



7B

管饲

运动神经元疾病患者或受影响人员须知

运动神经元疾病 (MND) 会导致饮食困难。喉咙和口腔的肌肉可能会变得虚弱、缓慢或失去协调。这可能会影响咀嚼和吞咽能力，导致体重减轻、精神不振，且可能造成脱水。

您的健康与社会关怀团队可能会建议使用饲管来缓解这些问题，但要做出这个选择，似乎并不容易。本情况说明书详细阐述了可帮助您做出知情决定的选项。您务必要与家人、护理人员及健康与社会关怀团队探讨，以便他们了解您希望获得哪些支持。

本文内容包括下列章节：

- 1：什么是管饲？
- 2：我适合采用管饲方式吗？
- 3：管饲会如何影响我的生活？
- 4：饲管如何放置？
- 5：我该如何维护饲管？
- 6：我该如何获取更多信息？



此符号表明我们的其他出版物。若要了解如何访问这些内容，请参阅本情况说明书结尾处的“更多信息”。



此符号用于表明引用其他患有运动神经元疾病或受其影响的患者的话。

请注意，本文是源文件的翻译版本。运动神经元疾病 (MND) 协会使用信誉良好的翻译服务，但不对翻译中的任何错误承担责任。

在决定接受治疗和护理时，请务必向您的健康与社会关怀团队征询意见。他们可能会安排翻译员，在就诊时提供帮助。

我们可能还会翻译更多信息，但这只是有限的服务。请联系我们的帮助专线 MND Connect 了解详情：

电话：0808 802 6262

电子邮件：mndconnect@mndassociation.org

1：什么是管饲？

管饲是指在腹部放置饲管、从而将流体和特制液体食物直接输入胃部的饮食方式。饲管材质柔软，可小心藏在衣服内。它的尺寸和细小吸管相当。

不同品牌和类型的饲管在外观上可能略有差异，但在设计上却非常相近。饲管需要通过外科小手术进行放置。

下图显示的是饲管放置后的样子：



参阅第 4 节：*饲管如何放置？*详细了解手术信息。

饲管放置后，若您觉得安全且健康与社会关怀团队有此建议，则您仍可通过口腔进行饮食。一开始，您可能要使用饲管来补充身体所需的食物与水分。

随着症状的恶化，使用饲管的次数可能会逐渐增多。若有必要，您可以通过饲管获得身体所需的全部营养与液体。营养师会探讨特制液体食物与流体的种类和数量，以便满足您的身体所需。

参阅第 5 节：*我该如何维护饲管？*详细了解饲管放置后的日常生活信息。

若您有意探讨管饲方案，可要求您的全科医师协助转介至营养师、专业护士或专门负责管饲的医生。

2：我适合采用管饲方式吗？



“我认为尽快做出这一决定尤为重要，这是因为意识会带来调整，而调整则有助于决策过程。”

和其他任何外科手术一样，是否放置饲管完全由您自行选择。仅仅因为某项手术可以

施行且可能带来好处，并不意味着它适合每个患者。

不管您现在做出什么决定，日后都有可能改变主意。您可能希望：

- 以后再放置饲管，但届时随着症状的恶化，放置饲管的难度可能会提高（请向您的健康与社会关怀团队征询意见）
- 放置后停止使用饲管（参阅下文标题“饲管放置后，若我改变主意，则该怎么办？”）

做出决定时，您务必要准确了解每种进食方法的优点和缺点。

您最好要和健康与社会关怀团队详细探讨这个方案，因为他们可以帮助您针对未来健康选项做出知情决定。在做出决定的过程中，医护团队人员可能会向您介绍已在使用饲管的患者。

医院和社区服务机构通常已制定了相关管饲指引，您可以索阅这些指引，对您或许会有帮助。

为什么我要考虑采用管饲方式？

MND 患者可能会遇到下列问题：

- 难以咀嚼和吞咽食物
- 手部和手臂控制能力下降，难以将食物送至口腔
- 由于进食减少、肌肉萎缩，导致体重下降
- 由于饮水减少，导致脱水和便秘
- 味觉变化或食欲下降
- 由于热量摄入过少，导致精神不振
- 食物和液体进入肺部，造成咳嗽或呛噎（称为吸入，可能引发胸部感染）。

有哪些好处？



“PEG 很适合我，缓解了很多压力，大大改善了我个人和家人的生活品质。这并不是在承认失败，而是在帮助我与 MND 作斗争。”

管饲可帮助您获得身体所需的营养，还可以：

- 帮助您提振精神，恢复或保持体重
- 减轻咀嚼和吞咽困难带来的压力
- 降低咳嗽、呛噎和胸部感染的风险
- 提高液体摄入量，有助于防止脱水和便秘
- 是服用某些药物的有效方式
- 提升您的幸福感。

上述各项均可改善生活品质或舒适感。但是，使用饲管不会延缓或阻止 MND 症状的恶化。

有哪些风险？

饲管放置是一项常见且相当安全的手术。很少发生重大问题，且多数问题均可轻松解决。

和任何治疗方式一样，您应该了解一些潜在风险，例如：

- 术后感染
- 伤口出血或渗漏
- 饲管插入部位周围不适或疼痛

- 饲管插入后，胃部残留空气会致使您略有胀气
- 饲管放置后一段时间，您的呼吸可能会变浅。

您所面临的风险，取决于您的健康状况。做出相关管饲决定前，您可以向营养师或相关医生征询意见。

饲管会给我的家人和护理人员带来哪些影响？

您或许会担心，管饲饮食方式会给您的家人或护理人员带来压力。但是，他们可能会觉得安慰，因为他们知道您现在可以摄入更多身体所需的液体和营养。

过程很简单，届时参与您的护理工作的人员都会接受培训，以便帮助您进行管饲。参阅第 5 节：*我该如何维护饲管？*

在您决定是否放置饲管后，您的家人或护理人员可能会不赞同您做出的选择。讨论彼此关心的问题，有助于你们达成共识。

我能看看管饲相关视频内容吗？

请浏览 myTube 网站了解详情，观看管饲视频内容：www.mytube.mymnd.org.uk

这段视频由谢菲尔德转化神经科学研究所 (SITraN) 制作，详细介绍管饲的决定与使用。

这个网站由 MND 患者参与创建，他们希望通过这种方式来‘认识’其他患者，看看他们使用饲管的情况。在 myTube 倾听他们的经历和个人故事，或许能帮助您自行选择是否放置饲管。

这些视频有助于展示饲管放置后的生活情形。视频配有文字介绍，此外还配备一系列

由可信组织精心挑选的资源，包括我们自己的相关情况说明书与指南。

若我决定不放置饲管，则会怎么样？

不管是否放置饲管，您的肌肉都会持续萎缩。但是，若不放置饲管，您的体重很可能会下降，且随着饮食难度的提高，您也可能会出现脱水情况。您或许会害怕这种感觉，但随着 MND 病情的恶化，饥渴感就不会那么强烈。您可能会觉得，与姑息治疗专家讨论这个问题会让自己安心。您可以要求健康与社会关怀团队帮助转介。

综合考虑各个选项后，您就可以做出知情决定。若您认为饲管不适合自己的话，则您的营养护士、营养师及言语和语言治疗师仍会向您提供支持。他们会推荐符合您需求的食物、饮品以及处方补充剂。您的姑息治疗团队也会提供支持，必要时还会推荐药物，以便缓解饥饿或口渴感。

这些建议包括改变食物质地和流体粘稠度，尽可能帮助您继续饮食。



要了解 MND 患者饮食信息及便于吞咽的食谱，请参阅：*MND 患者饮食须知*



要详细了解 MND 带来的吞咽、唾液、咳嗽与呛噎问题，请参阅：情况说明书
7A – 吞咽困难

若您希望确保自己即便在紧急情况下也不放置饲管，可在《拒绝治疗预立决定书》(ADRT) 里表明这项决定。参阅下一标题“*饲管放置后，若我改变主意，则该怎么办？*”

饲管放置后，若我改变主意， 则该怎么办？

日后在某些情况下，您可能会决定停止使用饲管。《拒绝治疗预立决定书》(ADRT) 可帮助您做出选择。ADRT 会告知参与您的护理工作的人员，您日后希望拒绝哪些治

疗，且仅限在您出于任何原因而无法做出或阐述自己的决定时才能使用。

您必须明确说出您希望拒绝哪些治疗以及在什么时候拒绝。例如，您可以声明自己希望停止使用饲管的情形。

正确填写的 ADRT 具有法律约束力。即使您无法做出决定或无法交流，您的观点和愿望也会得到尊重。不过，您也可以随时审核及修改 ADRT。



要详细了解未来护理规划信息，请参阅我们有关 ADRT 和临终决定的出版物，详见本情况说明书结尾处的“**更多信息**”。

3：管饲会如何影响我的生活？

本节解答了饲管放置后有关日常生活的一些常见问题。

我还可以使用口腔进食多长时间？

饲管放置后，您可能也不需要马上使用。有些人会提前放置，因此他们可以在需要时马上使用，并逐步增加使用频率。

饲管放置后，若您觉得安全，则仍可通过口腔进行饮食。请向您的言语与语言治疗师及营养师征询意见，了解怎么做才安全。

若您选择继续少量进食，则请考虑相关风险，并应事先征询意见。您的言语与语言治疗师及营养师会告知，什么类型和粘稠度的食物与液体对您最安全。

管饲无法带来正常饮食的幸福感和满足感，但它却能缓解您的饥渴感。

饲管能帮助我增加体重吗？

若您体重下降严重，医生可能会开某种高热量的流质食物来帮助您恢复部分体重。此

后，医生会对食物的种类与数量进行调整，帮助体重维持在商定水平。

洗澡、淋浴或游泳时该怎么办？

饲管不能浸入水中，直至伤口完全愈合。您会被告知多久后才能安全淋浴、洗澡或游泳。若可以安全这样做，您必须确保事先封闭饲管，结束后小心擦干饲管和出口部位。

受饲管种类和放置方式的影响，有关饲管放置后洗澡、淋浴和游泳的建议因部位而异。请务必向您的健康与社会关怀团队寻求具体指导。

这会影响我的身体形象吗？

您可能会担心饲管的外观，这会影响您的自信。如果您穿着衣服，别人就看不到饲管，而且它也不会给您的日常活动带来麻烦。

您可能需要时间才能适应身体插着饲管的状况，建议与朋友、家人或您的健康与社会关怀团队成员倾诉自己的感受，这或许对您会有所帮助。他们会提供支持，帮助您接受身体发生的变化。

若您担心脱衣服时的形象，可以遮盖住饲管。某些情况下，可以将饲管修剪得更短一些，或者使用带有扁平配件的饲管。请向您的营养师或营养护士寻求指导。

管饲方式会让人觉得不舒服吗？

采用管饲方式进食后，可能会出现一些胀气或反流现象。为协助缓解胃部不适，让您觉得更舒服一些，您可以在进食及之后一小时内，身体坐直或背靠着几个枕头。

若问题仍然存在，可要求全科医师安排姑息治疗团队进行审查，研究有助于缓解的药物。

放置饲管后，我还需要呵护口腔健康吗？

即使不通过口腔进行饮食，您也必须呵护口腔健康。牙斑会快速形成，所以每天务必至少要清洁两次牙齿。



有关口腔护理的更多信息，请参阅：

情况说明书 11B - *口腔护理*

我还可以与爱人亲密接触及发生性关系吗？

饲管不会影响性功能，但它可能改变您对自己身体的看法与感觉。这可能会降低您的信心。参阅上文标题 *这会影响我的身体形象吗？* 了解详细信息。若您担心饲管会影响性生活，建议与伴侣探讨这个问题，一起探索你们的感受，这或许对您会有所帮助。



要了解详情，请参阅我们的手册：*性爱与亲密关系*。

会影响我的肠道吗？

饮食的任何变化，都会影响您的肠道与如厕习惯。

虽然 MND 通常不会直接影响肠道功能，但很多患有这种疾病的患者仍会遇到肠道问题。这里面的原因有很多：

- 盆底肌变弱
- 活动减少
- 由于吞咽困难，导致摄入的纤维和水过少
- 服用某些药物。

放置饲管后，您可能会出现便秘或腹泻。肠道可能需要一段时间才能恢复正常。若腹泻或便秘问题没有解决，则可以调整食物里的纤维含量。

您务必要充分调整，适用饲管放置后的生活，因此若您存有任何疑虑，请向营养师、地区护士或营养护士征询意见。

我该如何服药？

若您无法吞下药物，医生会尽量开处液体制剂或可溶性药物。若没有液体制剂的药物，请向开具处方的专业医师征询意见。您的医生、地区护士或药剂师也会告知可以通过饲管服用哪些药物。



要了解利鲁唑片详情，请参阅：

情况说明书 5A - 利鲁唑片

如果我有食物过敏症，可以采用管饲方式吗？

可以。您的营养师知道哪些食物合乎您的需求。标准食物均不含坚果、麸质和乳糖。若您是纯素主义者，则可选择大豆类食物。

4：饲管如何放置？

本节探讨的是饲管放置手术,以及放置前后需要和健康与社会关怀专业人士探讨的事项。

手术过程中会发生什么？

您需要接受外科手术，才能放置饲管。我们称之为胃造口术。它分为三种类型：

- PEG（经皮内镜下胃造口术）
- RIG（放射插入式胃造口术）

- **PIG**（经口成像引导胃造口术）

不同饲管类型之间的主要差别，在于饲管的放置与固定方式。营养护士、营养师或相关医生会向您作出详细说明。最好尽早考虑您的选择，以便做出知情决定。

RIG 术后调养需要更长时间，不适感也可能更加强烈。但是，若 **MND** 已导致您呼吸衰弱，则您可能就要接受 **RIG**，而不是 **PEG**。对您施行哪种手术，取决于您的居住地区，这是因为区域性指引在可用管饲类型及每种饲管的使用时间方面会存在差异。

放置饲管前，若体重严重下降，可能就会加大术中和术后风险。最好在体重严重下降前考虑您的选择。

您需要住院接受手术。术后通常还需再短暂住院，但这取决于您自身的需求。

通常半小时内即可完成整场手术，并在浅镇静状态下进行手术。您会感觉放松，但知道发生了什么事。术后您可能会睡上一或两个小时，醒来后基本记不得发生了什么事。

有时会采用鼻饲方式。这是指使用小直径饲管穿进鼻腔，通过咽喉后部向下进入胃部。这种方式专用于短期使用，通常少于四周。饲管会别人看见，可能会引起鼻腔不适。这种饲管需要经常更换，因此由于 **MND** 患者需要长期使用，建议首选 **PEG**、**RIG** 或 **PIG** 方式。

饲管放置期间及之后，我需要了解哪些事项？

住院期间，建议向负责护理工作的人员询问下列问题，这或许对您会有所帮助。

谁会指导我该如何：

- 放置夹子，确保在不用时保持打开状态（避免饲管长期封闭导致损坏）
- 清洁和冲洗饲管（放置后及日常护理）
- 定期转动和推进饲管（轻轻地移进和移出饲管），防止饲管嵌入体内

- 确保固定板与身体保持适当距离
- 使用饲管来进食、喝水及服药？

出院后，哪位专业人员会：

- 负责我的管饲健康与任何医学问题
- 作为我的饲管维护联系人
- 在饲管因任何原因而出现堵塞或脱落时向我提供建议？

5：我该如何维护饲管？

若您选择放置饲管，则务必要妥善维护，防止堵塞或受损。您需要每天维护饲管。您可以自行处理，或者可能需要亲属、护理人员和专业医护人员协助，具体取决于 MND 对您的影响程度。



“整个过程非常简单，让我非常吃惊。镇静后醒来时，饲管已经放置完毕，不会感到疼痛，似乎饲管本来就在那里，而不是刚刚插入的。将液态食物导入饲管，快速用水冲洗和清洁，已经成为我固定的日常活动。”

患者通常很快就能学会如何处理饲管。术后，专科护士或营养师会到医院探望，向您和护理人员展示如何清洁和护理饲管及周围皮肤。您还将接受培训，学习如何通过饲管来输送食物、水和药物。若您只短暂住院，则可以在家接受培训。多数医院会在您出院时提供一份有用的书面指南，向您提供帮助。

myTube 也发布了有关如何维护饲管的信息及视频内容。参阅第 2 节：[我适合采用管饲方式吗？](#)里的[我能看看管饲相关视频内容吗？](#)了解更多信息。

您务必要了解，遇到困难时应该联系谁。参阅第 4 节：[饲管如何放置？](#)里的[饲管放置期间及之后，我需要了解哪些事项？](#)获取您在住院时可能询问的问题清单。

遇到下列问题，您应征询意见：

- 饲管内部堵塞
- 饲管部位出现泄漏
- **腹部持久或剧烈疼痛**
- 使用饲管进食、服药或饮水时感到疼痛
- 周围皮肤疼痛
- 饲管变松或脱落（这种情况极其罕见）。

术后我该如何护理伤口？

术后护理因饲管品牌或种类而异，因此请在出院前征询工作人员的意见。

饲管部位最长可能需要四周时间才能愈合，在此期间，感觉中度疼痛感以及饲管部位排出少量液体属正常现象。若您存有任何疑问，请咨询护士或医生。

我将如何进食？

营养师会推荐最合乎您的个人需求的进食方法。主要有两种方法，您可以从中找出适合个人生活习惯与需求的方法：

- **全天通过注射器**将少量液体食物注入饲管（称为推注法）
- **通过电子输液泵**将液体食物输注饲管，耗时几个小时，可以在夜间或白天输注。

有时也可根据个人意愿，结合使用这两种方法。

和任何新事物一样，管饲也会改变生活习惯，因此您可能需要时间才能适应这些变化。请咨询您的营养师，了解如何在当前的生活习惯里适应管饲方式，以便满足个人

需求。

我可以进食哪些食物？

您的营养师会推荐某种特制的液体食物，内含您身体所需的各种营养物质。您可能也需要通过饲管补充更多水分。营养师会告知您要在什么时间摄入多少食物与水分。切勿通过饲管进食其他任何液化食物或酸奶，因为这些物质可能会损坏或堵塞饲管。这会缩短饲管需要更换的时间。

我要订购食物吗？

食物由医生开处，可直接送至您的家里。您的营养师或营养专家会告知您长期需要的物品与进食设备。myTube 也发布了这方便的信息与视频内容，请参阅第 2 节：*我适合采用管饲方式吗？*的*我能看看管饲相关视频内容吗？*了解更多信息。

饲管该如何清洁？

使用前和使用后，应当用水冲洗饲管，以保持清洁，避免堵塞。若您放置了饲管，则会有人指导您该如何清理。

myTube 发布了相关信息及一段饲管清理视频，请参阅第 2 节：*我适合采用管饲方式吗？*里的*我能看看管饲相关视频内容吗？*了解更多信息。

饲管需要更换吗？

您会被告知，多久需要更换饲管。医院会根据所采用的饲管品牌来提出不同的建议。

值得注意的是，带有气囊式配件的饲管需要更经常更换，通常每 3-6 个月就需要更换一次。装有塑料缓冲件的饲管，使用寿命往往更长，可以持续几年时间。气囊和缓冲件是不同饲管放置在腹部里的组成部件，用于固定饲管位置。

更换饲管需要动一次小手术，通常在医院办理门诊手术即可。

6：我该如何获取更多信息？

阅读本情况说明书后，您可能还会有一些问题。医生、专业护士或营养师会解答您、家人或护理人员的问题。

有用组织

此处列明的组织，不一定获得我们的认可。之所以介绍这些组织，目的在于帮助您在必要时搜索更多信息。

相关详细信息在刊印时正确无误，但不同修订版之间可能会存在差异。若您需要帮助查找某一组织，请联系 MND Connect 帮助专线（参阅本情况说明书皆为输的 **更多信息**，详细了解我们的帮助专线及其如何提供支持）。

英国营养师协会

这是一家代表营养师的机构，向从事营养工作的人士提供相关工作建议。

电话： 0121 2008080

电子邮件： info@bda.uk.com

网站： www.bda.uk.com

Health in Wales

在线提供威尔士 NHS 服务信息，包括威尔士卫生委员会通讯录。也请参阅 NHS Direct Wales。

电子邮件： [通过网站联系页面](#)

网站： www.wales.nhs.uk

MND Scotland

为苏格兰 MND 患者提供护理、信息和研究经费。

电话： 0141 332 3903
电子邮件： info@mndscotland.org.uk
网站： www.mndscotland.org.uk

myTube

MND 管饲学习资源。

网站： www.mytube.mymnd.org.uk

NHS UK

NHS 的主要在线参考资源。

网站： www.nhs.uk

NHS 111

NHS 非紧急帮助专线。全年 365 天每天 24 小时提供服务。

电话： 111（英格兰以及威尔士部分地区）

NHS 111 Wales

向威尔士民众提供健康咨询和信息服务。

电话： 111，若您所在地区已开通

网站： <https://111.wales.nhs.uk>

NHS Northern Ireland

北爱尔兰 NHS 服务信息。只提供在线服务。

电子邮件： [通过网站联系页面](#)

网站： www.hscni.net

PINNT

面向使用饲管的患者提供支持的组织，分享经验与观点。

电话： 020 3004 6193

电子邮件： [通过网站联系页面](#)

网站： www.pinnt.com

参考资源

若需本文信息所依据的参考资料，可通过如下方式索阅：

电子邮件：infofeedback@mndassociation.org

或写信至：

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

鸣谢

MND 协会非常感激下列各方对本情况说明书做出的重大贡献：

Kay Edwards, 营养护士，北安普敦郡

Kiri Elliott, 政策专员，英国营养师协会，伯明翰

Erin Forker, 高级营养师，伯明翰大学医院 NHS 信托基金，伊丽莎白女王医院

Emma Husbands, 姑息医学顾问，格洛斯特郡皇家医院 NHS 信托基金

Susan Rowell, 营养专科护士，大西部医院 NHS 信托基金，斯温顿

Joanne Simms, 社区营养支持营养师，大西部医院 NHS 信托基金，斯温顿

Beth Byrne, 居家肠道进食营养师，南沃里克郡基金会信托，乔治艾略特医院，纽尼顿

Emma Wood, 营养师，詹姆斯库克大学医院，米德尔斯布勒

更多信息

我们还提供其他与本文信息相关的情况说明书：

7A - *吞咽困难*

8A 至 8D - 一系列呼吸和通气相关的情况说明书

14A - *拒绝治疗预立决定书 (ADRT) 和预立护理规划*

我们还发行以下出版物：

MND 患者饮食须知

生命终结 - 运动神经元疾病患者指南

个人护理

性爱与亲密关系

您可以通过我们网站下载大多数出版物：www.mndassociation.org/publications，也可致电 MND Connect 帮助专线订购印刷版本。帮助专线团队也可解答有关本文信息的问题，引导您获取我们的服务与其他支持：

MND Connect

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

电话：0808 802 6262

电子邮件：mndconnect@mndassociation.org

MND 协会网站和在线论坛

网址：www.mndassociation.org

在线论坛：<https://forum.mndassociation.org/> 或通过网站

欢迎您提出宝贵意见

我们希望了解您的观点，以便了解我们在哪些方面做得不错，在哪些方面还可以继续改进，以便向 MND 或肾病患者或受影响人士提供更有用的信息。您的匿名评论也可用于提高我们在资源、活动和经费申请方面的知名度与影响力。

要针对我们任一情况说明书提出反馈意见，请获取我们的在线意见表：

www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25 您可以索要纸质表格，或发送电子邮件直接反馈：infofeedback@mndassociation.org

或写信至：

Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse
Road,
Northampton NN3 6BJ

最近修订日期：2022 年 8 月

下次审查日期：2025 年 8 月

版本：1

注册慈善机构编号 294354

担保有限责任公司编号 2007023

© MND 协会，2012 年