



7A

## Problemy z przełykaniem

### Informacje dla osób cierpiących na stwardnienie zanikowe boczne i ich opiekunów

Chorzy na stwardnienie zanikowe boczne (SLA, ang. MND) mogą doświadczyć zmian w sposobie przełykania. Mogą mieć również problemy z kontrolowaniem śliny i zmniejszoną możliwością odkaszlnięcia.

W niniejszej broszurze zawarte są informacje o problemach, z którymi stykają się chorzy, oraz ich przyczynach, a także sugestie pomagające w radzeniu sobie z chorobą. Znajdują się tutaj również wskazówki, które pomogą opiekunom nabrać wprawy, kiedy muszą pomóc choremu podczas łagodnych lub ciężkich epizodów krztuszenia się.

Spis treści:

1. **W jaki sposób SLA wpływa na przełykanie?**
2. **Jak mogę poradzić sobie z problemami ze śliną?**
3. **W jaki sposób może pomóc ssak do odsysania śliny?**
4. **Jak mogę poradzić sobie z kaszlem?**
5. **Jak mogę poradzić sobie z krztuszeniem się?**
6. **Gdzie mogę dowiedzieć się więcej?**



Tym symbolem zaznaczone są inne nasze publikacje. Sposób dostępu do nich opisany jest na końcu niniejszej broszury w części pt. *Dalsze informacje*.



Tym symbolem zaznaczone są wypowiedzi innych osób cierpiących na SLA lub ich opiekunów.

# 1: W jaki sposób SLA wpływa na przełykanie?

Przełykanie to złożona czynność, która częściowo może być kontrolowana świadomie, a częściowo jest odruchem bezwarunkowym. Podczas prawidłowego przełykania żuchwa, wargi i język utrzymują pokarm, płyny i ślinę w jamie ustnej. Pokarm jest przeżuwany i przygotowywany do przełknięcia. Jest to odruch bezwarunkowy, dzięki któremu pokarm przesuwa się w dół w kierunku żołądka.

Choroba SLA może uszkodzić nerwy, które przekazują komunikaty do mięśni żuchwy, warg, gardła, twarzy i języka, w wyniku czego stają się one słabe. Może to utrudnić prawidłowe przełykanie i utrzymanie śliny w jamie ustnej. Specjaliści ds. medycyny i opieki społecznej nazywają takie problemy z przełykaniem dysfagią.

Oslabienie mięśni może także odbić się niekorzystnie na sposobie mówienia.

**i** Więcej informacji na temat problemów z mową i komunikacją u osób cierpiących na SLA można znaleźć w: broszurze informacyjnej 7C — *Pomoc w mowie i komunikacji (Speech and Communication Support)*.

U osób cierpiących na odmianę SLA zwaną postępującym porażeniem opuszkowym problemy z przełykaniem mogą zacząć pojawiać się na stosunkowo wczesnym etapie choroby. Trudności te mogą pojawić się także w przypadku innych odmian SLA, ale zwykle dzieje się to później.

## Jakie są objawy trudności z przełykaniem?

Niektóre objawy będą oczywiste, ale inne już nie. Niektórzy pacjenci mogą się już przyzwyczaić do niektórych z nich i nie zauważyć ich. Zdarza się, że rodzina, znajomi i inne osoby dostrzegą zmiany, zanim zauważy je chory.

Jak najwcześniejsze ich dostrzeżenie może pomóc w skutecznym radzeniu sobie z objawami i uniknięciu poważniejszych potencjalnych problemów, np. infekcji w klatce piersiowej. W przypadku zauważenia jakichkolwiek trudności z przełykaniem bardzo ważne jest uzyskanie porady od lekarza pierwszego kontaktu (GP) oraz logopedy.

Osoby dotknięte chorobą mogą zauważyć, że w ciągu dnia zmienia się sposób przełykania i stopniowo staje się ono trudniejsze. Ogólne objawy problemów z przełykaniem to między innymi:

- kaszel podczas spożywania posiłków lub napojów;
- częstsze przełykanie, żeby pozbyć się pokarmu, napojów lub śliny;
- niemożność usunięcia śliny z jamy ustnej i odchrząknięcia;
- krztuszenie się lub dławienie się pokarmem, napojami lub śliną;
- mokry lub bulgoczący głos;
- konieczność poświęcania większej ilości czasu lub wysiłku na przeżuwanie lub przełykanie;

- wyciekające z ust pokarmy lub napoje;
- ślinienie się;
- poczucie dławienia się;
- poczucie, że pokarmy lub lekarstwa „utknęły” w gardle.

## **W jaki sposób mogą na mnie negatywnie wpłynąć trudności z przełykaniem?**

Trudności z przełykaniem mogą stać się przyczyną:

- zmniejszenia satysfakcji z jedzenia lub picia;
- dłuższego spożywania pokarmów i napojów;
- poczucia skrępowania lub izolacji w sytuacjach towarzyskich związanych ze spożywaniem potraw lub napojów;
- spadku masy ciała;
- odwodnienia, które może doprowadzić do zapań, zagęszczenia się śliny i innych problemów;
- poczucia niepokoju, zwłaszcza wynikającego z obawy przed zakrztuszeniem się;
- infekcji w klatce piersiowej lub zachłystowego zapalenia płuc spowodowanego przedostawaniem się do nich pokarmu lub napojów.

## **Jakie badania stosuje się w celu zdiagnozowania trudności z przełykaniem?**


Trudności z przełykaniem można omówić z logopedą. Pomoże on zrozumieć, co się dzieje i jaki to ma wpływ na życie pacjenta. Logopeda może zbadać jamę ustną i obserwować pacjenta przyjmującego małe porcje pokarmu lub napoju. Może to pomóc w określeniu mięśni, których dotknęła choroba. W razie konieczności pacjent może być skierowany na dalsze badania. Należą do nich między innymi:

**światłowodowe badanie endoskopowe przełyku (ang. FEES):** Przez nos wprowadzana jest do przełyku mała, elastyczna rurka z lampką na końcu, co umożliwia obserwowanie pokarmów i napojów przechodzących przez tył języka.


**wideofluoroskopia (ang. VF):** Podczas tego badania przy pomocy techniki wideo rejestruje się pokarm i płyny podczas przełykania. Są one wymieszane z substancją, która jest widoczna na zdjęciu RTG. Pomaga to w identyfikacji problemów z przełykaniem i pokazuje, czy jakiegokolwiek substancje przedostają się do płuc.

## **W jaki sposób mogę poradzić sobie z emocjami?**


Wszelkie nowe objawy, ogólne powody do niepokoju lub obaw mogą wywołać zaniepokojenie u osoby chorej, która może potrzebować czasu, żeby oswoić się z sytuacją. Zmęczenie i stres mogą utrudnić przełykanie.

 „Trudno na ten temat rozmawiać, zwłaszcza ze znajomymi lub współpracownikami, ponieważ tak naprawdę nikt z nas nie chce o tym myśleć”.

Bez zapewnienia pomocy problemy z przełykaniem i niepokój mogą wzajemnie się pogarszać, a cała sytuacja będzie przypominać błędne koło. Dzięki wsparciu ze strony zespołu specjalistów ds. medycyny i pomocy społecznej mogą istnieć sposoby poradzenia sobie z tymi problemami. Pozostałe informacje znajdują się w dalszej części tekstu pod nagłówkiem: *Kto może mi pomóc, jeśli mam problemy z przełykaniem?*

 Więcej porad na temat radzenia sobie z wyzwaniami emocjonalnymi wynikającymi z zachorowania na SLA znajduje się w poradniku *Wsparcie emocjonalne i psychologiczne (Emotional and psychological support)*.

Pomocne mogą okazać się szczerze rozmowy z bliskimi, zwłaszcza jeśli głównym opiekunem chorego pozostaje partner, członek rodziny lub znajomy. Wcześniejsze uzgodnienie sposobu radzenia sobie ze wszelkimi trudnymi sytuacjami może pomóc zmniejszyć odczuwane napięcie.

 „Mam wrażenie, że danie osobie chorej możliwości zapoznania się z niniejszymi informacjami i udostępnienia ich opiekunowi doda jej sił. Każdy sposób zmniejszenia poczucia niepokoju może przynieść jedynie korzyści”.

Problemy z przełykaniem mogą być bardzo drażliwą kwestią. Na początku trudne może być samo przyjęcie do wiadomości istnienia problemu, lecz wczesne objawy raczej będą postępowały. Porady odpowiedniego specjalisty mogą początkowo wprawić chorego w zakłopotanie, ale są one niezbędne dla zapewnienia mu pomocy i wsparcia.

## **Skąd bierze się ryzyko infekcji w klatce piersiowej?**

Reakcją organizmu, która ma zapobiec przedostawaniu się czegokolwiek do przewodów oddechowych, jest kaszel. Jeśli mięśnie osłabiły się, a odkaszlnięcie nie przynosi skutku, do płuc mogą przedostać się pokarmy lub płyny. Nazywa się to zachłyśnięciem (aspiracją). Jeśli dzieje się to bez reakcji w postaci odkaszlnięcia lub krztuszenia się, nazywa się to aspiracją niemą.

Aspiracja lub aspiracja niema może doprowadzić do wystąpienia infekcji w klatce piersiowej lub odmiany zapalenia płuc nazywanej zachłystowym zapaleniem płuc, ponieważ nie są one w stanie zbyt łatwo usuwać niepożądanych ciał obcych w postaci pokarmu lub napojów. Osoby, które zauważą u siebie jakiegokolwiek problemy z przełykaniem lub nawracające infekcje w klatce piersiowej, powinny zasięgnąć porady lekarza pierwszego kontaktu (GP) lub logopedy.

## **Czy muszę przyjąć szczepionkę przeciwko grypie?**

Osoby cierpiące na wszystkie odmiany SLA znajdują się w grupie zwiększonego ryzyka zachorowania na grypę, dlatego też zalecamy przyjęcie odpowiedniej szczepionki. Grypa może doprowadzić do poważniejszych chorób, w tym zapalenia oskrzeli i zapalenia płuc, więc warto się zaszczepić. Taka szczepionka chroni przed grypą przez 12 miesięcy i jest zwykle dostępna każdego roku od początku października. Szczepienie może też być przydatne w przypadku opiekuna osoby chorej na SLA, na wypadek gdyby miał się on zarazić od niej grypą.

Są także dostępne szczepionki chroniące przed poważnymi zakażeniami wywołującymi zapalenie płuc. W zależności od stanu zdrowia i wieku konieczne może być przyjęcie szczepionki jednorazowo lub co pięć lat.

W przychodni lekarza pierwszego kontaktu (GP) można ustalić spotkanie i omówić kwestie szczepienia.

## **Kto może mi pomóc, jeśli mam trudności z przełykaniem?**

W większości przypadków lekarz pierwszego kontaktu (GP) wystawi skierowanie do logopedy, zapewni pomoc osobie chorej, jej rodzinie oraz opiekunom oraz przedstawi praktyczne wskazówki na temat radzenia sobie z przełykaniem i uczuciem niepokoju wynikającym ze schorzenia. Osoby mające problemy z przełykaniem najczęściej będą raczej kontaktowały się z logopedą, który w razie potrzeby może skierować je do innych specjalistów.

Logopeda to specjalista znający się na funkcjonowaniu jamy ustnej i gardła, w tym technikach jedzenia i picia, a także mowie i komunikacji. Może on nauczyć pacjenta sposobów możliwie jak najbardziej bezpiecznego przełykania. Na podstawie oceny sposobu, w jaki pacjent je i pije, logopeda może doradzić na temat konsystencji pokarmów i napojów, które można bezpiecznie przełykać.

Sposób przełykania może się zmienić, zatem konieczne będzie regularne uczęszczanie do logopedy. Obejmie on pacjenta kontrolą i określi przydatność wszelkich stosowanych przez niego technik radzenia sobie z określonym problemem. Jeśli pacjent ma poczucie, że jego potrzeby w tym zakresie uległy zmianie, powinien poprosić o ponowne przeprowadzenie oceny.

W przypadku obaw co do przełykania, śliny, kaszlu lub krztuszenia się pacjentowi pomocy mogą udzielić także następujący specjaliści:

**lekarze rodzinni (GP):** w większości przypadków są to dla pacjenta lekarze pierwszego kontaktu. Udzielają oni porad medycznych, przepisują leki oraz zabiegi, a także mogą skierować pacjenta do innych specjalistów w zakresie medycyny i opieki społecznej w celu otrzymania przez niego specjalistycznego wsparcia lub zrealizowania leczenia.

**dietetycy:** Dietetycy doradzają w kwestii pokarmów, które zapewnią organizmowi odpowiednie substancje odżywcze. Idealna będzie sytuacja, kiedy będą blisko współpracowali z logopedą.

**wyspecjalizowane pielęgniarki:** Pomagają one w kontrolowaniu i leczeniu objawów, np. pielęgniarki z kwalifikacjami do zajmowania się pacjentami z chorobami dróg

oddechowych, które służą wsparciem w zakresie odpowiedniego oddychania lub odkaszlnięcia wydzieliny.

**farmaceuci:** Oferują wskazówki na temat leków najlepiej dopasowanych do konkretnych potrzeb np. wiele leków można podawać w formie płynów, co ułatwia ich połykanie.

**terapeuci zajęciowi (ang. OT):** Doradzają na temat postawy podczas jedzenia i picia oraz związanego z tym sprzętu, co pozwala pacjentowi na niezależność w trakcie tych czynności tak długo, jak jest to możliwe. Może to pomóc w poradzeniu sobie z problemami z przełykaniem oraz możliwym osłabieniem mięśni ramion i dłoni.

**fizjoterapeuci oddechowi:** Udzielają porad na temat utrzymania siły mięśni klatki piersiowej i oddechowych oraz poprawy możliwości oddychania i odkaszlniania. Może to także pomóc w pozbywaniu się śluzu i flegmy.

## Czy sam(a) mogę cokolwiek zrobić?

Zalecamy przestrzeganie zaleceń zespołu specjalistów ds. medycyny i pomocy społecznej, co pomoże w radzeniu sobie z wszelkimi możliwymi trudnościami. Jednakże pomocne mogą okazać się także następujące sugestie:

- podczas przełykania należy zachować jak najbardziej wyprostowaną sylwetkę, siedząc;
- można przed przełknięciem spróbować obniżyć podbródek do klatki, co ograniczy ryzyko przedostania się śliny, pokarmu lub napojów do przewodów oddechowych;
- jeśli występują problemy z odchrząknięciem, warto świadomie kilkakrotnie powtórzyć czynność przełykania;
- można poprosić logopedę o „przypominacz przełykania”, dzięki któremu pacjent zwiększy częstotliwość przełykania (może to być pomoc wizualna lub urządzenie, które będzie wydawało dźwięki);
- warto zapytać logopedę lub terapeutę zajęciowego o inne urządzenia, które wspomogą jedzenie i picie np. jeśli trudność sprawia ssanie, słomka z zaworem może ograniczyć wysięk niezbędny do utrzymania płynu u góry słomki (należy pamiętać, że stosowanie jakichkolwiek słomek przez osoby z problemami z przełykaniem może zwiększyć ryzyko zachłyśnięcia);
- posiłki powinno spożywać się w czasie mniejszego zmęczenia, co może oznaczać konieczność spożywania większych posiłków w dzień zamiast wieczorem;
- warto wypróbować różne konsystencje pokarmów i napojów; w razie potrzeby można stosować zagęszczacze do napojów i znaleźć tę konsystencję, która jest w danej chwili najlepsza; porad w tym zakresie może udzielić logopeda;
- dobrze jest wybierać mniejsze, ale częściej spożywane przekąski w miejsce dużych posiłków;
- można poprosić terapeutę zajęciowego o oparcie pod głowę, jeśli osłabienie mięśni szyi powoduje, że głowa opada.

## Co mogę zrobić, jeśli mam problemy z przełykaniem pokarmu i napoju?

Pory posiłków mogą być szczególnym źródłem frustracji dla osób mających problemy z przełykaniem. Nie tylko muszą one poświęcać na jedzenie więcej czasu, ale także mogą czuć się mniej pewne siebie podczas spożywania potraw i posiłków, które do tej pory sprawiały im wiele przyjemności.

Logopeda może udzielić porad na temat faktury i konsystencji pokarmów i napojów, podtrzymania umiejętności bezpiecznego przełykania możliwie jak najdłużej oraz utrzymania poboru kalorii.

Udzieli on porad na temat jedzenia odpowiednich posiłków, a także sposobu dostarczania organizmowi odpowiedniej liczby kalorii zgodnie z jego potrzebami np. spożywania wysokokalorycznych napojów, które uzupełnią składniki odżywcze dostarczane z pożywieniem oraz pomogą w utrzymaniu wagi ciała (są one dostępne na receptę i mogą zostać zarekomendowane przez dietetyka).

Jednak ponieważ mięśnie zaangażowane podczas przełykania ulegają osłabieniu, chory może zostać poinformowany, że znajduje się w grupie zwiększonego ryzyka aspiracji. W takich przypadkach dietetyk może zaproponować inne sposoby dostarczania organizmowi niezbędnych składników odżywczych.



Więcej pomysłów na temat łatwiejszych do przełykania posiłków znajduje się w opracowaniu pt.:

*Zbiór przepisów MND Association: łatwe do połykania posiłki (MND Association Recipe Collection: Easy to Swallow Meals)*

Niektóre osoby cierpiące na SLA decydują się na karmienie sondą znaną jako sonda PEG, RIG lub PIG. Służy ona do podawania płynów i specjalnie przygotowanego pokarmu w płynie bezpośrednio do żołądka, w którym jest ona umieszczana poprzez jamę brzuszną. Sonda jest wielkości małej, wąskiej słomki i jest zwykle umieszczana przy znieczuleniu miejscowym.

Znaczna utrata wagi przed zabiegiem umieszczenia sondy może zwiększać ryzyko powikłań w jego trakcie i po nim, zatem najlepiej przemyśleć dostępne opcje wcześniej, przed znaczącą utratą masy ciała. Porad może udzielić logopeda, pielęgniarka ds. żywienia, dietetyk lub lekarz.



Więcej informacji na temat karmienia przy użyciu sondy znajduje się w: broszurze informacyjnej 7B — *Karmienie przy użyciu sondy (Tube Feeding)*

Pacjenci karmieni w ten sposób mogą także spożywać posiłki i napoje w tradycyjny sposób, o ile sobie tego zażyczą i będą mieli poczucie, że jest to bezpieczne. Zwykle robi się to po konsultacji z zespołem specjalistów ds. medycyny i pomocy społecznej. Łączenie tych dwóch metod daje poczucie zapełnienia żołądka, ale pozwala także na cieszenie się swoimi ulubionymi smakami.

Na początku z sondy można korzystać w celu uzupełnienia posiłków i napojów, ale w razie konieczności taką drogą można wprowadzać do organizmu wszystkie niezbędne mu składniki i płyny.

Fakt, że pacjent będzie karmiony przy użyciu sondy, może też oznaczać dla jego opiekunów i jego samego mniejszy stres i większą pewność, że będzie on otrzymywał wystarczającą ilość składników odżywczych.

## 2: Jak mogę poradzić sobie z problemami ze śliną?

Osoby cierpiące na SLA mogą mieć problemy ze śliną. Nie są one spowodowane większym jej wydzielaniem, lecz niemożnością skutecznego jej przełknięcia, oddychaniem przez usta lub odwodnieniem.

Do problemów ze śliną może zaliczać się:

- gromadzenie się w jamie ustnej rzadkiej, wodnistej śliny, ponieważ nie jest ona właściwie odprowadzana;
- wyciekanie śliny z jamy ustnej, jeśli nie jest możliwe pełne domknięcie warg;
- dyskomfort spowodowany zbieraniem się śliny z tyłu gardła;
- tworzenie się gęstej, lepkiej śliny, której trudno jest pozbyć się z jamy ustnej i gardła (co może mieć miejsce przy odwodnieniu organizmu);
- odwodnienie, jeśli wydalane płyny nie są uzupełniane (które może zostać pogłębione, jeśli z powodu problemów z przełykaniem pacjent spożywa mniej napojów).

### Jak mogę sobie poradzić z rozrzedzoną, wodnistą śliną?

Czasami jedynym sposobem na usunięcie śliny gromadzącej się w jamie ustnej lub wyciekającej z niej jest otarcie jej chusteczką higieniczną lub zebranie w pojemniczek. W miejscach publicznych i w sytuacjach towarzyskich może to prowadzić do skrępowania i wpłynąć na samoocenę chorego. Jednak w takich przypadkach istnieje wiele pomocnych metod, które udostępni zespół specjalistów ds. medycyny i pomocy społecznej.

Na gromadzenie się śliny i jej wyciek z jamy ustnej mogą pomóc leki przepisane na receptę. Należą do nich między innymi:

**Skopolamina (hyoscine hydrobromide):** Stosuje się ją zwykle przy chorobach lokomocyjnych, ale jest pomocna, ponieważ może wysuszać jamę ustną. Trzeba jednak pamiętać, że może wywołać senność. Jest dostępna w formie tabletek, plastra na skórę lub w formie zastrzyków.

**Buscopan (hyoscine butylbromide):** Zwykle używany w leczeniu skurczów jelit, ale może także wysuszać jamę ustną. Senność po jego spożyciu jest mniej prawdopodobna niż po spożyciu skopolaminy (hyoscine hydrobromide). Jest dostępny w formie zarówno tabletek, jak i zastrzyków.



**Atropina (atropine):** Może być używana w celu wysuszenia jamy ustnej. Jest dostępna w formie tabletek, ale o ile tak zaleci lekarz, pod język można wlać krople do oczu, które przyniosą krótkotrwałą ulgę w postaci ograniczenia wydzielania się rzadkiej śliny.

**Amitriptylina (amitriptyline):** Normalnie stosowana jako środek przeciwdepresyjny, ale może także wysuszać jamę ustną. Jest dostępna w formie tabletek lub doustnego roztworu.

**Glikopironium (glycopyrronium):** Zwykle używane w leczeniu nadmiernej potliwości, ale może także wysuszać jamę ustną. Jest dostępny w formie zarówno płynu, jak i zastrzyków.

**Toksyna botulinowa (botulinum toxin):** Toksyna ta znana jest także pod nazwą „botoks”. Jest zwykle stosowana jedynie w ciężkich przypadkach uzasadniających kontrolowanie wydzielania śliny. Może ją podać wyłącznie specjalista, który wstrzykuje ją w ślinianki. Pojedyncza dawka wystarczy na okres do trzech miesięcy. Mimo że metodę tę uważa się za stosunkowo bezpieczną, może ona mieć swoje skutki uboczne, takie jak problemy z przełykaniem i nadmierne przesuszenie jamy ustnej.

**Naświetlanie:** może ograniczyć pracę ślinianek i okazać się pomocne w ciężkich przypadkach.

O najodpowiedniejszą dla siebie metodę należy zapytać lekarza pierwszego kontaktu lub zespół specjalistów ds. medycyny i pomocy społecznej. Być może konieczne będzie wypróbowanie kilku różnych leków, żeby znaleźć ten najbardziej odpowiedni dla siebie.

Zob. także część 3.: *W jaki sposób może pomóc ustny ssak do odsysania śliny?*

## **W jaki sposób radzić sobie z gęstą śliną lub suchością jamy ustnej?**

Niektóre osoby cierpiące na SLA mogą zauważyć, że ich ślina nie jest rozrzedzona, a raczej gęsta i kleista.

Odwodnienie i odparowanie śliny spowodowane oddychaniem przez usta może doprowadzić do jej zagęszczenia oraz nagromadzenia śluzu i flegmy w jamie ustnej i na tylnych ścianach przełyku. Może być to źródłem bardzo dużego dyskomfortu. Może także wiązać się z dużą suchością jamy ustnej. Zapalenia w klatce piersiowej zwiększają prawdopodobieństwo tworzenia się flegmy.

Mogą tu pomóc praktyczne wskazówki:

- W uniknięciu odwodnienia pomoże picie dużych ilości napojów. Logopeda może zaoferować wskazówki dotyczące technik picia, stosowania zagęszczaczy lub różnych sposobów na dostarczanie organizmowi płynów w przypadku problemów z przełykaniem.
- Lody lub kostki lodu na patykach mogą przynieść ulgę wyschniętej jamie ustnej, jeśli nadal bezpieczne jest przełykanie rozrzedzonych płynów.

- Pomocne może się okazać unikanie spożywania nabiału i owoców cytrusowych lub zmniejszenie ich ilości, ponieważ u niektórych osób produkty te powodują dalsze zagęszczenie śliny i flegmy. Warto skonsultować się z dietetykiem, dlatego że ograniczenie spożywania nabiału może prowadzić do spadku wagi ciała.
- Skuteczne okaże się picie soków np. z ananasa i papai, ponieważ zawierają one enzym, który pomaga w rozrzedzeniu gęstej śliny. Mogą także pomóc suplementy w postaci papainy (papain) lub bromelainy (bromelaine).
- Wdychanie pary może pomóc w rozrzedzeniu i zwilżeniu gęstych wydzielin.
- W rozrzedzeniu wydzielin z klatki piersiowej może pomóc woda sterylna podawana przez nebulizator. Jest to urządzenie, które wytwarza drobną mgiełkę, która jest wdychana do płuc. Zwykle używa się go do podawania leków. Powinno się go stosować wyłącznie po konsultacji z lekarzem lub zespołem specjalistów ds. medycyny i opieki społecznej.
- Żel lub sprej zastępujący ślinę może przynieść ulgę przesuszanej jamie ustnej i zahamować wzrost bakterii powodujących przykry zapach z ust. Sposobem na zwalczanie suchości w ustach może być regularne picie wody małymi łykami.
- Jeśli usta pozostają bardzo suche podczas snu, ulgę na trochę dłużej może przynieść smarowanie ich dobrą oliwą z oliwek lub małą ilością masła ghee (klarowanego). Korzystając z tej metody, należy dopilnować właściwej higieny jamy ustnej.

Każdy ma różne potrzeby i preferencje. Może się jednak okazać, że przy problemach ze śliną trudniejsze lub mniej komfortowe będzie spożywanie pewnych typów pokarmów.



*„Przy gęstej ślinie jedzenie brokułów nie jest dla mnie dobrą opcją!”*

Pomocne mogą się okazać następujące leki na receptę:

**karbocysteina/acetylocysteina (carbocisteine/acetylcysteine):** rozkłada śluz, który staje się rzadszy i mniej kleisty, dzięki czemu łatwiej go odkaslnąć. Lek ten dostępny jest w formie płynu, kapsulek lub takiej, która może być wdychana za pośrednictwem nebulizatora.

**beta-blokery (beta-blockers):** zwykle stosowane do leczenia różnych schorzeń typu dusznica i nadciśnienie, ale można je również wykorzystywać do rozrzedzania śluzu w jamie ustnej.

Są również dostępne inne leki, zwłaszcza w przypadku problemów z flegmą. Wskazówek na temat odpowiedniego preparatu leczniczego udzieli zespół specjalistów ds. medycyny i opieki społecznej.

### 3: W jaki sposób może pomóc ustny ssak do odsysania śliny?

Z odsysaniem śliny z jamy ustnej wiąże się umieszczenie rurki ssawnej w jamie ustnej w celu pozbycia się z niej śliny, śluzu lub cząsteczek pokarmu. Może być odpowiedni w przypadku niemożności oczyszczenia jamy ustnej poprzez przełykanie.

W zależności od objawów SLA pacjent może samodzielnie korzystać ze ssaka lub może mu w tym pomóc opiekun lub pracownik opieki społecznej.

Odsysanie śliny z jamy ustnej może być niewskazane u pacjentów:

- z jakimikolwiek złamaniami kości twarzy;
- z obłuzowanymi zębami;
- z zaburzeniami krzepnięcia;
- cierpiących na nowotwór przełyku lub jamy ustnej;
- cierpiących na skurcze oskrzeli o ostrym przebiegu, które mogą objawiać się astmą, zapaleniem oskrzeli lub alergiami;
- cierpiącym na świst krtaniowy (stridor), co objawia się świstem podczas oddychania spowodowanym przez powietrze przepływające z płuc i wypływające z nich zwężonymi, czyli obturowanymi przewodami oddechowymi;
- którym towarzyszy nerwowość lub niepokój.

## Jak uzyskać ssak do odsysania śliny?

Ssaki do odsysania śliny powinny być dostępne u lekarza pierwszego kontaktu lub pielęgniarki okręgowej. Na niektórych obszarach ssaki są dostępne wyłącznie w lokalnym centrum lub poprzez lokalną sieć leczenia SLA.

Jeśli np. z powodu braku finansowania niemożliwe jest otrzymanie ssaka na danym obszarze, prawdopodobnie możliwe będzie jego wypożyczenie od MND Association. W tym celu konieczne jest poproszenie swojego lekarza pierwszego kontaktu lub specjalisty zespołu ds. medycyny i pomocy społecznej o kontakt z zespołem Support Services pod numerem telefonu 01604 611802 lub pod adresem: **support.services@mndassociation.org**

## Jak stosować ssak do odsysania śliny?

Specjalista zapewniający przyrząd powinien przeszkolić pacjenta w zakresie bezpiecznego posługiwania się nim. Może to być fizjoterapeuta oddechowy, logopeda, pielęgniarka lub ktoś z zespołu specjalistów leczenia SLA. W przypadku niezapewnienia takiego szkolenia warto o nie poprosić, żeby móc bezpiecznie korzystać z urządzenia.

Podczas korzystania z ssaka należy zawsze stosować się do poniższych wskazówek:

- Ssak do odsysania śliny należy umieszczać wyłącznie w ustach. Nie należy go wsuwać w kierunku tylnej ściany przełyku, poza tylne zęby lub głębiej w jamę ustną w niewidoczne już dla nas miejsce.

- Nie należy próbować usuwać z jamy ustnej lub przełyku za jego pomocą ciał stałych, pokarmu lub ciał obcych, które dostały się do gardła po wdechu, ponieważ mogłoby to spowodować wepchnięcie tych substancji głębiej w drogi oddechowe.
- Nie należy się kłaść płasko na plecach. Fizjoterapeuta oddechowy lub pielęgniarka mogą doradzić, jaką najlepiej obierać pozycję, jednak jeśli niemożliwe jest siedzenie z wyprostowanymi plecami, trzeba położyć się na boku.
- Nie należy zbyt mocno przekręcać tarczy. Lepiej jest zacząć od niskiego ustawienia i w razie potrzeby powoli je zwiększać. Odpowiedni specjalista ds. ochrony zdrowia doradzi ustawienie idealne dla danego pacjenta.
- Jednorazowo nie odsysać śliny z jamy ustnej dłużej niż przez 10 sekund.
- Nie dotykać końcówką ssącą języka lub delikatnej skóry wewnątrz policzków, żeby uniknąć uszkodzeń. Specjalista, który zapewnił pacjentowi urządzenie, powinien doradzić mu, w których częściach jamy ustnej najlepiej umieszczać końcówkę ssaka.

## Jak dbać o ssak do odsysania śliny?

Należy zawsze przestrzegać wszelkich instrukcji producenta lub specjalisty, który udostępnił pacjentowi urządzenie. W odpowiednim utrzymaniu urządzenia mogą też pomóc następujące wskazówki:

- Należy zassać małą ilość zimnej, czystej wody przed użyciem i po użyciu urządzenia. Ważne jest utrzymywanie końcówki ssącej i przewodu w jak największej czystości, żeby zapobiec namnażaniu się bakterii.
- W razie konieczności opróżniać zbiornik.
- Konieczne jest przestrzeganie wskazówek producenta dotyczących czyszczenia urządzenia po użyciu.
- Baterie należy regularnie ładować zgodnie z instrukcją.

Wszelkie wątpliwości dotyczące konserwacji ssaka można rozwiązać, zapoznając się z instrukcją obsługi lub kontaktując się z producentem, który udzieli bardziej szczegółowych informacji.

## 4: Jak mogę poradzić sobie z kaszlem?

U osób, które poczują osłabienie mięśni lub zauważą gromadzenie się śliny w jamie ustnej, mogą pojawić się pewne odczucia na tylnej ścianie przełyku. Może to spowodować obawy, że nagły atak kaszlu negatywnie wpłynie na możliwość oddychania, ale ważne jest, żeby pamiętać, że kaszel nawet o ostrym przebiegu nie prowadzi do nagłego bezdechu.

Nieliczna grupa pacjentów cierpiących na SLA może doświadczyć nieoczekiwanych napadów kaszlu lub krztuszenia się, co jest powodowane skurczem sztywnych mięśni przełyku, ale to także nie wywołuje nagłego bezdechu. Jednak jeśli taki bezdech wystąpi, jego skutki mogą zostać ograniczone przez leki na receptę wymienione w części *Zestaw*

*pierwszej pomocy dla osób cierpiących na SLA (MND Just in Case Kit)*. Pod kolejnym nagłówkiem znajduje się więcej informacji na temat zestawu.

Kiedy dochodzi do podrażnienia przewodów oddechowych prowadzących do płuc, pojawia się kaszel, który jest naturalnym odruchem odblokowania dróg oddechowych. Osoby z osłabionymi mięśniami oddechowymi mogą mieć większy problem z odkaszlnięciem niż kiedyś.

Oznacza to, że konieczne może być częstsze kaszlenie, które wyeliminuje podrażnienie. Jednak jeśli kaszel nie jest na tyle silny, żeby usunąć podrażnienie, pacjent może znajdować się w grupie zwiększonego ryzyka infekcji w klatce piersiowej. W radzeniu sobie z tym może pomóc logopeda i fizjoterapeuta oddechowy poprzez przekazanie wskazówek na temat:

**technik oddychania:** np. nakładania oddechu (co oznacza, że do powietrza już znajdującego się w płucach dodaje się kolejną jego ilość), co zwiększa siłę kaszlu;

**urządzenie, które pomaga kasłać:** jest ono stosowane z maseczką na twarz i często nazywane jest asystorem kaszlu. Stymuluje on naturalny kaszel i może pomóc ograniczyć ryzyko nawracania infekcji w klatce piersiowej. Niektórym osobom trudno jest przywyknąć do urządzenia, ale ma ono sporo korzyści. Zwykle łatwiej jest opanować tę technikę we wczesnych fazach wystąpienia problemu. Urządzenie to ustawia i monitoruje fizjoterapeuta oddechowy.

Możliwość zapewnienia lub wypożyczenia asystora kaszlu jest różna w zależności od regionu i czasami problematyczne może być jego serwisowanie i utrzymanie. Osoby mające jakiegokolwiek problemy ze zdobyciem lub serwisowaniem urządzenia powinny zadzwonić na naszą infolinię MND Connect, w ramach której uzyskają stosowną pomoc. Zob. *Dalsze informacje w części 6.: Gdzie mogę dowiedzieć się więcej?*, gdzie znajdują się dane do kontaktu.

## **Czym jest zestaw pierwszej pomocy dla osób cierpiących na SLA?**

*Zestaw pierwszej pomocy dla osób cierpiących na SLA* to małe pudełko, w którym można przechowywać konkretne leki przynoszące ulgę w przypadku utraty oddechu lub związanej z tym paniki, wywołanej także przez kaszel i zakrztuszenie.

W zestawie znajdują się informacje i przepisane leki, które opiekun może podać w pewnych sytuacjach. Zawiera on także informacje i dodatkowe leki, które mają być podawane przez lekarza specjalistę, co umożliwi mu podjęcie bezzwłocznych i odpowiednich działań w nagłych przypadkach.

**Puste** pudełko nieodpłatnie dostarczane jest bezpośrednio do lekarza pierwszego kontaktu (GP). Może on przepisać niezbędne lekarstwa i przekazać cały zestaw pacjentowi, który powinien przechowywać go w domu.

Wewnątrz zestawu znajdują się porady i instrukcje dla opiekuna, jednak pielęgniarka środowiskowa lub lekarz pierwszego kontaktu zwykle powinni udzielić dodatkowych wskazówek zarówno pacjentowi, jak i jego opiekunowi. Dzieje się tak dlatego, że

przepisane leki będą dopasowane do konkretnych potrzeb pacjenta. Jeśli nie zostanie wyjaśniona zawartość zestawu, należy poprosić o dodatkowe informacje.

Pomimo tego, że większość ludzi nigdy nie musi korzystać z leków z zestawu, jego dostępność na wyciągnięcie ręki podnosi pacjenta na duchu i dodaje mu pewności siebie. Jeśli ma on poczucie, że taki zestaw okaże się przydatny, powinien poprosić lekarza pierwszego kontaktu o jego uzyskanie. Może on także skontaktować się z MND Connect i zamówić taki zestaw. Zob. *Dalsze informacje* w części 6.: *Gdzie mogę dowiedzieć się więcej?*, gdzie znajdują się dane do kontaktu.

## Jak poradzić sobie z kaszlem podczas jedzenia?

Kiedy dochodzi do osłabienia mięśni zaangażowanych w przełykanie, pacjent może zauważyć zwiększenie częstotliwości kaszlu podczas spożywania posiłków i napojów. W takim przypadku powinien on zasięgnąć rady logopedy i dietetyka.

Poinformują oni o najlepszych technikach, takich jak:

- bardziej dokładne przeżuwanie pokarmu, dzięki czemu lepiej wymiesza się ze śliną i będzie łatwiejszy do połknięcia;
- spożywanie posiłków o różnej konsystencji lub zagęszczanie rzadkich napojów, co ułatwi ich bezpieczne połykanie (niektóre zagęszczacze są dostępne na receptę).

## 5: Jak mogę poradzić sobie z krztuszeniem się?

Do zakrztuszenia dochodzi wtedy, gdy do przewodu oddechowego dostanie się ciało obce, takie jak pokarm lub płyn. Może to wywołać u pacjenta duży strach, ale zwykle pomaga odchrząknięcie i nie jest potrzebna dodatkowa pomoc.

Kaszel i zakrztuszenie podczas jedzenia może przydarzyć się każdemu — nie tylko osobom mającym problemy z przełykaniem. Jeśli mięśnie odpowiadające za przełykanie ulegną osłabieniu, pacjent znajduje się w grupie nieco wyższego ryzyka.

Większość incydentów jest stosunkowo niegroźna, ale istnieje ryzyko, że zakrztuszenie stanie się przypadkiem nagłym wymagającym natychmiastowego udzielenia pierwszej pomocy. Zob. kolejny nagłówek pt. *Wskazówki dla opiekuna dotyczące krztuszenia się*. W tej sytuacji ważne są zalecenia logopedy, które pomogą zapobiec takim przypadkom w przyszłości oraz poradzić sobie z nimi, jeśli wystąpią. Ważne jest także, żeby osoby w otoczeniu pacjenta wiedziały, co należy robić w mało prawdopodobnym przypadku jego poważnego zakrztuszenia się.

Leczenie osób, u których dochodzi do zakrztuszenia się w wyniku SLA, wygląda dokładnie tak samo, jak leczenie każdej innej dorosłej osoby. Żeby zmniejszyć uczucie niepokoju związane z zakrztuszeniem się, warto wcześniej dowiedzieć się, w jaki sposób można poradzić sobie w różnych sytuacjach.

Ważna jest umiejętność odróżniania zakrztuszenia łagodnego od poważnego:

**Łagodne lub częściowe zakrztuszenie się:** zdarza się w wyniku jedynie częściowego zablokowania przewodów oddechowych. Może się to stać w wyniku przyjmowania pokarmu lub napoju lub prób usunięcia wydzielin wydostających się z płuc. Zakrztuszenie przebiega łagodnie, jeśli pacjent może:

- odpowiedzieć na pytanie lub wydać dźwięk (o ile mowa nie ucierpiała w dużym stopniu w wyniku SLA);
- wciąż kasłać i oddychać.

**Zakrztuszenie poważne:** Pacjent nie będzie w stanie wydobyć z siebie słowa lub dźwięku. Jeśli pacjent nie może mówić z powodu SLA, może być w stanie zareagować poprzez kiwnięcie lub potrząśnięcie głową lub innym gestem. Jeśli nie może tego zrobić, pojawią się inne objawy wskazujące na poważne zakrztuszenie. Jeśli doszło do całkowitego zablokowania przewodów powietrznych, pacjent może być w stanie wydać z siebie jedynie niegłośnie dźwięki świszczące, a próbie kaszlu nie będzie towarzyszył jakikolwiek dźwięk, ponieważ pacjent nie będzie w stanie oddychać. **Poważne zakrztuszenie się jest przypadkiem nagłym wymagającym bezwzględnego podjęcia działań.** Na kolejnej stronie znajdują się dalsze informacje.

## Wskazówki dla opiekuna dotyczące krztuszenia się

Niezależnie od tego, czy głównym opiekunem jest partner, członek rodziny, znajomy, czy opiekun otrzymujący wynagrodzenie, warto udostępnić mu niniejsze informacje, dzięki czemu będzie mógł pomóc choremu podczas jedzenia i picia. Może to pomóc choremu i jego opiekunowi w nabraniu większej pewności w przypadku pojawienia się ewentualnego zakrztuszenia się.

Zmniejszenie poczucia niepewności i nabranie większej kontroli jest ważne, ponieważ panika zwykle pogarsza trudną sytuację. Zob. wcześniejszy nagłówek pt. *Czym jest zestaw pierwszej pomocy dla osób cierpiących na SLA?*



*„Ważne jest, żeby nie wpaść w panikę. Opiekun i osoba cierpiąca na SLA muszą wzajemnie uwierzyć w swoje możliwości”.*

Poniżej znajdują się jedynie wskazówki, których nie należy traktować jako czegoś, co zastąpi porady kliniczne dotyczące zakrztuszenia. Osoby mające jakiegokolwiek problemy z przełykaniem, kaszlem lub krztuszeniem się mogą zwrócić się o porady do logopedy i dietetyka. Pomocna może okazać się także rozmowa z fizjoterapeutą, który ma doświadczenie ze schorzeniami neurologicznymi.

## Pomoc osobie, u której wystąpi łagodne lub częściowe zakrztuszenie się

Jeśli osoba ta może nadal kasłać, oddychać lub wydać z siebie dźwięk, mówimy o jej łagodnym lub częściowym zakrztuszeniu się. W takiej sytuacji jest ona zwykle w stanie sama poradzić sobie z usunięciem ciała obcego. Warto zachęcić ją do dalszego kaszlu aż do momentu odblokowania przewodu oddechowego i ustąpienia nieprzyjemnego uczucia.

Łagodne zakrztuszenia mogą być źródłem dużego stresu zarówno dla samego pacjenta, jak i osób w jego pobliżu, ale dzięki cierpliwości i wraz z upływem czasu takie zakrztuszenie w końcu ustąpi.

**OSTRZEŻENIE:** W przypadku łagodnego lub częściowego zakrztuszenia się nie należy klepać pacjenta po plecach, ponieważ przy próbie głębokiego wdechu może dojść do przesunięcia włąb przewodów oddechowych pokarmu lub napoju.

**“** „Okazało się, że dodające otuchy przytulenie siedzącej osoby cierpiącej na SLA i dodanie, że wszystko będzie dobrze, odprężyło i zrelaksowało ją, a to pomogło w pozbyciu się zakrztuszenia. Wystarczyło dodać jej trochę otuchy, żeby chociaż trochę przestała się bać”.

Jeśli w dowolnym momencie osoba chora straci możliwość skutecznego odkaszlnięcia, może się to przerodzić w poważny przypadek zakrztuszenia. Zob. następny nagłówek pt. *Pomoc osobie, u której wystąpi poważne zakrztuszenie się.*

## Pomoc osobie, u której wystąpi poważne zakrztuszenie się

Jeśli nie jest ona w stanie kasłać, oddychać, mówić lub wydać z siebie jakiegokolwiek dźwięku z wyjątkiem ledwo słyszalnego świszczącego dźwięku, mamy do czynienia z poważnym przypadkiem zakrztuszenia się.

**OSTRZEŻENIE: Jest to przypadek nagły, wymagający bezzwłocznego podjęcia działań.**

W takim przypadku

- należy stanąć za pacjentem, niedaleko niego (osoby praworęczne stają po lewej stronie, a leworęczne — po prawej);
- przytrzymać klatkę piersiową jedną dłonią i przechylić pacjenta do przodu, tak żeby ciało obce wypadło przez usta i nie przesunęło się włąb przewodu oddechowego;
- mocno uderzyć pięciokrotnie pomiędzy łopatkami pacjenta podstawą dłoni (czyli częścią pomiędzy jej wewnętrzną częścią a nadgarstkiem);
- zatrzymać się po każdym uderzeniu i sprawdzić, czy ciało obce zostało już usunięte.

Jeśli nie pomoże pięciokrotne uderzenie pomiędzy łopatki, należy wykonać rękoczyn Heimlicha (wywrzeć nacisk na przeponę) w następujący sposób:

- Stanąć za osobą, która się krztusi. Jeśli siedzi na krześle lub wózku, należy stanąć za nią. Jeśli krzesło jest zbyt nieporęczne, ustawić się po jednej stronie i zastosować procedurę możliwie jak najdokładniej.
- Ramionami objąć krztuszącą się osobę w pasie i pochylić ją mocno do przodu;
- Zaciśnąć pięść i umieścić ją tuż nad pępkiem;
- Położyć drugą dłoń na pięści i mocno pociągnąć obie dłonie w kierunku żołądka, wykonując zdecydowany ruch do góry;



- Powtórzyć pięć razy, dopóki ciało obce nie zostanie wydalone przez usta;
- Zatrzymać się po każdym ruchu i sprawdzić, czy ciało obce zostało usunięte;
- Jeśli tak się nie stało, na przemian uderzać osobę krztuszącą się między łopatkami i wykonywać rękoczyn Heimlicha.

Jeśli po trzech cyklach uderzania w plecy i wykonywania rękoczynu Heimlicha osoba nadal się krztusi, należy:

- zadzwonić pod numer 999 lub poprosić kogoś o wykonanie takiego telefonu i bezzwłoczne wezwanie karetki;
- kontynuować naprzemienne uderzanie w plecy i wykonywanie rękoczynu Heimlicha, dopóki nie zjawi się pomoc.

Jeśli konieczne było wykonywanie rękoczynu Heimlicha, pacjent powinien po tym pójść do szpitala.

## Co zrobić w przypadku utraty przytomności?

W przypadku utraty przytomności normalnie stosuje się resuscytację krążeniowo-oddechową (RKO), chyba że wcześniej ustalono, że pacjent sobie tego nie życzy lub nie jest to wskazane ze względów medycznych.

RKO może doprowadzić do obrażeń, co oznacza, że opiekun przed podjęciem próby jej wykonania powinien przejść odpowiednie szkolenie. Pomocne informacje znajdują się na stronie internetowej NHS: [www.nhs.uk/Conditions/Accidents-and-first-aid](http://www.nhs.uk/Conditions/Accidents-and-first-aid)

Jeśli pacjent nie życzy sobie przeprowadzania na nim resuscytacji, może przedstawić swoją decyzję na piśmie na formularzu pt. Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT, wcześniejsza decyzja o odmowie przyjęcia leczenia). Taka decyzja jest prawnie wiążąca wyłącznie w Anglii i Walii, ale może służyć za wskazówki lekarzom i pracownikom opieki społecznej w Irlandii Północnej.



Więcej informacji na temat formularza ADRT znajduje się w: broszurze informacyjnej 14A — *Wcześniejsza decyzja o odmowie przyjęcia leczenia (Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT))*

Pacjent powinien poinformować wszystkich opiekunów o sporządzeniu dokumentu ADRT, a także o innych dokumentach związanych z opieką, w tym także swojego lekarza pierwszego kontaktu (GP) oraz wszelkich specjalistów.

Kopię formularza ADRT należy dostarczyć do lekarza pierwszego kontaktu (GP) w celu włączenia do dokumentacji medycznej. Lekarz pierwszego kontaktu udzieli również informacji na temat działania systemów lokalnych, ponieważ niektórzy dostawcy usług ratunkowych posiadają kopie ADRT pacjentów cierpiących na choroby skracające życie, takich jak SLA.

Gdy tylko to możliwe, paramedycy oraz inne służby ratunkowe uwzględniają dokumentację medyczną pacjenta, jednak w sytuacji nagłej mogą nie mieć do niej dostępu. Bez możliwości zapoznania się z ważnym, podpisanym formularzem mogą być zmuszeni do

podejmowania szybkich decyzji klinicznych dotyczących realizowanych procedur leczniczych.

## 6: Gdzie mogę dowiedzieć się więcej?

### Przydatne organizacje

Niekoniecznie popieramy jakiegokolwiek z podanych niżej organizacji, ale uwzględniamy je w broszurze, żeby pomóc pacjentom i ich opiekunom w poszukiwaniu dalszych informacji. Dane do kontaktu są poprawne w momencie drukowania, ale mogą ulec zmianie po korektach. Pomocy w znalezieniu organizacji można zasięgnąć za pośrednictwem naszej linii pomocowej MND Connect (szczegóły znajdują się w części *Dalsze szczegóły* na końcu niniejszej broszury).

#### **BDA — Association of UK Dietitians (Stowarzyszenie Dietetyków Brytyjskich)**

To organizacja reprezentująca dietetyków i zapewniająca porady tym osobom, które zawodowo zajmują się żywieniem, na temat sposobu ich pracy.

Adres: 3. piętro, Interchange Place, 151-165 Edmund Street,  
Birmingham B3 2TA  
Telefon: 0121 2008080  
Adres e-mail: [info@bda.uk.com](mailto:info@bda.uk.com)  
Strona internetowa: [www.bda.uk.com](http://www.bda.uk.com)

#### **The Royal College of Occupational Therapists (Królewski Koledź Terapeutów Zajęciowych)**

To organizacja zawodowa zrzeszająca wszystkich pracowników terapii zajęciowej w Wielkiej Brytanii, służąca informacjami na temat tego, jak znaleźć terapeutę zajęciowego.

Adres: 106-114 Borough High Street, Southwark, London SE1 1LB  
Telefon: 020 3141 4600  
Adres e-mail: [membership@rcot.co.uk](mailto:membership@rcot.co.uk)  
Strona internetowa: [www.rcot.co.uk](http://www.rcot.co.uk)

#### **Chartered Society of Physiotherapy (CSP, Stowarzyszenie Certyfikowanych Fizjoterapeutów)**

To organizacja zawodowa działająca na rzecz osiągnięcia i promowania doskonałości w fizjoterapii. Dysponuje wyszukiwarką, która pomaga znaleźć miejscowego fizjoterapeutę.

Adres: 14 Bedford Row, London, WC1R 4ED  
Telefon: 020 7306 6666  
Adres e-mail: za pośrednictwem strony do kontaktu w serwisie internetowym  
Strona internetowa: [www.csp.org.uk](http://www.csp.org.uk)

#### **Health and Care Professions Council (HCPC, Rada Zawodów Medycznych i Społecznych)**

To organ regulujący z rejestrem specjalistów ds. ochrony zdrowia, którzy spełniają jego standardy praktyki.

Adres: Park House, 184 Kennington Park Road, London, SE11 4BU  
Telefon: 0300 500 6184  
Strona internetowa: **www.hpc-uk.org**

### **MND Scotland**

Organizacja opublikowała ulotkę pt. „Getting the Best from Physiotherapy” („Jak najlepiej skorzystać na fizjoterapii”).

Adres: 2. piętro, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA  
Telefon: 0141 332 3903  
Adres e-mail: [info@mndscotland.org.uk](mailto:info@mndscotland.org.uk)  
Strona internetowa: **www.mndscotland.org.uk**

### **Strona internetowa NHS**

Informacje dostępne w Internecie, które pomogą w podjęciu świadomych wyborów prozdrowotnych.

Telefon: 111  
Adres e-mail: za pośrednictwem strony do kontaktu w serwisie internetowym  
Strona internetowa: **www.nhs.uk**

### **NHS Direct Wales**

Porady zdrowotne i serwis informacyjny — Walia.

Telefon: 111  
Strona internetowa: **www.nhsdirect.wales.nhs.uk**

### **NHS Northern Ireland (Irlandia Północna)**

Informacje na temat usług NHS w Irlandii Północnej. Jest to serwis internetowy.

Adres e-mail: za pośrednictwem strony do kontaktu w serwisie internetowym  
Strona internetowa: **www.hscni.net**

### **Royal College of Speech and Language Therapists (Królewski Koledż Logopedów)**

Główna organizacja zawodowa logopedów, która pomoże w odnalezieniu wykwalifikowanych specjalistów.

Adres: 2 White Hart, London SE1 1NX  
Telefon: 020 7378 1200  
Adres e-mail: za pośrednictwem strony do kontaktu w serwisie internetowym  
Strona internetowa: **www.rcslt.org**

## **Piśmiennictwo**

Piśmiennictwo, na podstawie którego opracowano niniejsze informacje, jest dostępne na żądanie:

adres e-mail: **infofeedback@mndassociation.org**

Można też napisać na adres: MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park Industrial Estate, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

## Autorzy

Serdecznie dziękujemy wyszczególnionym poniżej osobom za specjalistyczne porady podczas opracowywania przez nas niniejszej broszury informacyjnej:

dr Emma Husbands, konsultantka medycyny paliatywnej, Gloucestershire Hospitals NHS Foundation Trust

Nina Squires, logopedka, Nottingham University Hospitals Trust

## Szczegółowe informacje

Przydatne mogą się także okazać inne broszury informacyjne powiązane z tematem:

7B – *Karmienie przy użyciu sondy (Tube Feeding)*

8A – *Pomoc w przypadku problemów z oddychaniem (Support for Breathing Problems)*

14A – *Wcześniejsza decyzja o odmowie przyjęcia leczenia (Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT))*

6A – *Fizjoterapia*

Wydaliśmy również następujące publikacje:

*Living with Motor Neurone Disease (Życie ze stwardnieniem bocznym zanikowym)* – nasz podręcznik na temat SLA i sposobu radzenia sobie z jej konsekwencjami; zawiera on także wskazówki na temat spożywania pokarmów i napojów, a także mowy i komunikacji;

*MND Recipe Collection: Easy to Swallow Meals (Zbiór przepisów MND: łatwe do połykania posiłki)*;

*Caring and MND: support for you (Opieka nad chorymi na SLA: pomoc dla opiekunów)* – wyczerpujące informacje dla opiekunów będących członkami rodzin osób cierpiących na SLA.

*Caring and MND: Quick Guide (Opieka nad chorymi na SLA: skrócony poradnik)* – podsumowanie naszych informacji dla opiekunów.

Większość naszych publikacji można pobrać z naszej strony internetowej pod adresem: **[www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications)** lub zamówić ich drukowaną wersję u zespołu MND Connect, który chętnie udzieli dodatkowych informacji i wsparcia:

### **MND Connect**

Telefon: **0808 802 6262**

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

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

### **Strona internetowa i forum internetowe MND Association**

Strona internetowa: **[www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)**

Forum internetowe: **<https://forum.mndassociation.org/>** lub poprzez stronę internetową

## **Opinie pacjentów i ich opiekunów są dla nas ważne.**

Chcemy wiedzieć, co zdaniem pacjentów i ich opiekunów robimy dobrze, a które obszary naszych informacji dla osób cierpiących na SLA lub na chorobę Kennedy'ego wymagają poprawy. Zgłoszone anonimowo uwagi mogą także zostać wykorzystane do zwiększenia świadomości i wiedzy oraz wpływów w ramach naszych zasobów, mogą być przydatne podczas kampanii i składania wniosków o finansowanie.

Informacje zwrotne na temat którejkolwiek z naszych broszur informacyjnych można przekazać w formularzu internetowym na stronie:

**[www.surveymonkey.com/s/infosheets\\_1-25](http://www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25)**

Można również poprosić o papierową wersję formularza lub przesłać informacje za pośrednictwem poczty elektronicznej:

**[infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)**

Można też napisać na adres:

Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd,  
Moulton Park Industrial Estate, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

Data utworzenia: 09/20

Kolejna aktualizacja: 09/23

Version : 1