



7A

Dificuldades em engolir

Informações para pessoas afetadas ou com a doença do neurónio motor (*motor neurone disease - MND*)

Com MND, pode experienciar mudanças na forma como engole. Também pode ter problemas para controlar a saliva e uma menor capacidade de tossir.

Este folha informativa examina os problemas que pode enfrentar e por que razão eles acontecem, com sugestões sobre o que pode ser feito para ajudar. Também inclui orientações para ajudar os prestadores de cuidados a sentirem-se mais confiantes caso precisem de ajudar durante um episódio de asfixia ligeira ou grave.

O conteúdo inclui as seguintes secções:

1. **De que forma a MND afeta a deglutição?**
2. **Como posso lidar com os problemas relacionados com a saliva?**
3. **Como uma unidade de sucção pode ajudar?**
4. **Como posso controlar a tosse?**
5. **Como posso controlar a asfixia?**
6. **Como faço para obter mais informações?**



Este símbolo é usado para destacar as nossas outras publicações. Para saber como lhes aceder, consulte *Informações adicionais* no final desta folha.



Este símbolo é usado para realçar citações de outras pessoas com ou afetadas pela MND.

Tenha em atenção que esta é uma versão traduzida das informações originais. A MND Association usa serviços de tradução conceituados, mas não pode assumir a responsabilidade por quaisquer erros de tradução.

Aconselhe-se sempre junto da sua equipa de saúde e assistência social ao tomar decisões sobre tratamento e cuidados. Eles poderão arranjar um tradutor para ajudar nas consultas.

A tradução de informações adicionais poderá ser possível, mas trata-se de um serviço limitado. Entre em contacto com a nossa linha de apoio MND Connect para obter mais informações:

Telefone: **0808 802 6262**


Email: mndconnect@mndassociation.org

1: De que forma a MND afeta a deglutição?

Engolir é um processo complexo, parte do qual acontece sob o nosso controlo voluntário e parte do qual acontece automaticamente. Numa deglutição normal, a mandíbula, os lábios e a língua mantêm alimentos, líquidos e saliva na boca para mastigar e preparar a sua deglutição. Um reflexo automático move, então, o conteúdo para o estômago.

A MND pode afetar os nervos que transmitem mensagens aos músculos da mandíbula, lábios, garganta, rosto e língua, fazendo com que os músculos fiquem fracos. Isto pode fazer com que seja mais difícil engolir com eficácia e controlar a saliva na boca. Os profissionais de saúde e de assistência social apelidam de disfagia estas dificuldades de deglutição.

A fraqueza nestes músculos também pode afetar a forma como fala.

 Para obter mais informações sobre a fala e a comunicação com MND, consulte: Folha informativa 7C - *Speech and communication support (Suporte de fala e comunicação)*

Se tem uma forma de MND chamada paralisia bulbar progressiva, os problemas de deglutição podem começar numa fase bastante inicial da doença. Estes problemas também podem ocorrer com outros tipos de MND, mas geralmente numa fase posterior.

Quais são os sinais de dificuldade em engolir?

Alguns dos sinais serão óbvios, mas outros nem tanto. Pode já se ter adaptado sem realmente se perceber e, por vezes, a família, os amigos ou outras pessoas podem notar mudanças antes de si.

Estar ciente dos sinais o mais cedo possível pode ajudar a controlar os sintomas e evitar problemas mais sérios que poderão desenvolver-se, como infeções no peito. É muito importante obter aconselhamento do seu médico de família e do seu terapeuta da fala se notar algum problema ao engolir.

Pode descobrir que a forma como engole muda ao longo do dia, tornando-se gradualmente mais fraca. Os sinais gerais de dificuldade em engolir podem incluir:

- tossir ao comer ou beber
- deglutição mais frequente para engolir alimentos, líquidos ou saliva
- sentir-se incapaz de desobstruir a boca ou garganta
- engasgar-se com comida, líquidos ou saliva
- uma voz molhada ou gorgolejante
- precisar de tempo ou um esforço extra para mastigar ou engolir
- comida ou líquido a sair da boca
- babar-se
- uma sensação de asfixia
- sensação de que o alimento ou medicamento está "preso" na garganta.

Como podem afetar-me as dificuldades em engolir?

Dificuldades em engolir podem conduzir a:

- menos prazer em comer ou beber
- maior demora a comer e beber
- constrangimento ou isolamento em situações sociais que envolvem comer ou beber
- perda de peso
- desidratação, que pode conduzir à obstipação, a saliva espessa e a outros problemas
- ansiedade, especialmente se estiver com medo de asfixiar
- infeções no peito ou pneumonia por aspiração causada pela entrada de alimentos ou bebidas nos pulmões.

Que testes são usados para diagnosticar problemas de deglutição?

O seu terapeuta da fala pode discutir as suas dificuldades em engolir para entender o que está a acontecer e o impacto que está a ter. Estes podem examinar a sua boca e observá-lo enquanto toma pequenos goles de comida ou bebida. Isto pode ajudar a


identificar que músculos são afetados. Se necessário, pode ser encaminhado para mais testes. Abaixo apresentamos alguns exemplos:

Fibreoptic Endoscopic Examination of Swallowing (FEES) (Exame endoscópico através de fibra ótica da deglutição):Um pequeno tubo flexível com uma luz na extremidade é passado até à parte posterior da garganta através do nariz, para que seja possível observar o alimento e o líquido à medida que passam atrás da língua.


Videofluoroscopy (VF) (Videofluoroscopia):Este exame usa vídeo para gravar os alimentos e os líquidos enquanto os engole. Estes são misturados com uma substância que aparece num raio-X. Isto ajuda a identificar os problemas de deglutição e mostra se algo está a ir para os pulmões.

Como posso gerir o impacto emocional?


Os novos sintomas, as preocupações em geral e a ansiedade podem causar preocupação e pode precisar de tempo para se ajustar. Sentir-se cansado e stressado pode dificultar a deglutição.

 *"É um assunto difícil de discutir - principalmente com amigos ou colegas, pois é algo em que nenhum de nós quer realmente pensar."*

Sem apoio, os problemas para engolir e a ansiedade podem piorar-se um ao outro e criar um círculo vicioso. Com o apoio da sua equipa de saúde e assistência social, podem existir formas de gerir e tratar estes problemas. Veja o título mais adiante nesta secção, *Quem pode ajudar se eu tiver dificuldades em engolir?*

 Para obter mais informações sobre como lidar com os desafios emocionais da MND, consulte o nosso guia: *Emotional and psychological support (Apoio emocional e psicológico)*.

Pode ser útil ter conversas abertas com pessoas próximas de si, especialmente se o seu prestador de cuidados principal for um parceiro, parente ou amigo. Chegar a um acordo prévio sobre como abordará quaisquer situações difíceis pode ajudar a reduzir qualquer tensão que possa existir.

 *"Acho que pode ser muito fortalecedor para a pessoa com MND ler e partilhar esta folha informativa com os seus prestadores de cuidados - quaisquer medidas que possa tomar para reduzir as sensações de ansiedade só podem ser positivas."*

As dificuldades em engolir podem ser um assunto muito delicado. No início, pode achar difícil aceitar que existe um problema, mas é provável que os primeiros sinais progridam. O conselho de um profissional relevante pode não parecer cómodo no início, mas é vital para ajudá-lo a si e aqueles que o apoiam.

Por que razão existe um risco de infeção no peito?

A reação do corpo para evitar que qualquer coisa entre nas nossas vias respiratórias é tossir. Se os músculos tiverem enfraquecido e a tosse não surtir efeito, alimentos ou

líquidos podem entrar nos pulmões. Isto é conhecido como aspiração. Se isto acontecer sem uma reação, como tosse ou engasgamento, é conhecido como aspiração silenciosa.

A aspiração ou aspiração silenciosa pode originar infeções no peito ou um tipo de pneumonia conhecido como pneumonia de aspiração, pois os pulmões não conseguem limpar alimentos ou bebidas indesejados com muita facilidade. Consulte o seu médico de família e o seu terapeuta da fala se notar algum problema ao engolir ou se tiver infeções repetidas no peito.

Preciso de tomar a vacina contra a gripe?

Recomendamos que tome a vacina contra a gripe em todos os casos de MND, pois qualifica-se como uma pessoa de risco. A gripe pode causar doenças mais graves, incluindo bronquite e pneumonia, por isso vale a pena vacinar-se. A vacina contra a gripe protege durante 12 meses e geralmente está disponível a partir do início de outubro de cada ano. Também pode qualificar-se para a vacinação se estiver a cuidar de alguém com MND, que pode ficar em risco se ficar doente.

As vacinas também estão disponíveis para o proteger de infeções graves de pneumonia. Pode necessitar de uma vacinação única ou de vacinas para cinco anos, dependendo da sua saúde e idade.

Entre em contacto com o seu médico de clínica geral para marcar uma consulta e discutir as vacinas.

Quem pode ajudar-me se eu tiver dificuldades em engolir?

Na maioria dos casos, o seu médico irá encaminhá-lo para um terapeuta da fala, que poderá ajudá-lo, bem como à sua família e aos seus prestadores de cuidados, com orientações práticas sobre como controlar a deglutição e qualquer ansiedade que possa sentir. Estes provavelmente serão o seu contacto principal em caso de dificuldades de deglutição e poderão encaminhá-lo para outros profissionais sempre que necessário.

Os terapeutas da fala são especialistas nas funções da boca e da garganta, incluindo técnicas de comer e beber, bem como de fala e comunicação. Estes podem ensinar-lhe técnicas para o ajudar a engolir da forma mais segura possível. Após uma avaliação da deglutição, estes podem aconselhá-lo sobre as consistências de alimentos e bebidas que são seguras para engolir.

Como a sua deglutição pode mudar, terá de ser visto regularmente pelo seu terapeuta da fala. Estes podem monitorizar e determinar se alguma técnica que usa para gerir o problema ainda está a ajudar. Se acha que as suas necessidades mudaram, peça uma reavaliação.

Os seguintes profissionais também podem ser envolvidos se tiver preocupações relativamente a engolir, saliva, tosse ou asfixia:

Médicos de clínica geral (GPs): são provavelmente o seu primeiro contacto. Estes dão conselhos médicos, prescrevem medicamentos e tratamentos, e podem encaminhá-lo para outros profissionais de saúde e assistência social para receber apoio especializado ou terapia.

Dietistas: aconselham os melhores alimentos para o ajudar a manter-se bem nutrido. Idealmente, trabalharão em estreita colaboração com o seu terapeuta da fala.

Enfermeiros especialistas: auxiliam na monitorização e tratamento dos sintomas. Por exemplo, os enfermeiros especialistas em respiração para auxiliar na respiração e na tosse.

Farmacêuticos: fornecem orientações sobre os melhores tipos de medicamentos para atender às necessidades individuais. Por exemplo, muitos medicamentos podem ser dispensados na forma líquida, que pode ser mais fácil de engolir.

Terapeutas ocupacionais (TOs): dão-lhe conselhos sobre a postura e os equipamentos que o poderão ajudar a comer e beber de forma independente durante o maior tempo possível. Isto pode ajudar a controlar as dificuldades de deglutição e qualquer fraqueza que possa desenvolver nos braços e nas mãos.

Fisioterapeutas respiratórios: aconselham técnicas para manter a força do peito e dos músculos respiratórios e para melhorar a respiração e a tosse. Isto também pode ajudar na limpeza de muco e catarro.

Há algo que eu possa fazer?

Recomendamos que respeite as orientações da sua equipa de saúde e assistência social para gerir da melhor forma quaisquer dificuldades com que se possa deparar. No entanto, as seguintes sugestões também podem ajudar:

- sente-se o mais ereto possível ao engolir
- tente baixar o queixo em direção ao peito antes de engolir, o que reduz o risco de a saliva, comida ou bebida entrarem nas vias respiratórias
- repita uma deglutição deliberada várias vezes se tiver dificuldades em esvaziar a boca
- pergunte ao seu terapeuta da fala sobre um "lembrete para engolir" que o induz a engolir com mais frequência do que o normal (isto pode ser feito com um lembrete visual ou um dispositivo que emite um sinal sonoro)
- pergunte ao seu terapeuta da fala ou terapeuta ocupacional sobre outros equipamentos que o poderão ajudar a comer e beber. Por exemplo, se sugar for difícil, uma palhinha com válvula poderá reduzir o esforço necessário, mantendo o líquido no topo da palhinha (tenha em conta que, caso tenha dificuldades em engolir, a utilização de qualquer tipo de palhinha poderá aumentar o risco de aspiração)
- faça as refeições quando se sentir menos cansado, o que pode significar comer mais durante o dia do que à noite

- experimente diferentes consistências de alimentos e bebidas, ou espessantes de bebidas, se necessário, para encontrar o que melhor se adapta a si - o seu terapeuta da fala pode aconselhá-lo
- opte por refeições menores e mais frequentes, em vez de refeições grandes
- fale com o seu terapeuta ocupacional sobre apoios para a cabeça caso a fraqueza do pescoço esteja a fazer com que a sua cabeça caia.


O que posso fazer quanto à dificuldade em comer e beber?

Se tem dificuldades em engolir, pode considerar os horários das refeições particularmente frustrantes. Não só poderá demorar muito a comer, como pode descobrir que já não se sente confiante para comer e beber alguns dos alimentos e líquidos de que realmente gosta.

O seu terapeuta da fala poderá dar-lhe conselhos sobre a textura e a consistência ideal dos alimentos e das bebidas, para o ajudar a continuar a engolir com segurança durante o maior tempo possível, para que possa manter a sua ingestão de calorias.


Além de lhe dar conselhos sobre quais os alimentos mais adequados, o nutricionista poderá aconselhá-lo sobre formas de obter calorias suficientes para atender às necessidades nutricionais do seu corpo, incluindo bebidas com alto teor calórico para complementar a ingestão de alimentos e ajudar a manter o peso (estão disponíveis mediante receita, que o nutricionista lhe poderá recomendar).

No entanto, como os músculos envolvidos na deglutição ficam mais fracos, pode ser avisado de que há um maior risco de aspiração. Nestes casos, o nutricionista pode discutir formas alternativas de lhe fornecer a nutrição de que o seu corpo necessita.

 Para obter ideias de refeições mais fáceis de engolir, consulte o nosso guia: *Eating and drinking with MND* (Comer e beber com MND)

Algumas pessoas com MND optam por um tubo de alimentação conhecido como tubo PEG, RIG ou PIG. Isto pode ajudá-lo a receber fluidos e alimentação líquida especialmente preparada diretamente para o estômago através de um tubo no abdómen. O tubo é do tamanho de um pequeno canudo estreito e geralmente é inserido sob anestesia local.

A perda de peso severa antes de instalar um tubo de alimentação poderá aumentar os riscos durante e após a operação, portanto é preferível considerar as suas opções antes de perder uma quantidade substancial de peso. O seu terapeuta da fala, nutricionista, dietista ou médico podem aconselhá-lo.

 Para obter mais informações sobre a alimentação por tubo, consulte: Folheto informativo 7B - *Tube feeding* (Alimentação por tubo)

Com um tubo de alimentação, continuará a poder comer e beber pela boca se desejar e se sentir seguro ao fazê-lo. Isto geralmente é feito com o aconselhamento da sua equipa de saúde e assistência social. Usar uma abordagem combinada pode ajudá-lo a sentir-se satisfeito, mas permite que continue a desfrutar dos sabores.

No início, poderá usar o tubo apenas para complementar o que come e bebe, mas poderá obter todos os nutrientes e fluidos através do tubo, caso seja necessário.

A alimentação por tubo também poderá ajudar o prestador de cuidados a sentir-se mais confiante de que está a receber nutrição suficiente e reduzir o stress para ambos.

2: Como posso lidar com os problemas relacionados com a saliva?

Com MND, pode experienciar problemas com a saliva. Estes não são causados pela produção de saliva extra, mas pela incapacidade de a engolir com eficácia, por respirar através da boca ou pela desidratação.

Os problemas com a saliva podem incluir:

- acumulação de saliva mais líquida e aquosa porque não está a ser eliminada e se acumula na boca
- saliva a pingar da boca se não conseguir fechar os lábios completamente
- desconforto se saliva se acumular na parte posterior da garganta
- saliva espessa e pegajosa difícil de retirar da boca e da garganta (o que pode acontecer se estiver desidratado)
- desidratação, se os líquidos perdidos não forem repostos (isto pode piorar se beber menos devido a dificuldades em engolir).

Como faço para lidar com a saliva mais líquida e aquosa?

Por vezes, a única forma de eliminar a saliva que se acumula ou cai da boca é limpá-la com um lenço de papel ou retirá-la para um pequeno recipiente. Isto pode fazer com que se sinta constrangido e afetar a sua confiança em público e em situações sociais. No entanto, existem vários métodos para ajudar, por isso peça conselhos à sua equipa de saúde e assistência social.

Se tiver saliva mais líquida a acumular-se na boca, ou se se estiver a babar, isto pode ser tratado com medicamentos. Estas podem incluir:

Bromidrato de hioscina: usa-se normalmente para tratar enjoos, mas também pode secar a boca, embora possa causar sonolência. Está disponível na forma de comprimido, adesivo para a pele e através de injeção.

Butilbrometo de hioscina: usa-se normalmente para tratar cólicas intestinais, mas também pode secar a boca. É menos provável que cause sonolência do que o bromidrato de hioscina. Está disponível na forma de comprimido, mas também pode administrar-se como uma injeção.

Atropina: pode usar-se para secar a boca. Está disponível na forma de comprimidos ou, com recomendação médica, as gotas oftalmológicas de atropina podem ser usadas sob a língua para redução durante um curto prazo da saliva mais líquida.

Amitriptilina: usa-se normalmente como antidepressivo, mas também pode secar a boca. Está disponível na forma de comprimido ou solução oral.

Glicopirrónio: usa-se normalmente para tratar o excesso de suor, mas também pode secar a boca. Está disponível na forma líquida, mas também pode administrar-se como uma injeção.

Toxina botulínica: também conhecida como Botox. Geralmente usa-se apenas em casos graves para o controlo da saliva. Só pode ser administrada por um especialista e é injetada nas glândulas salivares. Uma única dose pode durar até três meses. Embora seja considerado relativamente seguro, pode causar efeitos secundários, como problemas de deglutição e boca muito seca.

Radiação: pode suprimir as glândulas salivares e pode ser útil se o problema for grave.

Pergunte ao seu médico de família ou equipa de saúde e assistência social mais ampla o que seria adequado para si. Pode ser necessário experimentar medicamentos diferentes para encontrar o que melhor se adapta a si.

Consulte também a secção 3: *How can an oral suction unit help? (Como pode uma unidade de sucção oral ajudar?)*

Como poderei lidar com saliva espessa ou com a boca seca?

Pode descobrir que tem o oposto e que a sua saliva é espessa e pegajosa.

A desidratação e evaporação da saliva causadas pela respiração através da boca podem fazer com que saliva, muco e catarro espessos se acumulem na boca e na parte posterior da garganta. Isto pode ser muito desconfortável.

Também poderá sentir a boca muito seca. As infeções torácicas podem aumentar a produção de catarro.

Dicas práticas podem ajudar:

- Beba muitos líquidos para ajudar a evitar a desidratação. O seu terapeuta da fala poderá dar-lhe conselhos sobre técnicas para beber, espessantes ou diferentes formas de obter líquidos se tiver problemas a engolir.
- Gelados de gelos ou cubos de gelo em pauzinhos podem ajudar a aliviar a boca seca, se a deglutição ainda for segura para líquidos não espessos.
- Pode valer a pena evitar ou reduzir a ingestão de laticínios e citrinos, pois algumas pessoas acham que estes podem tornar a saliva e o catarro mais espessos. Consulte o seu nutricionista, pois reduzir a ingestão de laticínios pode originar perda de peso.

- Experimente sumos de ananás e papaia, pois contêm uma enzima que ajuda a quebrar a saliva espessa. Os suplementos de papaína ou bromelaína também podem ajudar.
- A inalação de vapor pode ajudar a libertar e a humedecer as secreções mais espessas.
- Pode ser fornecida água esterilizada através de um nebulizador para ajudar a libertar as secreções torácicas. Um nebulizador produz uma névoa fina para inalar. Geralmente utiliza-se para administrar medicamentos e só deve usar-se após consultar o médico ou a equipa de saúde e assistência social.
- O gel ou spray de reposição de saliva pode ajudar a aliviar a boca seca e a inibir as bactérias causadoras de odores. Goles regulares de água também podem aliviar a sensação de boca seca.
- Se a boca fica muito seca durante os períodos de sono, usar um bom azeite ou uma colher de manteiga clarificada para "lubrificar" a boca poderá proporcionar um período de alívio um pouco mais longo. Garanta uma boa higiene oral entre a utilização deste método.

Todas as pessoas têm necessidades e preferências diferentes, mas também poderá descobrir que certos alimentos são mais difíceis de comer ou mais desagradáveis devido aos problemas relacionados com a saliva.



"Saliva pegajosa e brócolos não são uma boa combinação para mim!"

Os seguintes medicamentos podem ser úteis:

Carbocisteína/acetilcisteína: atua tornando o muco menos espesso e pegajoso e mais fácil de expelir ao tossir. Está disponível na forma líquida ou em cápsulas, e também pode inalar-se por nebulizador.

Betabloqueadores: normalmente usados para tratar várias doenças, incluindo angina e hipertensão, mas também podem tornar o muco da boca menos espesso.

Podem estar disponíveis outras soluções, principalmente se tiver problemas com catarro. Consulte a sua equipa de saúde para obter indicações adequadas no que diz respeito a medicação.

3: Como pode uma unidade de sucção oral ajudar?

A sucção oral envolve a inserção de um tubo de sucção na boca para remover saliva, muco ou partículas de alimentos. Pode ser adequada para si se não conseguir desobstruir a boca através da deglutição.

Dependendo de como a MND o afeta, poderá usar a unidade de sucção sozinho ou só conseguir fazê-lo com a ajuda de um prestador de cuidados ou profissional de saúde.

A sucção oral pode não ser adequada para si se tiver:

- algum osso quebrado no rosto
- dentes soltos
- problemas de coagulação do sangue
- cancro da garganta ou boca
- broncoespasmo grave - que pode manifestar-se na forma de asma, bronquite ou alergias
- estridor - quando o ar que flui de ou para os pulmões faz um ruído respiratório agudo, causado por uma via aérea estreitada ou obstruída
- inquietação ou ansiedade.

Como faço para obter uma unidade de sucção?

As unidades de sucção deverão estar disponíveis através do seu médico de família ou enfermeiro distrital. Em algumas áreas, as unidades de sucção só estão disponíveis através de um centro de atendimento ou rede local de MND.

Se não conseguirem obter uma unidade, por exemplo devido à falta de financiamento na sua área, pode ser possível pedir uma emprestada à MND Association. Peça ao seu médico de família ou a um membro da sua equipa de saúde e assistência social para entrar em contacto com a equipa dos serviços de suporte através do número 01604 611802 ou do seguinte endereço de e-mail: support.services@mndassociation.org

Como faço para usar uma unidade de sucção?

O profissional que fornecer o aparelho deverá dar formação sobre como o usar em segurança. Este poderá ser o seu fisioterapeuta respiratório, terapeuta da fala, enfermeiro ou um membro da equipa de especialistas em MND. Se não foi fornecida formação, solicite-a para garantir que usa a unidade com segurança.

Ao usar uma unidade de sucção, as seguintes orientações devem ser sempre respeitadas:

- Uma unidade de sucção oral só deve ser usada na boca. Não use na parte de trás da garganta, após os dentes posteriores ou mais fundo do que consiga ver.
- Não tente remover objetos sólidos, alimentos ou um corpo estranho inalado a partir da parte de trás da boca ou garganta, pois isso pode forçar o objeto a penetrar ainda mais nas vias respiratórias.
- Não se deite de costas. O seu fisioterapeuta respiratório ou enfermeira podem dar-lhe conselhos sobre o posicionamento, mas se não se conseguir sentar, deve deitar-se de lado.
- Não coloque o botão num nível demasiado alto. Comece com uma definição baixa e aumente lentamente se necessário. O profissional de saúde apropriado irá aconselhá-lo sobre a definição ideal a usar.
- Não faça sucção na boca por mais de 10 segundos de cada vez.
- Não coloque a ponta de sucção em contacto com a língua ou com a pele macia na parte interna das bochechas, para evitar danos. Peça orientações ao profissional que forneceu o equipamento para garantir que usa a ponta nas partes certas da boca.

Como faço para cuidar da unidade de sucção?

Sempre siga as orientações fornecidas pelo fabricante ou pelo profissional que forneceu a unidade. As orientações abaixo também podem ajudá-lo a efetuar a correta manutenção da unidade:

- Aspire uma pequena quantidade de água limpa e fria antes e depois de cada utilização. É importante manter a ponta de sucção e o tubo o mais limpos possível para evitar a acumulação de bactérias.
- Esvazie o recipiente conforme necessário.
- Siga as instruções do fabricante para limpar o equipamento após a utilização.
- A bateria deverá ser carregada regularmente de acordo com as instruções.

Se tiver alguma dúvida sobre a manutenção da unidade de sucção, consulte o manual de instruções ou entre em contacto com o fabricante para obter mais informações.

4: Como posso controlar a tosse?

Se sentir fraqueza muscular ou acumulação de saliva, as sensações podem mudar na parte posterior da garganta. Isto pode causar ansiedade, pois um acesso repentino de tosse afetará a sua respiração. No entanto, é importante recordar que mesmo os episódios de tosse severos não resultam em perda repentina de respiração.

Um pequeno número de pessoas com MND pode ocasionalmente experienciar episódios inesperados de tosse ou "asfixia" causados por espasmos nos músculos da garganta rígidos. No entanto, mais uma vez, isto não resulta numa perda repentina de respiração. A medicação pode reduzir o impacto se isto ocorrer, o que pode ser prescrito para si no kit

MND Just in Case (Em Caso de Necessidade). Consulte o próximo título para obter mais informações sobre o kit.

Quando os tubos que conduzem aos pulmões estão irritados, tossimos como um reflexo natural para limpar as vias aéreas. Se os músculos respiratórios estiverem fracos, pode não conseguir tossir com tanta força como antes.

Isto pode significar que precisa de tossir mais para limpar uma irritação. No entanto, se a sua tosse não for suficientemente forte para eliminar a irritação, pode estar sujeito a um maior risco de infeção no peito. O seu terapeuta da fala e um fisioterapeuta respiratório podem ajudá-lo a lidar com isto através de:

Técnicas de respiração: como a acumulação de respiração (que adiciona mais ar ao ar já presente nos pulmões) para adicionar uma força extra à sua tosse.

Uma máquina para ajudá-lo a tossir: usada com uma máscara facial e muitas vezes chamada de "ajuda à tosse". Esta simula uma tosse natural e pode ajudar a reduzir o risco de infeções recorrentes no peito. Algumas pessoas acham difícil ajustar-se a isto, mas pode ser algo benéfico. Geralmente é mais fácil habituar-se à técnica nas fases iniciais de dificuldade. A máquina é configurada e monitorizada por um fisioterapeuta respiratório.

O fornecimento ou empréstimo de máquinas de "ajuda à tosse" pode variar de região para região e, por vezes, a assistência e manutenção podem ser problemáticas. Se tiver problemas a aceder a uma, ou com a manutenção, entre em contacto com a nossa linha de apoio, MND

Connect, para nos ajudar a monitorizar estes problemas. Consulte *Mais Informações* na secção 6: *Como faço para obter mais informações?* para obter os contactos.

O que é o kit MND Just in Case?

O kit *MND Just in Case* é uma pequena caixa que poderá incluir medicamentos específicos para aliviar qualquer sensação de falta de ar e pânico que possa sentir, incluindo as sensações causadas por tosse e asfixia. O kit contém informações e medicamentos para o seu prestador de cuidados administrar em determinadas situações. Também contém informações e medicamentos adicionais para os profissionais de saúde usarem, para que possam tomar medidas imediatas e adequadas caso sejam chamados numa emergência.

A caixa **vazia** é fornecida diretamente ao seu médico de família, gratuitamente. Estes podem prescrever os medicamentos necessários e fornecer-lhe o kit completo para ter em casa.

Serão incluídos conselhos e instruções dentro do kit para o seu prestador de cuidados, mas deverão ser-lhe fornecidas orientações adicionais a si e ao seu prestador de cuidados quando o kit for fornecido, geralmente pela enfermeira comunitária ou pelo seu médico de família. Isto ocorre porque os medicamentos serão prescritos de acordo com as suas necessidades individuais. Se o conteúdo do kit não for explicado, peça esclarecimentos.

Embora a maioria das pessoas nunca precise de usar os medicamentos da caixa, tê-los à mão pode proporcionar confiança e segurança. Pergunte ao seu médico sobre como obter um kit se achar que este seria útil. Este poderá entrar em contacto com a MND Connect para solicitar um kit para si. Consulte *Mais Informações* na secção 6: *Como faço para obter mais informações?* para obter os contactos.

O que posso fazer acerca da tosse durante as refeições?

Quando os músculos envolvidos na deglutição são afetados, pode descobrir que tosse mais ao comer e beber. Neste caso, procure obter conselhos junto do seu terapeuta da fala e do seu nutricionista.

Estes irão aconselhá-lo sobre as melhores técnicas, como:

- mastigar com mais cuidado, para que o alimento seja bem misturado com a saliva para o tornar mais fácil de engolir
- usar diferentes consistências de alimentos ou espessar alguns líquidos para os tornar mais fáceis de engolir com segurança (estão disponíveis alguns espessantes mediante receita).

5: Como posso controlar a asfixia?

A asfixia ocorre quando as vias aéreas são obstruídas por um objeto estranho, como alimentos ou líquidos. Isto pode parecer assustador, mas geralmente o problema desaparece sem a necessidade de ajuda extra.

Qualquer pessoa pode tossir ou engasgar-se enquanto come, não apenas as pessoas com dificuldades de deglutição. Se os músculos da deglutição estiverem enfraquecidos, corre um risco ligeiramente maior.

A maioria dos incidentes tem pouca gravidade, mas existe o risco de que a asfixia se torne uma emergência que exija primeiros socorros imediatos. Consulte o próximo título *Orientações sobre a asfixia para o seu prestador de cuidados*.

O conselho do seu terapeuta da fala sobre este assunto é importante para ajudar a prevenir e gerir estes eventos. Também é importante que as pessoas ao seu redor saibam o que fazer no caso improvável de ter um episódio grave de asfixia.

O tratamento da asfixia para pessoas com MND é exatamente o mesmo que o tratamento da asfixia para qualquer outro adulto. Para reduzir a ansiedade relacionada com a asfixia, é útil saber de antemão como lidar com as situações que possam surgir.

É importante saber a diferença entre asfixia ligeira e grave:

Asfixia ligeira ou parcial: ocorre se a via aérea está apenas parcialmente bloqueada. Esta pode ocorrer através da ingestão de alimentos ou líquidos, ou ao tentar livrar-se das secreções que saem dos pulmões. A asfixia é ligeira se a pessoa puder:

- responder a uma pergunta ou fazer um som (sempre que a fala não tenha sido gravemente afetada pela MND)

- e ainda tossir e respirar.

Asfixia grave: a pessoa não consegue falar nem emitir qualquer som. Se a pessoa não conseguir falar devido à MND, pode responder acenando com a cabeça, agitando a cabeça ou fazendo um gesto. Se não conseguir fazê-lo, existirão outros sinais de que a asfixia é grave. Se as vias respiratórias estiverem completamente bloqueadas, a pessoa poderá emitir apenas pequenos sons de respiração ofegante e qualquer tentativa de tossir será silenciosa, pois não conseguirá inspirar ou expirar. **A asfixia grave é uma emergência e requer ação imediata.** Veja a próxima página para obter mais informações.

Orientações sobre a asfixia para o seu prestador de cuidados

Quer o seu prestador de cuidados principal seja um parceiro, um membro da família ou um amigo, ou até se tiver acesso ao apoio de prestadores de cuidados pagos, pode desejar partilhar estas informações com quem o apoia quando está a comer e a beber. Pode ajudar a tranquilizá-lo a si e ao seu prestador de cuidados relativamente a qualquer asfixia que possa ocorrer.

Sentir-se menos ansioso e mais controlado é importante, pois o pânico pode piorar a situação. Consulte o título anterior, *O que é o kit MND Just in Case?*



"Não entrar em pânico é importante... a pessoa que cuida e a pessoa com MND precisam de confiar nas capacidades uma da outra."

As informações abaixo são apenas diretrizes e não devem ser vistas como um substituto para os conselhos clínicos sobre asfixia. Se tiver dificuldades em engolir, tossir ou de asfixia, consulte um terapeuta da fala e um nutricionista para obter aconselhamento. Também pode achar útil discutir esta questão com um fisioterapeuta com experiência em doenças neurológicas.

Ajudar alguém com asfixia ligeira ou parcial

Se a pessoa ainda conseguir tossir, respirar ou emitir um som, trata-se de uma asfixia ligeira ou parcial. Nesta situação, geralmente a pessoa consegue eliminar o bloqueio sozinha. Incentive-a a continuar a tossir até que as vias aéreas estejam desobstruídas e a sensação diminua.

A asfixia ligeira pode ser muito angustiante para a pessoa e para aqueles em seu redor, mas com paciência e tempo o bloqueio será eventualmente eliminado.

AVISO: No caso de asfixia ligeira ou parcial, não bata nas costas da pessoa, pois ela pode inspirar profundamente, forçando o alimento ou o líquido a descer ainda mais pelas vias aéreas.



"Descobri que dar um abraço reconfortante de lado, enquanto a pessoa com MND está sentada, e dizer "Vai ficar tudo bem", pode ter um efeito muito relaxante, tendo ajudado a eliminar a asfixia. Esta simples garantia ajudou a reduzir a ansiedade."

Se a qualquer momento a pessoa perder a capacidade de tossir de forma eficaz, isso pode transformar-se num episódio de asfixia grave. Veja o próximo título *Ajudar alguém com asfixia grave*

Assistir alguém com asfixia grave

Se a pessoa não conseguir tossir, respirar, falar ou emitir qualquer som, exceto possivelmente uma ligeira pieira, trata-se de uma asfixia grave.

AVISO: Esta é uma situação de emergência que requer ação imediata.

Neste caso:

- coloque-se atrás da pessoa, ligeiramente para um dos lados (se for destro, fique à esquerda; se for canhoto, fique à direita)
- apoie o peito com uma mão e incline a pessoa para frente de modo a que o bloqueio saia da sua boca, em vez de descer ainda mais
- aplique até cinco golpes fortes entre as omoplatas da pessoa com o "calcanhar" da sua mão (o "calcanhar" fica entre a palma da sua mão e o pulso)
- pare após cada golpe nas costas para ver se o bloqueio foi eliminado.

Se cinco pancadas nas costas não conseguirem eliminar a obstrução, aplique até cinco compressões abdominais como se segue:

- coloque-se atrás da pessoa que está a asfixiar. Se a pessoa com MND estiver numa cadeira ou cadeira de rodas, talvez seja necessário posicionar-se atrás dela. Se a cadeira for muito volumosa, posicione-se de lado e siga o procedimento da forma mais próxima possível.
- coloque os seus braços em redor da cintura da pessoa e dobre-os bem para frente
- cerre o punho e coloque-o logo acima do umbigo
- coloque a outra mão em cima e empurre ambas as mãos para trás no sentido do seu estômago com um movimento brusco ascendente
- repita cinco vezes até que o bloqueio saia da boca
- pare após cada impulso para verificar se o bloqueio foi eliminado
- se a obstrução não tiver sido eliminada, continue a alternar entre golpes nas costas e compressões abdominais.

Se as vias aéreas da pessoa continuarem bloqueadas após três ciclos de golpes nas costas e impulsos abdominais, então:

- ligue para o número 999 ou peça a alguém para o fazer e peça uma ambulância imediatamente
- continue com os ciclos de golpes nas costas e compressões abdominais até que chegue ajuda.

Caso tenha tido de realizar compressões abdominais, a pessoa deverá ir para o hospital em seguida.

E se eu ficar inconsciente?

Se ficar inconsciente, normalmente tentar-se-á fazer ressuscitação cardiopulmonar (RCP), a menos que tenha sido previamente acordado que não pretende que seja feita e que esta não é do seu interesse médico.

A RCP pode causar ferimentos e o seu prestador de cuidados deverá ter a devida formação para a realizar. Consulte o website do NHS no seguinte endereço:

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

Se não desejar que seja efetuada uma tentativa de ressuscitação, pode anotar as suas decisões de recusar ou rejeitar tratamentos específicos num formulário conhecido como *Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT)* (Decisão Antecipada de Recusa de Tratamento) Este só é legalmente vinculativo em Inglaterra e no País de Gales, mas pode, ainda assim, ser usado para orientar profissionais de saúde e assistência social na Irlanda do Norte.



Para obter mais informações sobre a ADRT, consulte:

Folha informativa 14A - *Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT)* (*Decisão Antecipada de Recusa de Tratamento*).

Informe todos os envolvidos nos seus cuidados sobre a sua ADRT, bem como quaisquer outros documentos de cuidados. Isto inclui o seu médico de família e quaisquer especialistas.

Forneça ao seu clínico geral uma cópia da sua ADRT para os seus registos médicos e pergunte como funcionam os sistemas locais. Por exemplo, alguns serviços de ambulância mantêm cópias de ADRTs ou orientações de cuidados para pessoas com doenças que diminuem a esperança média de vida, como a MND.

Sempre que possível, os paramédicos e outros profissionais de emergência têm em consideração o historial médico, mas podem não conseguir aceder ao seus registos numa emergência. Sem verem um formulário de ADRT válido, podem ter de fazer um julgamento clínico rápido sobre o tratamento que fornecem.

6: Como faço para obter mais informações?

Organizações úteis

Não endossamos necessariamente nenhuma das seguintes organizações, mas incluímo-las

para ajudá-lo a começar a sua busca por mais informações. As informações de contacto estão corretas no momento da impressão, mas poderão mudar entre as revisões. Se precisar de ajuda para encontrar uma organização, entre em contacto com a nossa linha de apoio MND Connect (consulte as *Informações Adicionais* no final desta folha para obter mais detalhes).

BDA - The Association of UK Dietitians

Uma organização que representa os dietistas e fornece aos que trabalham em nutrição aconselhamento sobre como elas funcionam.

Morada: 3rd Floor, Interchange Place, 151-165 Edmund Street,
Birmingham B3 2TA
Telefone: 0121 2008080
Email: info@bda.uk.com
Website: www.bda.uk.com

The Royal College of Occupational Therapists

A entidade profissional responsável por toda a equipa de terapia ocupacional no Reino Unido com informações sobre como encontrar um terapeuta ocupacional.

Morada: 106-114 Borough High Street, Southwark, Londres SE1 1LB
Telefone: 020 3141 4600
Email: membership@rcot.co.uk
Website: www.rcot.co.uk

Chartered Society of Physiotherapy (CSP)

Uma entidade profissional que trabalha para alcançar e promover a excelência na fisioterapia. Esta tem um motor de busca para que possa encontrar um fisioterapeuta local.

Morada: 14 Bedford Row, Londres, WC1R 4ED
Telefone: 020 7306 6666
Email: através da página de contacto do website
Website: www.csp.org.uk

Health Care Professionals Council (HCPC)

Um órgão regulador que mantém um registo dos profissionais de saúde que respeitam os seus padrões de prática.

Morada: Park House, 184 Kennington Park Road, Londres, SE11 4BU
Telefone: 0300 500 6184
Website: www.hpc-uk.org

MND Scotland

Esta entidade publicou um folheto chamado *Getting the Best from Physiotherapy* (Obter o Melhor da Fisioterapia).

Morada: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA
Telefone: 0141 332 3903
Email: info@mndscotland.org.uk
Website: www.mndscotland.org.uk

Website do NHS

Informações online para o ajudar a fazer escolhas informadas sobre saúde.

Telefone: 111
Email: através da página de contacto do website
Website: www.nhs.uk

NHS Direct Wales

Serviço de aconselhamento e informações de saúde do País de Gales.

Telefone: 111
Website: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS Northern Ireland

Informações sobre serviços do NHS na Irlanda do Norte. Trata-se de um serviço online.

Email: através da página de contacto do website
Website: www.hscni.net

Royal College of Speech and Language Therapists

Principal entidade profissional dos terapeutas da fala, que o pode auxiliar no contacto com terapeutas qualificados.

Morada: 2 White Hart, Londres SE1 1NX
Telefone: 020 7378 1200
Email: através da página de contacto do website
Website: www.rcslt.org

Referências

As referências usadas como base destas informações estão disponíveis mediante solicitação efetuada a:

email: infofeedback@mndassociation.org

ou escreva-nos para: Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park Industrial Estate, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

Agradecimentos

Muito obrigado a todos abaixo pela sua orientação especializada na elaboração desta folha informativa:

Dr.^a Emma Husbands, Consultora de Medicina Paliativa, Gloucestershire Hospitals NHS Foundation Trust

Nina Squires, Terapeuta da Fala e da Linguagem, Nottingham University Hospitals Trust

Informações adicionais

Pode considerar úteis algumas das nossas outras folhas informativas relacionadas com esta folha:

7B - *Tube feeding (Alimentação por tubo)*

8A - *Support for breathing problems (Assistência para problemas respiratórios)*

14A - *Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT) (Decisão Antecipada de Recusa de Tratamento)*

6A - *Physiotherapy (Fisioterapia)*

Produzimos também as seguintes publicações:

Living with motor neurone disease (Viver com a doença do neurónio motor) - o nosso guia para a MND e como gerir o seu impacto, incluindo orientações sobre comer e beber, fala e comunicação

Eating and drinking with MND (Comer e beber com MND) - orientação e uma série de receitas fáceis de engolir

Caring and MND: support for you (Prestação de cuidados e MND: suporte para si)- informações completas para prestadores de cuidados familiares que estejam a apoiar alguém que vive com MND

Caring and MND: quick guide (Os cuidados e a MND: guia rápido) - a versão resumida das nossas informações para prestadores de cuidados

Pode descarregar a maioria das nossas publicações no nosso website em:

www.mndassociation.org/publications ou pedir uma impressão à equipa da MND Connect, que poderá facultar apoio e informações adicionais:

MND Connect

Telefone: **0808 802 6262**

Email: **mndconnect@mndassociation.org**

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

Website da MND Association e fórum online

Website: **www.mndassociation.org**

Fórum online: **<http://forum.mndassociation.org/>** ou através do website

As suas opiniões são bem-vindas

Gostaríamos de saber o que acha que estamos a fazer bem e onde podemos melhorar as nossas informações para pessoas afetadas ou com a MND ou doença de Kennedy. Os seus comentários anónimos também podem ser usados para ajudar a aumentar a consciencialização para os nossos recursos, campanhas e pedidos de financiamento. Para obter feedback sobre qualquer uma das nossas folhas informativas, aceda ao nosso formulário online em: www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

Poderá também solicitar uma versão em papel do formulário ou fornecer feedback por e-mail: infofeedback@mndassociation.org

Ou escreva-nos para:

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

Criado em: 09/20

Próxima revisão: 09/23

Versão: 2

Instituição de caridade registada n.º 294354

Empresa limitada por garantia n.º 2007023

© MND Association 2020