

8B

Ventilația pentru boala neuronului motor (BNM)

Informații pentru persoanele cu boala neuronului motor (BNM) și îngrijitorii acestora

Dacă BNM vă afectează respirația, puteți beneficia de sprijinul unui aparat de ventilație asistată, care vă va ajuta să respirați mai ușor. Această fișă informativă prezintă opțiunile de ventilație și modul în care acestea pot fi de ajutor. Această fișă include următoarele aspecte:

1. **Ce este ventilația asistată și cum poate fi de ajutor?**
2. **Ce este ventilația asistată și cum poate fi de ajutor?**
3. **Ce trebuie să știu despre ventilația non-invazivă?**
4. **Ce trebuie să știu despre ventilația prin traheostomie?**
5. **Cum am grijă de echipamentul de ventilație?**
6. **Ce trebuie să știu despre deconectarea ventilației?**
7. **Cum pot afla mai multe?**

Aceasta este o versiune tradusă a informațiilor sursă. Asociația pentru BNM utilizează servicii de traducere renumite, dar nu-și poate asuma responsabilitatea pentru orice erori găsite în traducere.

Adresați-vă întotdeauna echipei de asistență medicală și socială pentru îndrumare atunci când luați decizii cu privire la tratament și îngrijire. Aceștia vă pot chema un traducător pentru a vă oferi ajutor la programări.

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

Tel: **0808 802 6262**

E-mail: mndconnect@mndassociation.org



Acest simbol evidențiază mărturii ale unor persoane care suferă de BNM sau de boala Kennedy sau care sunt afectate de acestea.



Acest simbol evidențiază resursele noastre de informații, care vă ajută să aprofundați subiectul. Aflați cum puteți descărca sau comanda exemplare tipărite în secțiunea 6: **Cum pot afla mai multe?**

1. Ce înseamnă termenii folosiți?

Este posibil să auziți aceste cuvinte folosite de profesioniști.

ventilația asistată	Un aparat care vă ajută să respirați.
BiPAP	BiPAP înseamnă ventilație prin presiunea pozitivă bi-nivel și este un tip de ventilație non-invazivă. Unii oameni folosesc această denumire în loc de VNI.
dependent	În ceea ce privește ventilația, aceasta înseamnă necesitatea de a utiliza un aparat de ventilație mai mult de 14 din 24 de ore sau incapacitatea de a respira eficient fără acesta.
ventilația pe cale orală (VCO)	O formă de ventilație non-invazivă (VNI) în care se utilizează o duză asemănătoare unui pai pentru a introduce un flux suplimentar de aer în plămâni, în funcție de necesități. Întrebați echipa de afecțiuni respiratorii dacă considerați că ar putea fi utilă.
ventilație non-invazivă (VNI)	Un tip de ventilație asistată, în care aparatul crește fluxul normal de aer către plămâni. De obicei, acest lucru se realizează cu ajutorul unei măști nazale sau faciale, fixate cu benzi în jurul capului.
traheostomia	O intervenție chirurgicală prin care se realizează o incizie în partea din față a gâtului, prin care se poate introduce un tub în trahee. Acesta poate fi utilizat pentru ventilație.

ventilație traheală (ventilație prin traheostomie)	Un aparat care asigură respirația, prin trimiterea aerului printr-un tub introdus în trahee prin gât. Denumirea completă este „ventilație prin traheostomie”, dar pentru ușurință în citire, în această fișă se utilizează varianta prescurtată: „ventilație traheală”. Pentru a face referire la acest termen, este posibil să auziți și denumirea de „ventilație invazivă”.
gestionarea și îngrijirea respirației	Acest tip de îngrijire include evaluarea respirației dumneavoastră, precum și îndrumare, sprijin și tratamente.
echipa pentru afecțiuni respiratorii	Profesioniști din domeniul sănătății specializați în evaluarea și sprijinirea persoanelor cu probleme respiratorii.
secreții	În contextul asistenței respiratorii, acest termen se referă la mucus sau salivă.

Această fișă abordează subiecte delicate, precum deconectarea ventilației artificiale și planificarea îngrijirilor viitoare. Citiți atunci când sunteți pregătit(ă).

2. Ce este ventilația asistată și cum poate fi de ajutor?

În cazul BNM sau al bolii Kennedy, plămânii dvs. pot încă să proceseze aerul, dar s-ar putea să observați că vă este din ce în ce mai greu să inspirați și să expirați. Acest lucru se întâmplă din cauză că mușchii pe care îi folosiți pentru a respira slăbesc.

Este disponibilă asistența respiratorie, care include ajutorul din partea unui aparat care asigură fluxul de aer către plămâni. Acest tip de aparat se numește ventilație asistată. În prezenta fișă, vom folosi termenul prescurtat „ventilație”, iar aceasta se clasifică în două tipuri:

1. Ventilație non-invazivă

Acest aparat crește fluxul normal de aer către plămâni. De obicei, acest lucru se realizează cu ajutorul unei măști nazale sau faciale, fixate cu benzi în jurul capului.

2. Ventilație traheală

Acest aparat asigură respirația prin trimiterea de aer printr-un tub introdus în trahee, prin gât. Denumirea completă este ventilație prin traheostomie și este uneori numită ventilație invazivă.

Ambele tipuri de ventilație pot contribui la ameliorarea unei serii de simptome, la îmbunătățirea calității vieții și pot prelungi supraviețuirea. Cu toate acestea, ventilația nu poate opri sau anula evoluția unei boli. Respirația dumneavoastră va deveni din ce în ce mai slabă și, probabil, veți ajunge să depindeți de ventilație artificială în timp.

Sunt multe aspecte de luat în considerare, dar aceste recomandări vă pot fi de ajutor în discuțiile privind ventilația. Acestea vă prezintă informațiile esențiale despre fiecare tip.

 Această fișă abordează subiecte delicate, precum deconectarea ventilației artificiale și planificarea îngrijirilor viitoare. Citiți atunci când sunteți pregătit(ă).

Ventilația presupune un aport suplimentar de oxigen?

În majoritatea cazurilor, sistemul de ventilație utilizează aer normal pentru a vă ajuta să respirați. De obicei, nu se recomandă administrarea de oxigen suplimentar în cazul BNM, deoarece acesta poate perturba echilibrul dintre oxigen și dioxidul de carbon din organism. Oxigenul poate fi utilizat însă dacă suferiți de o infecție respiratorie, de o altă afecțiune pulmonară sau dacă aveți nevoie de asistență temporară. Acest lucru trebuie realizat sub supraveghere medicală, cu ajutorul unor profesioniști din domeniul sănătății care cunosc și înțeleg diagnosticul dumneavoastră.



„Paza bună, trece primejdia rea care urmează”. Întotdeauna consider că e mai bine să știi ce te așteaptă și cum să faci față situației. Necunoscutul este întotdeauna mai înfricoșător.”

Când ar trebui să încep să mă gândesc la ventilație?

Informați-vă cât mai mult posibil înainte ca simptomele respiratorii să devină grave. Adresați-vă unui membru al echipei dumneavoastră medicale pentru a cere să discutați cu o echipă specializată în afecțiunile respiratorii, care vă poate oferi îndrumare cu privire la:

- tipurile de ventilație și terapie disponibile
- avantajele și eventualele provocări ale fiecărei opțiuni
- modul în care nevoile dumneavoastră se pot schimba în timp
- cum este îngrijirea după introducerea ventilației
- ce s-ar putea întâmpla dacă decideți să renunțați la ventilație (proces cunoscut sub numele de „deconectare”)
- alte întrebări.

Decizia dumneavoastră va depinde de:

- părerile personale, nevoile și dorințele dumneavoastră privind îngrijirea viitoare
- dacă sistemul de ventilație este potrivit pentru dumneavoastră
- când este cel mai bine să începeți să o folosiți.

A cunoaște informațiile necesare vă poate ajuta să discutați opțiunile cu familia,

îngrijitorii și personalul medical. Dacă faceți acest lucru cât mai devreme, toată lumea va avea timp să vă înțeleagă preferințele și să pregătească din timp îngrijirea potrivită.

Echipa dvs. de specialiști în afecțiunile respiratorii vă poate îndruma cu privire la modul în care se poate utiliza ventilația, care, la început, ar putea fi folosită doar parțial.

Planificarea din timp poate contribui la evitarea nevoii de a lua decizii în regim de urgență, care s-ar putea să nu vă permită să faceți alegerile dorite.



„Am văzut prin propria experiență că oamenii nu sunt întotdeauna pregătiți suficient de devreme. Sau că simptomele nu sunt observate suficient de devreme. În cazul soțului meu, problemele respiratorii au fost prea avansate pentru ca el să utilizeze ventilația non-invazivă eficient.”

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

Slăbirea mușchilor respiratori poate duce la:

- dificultăți de respirație, chiar și în repaus
- respirație superficială, mai ales în poziție orizontală pe spate
- o tuse slabă și dificultăți în a expectora
- infecții respiratorii repetate sau de lungă durată
- un simț slab al mirosului
- somn de proastă calitate, perturbat de dificultăți de respirație
- senzație de oboseală la trezire sau pe parcursul zilei
- dureri de cap dimineața
- halucinații sau coșmaruri
- senzație de confuzie, uitare sau incapacitate de concentrare
- o voce mai slabă
- scăderea poftei de mâncare sau pierderea în greutate.



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

Dacă respirația slăbită vă afectează modul în care vorbiți și comunicați, solicitați să mergeți la un logoped pentru o evaluare și pentru îndrumări privind terapia logopedică și mijloacele de comunicare.



Consultați fișa informativă: **8A Asistență pentru probleme respiratorii**



Pentru mai multe informații despre asistența pentru vorbire și voce, consultați fișele informative:

- **7C Vorbirea și comunicarea**
- **7D Servicii de creare a unei voci sintetice**

Logopedul dumneavoastră poate evalua, de asemenea, eventualele dificultăți de înghițire.

Acest lucru este important, deoarece mușchii respiratori slăbiți îngreunează tusea și expectorarea. Ca urmare, s-ar putea ca alimentele și băuturile să „o ia pe cealaltă parte” a căilor respiratorii. Acest fenomen se numește aspirație și poate provoca infecții respiratorii repetate.

Puteți beneficia de ajutor pentru tuse, inclusiv:

- sprijin din partea echipei medicale și de îngrijire
- tehnici pe care le puteți învăța și pune în practică chiar dvs.
- un aparat care vă ajută să tușiți mai eficient.



Consultați fișa informativă: **7A Dificultăți de înghițire.**

Adresați-vă medicului de familie pentru a vă vaccina anual împotriva gripei, pneumoniei și Covid-ului, pentru a reduce riscul de a contracta aceste boli și pentru a contribui la prevenirea infecțiilor respiratorii acute. Întrebați-vă medicul de familie dacă îngrijitorul dumneavoastră principal și membrii apropiați ai familiei pot beneficia, de asemenea, de aceste vaccinuri.

Ce se întâmplă dacă ajung să depind de ventilație?

A deveni dependent de ventilație înseamnă că nu mai puteți respira bine fără ea. Acest lucru se poate întâmpla în cazul oricărui tip de ventilație, dar momentul în care apare variază de la o persoană la alta, în funcție de simptome și de tipul de ventilație utilizat.

Pe măsură ce mușchii dvs. slăbesc, este posibil ca respirația să nu mai fie suficient de puternică pentru a declanșa aparatul. Majoritatea aparatelor de ventilație pot detecta această situație și preiau controlul, furnizând respirații în mod automat, după o perioadă prestabilită în care nu se înregistrează nicio respirație. Dacă ventilatorul asigură toate respirațiile dumneavoastră deoarece nu mai declanșați acțiunea acestuia, această situație se numește „ventilație completă”.

În cele din urmă, pe măsură ce nevoile dumneavoastră respiratorii cresc, s-ar putea să aveți nevoie de asistență 24 de ore pe zi. Dacă alegeți să rămâneți acasă, de obicei, aveți nevoie de un pachet de îngrijire. Chiar și în cazul unui sprijin puternic din partea familiei, acest lucru implică, de obicei, participarea unor îngrijitori calificați.



„Dorm pe o canapea extensibilă lângă el pentru a-i fi aproape atunci când are nevoie de aspirarea secrețiilor în toiul nopții. Nu-l pot lăsa singur nicio clipă.”

Unele aparate de ventilație sunt dotate cu alarme încorporate care declanșează o alertă în cazul în care aveți nevoie de ajutor. Acest lucru ar putea fi necesar în cazul în care vă sunt afectate vorbirea și comunicarea.

Cereți sfatul echipei dvs. de asistență medicală și socială cu privire la dispozitivele sau sistemele care permit solicitarea de ajutor și la modul în care acestea funcționează. De asemenea, acești profesioniști pot stabili dacă este necesar ca cineva să fie prezent la domiciliul dumneavoastră pentru a interveni rapid.

Cum poate îngrijitorul meu să beneficieze de sprijin în cazul în care ajung să depind de ventilație?

Membrii familiei și îngrijitorii voluntari au adesea nevoie de îndrumare practică și de formare pe măsură ce nevoile dumneavoastră devin tot mai complexe. Mai ales dacă respirația vă este afectată și folosiți un aparat de ventilație. De asemenea, ar putea avea nevoie de sprijin emoțional și de perioade de respiro pentru odihnă sau pentru a-și satisface alte nevoi în afara casei.

Deoarece îngrijirea persoanelor cu nevoi respiratorii poate fi intensivă, este posibil ca în anumite zone asistența completă la domiciliu să fie disponibilă doar prin pachete de îngrijire specializate și cu finanțare corespunzătoare.

În cazurile complexe care necesită asistență medicală, se poate recomanda mutarea într-un centru de îngrijire. Situația variază de la o regiune la alta, așa că cereți echipei de afecțiuni respiratorii să afle ce opțiuni sunt disponibile în zona dumneavoastră.



„Avem o asistentă care vine o dată pe săptămână pentru a sta cu el până eu pot face cumpărături sau mă pot duce la programări. Restul timpului trebuie să stau în casă. Nici măcar nu pot să întind rufele, pentru că nu aș mai auzi alarmele lui de urgență.”

Pot alege dacă să folosesc sau nu sistemul de ventilație?

Da. Decizia de a folosi sau nu sistemul de ventilație vă aparține. Fiecare are propriile opinii cu privire la modul în care își poate gestiona afecțiunea.

Unele persoane se adaptează dizabilității în creștere și doresc să-și prelungească viața cât mai mult posibil. Cu toate acestea, s-ar putea să doriți să faceți o alegere diferită, în funcție de preferințele și convingerile dumneavoastră.



„Este important să știți că ventilația poate crește speranța de viață cu BNM, dar în cazul nostru, soțul meu nu a dorit să-și prelungească viața.”

Nu există un răspuns corect sau greșit, iar decizia dvs. trebuie respectată. Discutarea tuturor opțiunilor cu echipa vă poate ajuta să luați decizii care vi se par potrivite. Dacă alegeți să nu folosiți sistemul de ventilație, există totuși și alte modalități de a ameliora simptomele respiratorii.



Pentru mai multe informații despre tratamente respiratorii, îngrijirea pe termen lung și stadiile avansate ale BNM, consultați:

- fișa informativă: **8A Asistență pentru probleme respiratorii**
- ghidul nostru: **Îngrijirea la sfârșitul vieții.**

Echipa dumneavoastră de specialiști în afecțiuni respiratorii, fizioterapeutul sau echipa de îngrijiri paliative vă pot oferi sfaturi cu privire la:

- exerciții de respirație
- metode de a expectora și a vă ajuta să tușiți
- îndrumări privind postura și poziționarea
- tehnici de relaxare, terapii prin conversație sau consiliere
- medicamente pentru ameliorarea dificultăților de respirație sau a anxietății.

Terapiile respiratorii și asistența prin ventilație vă pot ajuta să vă simțiți mai bine. Cu toate acestea, simptomele BNM continuă să se agraveze în timp, pe măsură ce mușchii slăbesc.

3. Ce trebuie să știu despre ventilația non-invazivă?

Ventilația non-invazivă (VNI) este cea mai frecvent utilizată formă de ventilație la persoanele cu BNM. Vă ajută să respirați mai ușor, crescând ușor fluxul de aer care intră și iese din plămâni. De obicei, acest lucru se realizează cu ajutorul unei măști care se așează pe nas sau atât pe nas, cât și pe gură.

Sunt disponibile mai multe tipuri de măști. Dacă vi se par incomode sau greu de folosit, pernele nazale ar putea fi o alternativă. Sunt tuburi flexibile care se introduc ușor în nări și sunt fixate cu ajutorul unor curele pe cap.

Masca dumneavoastră este conectată prin tuburi la aparatul de ventilație, care funcționează cu curent electric, cu baterie sau cu ambele surse. Când inspirați, sistemul de ventilație vă furnizează un plus de aer pentru a vă ajuta să respirați mai eficient.

Setările măștii și ale ventilatorului pot fi ajustate în funcție de nevoile dumneavoastră. De obicei, această procedură se efectuează în regim ambulatoriu la spital, dar unele servicii pot oferi vizite la domiciliu dacă vă este greu să vă deplasați.

De asemenea, puteți face câteva ajustări minore acasă, cum ar să reglați curelele măștii. Veți primi îndrumări cu privire la ce puteți face dumneavoastră sau îngrijitorul dumneavoastră.

Anumite setări ale ventilatorului pot fi reglate de la distanță de către echipa de specialiști în afecțiuni respiratorii, chiar dacă locuiți la mare distanță de cel mai apropiat spital. Întrebați echipa medicală despre echipamentele și sprijinul disponibile în zona dumneavoastră.



„Purtarea ventilatorului (VNI) timp de 24 de ore pe zi îmi permite să trăiesc ceea ce numesc o viață normală și nu mă oprește să fac ce doresc.”

Ce prevăd ghidurile NICE cu privire la ventilația non-invazivă (VNI)?

Institutul Național pentru Excelență în Sănătate și Asistență Medicală (NICE) elaborează ghiduri menite să ajute profesioniștii din domeniul sănătății și al asistenței sociale care oferă sprijin pentru anumite afecțiuni.

Ghidul NG42 privind gestionarea bolii neuronului motor recomandă utilizarea ventilației non-invazive (VNI) pentru a susține respirația afectată de slăbirea mușchilor.



Pentru mai multe informații despre ghidul NICE, consultați:

- fișa informativă: **1A Ghidul NICE cu privire la boala neuronului motor**
- ghidul nostru de buzunar: **La ce trebuie să vă așteptați de la îngrijirea dvs.**

Posibile beneficii ale ventilației non-invazive (VNI)

Pentru majoritatea oamenilor, VNI oferă următoarele beneficii:

- ameliorează simptome precum dificultățile de respirație, tulburările de somn, oboseala și durerile de cap matinale
- îmbunătățirea calității vieții și a nivelului de energie
- prelungirea duratei de supraviețuire
- asigurarea asistenței respiratorii fără a fi necesară o intervenție chirurgicală
- facilitarea muncii cu normă redusă în primele stadii ale BNM
- oferirea unei game variate de măști, pentru a găsi cea mai confortabilă variantă

- creșterea volumului vocii, dacă aceasta a devenit slabă
- deplasarea cu ușurință acasă sau în călătorii, cu ajutorul unei baterii.



Pentru mai multe informații despre călătoriile cu aparate de ventilație, consultați:

- fișa informativă: **8D Fluxul aerului și ventilația**
- broșura noastră: **Deplasarea**



„Pompele mele de VNI de la NHS trimit echipei responsabile de ventilație date pentru analiză. Pe baza rezultatelor, echipa poate ajusta oricare dintre setări, inclusiv umiditatea aerului!”

La ce să vă gândiți cu VNI

VNI poate provoca:

- scurgeri de aer în jurul măștii, care pot provoca iritații ale ochilor sau sensibilitate cutanată din cauza presiunii exercitate de mască
- anxietate dacă suferiți de claustrofobie
- gură uscată sau nas înfundat sau care curge
- risc crescut ca alimentele sau băuturile să pătrundă în căile respiratorii atunci când mâncați sau beți (aspirație)
- mai mult aer înghițit decât în mod normal, ceea ce duce la senzație de balonare sau stomac plin
- un anumit disconfort până vă obișnuiți cu senzația și cu fluxul de aer
- necesități sporite de îngrijire atunci când se recurge la ventilația non-invazivă (VNI) în stadiile avansate ale BNM
- modificări ale ritmului vorbirii naturale
- un zgomot pe care îl face aparatul, care, deși este de intensitate redusă, poate necesita ceva timp pentru a vă obișnui, mai ales pentru alte persoane care se află în aceeași încăpere.

Ce îngrijire este necesară după utilizarea VNI?

Echipa de specialiști în afecțiunile respiratorii vă poate ajuta să vă obișnuiți cu utilizarea echipamentului. Nevoile fiecăruia sunt diferite, dar îngrijirea ulterioară poate include:

- ajustarea măștii sau a curelelor pentru a spori confortul sau a reduce scurgerile de

aer, inclusiv utilizarea alternativă a unor măști diferite

- învățarea tehnicilor de tuse sau a modului de utilizare a unui aparat care să vă ajute să tușiți, astfel încât să puteți expectora
- utilizarea picăturilor oftalmice în cazul în care scurgerile de aer provoacă uscăciune sau iritație
- adăugarea unui umidificator la ventilator pentru a umezi fluxul de aer și a reduce senzația de gură uscată sau nasul înfundat
- consumul unei cantități mai mari de lichide pentru a ameliora senzația de gură uscată, saliva vâscoasă sau lipicioasă și constipația (unii oameni consideră că sucul de ananas este de ajutor)
- sfaturi oferite de un logoped cu privire la înghițire și comunicare
- solicitarea membrilor echipei să regleze ventilatorul pentru a reduce balonarea cauzată de aerul înghițit
- mișcări ușoare sau re poziționarea asistată pentru a ajuta aerul blocat să circule prin sistemul respirator (unii oameni consideră că apa cu mentă este de ajutor)
- sprijin în cazul apariției unor senzații de anxietate sau panică.

Ce se întâmplă în timp cu VNI?

La început, s-ar putea să fie necesar să folosiți VNI doar noaptea. Acest lucru vă poate ajuta să respirați mai bine, îmbunătăți calitatea somnului și starea de bine pe parcursul zilei. Pe măsură ce boala avansează, s-ar putea să fie necesar să o utilizați și în timpul zilei, pentru a vă ajuta să ameliorați simptomele.



„Am început prin a utiliza VNI doar timp de o oră pe zi și am crescut utilizarea treptat, astfel că mi s-a părut ușor atunci când a fost nevoie să o folosesc toată noaptea.”

În cele din urmă, s-ar putea să ajungeți să depindeți de VNI. Aceasta înseamnă că trebuie să o folosiți tot timpul, deoarece nu veți putea respira autonom. Experiența fiecăruia este diferită, iar timpul necesar pentru a se ajunge aici variază. În acest caz, veți avea nevoie de:

- un ventilator de rezervă, în cazul în care unul se defectează
- un aparat care poate funcționa pe baterie în cazul penelor de curent
- asistență suplimentară, inclusiv ajutor pe timpul nopții.



Consultați secțiunea 5: **Cum pot întreține echipamentul de ventilație?** pentru sfaturi privind măsurile care trebuie luate în cazul unei pene de curent.

4. Ce trebuie să știi despre ventilația traheală?

Ventilația traheală (ventilația prin traheostomie) asigură respirația prin introducerea aerului în trahee printr-un tub. Tubul este introdus printr-o mică incizie practică în partea din față a gâtului.

Tubul este conectat la un ventilator, care funcționează cu curent electric, cu baterie sau poate funcționa cu ambele surse. Pe lângă faptul că vă ajută la respirație, ventilația traheală poate fi utilizată și pentru a elimina secrețiile din căile respiratorii.



„Eram un bărbat foarte ocupat și activ. Odată cu trecerea la ventilația traheală, a trebuit să mă adaptez la un stil de viață cu totul diferit, ceea ce a însemnat să fiu mult mai grijuliu cu familia și prietenii și mai reflexiv. Am devenit, de asemenea, expert în filme.”

Pentru a vi se implanta tubul, este necesară o intervenție chirurgicală. Această procedură se efectuează, de obicei, sub anestezie generală, așa că veți fi adormit(ă) în timpul operației.

După operație, va trebui să rămâneți în spital până când echipa medicală va stabili cum vă va oferi sprijinul necesar acasă sau într-un alt cadru.

Este important să discutați despre ventilația traheală cu familia, îngrijitorii și echipa medicală și de asistență socială înainte de a lua orice decizie.

În ce situații se poate lua în considerare ventilația traheală?

În Regatul Unit, ventilația traheală nu este întotdeauna oferită persoanelor cu BNM. Cereți sfatul echipei de specialiști în afecțiuni respiratorii din zona dumneavoastră. Cu toate acestea, se poate sugera acest lucru dacă:

- VNI nu mai este nici confortabilă, nici eficientă
- aveți mușchii gurii și ai gâtului foarte slabi
- aveți multe secreții care sunt greu de gestionat
- ați suferit o infecție respiratorie acută, care necesită o aspirare mai amplă.



„În ciuda reticenței generale cu privire la ventilația invazivă, am decis să continui cu efectuarea unei traheostomii după discuțiile cu familia și după ce am citit extensiv documentele de cercetare.”

Posibile beneficii ale ventilației traheale

Pentru majoritatea oamenilor, ventilația traheală are următoarele beneficii:

- ameliorează simptome precum dificultățile de respirație, tulburările de somn, oboseala și durerile de cap matinale
- îmbunătățirea calității vieții și a nivelului de energie
- prelungirea duratei de supraviețuire
- oferirea de sprijin în cazul în care ventilația non-invazivă (VNI) nu mai dă rezultate satisfăcătoare
- gestionarea secrețiilor
- evitarea nevoii de a purta o mască facială în cazul în care suferiți de claustrofobie.

Ventilația traheală poate fi, de asemenea, portabilă dacă este alimentată de la baterie. De exemplu, atunci când se folosește un scaun cu roțile.



„Împreună, șapte ani cu ventilația, ne-am văzut copiii devenind adulți, ne-am căsătorit și am devenit bunicii a doi bebeluși minunați. Așadar, am trăit clipe extraordinare de când folosește ventilația traheală, dar au fost și foarte multe zile cu adevărat grele.”

Aspecte de luat în considerare în cazul ventilației traheale

O intervenție de traheostomie prezintă un anumit risc de infecții sau complicații, la fel ca orice operație. Acestea vor fi explicate înainte de procedură și în majoritatea cazurilor pot fi gestionate cu ușurință.

Este posibil să aveți nevoie de o internare îndelungată în spital după operație, până când se va stabili planul de îngrijire postoperatorie. Uneori, organizarea acestui lucru poate dura luni întregi. Îngrijirea în cazul unei traheostomii poate fi dificilă și poate implica instruirea unei echipe de persoane (de obicei prin intermediul unei agenții de asistență). În unele zone, nivelul de îngrijire necesar pentru ventilația traheală poate fi asigurat doar dacă vă mutați într-un centru de îngrijire. Discutați aceste aspecte cu echipa pentru afecțiuni respiratorii, care vă poate sfătui cu privire la situația din regiunea dvs.

Dacă vă gândiți la ventilația traheală, este esențial să discutați acest aspect cu toate persoanele care ar putea fi implicate în îngrijirea dumneavoastră viitoare, inclusiv cu familia și prietenii apropiați.

Ventilația traheală poate:

- provoca disconfort sau leziuni pe termen lung la nivelul traheei din cauza tubului (acest lucru este rar)
- necesita schimbare periodică, de obicei o dată pe lună
- Este posibil să simțiți un disconfort în timpul schimbării tubului, dar echipa de asistență respiratorie vă poate oferi sfaturi în acest sens
- vă poate afecta capacitatea de a vorbi sau de a înghiți, în funcție de tipul de tub

traheal utilizat, însă vorbirea și înghițirea v-ar putea fi deja afectate de BNM (se poate oferi sprijin pentru a vă ajuta să comunicați, să mâncați și să beți)

- provoca acumularea de secreții care trebuie eliminate periodic prin aspirare (acest lucru poate fi neplăcut, deoarece se efectuează în timp ce sunteți deconectat de la ventilator)
- spori riscul apariției bacteriilor sau a unei infecții la nivelul plămânilor, ceea ce necesită monitorizare și îngrijire
- dura ceva timp până vă veți obișnui cu echipamentul și cu senzația pe care vi-o oferă.



„În ciuda inconvenientelor și disconfortului (mai mult din cauza incapacității de a mă ridica din pat decât din cauza traheostomiei), m-am bucurat de viață. Nici eu, nici familia mea nu am regretat decizia.”

Ce se întâmplă în timp în cazul ventilației traheale?

Dacă mușchii respiratori sunt deja foarte slăbiți din cauza BNM, este foarte probabil să deveniți imediat dependent de ventilația traheală. Aceasta înseamnă că aparatul va prelua întreaga sarcină pentru a vă ajuta să respirați.

Odată ce ați ajuns să depindeți de el, de obicei nu mai este posibil să respirați fără acest sprijin. Cu toate acestea, aveți dreptul să renunțați la utilizarea sistemului de ventilație, dacă aceasta este alegerea dumneavoastră.

Ventilația traheală poate contribui la prelungirea supraviețuirii, dar, la fel ca în cazul ventilației non-invazive (NVI), celelalte simptome vor continua să se agraveze. Aceasta înseamnă:

- risc crescut de infecții respiratorii, care pot fi grave sau pot pune viața în pericol
- slăbirea continuă a mușchilor implicați în înghițire, vorbire și comunicare
- nevoi de îngrijire din ce în ce mai complexe pe măsură ce trece timpul, care necesită aspirare regulată și asistență la mâncat, băut și igienă.

Aceste schimbări pot avea un impact asupra îngrijirii dumneavoastră viitoare, așa că discutați deschis cu familia și echipa medicală despre dorințele dumneavoastră. De asemenea, va trebui să planificați cu atenție pentru eventualitatea unor pene de curent sau a unor probleme cu echipamentele, ceea ce înseamnă să aveți la îndemână:

- un ventilator alimentat de la baterii, cu bateriile complet încărcate
- un aparat de rezervă, în cazul în care aparatul principal nu mai funcționează.



Consultați secțiunea 5: **Cum am grijă de echipamentul de ventilație?**

Pot evita situația de a mi se monta un tub traheal în caz de urgență?

În caz de urgență, acest tip de ventilație este uneori utilizat pentru a stabili respirația. Este posibil ca ventilația traheală să fie inițiată fără consimțământul dumneavoastră prealabil, în cazul în care aveți nevoie de asistență medicală de urgență, dar nu sunteți în măsură să comunicați personalului medical dorințele dumneavoastră.



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

Dacă sunteți absolut sigur(ă) că nu doriți ventilație traheală în niciun caz, puteți consemna acest lucru într-un document denumit „Decizie anticipată de refuzare a tratamentului” (ADRT).

Acest document poate servi drept ghid pentru echipa dumneavoastră și are caracter juridic obligatoriu dacă este completat corect.



Consultați secțiunea 6: **Ce trebuie să știu despre deconectarea ventilației?**

pentru îndrumări privind modul în care vă puteți consemna dorințele referitoare la tratamentul și îngrijirea viitoare.

Ce îngrijiri postoperatorii sunt necesare în cazul ventilației traheale?

Îngrijirea continuă atunci când utilizați ventilație traheală, este esențială pentru a vă asigura siguranța, confortul și sprijinul necesar. Acest lucru poate varia în funcție de nevoile dumneavoastră, dar de obicei include:

Umidificarea aerului

Conectarea unui umidificator la aparatul dumneavoastră de ventilație contribuie la încălzirea și umidificarea aerului utilizat. Acest lucru ajută la prevenirea uscării sau iritării căilor respiratorii și a plămânilor.

Eliminarea secrețiilor

Este posibil să aveți nevoie de ajutor pentru a elimina mucusul sau saliva din căile respiratorii, ceea ce ar putea implica:

- aspirația regulată cu ajutorul unui aparat, dar echipa de asistență respiratorie vă va oferi îndrumări, atât dumneavoastră, cât și îngrijitorilor dumneavoastră, cu privire la modul în care se poate efectua această procedură în condiții de siguranță

- să vă obișnuiți cu senzația de aspirare, deoarece aceasta implică deconectarea temporară de la ventilator
- tehnici sau un aparat care să vă ajute să tușiți mai eficient
- utilizarea unui nebulizator pentru a crea o ceață fină de apă sărată sterilă (soluție salină) și a fluidiza mucusul.

Îngrijirea tubului traheal

De obicei, aceasta înseamnă curățarea sau înlocuirea canulei interne (tubul interior) sau schimbarea întregului tub traheal. De asemenea, aceasta presupune verificarea prezenței semnelor de infecție sau iritație. Acest lucru se întâmplă în timp ce sunteți deconectat(ă) temporar de la ventilator, dar echipa de asistență respiratorie vă va oferi îndrumare și sprijin.

Sprijin pentru vorbire și înghițire

Dacă vă este mai greu să vorbiți, să înghițiți, să mâncați sau să beți în timpul ventilației traheale, un logoped vă poate ajuta să depășiți dificultățile de comunicare, să înghițiți în condiții de siguranță și vă poate oferi îndrumări privind alimentația prin intermediul unui tub. Un nutriționist vă ajută să aveți o alimentație echilibrată.



„În cazul nostru, soțul meu nu a mai putut să vorbească, să mănânce și să bea după procedura de traheostomie.”

5. Cum am grijă de echipamentul de ventilație?

Ventilatorul dumneavoastră și orice echipament conex vor necesita întreținere și verificări periodice pentru a se asigura funcționarea corespunzătoare a acestora și pentru a se adapta eventualelor schimbări ale nevoilor dumneavoastră.



Pentru mai multe informații despre consumul de alimente, băuturi și comunicare, consultați fișele informative:

- **7A Dificultăți de înghițire**
- **7B Hrănirea prin intermediul unui tub**
- **7C Asistență pentru vorbire și comunicare.**

Organizația sau furnizorul care v-a livrat echipamentul se va ocupa, de asemenea, de întreținerea periodică și de asistența tehnică. Dacă nu știți cui să vă adresați, întrebați echipa de specialiști în afecțiuni respiratorii.

Echipa dumneavoastră de specialiști în afecțiuni respiratorii vă poate ajuta, de asemenea, cu următoarele:

- instruire pentru dumneavoastră, familia sau îngrijitorii dumneavoastră

- sfaturi privind curățarea și întreținerea echipamentelor acasă
- cum să procedați dacă ceva nu mai funcționează
- cum să vă pregătiți pentru eventualele situații de urgență.

Dacă aveți vreodată nelămuriri cu privire la modul de curățare sau înlocuire a unui element, adresați-vă echipei de asistență respiratorie sau furnizorului echipamentului. De asemenea, echipa dumneavoastră ar trebui să vă pună la dispoziție datele de contact în afara programului de lucru, pentru situații de urgență. Păstrați-le într-un loc sigur și ușor accesibil.

Ventilație non-invazivă (VNI)

Întreținerea periodică poate include:

- curățarea măștii
- înlocuirea filtrelor
- verificarea componentelor uzate ale măștii (cum ar fi curelele sau pernele), care pot provoca scurgeri de aer.

Ventilație traheală

Întreținerea periodică poate include:

- înlocuirea întregului tub traheal (de obicei de către membrii calificați ai echipei care vă îngrijește)
- curățarea sau înlocuirea canulei interne, care este un tub interior detașabil (personalul de îngrijire sau membrii familiei pot fi instruiți să efectueze această operațiune)
- efectuarea unor verificări zilnice pentru a preveni infecțiile, obstrucțiile sau iritațiile cutanate din jurul tubului traheal.

Echipa de asistență respiratorie vă poate ajuta să vă simțiți în siguranță și sprijinit(ă) în cazul în care este necesar să fiți deconectat(ă) temporar de la ventilator pentru efectuarea unor verificări sau pentru schimbarea tubului.

Ce se întâmplă dacă se întrerupe curentul?

Dacă depindeți în totalitate de ventilator mai mult de 14 ore pe zi, este esențial să fiți pregătiți pentru eventualele pene de curent.

Dumneavoastră sau îngrijitorul dumneavoastră trebuie să:

- mențineți toate bateriile complet încărcate, atât pentru ventilator, cât și pentru orice echipament conex, cum ar fi pompele de aspirație
- contactați furnizorul de energie pentru a fi înscrisi în Registrul serviciilor prioritare,

ceea ce înseamnă că veți fi înștiințați în prealabil cu privire la întreruperile planificate de energie electrică și veți beneficia de asistență mai rapidă

- întrebați furnizorul de energie electrică sau echipa de îngrijire dacă vă pot ajuta să obțineți un generator de rezervă pentru penele mai îndelungate de curent
- planificați unde ați putea merge în cazul în care pana de curent durează câteva zile (indiferent dacă folosiți sistemul de ventilație ocazional sau permanent)
- aveți la îndemână un ventilator de rezervă și măști, în cazul în care apare orice fel de defecțiune tehnică.



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

Ce alte echipamente trebuie să am la îndemână?

Folosirea oricărui tip de sistem de ventilație acasă înseamnă că trebuie să aveți alte echipamente lângă dumneavoastră în permanență.

De exemplu:

- un aparat de aspirație
- un ventilator de rezervă
- baterii de rezervă încărcate
- un aparat de asistență pentru tuse, denumit adesea insuflație-exsuflație mecanică (MI-E)
- un umidificator
- tuburi suplimentare și alte componente de unică folosință (în special pentru ventilația traheală).



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

6. Ce trebuie să știu despre deconectarea ventilației?

Această secțiune cuprinde planificarea îngrijirii viitoare la sfârșitul vieții. Citiți atunci când sunteți pregătit(ă).

Dacă utilizați ventilație non-invazivă (VNI) sau ventilație traheală, aveți dreptul legal de a o întrerupe în orice moment. Acest fenomen se numește deconectare. A decide să vi se oprească ventilația nu înseamnă același lucru cu a cere cuiva să vă ajute să

vă puneți capăt vieții (sinucidere asistată).

Cu toate acestea, faptul că depindeți de ventilație înseamnă că aveți nevoie de acest sprijin pentru a putea respira. Aceasta înseamnă că decizia de a renunța reprezintă un refuz al tratamentului care vă menține în viață.

Această abordare ar putea fi adecvată în cazul în care:

- simțiți că ventilația nu mai este utilă sau confortabilă
- acest tip de sprijin a devenit o povară pentru dvs.
- preferințele dumneavoastră în materie de îngrijire s-au schimbat.



Consultați fișa informativă: **8C Deconectarea ventilației cu BNM** – pentru mai multe informații despre acest proces.

Ce se întâmplă dacă nu mai folosesc sistemul de ventilație?

Dacă folosiți sistemul de ventilație doar ocazional, puteți pur și simplu să nu mai porniți aparatul. Veți beneficia de sprijin pe măsură ce respirația dumneavoastră va deveni din ce în ce mai slabă.

Dacă depindeți complet de aparat și nu puteți respira fără el, întreruperea ventilației este o decizie cu consecințe mai grave. Acest lucru trebuie făcut cu deplina conștientizare a ceea ce va urma, întrucât va reprezenta un risc semnificativ pentru viața dumneavoastră. În acest caz, deconectarea duce, de obicei, la deces într-un interval scurt de timp.

În acest proces, veți beneficia de sprijinul echipei de îngrijire respiratorie sau paliativă. Aceștia se vor asigura că:

- simptomele dumneavoastră sunt bine ținute sub control, inclusiv prin administrarea de medicamente pentru ameliorarea dispneei și a anxietății
- familia dumneavoastră sau persoanele care vă îngrijesc să beneficieze de sprijin înainte, în timpul și după deconectare.

De ce trebuie să planific din timp?

Gândul la îngrijirea viitoare în cazul BNM poate fi un aspect emoțional și s-ar putea să nu vă simțiți încă gata pentru acest lucru. Cu toate acestea, este util ca persoanele apropiate să vă cunoască dorințele privind tratamentul și îngrijirea, în cazul în care nu veți mai fi în măsură să luați decizii. O astfel de planificare vă poate ajuta, de asemenea, să simțiți că dețineți controlul. Este posibil să doriți să discutați despre:

- ce este probabil să se întâmple pe viitor în cazul BNM și opțiunile dumneavoastră privind îngrijirea la sfârșitul vieții

- părerea dumneavoastră cu privire la tratamentele care pot prelungi viața, cum ar fi ventilația mecanică și hrănirea prin intermediul unui tub
- dacă ați dori să întrerupeți tratamentul de menținere a vieții în anumite circumstanțe, cum ar fi ventilația mecanică
- ce doriți să se întâmple în cazul în care starea dvs. de sănătate s-ar deteriora atât de mult încât să nu mai puteți lua decizii.

Abordați discuțiile încărcate de emoții și fiecare decizie pas cu pas. Un profesionist de încredere, cum ar fi un specialist în îngrijiri paliative, vă poate ajuta să consemnați îndrumări pentru cei din jur și facilita discuțiile cu familia despre dorințele dumneavoastră. Cu cât faceți acest lucru mai repede, cu atât veți avea mai mult timp să luați decizii în cunoștință de cauză și să-i ajutați pe cei dragi să se simtă mai bine pregătiți.

Cum pot să-mi consemnez dorințele?

În cazul în care consemnați indicații privind îngrijirea dumneavoastră viitoare, acestea vor fi utilizate numai în cazul în care nu veți mai putea lua decizii în nume propriu. Puteți verifica sau modifica orice detalii oricând.

Există numeroase modalități de a vă consemna nevoile, dorințele și preferințele, dar următoarele sunt adesea folosite pentru a vă ajuta să vă planificați viitorul:

Planificarea anticipată a îngrijirii

Îndrumări generale pe care cei din jur trebuie să le respecte atunci când vă vor îngriji pe viitor.

Decizia anticipată de refuzare a tratamentului (ADRT)

Atunci când este completat corect, acest document cu caracter juridic obligatoriu vă permite să refuzați sau să renunțați la tratamente, inclusiv la măsurile de menținere a vieții, cum ar fi ventilația mecanică.

Procura

Este un acord juridic prin care desemnați o persoană de încredere să ia decizii în numele dumneavoastră. Modul în care se întocmește diferă de la o națiune la alta în cadrul Regatului Unit.



Pentru mai multe informații despre consemnarea dorințelor dumneavoastră și a alertelor legate de BNM, consultați:

- fișa informativă: **14A – Decizie anticipată de refuzare a tratamentului și planificare anticipată a îngrijirii**
- ghidul nostru: **Îngrijirea la sfârșitul vieții.**

Ce se întâmplă dacă aleg să continui cu ventilația?

Este posibil să doriți să continuați ventilația, chiar dacă nevoile dumneavoastră de îngrijire devin mai complexe. Este dreptul dvs.

Cu toate acestea, pe măsură ce respirația dumneavoastră continuă să devină mai slabă, ventilația ar putea să nu mai fie eficientă. Dacă, pe viitor, nu veți mai fi în măsură să luați decizii, iar echipa dumneavoastră consideră că ventilația artificială nu mai are efect sau vă provoacă suferință, dorințele dumneavoastră consemnate în prealabil pot ghida deciziile lor.

Echipa dvs. medicală va încerca întotdeauna:

- să acționeze în interesul dumneavoastră și să se consulte cu persoanele care vă cunosc preferințele, cum ar fi membrii familiei, prietenii sau îngrijitorii dumneavoastră
- să vă asigure un confort maxim, indiferent de situație.

În majoritatea cazurilor, sfârșitul vieții sub ventilație artificială se desfășoară în liniște, cu îngrijirea și sprijinul adecvate.



Dacă aveți dificultăți de vorbire sau de comunicare și aveți nevoie de ajutor urgent, dumneavoastră sau îngrijitorul dumneavoastră puteți contacta serviciile de urgență prin SMS, în loc să sunați. Descărcați aplicația Relay UK pe smartphone, tabletă sau computer, sau efectuați un apel folosind un telefon cu text. Pentru mai multe informații despre acest serviciu, consultați: **relayuk.bt.com**

7. Cum pot afla mai multe?

Alte organizații

Nu putem recomanda nicio organizație, dar următoarele resurse v-ar putea ajuta în căutarea de informații suplimentare. Linia noastră de asistență MND Connect vă poate ajuta să găsiți organizații. Puteți găsi datele de contact mai jos în această secțiune, în paragraful: Asistența noastră.

Informații oferite de administrația guvernamentală

Informații online oferite de administrația guvernamentală, despre prestații și sprijin.

Site web: **gov.uk** (Anglia și Țara Galilor)
nidirect.gov.uk (Irlanda de Nord)
gov.scot (Scoția)

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

Consultați registrele sale pentru a găsi profesioniști calificați din domeniul asistenței medicale.

Tel: 0300 500 6184

Site web: **hcpc-uk.org**

BNM Scoția

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

Tel: 0141 332 3903

E-mail: info@mndscotland.org.uk

Site web: **mndscotland.org.uk**

myBreathing

Resursă online despre VNI pentru persoanele care suferă de BNM, cu videoclipuri pentru utilizatori.

Site web: **mybreathing.mymnd.org.uk**

The National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

Consultați recomandarea NG42 privind recomandările profesionale pentru îngrijirea persoanelor cu BNM.

Tel: 0300 323 0140

E-mail: nice@nice.org.uk

Site web: **nice.org.uk**

NHS (Serviciul Național de Sănătate) și asistența medicală din Regatul Unit

Informații despre serviciile NHS și asistența medicală din Regatul Unit.

Site web: **nhs.uk**

Tel: 111 (pentru consultații medicale urgente în Anglia, disponibil nonstop)

Site web: **111.nhs.uk** (pentru Anglia)

Tel: 111 (pentru consultații medicale urgente în Țara Galilor, disponibil nonstop)

Site web: **111.wales.nhs.uk** (pentru Țara Galilor)

Tel: Găsiți trusturi individuale în Irlanda de Nord pe pagina de contact a site-ului web

Site web: **hscni.net** (pentru Irlanda de Nord)

Tel: 111 (pentru consultații medicale urgente, disponibil non-stop)

Site web: **nhs24.scot** (pentru Scoția)

Relay UK (serviciu telefonic pentru persoane cu deficiențe auditive sau de vorbire, din Regatul Unit)

Serviciu de mesaje text pentru persoanele cu dificultăți de vorbire și comunicare.

Site web: **relayuk.bt.com**

Mulțumiri

Mulțumim grupului nostru de utilizatori pentru amabilitatea de a ne împărtăși experiențele.

Mulțumim, de asemenea, următoarelor persoane pentru amabilitatea cu care au verificat această fișă informativă pe parcursul elaborării sau revizuirii ei:

Alison Armstrong	Asistentă consultant, North-East Assisted Ventilation Service (Serviciul de ventilație asistată din nord-est), Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust.
Christina Faull	Consultant în medicină paliativă, LOROS, Leicester.
Charlie Hardaker	Fizioterapeut specializat în probleme respiratorii și co-lider, Home Ventilation Service (Servicii de ventilație la domiciliu), University Hospitals Bristol and Weston NHS Trust.
Martin Latham	Asistent specialist, Sleep Service (Serviciul pentru somn), St James Hospital, Leeds.
Andria Merrison	Neurolog consultant cu specializare în afecțiuni neuromusculare, Director Bristol MND Care Centre (Director al Centrului de îngrijire pentru BNM din Bristol).
Ben Messer	Consultant în terapie intensivă și ventilație la domiciliu, Newcastle-upon-Tyne Hospitals NHS Foundation Trust.
Dr Naveed Mustfa	Consultant în medicină respiratorie, University Hospital of North Midlands.
Jonathan Palmer	Asistent medical consultant în ventilație la domiciliu, University Hospitals Plymouth NHS Trust.

Referințe

Referințele utilizate pentru a susține această resursă sunt disponibile la cerere:

E-mail: infofeedback@mndassociation.org

Sau scrieți la:

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

Mai multe informații

Oferim o gamă largă de informații despre BNM și boala Kennedy. S-ar putea ca următoarele resurse, asociate acestei fișe, să vă fie utile.

Fișe informative

- 1A Orientările NICE cu privire la boala neuronului motor
- 3D Servicii de îngrijire paliativă și pentru bolnavii incurabili
- 7A Dificultăți de înghițire
- 7B Hrănirea prin intermediul unui tub
- 7C Asistență pentru vorbire și comunicare
- 8A Asistență pentru probleme respiratorii
- 8C Retragera ventilației cu BNM
- 8D Fluxul aerului și ventilația pentru boala neuronului motor
- 10A Prestații și drepturi
- 10B Ce este asistența socială?
- 10D Îngrijirea continuă prin sistemul național de sănătate (NHS)
- 10E Munca și BNM
- 10F Bugetele personale pentru sănătate
- 10G Sprijin pentru familiile cu copii
- 14A Decizie anticipată de refuzare a tratamentului (ADRT) și planificare anticipată a îngrijirii

Broșuri

Îngrijirea și BNM – ghid rapid
La ce trebuie să vă așteptați de la îngrijirea dvs.
Deplasarea
Înțelegerea nevoilor mele

Ghiduri ample

Viața cu BNM
Îngrijirea și BNM – sprijin pentru dumneavoastră
Sfârșitul vieții – un ghid pentru persoanele ce suferă de boala neuronului motor

Linkuri

Căutați informații în funcție de nevoile dumneavoastră la:

mndassociation.org/careinfofinder

Găsiți informații destinate profesioniștilor la: **mndassociation.org/professionals**

Descărcați materialele noastre informative de pe adresa:

mndassociation.org/publications

Găsiți informații în alte limbi la: **mndassociation.org/languages**

Comandați exemplare tipărite prin intermediul liniei noastre de asistență MND Connect (consultați secțiunea „Asistența noastră” de mai jos).

Asistența noastră

În fiecare zi, oferim sprijin persoanelor afectate de boala neuronului motor, milităm pentru o îngrijire mai bună și finanțăm cercetări inovatoare. Pentru că, în cazul BNM, fiecare zi contează.

De asemenea, oferim sprijin persoanelor afectate de boala Kennedy.

MND Connect

Linia noastră de asistență oferă sprijin practic și emoțional, informații și îndrumare persoanelor diagnosticate cu BNM, îngrijitorilor, familiilor și specialiștilor. Pentru mai multe informații și programul actual, accesați: **mndassociation.org/mndconnect**

Tel: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Servicii de asistență

Aflați mai multe despre serviciile noastre de asistență la: **mndassociation.org/our-services**

Asistență locală și regională

Aflați mai multe despre filialele și grupurile noastre la: **mndassociation.org/local-support**

MND Association Benefits Advice Service (serviciul de asistență referitoare la prestații al Asociației pentru BNM)

Pentru ajutor în identificarea drepturilor și a modului de depunere a cererilor, accesați: **mndassociation.org/benefitsadvice** sau sunați la linia noastră de asistență MND Connect.

Tel: 0808 802 6262

Site web Asociația pentru BNM și forum online

Site web: **mndassociation.org**

Forum online: **forum.mndassociation.org**

Așteptăm cu plăcere părerile dvs.

Ne-ar plăcea să știm ce credeți că facem bine și unde putem îmbunătăți informațiile noastre pentru persoanele cu sau afectate de BNM sau de boala Kennedy.

Comentariile dvs. anonime pot fi utilizate pentru a ajuta la creșterea gradului de conștientizare și la influențarea resurselor noastre, a campaniilor și a cererilor de finanțare.

Pentru a ne transmite opiniile dumneavoastră cu privire la oricare dintre fișele noastre informative, accesați formularul nostru online la adresa:

smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

Puteți solicita o versiune pe suport hârtie a formularului sau puteți oferi feedback direct prin e-mail: **infofeedback@mndassociation.org**

Sau scrieți la:

Information feedback

Motor Neurone Disease Association

Francis Crick House,

6 Summerhouse Road,

Moulton Park

Northampton, NN3 6BJ

Doriți să ne ajutați să verificăm informațiile?

Dacă suferiți de BNM sau de boala Kennedy, sau dacă sunteți îngrijitor, contactați-ne la adresa **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
Site web: mndassociation.org

Fundație de Caritate înregistrată sub nr. 294354

Revizuit: Ianuarie 2026
Următoarea revizuire: septembrie 2029
Versiunea: 1

