okoliczności.

W większości przypadków ostatnie chwile życia pacjenta podłączonego do respiratora przebiegają spokojnie, pod warunkiem zapewnienia odpowiedniej opieki i wsparcia.



Jeśli masz trudności z mową lub komunikacją i potrzebujesz pilnej pomocy, Ty lub Twój opiekun może skontaktować się ze służbami ratunkowymi, wysyłając wiadomość tekstową – nie trzeba dzwonić. Pobierz aplikację Relay UK na smartfon, tablet lub komputer albo zadzwoń za pomocą telefonu tekstowego. Więcej informacji na temat tej usługi znajduje się na stronie: **relayuk.bt.com**

7. Gdzie mogę uzyskać dalsze informacje?

Inne organizacje

Nie możemy polecać konkretnych organizacji, ale poniższe informacje pomogą Ci znaleźć inne źródła wsparcia. Nasza infolinia MND Connect również służy pomocą. Dane kontaktowe znajdują się w dalszej części tego rozdziału, pod nagłówkiem Nasze wsparcie.

Informacje rządowe

Informacje rządowe dostępne w Internecie, dotyczące świadczeń i pomocy

Strona internetowa: **gov.uk** (Anglia i Walia)

nidirect.gov.uk (Irlandia Północna)

gov.scot (Szkocja)

Health and Care Professions Council (HCPC)

Sprawdź rejestr tej organizacji, aby znaleźć wykwalifikowaną opiekę zdrowotną.

Tel.: 0300 500 6184

Strona internetowa: **hcpc-uk.org**

MND Scotland

Opieka, informacje i finansowanie badań dla osób cierpiących na MND w Szkocji.

Tel.: 0141 332 3903

E-mail: **info@mndscotland.org.uk**

Strona internetowa: **mndscotland.org.uk**

myBreathing

Internetowe materiały źródłowe dotyczące wentylacji nieinwazyjnej u osób z chorobą neuronu ruchowego, m.in. filmy stworzone przez użytkowników.

Strona internetowa: **mybreathing.mymnd.org.uk**

The National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

Zapoznaj się z wytycznymi NG42, które obejmują profesjonalne zalecenia dotyczące opieki nad osobami z chorobą neuronu ruchowego.

Tel.: 0300 323 0140

E-mail: **nice@nice.org.uk**

Strona internetowa: **nice.org.uk**

NHS i brytyjska opieka zdrowotna

Informacje o usługach NHS i opiece zdrowotnej w Wielkiej Brytanii.

Strona internetowa: **nhs.uk**

Tel.: 111 (pilna porada medyczna w Anglii, dostępna całodobowo 7 dni w tygodniu)

Strona internetowa: **111.nhs.uk** (Anglia)

Tel.: 111 (pilna porada medyczna w Walii, dostępna całodobowo 7 dni w tygodniu)

Strona internetowa: **111.wales.nhs.uk** (Walia)

Tel.: Odwiedź stronę z danymi kontaktowymi, aby poznać poszczególne trusty w Irlandii Północnej.

Strona internetowa: **hscni.net** (Irlandia Północna)

Tel.: 111 (pilna porada medyczna, dostępna całodobowo 7 dni w tygodniu)

Strona internetowa: **nhs24.scot** (Szkocja)

Relay UK

Usługa tekstowa dla osób z zaburzeniami mowy i komunikacji.

Strona internetowa: **relayuk.bt.com**

Podziękowania

Dziękujemy naszej grupie recenzentów za podzielenie się swoimi doświadczeniami.

Dziękujemy również poniższym osobom za pomocne uwagi zgłoszone podczas opracowywania lub aktualizacji niniejszej broszury informacyjnej:

Alison Armstrong	pielęgniarka specjalistyczna, North-East Assisted Ventilation Service, Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust.
Christina Faull	specjalista medycyny paliatywnej, LOROS, Leicester.
Charlie Hardaker	fizjoterapeuta oddechowy i współzarządzający, Home Ventilation Service, University Hospitals Bristol and Weston NHS Trust.
Martin Latham	pielęgniarka specjalistyczna, Sleep Service, St James Hospital, Leeds.
Andria Merrison	neurolog specjalista w dziedzinie chorób neuromięśniowych, dyrektor MND Care Centre w Bristolu
Ben Messer	specjalista ds. intensywnej terapii i wspomagania oddychania w domu, Newcastle-upon-Tyne Hospitals NHS Foundation Trust
Dr Naveed Mustfa	specjalista medycyny oddechowej, University Hospital of North Midlands
Jonathan Palmer	Jonathan Palmer, pielęgniarka specjalistka ds. wspomagania oddychania w domu, University Hospitals Plymouth NHS Trust

Materiały źródłowe

Materiały źródłowe wykorzystane w tym zasobie dostępne są na żądanie:

Adres e-mail: infofeedback@mndassociation.org

Adres korespondencyjny:
Information feedback
Motor Neurone Disease Association,
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park,
Northampton, NN3 6BJ

Dalsze informacje

Oferujemy szeroki zakres informacji na temat choroby neuronu ruchowego (MND) i choroby Kennedy'ego. Pomocne mogą okazać się poniższe materiały związane z tą broszurą.

Broszury informacyjne

- 1A Wytyczne NICE dotyczące choroby neuronu ruchowego
- 3D Hospicjum i opieka paliatywna
- 7A Problemy z przełykaniem
- 7B Karmienie przy użyciu sondy
- 7C Wsparcie w zakresie mowy i komunikacji
- 8A Pomoc przy problemach z oddychaniem
- 8C Wycofanie wspomagania oddychania u pacjentów z MND
- 8D Podróże samolotem a wspomaganie oddychania u pacjentów z chorobą neuronu ruchowego
- 10A Świadczenia i uprawnienia
- 10B Czym jest opieka społeczna?
- 10D Stała opieka zdrowotna w ramach NHS
- 10E Praca a choroba neuronu ruchowego
- 10F Indywidualny budżet na opiekę zdrowotną
- 10G Wsparcie dla rodzin z dziećmi
- 14A Wczesna decyzja o odmowie leczenia (ADRT) i zaawansowane planowanie opieki

Broszury

Opieka nad osobami z chorobą neuronu ruchowego – co należy wiedzieć
Czego należy oczekiwać od opieki
Przemieszczanie się
Zrozumienie potrzeb

Obszerne przewodniki

Życie z chorobą neuronu ruchowego
Opieka nad osobami z chorobą neuronu ruchowego – wsparcie dla Ciebie
Koniec życia: przewodnik dla osób z chorobą neuronu ruchowego

Linki

Wyszukaj informacje według potrzeb na stronie **mndassociation.org/careinfofinder**

Informacje dla specjalistów znajdują się na stronie

mndassociation.org/professionals

Pobierz nasze materiały informacyjne pod adresem **mndassociation.org/publications**

Informacje w innych językach znajdują się na stronie **mndassociation.org/languages**

Zadzwoń pod numer infolinii MND Connect i zamów materiały w formie drukowanej (patrz punkt „Nasze wsparcie” poniżej).

Nasze wsparcie

Każdego dnia wspieramy osoby dotknięte chorobą neuronu ruchowego, prowadzimy kampanie na rzecz lepszej opieki i finansujemy przełomowe badania – w przypadku tej choroby liczy się każdy dzień.

Wspieramy również osoby dotknięte chorobą Kennedy'ego.

MND Connect

Nasza infolinia zapewnia praktyczne i emocjonalne wsparcie, informacje oraz wskazówki dla osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego (MND), ich opiekunów, rodzin oraz specjalistów. Więcej informacji oraz aktualne godziny otwarcia podano na stronie **mndassociation.org/mndconnect**

Tel.: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Usługi wsparcia

Poznaj nasze usługi wsparcia na stronie **mndassociation.org/our-services**

Wsparcie lokalne i regionalne

Więcej informacji o naszych oddziałach i grupach znajduje się na stronie **mndassociation.org/local-support**

Usługi doradztwa w zakresie świadczeń MND Association

Aby uzyskać pomoc w ustaleniu dostępnych świadczeń i dowiedzieć się, jak złożyć wniosek, odwiedź stronę: **mndassociation.org/benefitsadvice** lub zadzwoń na infolinię MND Connect.

Tel.: 0808 802 6262

Strona i forum internetowe stowarzyszenia MND Association

Strona internetowa: **mndassociation.org**

Forum internetowe: **forum.mndassociation.org**

Zachęcamy do dzielenia się opiniami

Chętnie dowiemy się, co Twoim zdaniem robimy dobrze i jak możemy ulepszyć nasze informacje dla osób cierpiących na SLA lub chorobę Kennedy'ego.

Anonimowe komentarze mogą również posłużyć do zwiększania świadomości i zasięgu naszych materiałów, kampanii i wniosków o dofinansowanie.

Aby przekazać opinię na temat naszych broszur, można skorzystać z formularza online pod adresem: **www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25**

Można również poprosić o papierową wersję formularza lub przesłać opinię za pośrednictwem poczty elektronicznej: **infofeedback@mndassociation.org**

Adres korespondencyjny:
Information feedback
Motor Neurone Disease Association
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park
Northampton, NN3 6BJ

Czy pomożesz nam w weryfikacji informacji?

Jeśli cierpisz na chorobę neuronu ruchowego (MND) lub chorobę Kennedy'ego albo jeśli jesteś opiekunem chorego, skontaktuj się z nami pod adresem: **infofeedback@mndassociation.org**.

© **MND Association, 2026**

Motor Neurone Disease Association
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park
Northampton, NN3 6BJ

Tel.: 01604 250505
E-mail: enquiries@mndassociation.org
Strona internetowa: mndassociation.org

Organizacja charytatywna zarejestrowana pod nr 294354

Aktualizacja: styczeń 2026 r.
Następny przegląd: wrzesień 2029 r.
Wersja: 1