



7B

Karmienie przy użyciu sondy

Informacja dla osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego lub nią dotkniętych

Choroba neuronu ruchowego (MND) może powodować trudności z jedzeniem i piciem. Mięśnie gardła i jamy ustnej mogą stać się słabe, wolniejsze lub nieskoordynowane. Może to wpłynąć na zdolność żucia i połykania, co prowadzi do utraty masy ciała, braku energii i ewentualnego odwodnienia.

Zespół opieki zdrowotnej i społecznej może zasugerować założenie sondy do karmienia, aby ulżyć tym problemom, ale może to być trudna decyzja. Niniejsza broszura informacyjna wyjaśnia dostępne opcje, aby pomóc w podjęciu świadomej decyzji. Warto omówić tę kwestię z rodziną, opiekunami oraz zespołem opieki zdrowotnej i społecznej, aby personel i bliscy wiedzieli, jak można wesprzeć pacjenta.

Spis treści:

- 1: Czym jest karmienie przy użyciu sondy?
- 2: Czy karmienie przy użyciu sondy jest właściwym dla mnie rozwiązaniem?
- 3: Jak karmienie przy użyciu sondy wpłynie na moje życie?
- 4: Jak zakłada się sondę do karmienia?
- 5: Jak należy dbać o sondę do karmienia?
- 6: Gdzie mogę uzyskać dalsze informacje?



Ten symbol służy do oznaczenia **innych naszych publikacji**. Aby dowiedzieć się, jak uzyskać do nich dostęp, przejdź do części *Dalsze informacje* znajdującej się na końcu tej broszury.



Ten symbol został użyty do oznaczenia **cytatów** osób cierpiących na MND.

Pamiętaj, że jest to tłumaczenie informacji źródłowej. Choć stowarzyszenie MND Association korzysta z cieszących się uznaniem usług tłumaczeniowych, stowarzyszenie nie przyjmuje odpowiedzialności za błędy w tłumaczeniu.

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

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

Numer telefonu: **0808 802 6262**

1: Czym jest karmienie przy użyciu sondy?

Karmienie przy użyciu sondy polega na podawaniu płynów i specjalnie przygotowanego pokarmu w płynie bezpośrednio do żołądka poprzez sondę umieszczoną w jamie brzusznej. Sonda jest elastyczna i można ją dyskretnie ukryć pod ubraniem. Wygląda jak mała, wąska słomka.

Różne marki i typy sond do karmienia mogą wyglądać nieco inaczej, ale wszystkie mają podobną konstrukcję. Każdą z nich zakłada się w trakcie prostego zabiegu chirurgicznego.

Poniższe zdjęcie przedstawia przykładowy wygląd sondy do karmienia po jej założeniu:



Więcej informacji na temat procedury znajduje się w części 4: *Jak zakłada się sondę do karmienia?*

Możesz nadal możesz jeść i pić samodzielnie po założeniu sondy do karmienia, jeśli uważasz, że jest to bezpieczne i zostało to zalecone przez zespół opieki zdrowotnej i społecznej. Na początku prawdopodobnie będziesz używać sondy do uzupełniania posiłków i napojów.

W miarę nasilania się objawów możesz częściej używać sondy. W razie potrzeby przez sondę można podawać wszystkie składniki odżywcze i płyny. Dietetyk może omówić rodzaj i ilość specjalnie przygotowanych płynnych pokarmów i płynów, których będziesz potrzebować.

Więcej informacji o codziennym funkcjonowaniu z sondą do karmienia znajduje się w części 5: *Jak należy dbać o sondę do karmienia?*

Jeśli chcesz porozmawiać o karmieniu przez sondę, poproś swojego lekarza pierwszego kontaktu o skierowanie do dietetyka, wyspecjalizowanej pielęgniarki lub lekarza specjalizującego się w karmieniu przez sondę.

2: Czy karmienie przy użyciu sondy jest właściwym dla mnie rozwiązaniem?



„Myślę, że szczególnie ważne jest jak najszybsze poinformowanie o możliwości podjęcia takiej decyzji, ponieważ świadomość pomaga w adaptacji, a adaptacja pomaga w procesie podejmowania decyzji”.

Podobnie jak w przypadku każdej innej operacji, decyzja o założeniu sondy do karmienia należy wyłącznie do Ciebie. Sam fakt, że dana procedura jest dostępna i może przynieść korzyści, nie oznacza, że jest ona odpowiednia dla każdego.

Niezależnie od podjętej decyzji, z czasem możesz zmienić zdanie. Możesz:

- mieć założoną sondę w późniejszym terminie, ale wprowadzenie sondy może być trudniejsze w miarę postępowania objawów (poproś o poradę zespół opieki zdrowotnej i społecznej),
- zaprzestać korzystania z sondy do karmienia po jej założeniu (zobacz późniejszy punkt *Co się stanie, jeśli zmienię zdanie po założeniu sondy?*).

Przy podejmowaniu decyzji istotne jest, aby uzyskać dokładne informacje na temat zalet i wad każdego rodzaju metody karmienia.

Najlepiej porozmawiać o tym ze swoim zespołem opieki zdrowotnej i społecznej,

który pomoże Ci podjąć świadomą decyzję dotyczącą przyszłych wyborów zdrowotnych. Kiedy będziesz rozważać taką decyzję, pracownik zespołu opieki zdrowotnej może skontaktować Cię z osobą, która już korzysta z sondy do karmienia.

Szpitala i ośrodki usług środowiskowych zazwyczaj dysponują wytycznymi dotyczącymi karmienia przez sondę. Zapoznanie się z nimi może okazać się pomocne.

Dlaczego warto rozważyć karmienie przez sondę?

W przypadku MND możesz doświadczyć:

- trudności z przeżuwaniami i połykaniem pokarmu,
- mniejszej zdolności kontroli rąk i ramion, co utrudnia wkładanie pokarmu do ust,
- utraty masy ciała z powodu mniejszej ilości jedzenia i zaniku mięśni,
- odwodnienia i zaparcia z powodu mniejszej ilości wypijanych płynów,
- zmiany w odczuwaniu smaku lub zmniejszonego apetytu,
- braku energii spowodowanego spożyciem zbyt małej ilości kalorii,
- przedostawania się jedzenia i płynów do płuc, co powoduje kaszel lub krztuszenie się (tzw. aspiracja, która może powodować zakażenia klatki piersiowej).

Jakie są korzyści?



„Poprzez wyeliminowanie tak dużej ilości stresu moja przyjazna sonda PEG znacznie poprawiła jakość życia zarówno mojego, jak i moich bliskich. Nie jest wcale to przyznanie się do porażki. Sonda pomaga mi w walce z MND”.

Karmienie przez sondę pozwala na dostarczenie potrzebnych składników odżywczych oraz pomaga:

- zwiększyć poziom energii i pomóc odzyskać lub utrzymać masę ciała,
- zmniejszyć stres w przypadku trudności z żuciem i połykaniem,
- zmniejszyć ryzyko kaszlu, zakrztuszenia i zakażeń klatki piersiowej,
- zwiększyć spożycie płynów, co pomaga zapobiegać odwodnieniu i zaparciom,
- w przyjmowaniu niektórych leków,

- poprawić samopoczucie.

Wszystkie powyższe rozwiązania mogą poprawić jakość lub komfort życia. Stosowanie sondy do karmienia nie opóźni jednak ani nie zatrzyma postępu MND.

Jakie są zagrożenia?

Założenie sondy do karmienia jest powszechną i dość bezpieczną procedurą. Poważne problemy zdarzają się rzadko, a większość z nich można łatwo rozwiązać.

Podobnie jak w przypadku każdego leczenia, istnieją pewne potencjalne zagrożenia, o których należy wiedzieć:

- zakażenie po zabiegu
- krwawienie lub wyciek z rany
- dyskomfort lub ból w okolicy miejsca, w którym wprowadzono sondę do żywienia
- niewielkie wzdęcie po założeniu sondy do karmienia spowodowane obecnością powietrza w żołądku
- przez pewien czas po założeniu sondy oddech może być płytszy.

Ryzyko będzie zależęć od stanu Twojego zdrowia. Przed podjęciem decyzji o karmieniu przez sondę warto zasięgnąć porady dietetyka lub odpowiedniego lekarza.

Jak sonda wpłynie na moją rodzinę i opiekunów?

Mogą pojawić się obawy, że karmienie przez sondę może stać się stresujące dla rodziny lub opiekunów. Członkowie rodziny oraz opiekunowie będą mieć jednak pewność, że otrzymujesz odpowiednią ilość płynów i składników odżywczych.

Procedura jest prosta, a wszystkie osoby zaangażowane w opiekę zostaną przeszkolone w zakresie karmienia przez sondę. Więcej informacji znajduje się w części 5: *Jak należy dbać o sondę do karmienia?*

Po podjęciu decyzji o założeniu sondy do karmienia rodzina lub opiekunowie mogą nie zgodzić się z dokonany przez Ciebie wyborem. Omówienie wzajemnych obaw może pomóc w osiągnięciu wspólnego zrozumienia.

Czy dostępne są materiały wideo na temat karmienia przez sondę?

Więcej informacji i materiałów wideo na temat karmienia przez sondę dostępnych jest na stronie www.mytube.mymnd.org.uk

Materiały te dotyczą podejmowania decyzji i korzystania z karmienia przez sondę. Zostały one opracowane przez instytut SITraN - Sheffield Institute for Translational Neuroscience.

Strona internetowa została stworzona we współpracy z osobami cierpiącymi na MND, które chciały zapoznać się z tym, jak wygląda proces karmienia przy użyciu sondy. Zapoznanie się z ich doświadczeniami i osobistymi historiami dostępnymi na stronie myTube może pomóc w podjęciu decyzji o założeniu sondy do karmienia.

Materiały wideo przedstawiają, jak może wyglądać życie z sondą. Materiałom wideo towarzyszą wprowadzenia tekstowe oraz lista starannie wyselekcjonowanych treści od zaufanych organizacji, w tym nasze własne arkusze informacyjne i przewodniki.

Co się stanie, jeśli nie zdecyduję się na sondę do karmienia?

Twoje mięśnie będą nadal zanikać, niezależnie od tego, czy masz założoną sondę do karmienia, czy nie. Bez sondy do karmienia prawdopodobnie stracisz jednak na masie ciała i odwodnisz się, ponieważ jedzenie i picie stanie się trudniejsze. Możesz martwić się tym, jak będziesz się z tym czuć, jednak pragnienie i głód zwykle stają się mniej intensywne wraz z postępem MND. Rozmowa ze specjalistą opieki paliatywnej może okazać się pomocna. Należy zwrócić się do zespołu medycznego / pomocy społecznej o skierowanie.

Po rozważeniu dostępnych opcji będziesz w stanie podjąć świadomą decyzję. Jeśli uznasz, że sonda do karmienia nie jest dla Ciebie odpowiednim rozwiązaniem, pielęgniarka żywieniowa, dietetyk oraz logopeda nadal będą udzielać Ci odpowiedniego wsparcia. Pracownicy doradzą w kwestii jedzenia, picia i przepisanych suplementów, aby dostosować je do Twoich potrzeb. Zespół opieki paliatywnej udzieli również wsparcia i doradzi w sprawie wszelkich leków, które mogą być potrzebne do złagodzenia głodu lub pragnienia, jeśli zajdzie taka potrzeba.

Porady te mogą obejmować dostosowanie konsystencji żywności i płynów, aby

pomóc w jedzeniu i piciu przez możliwie jak najdłuższy czas.



Aby uzyskać informacje na temat jedzenia i picia dla osób z MND oraz przepisy na dania łatwe do przełknięcia, zobacz: *Jedzenie i picie przy MND*



Aby uzyskać więcej informacji na temat połykania, śliny, kaszlu i krztuszenia się przy MND, zobacz: Broszura informacyjna 7A – *Trudności z połykaniem*

Jeśli chcesz mieć pewność, że nie będziesz mieć założonej sondy, nawet w razie nagłego wypadku, możesz to zaznaczyć we wcześniejszej decyzji o odmowie przyjęcia leczenia (ang. Advanced Decision to Refuse Treatment, ADRT). Zobacz następną część pt. *Co się stanie, jeśli zmienię zdanie po założeniu sondy?*

Co się stanie, jeśli zmienię zdanie po założeniu sondy?

W przyszłości możesz podjąć decyzję o zaprzestaniu korzystania z sondy w określonych sytuacjach. Wcześniejsza decyzja o odmowie przyjęcia leczenia (ADRT) wspiera pacjentów w podejmowanych przez nich decyzjach. ADRT informuje osoby zaangażowane w opiekę, jakich zabiegów odmawiasz w przyszłości. Dokument ten będzie używany wyłącznie w przypadku, gdy z jakiegokolwiek powodu nie będziesz w stanie podejmować lub komunikować swoich decyzji w tym zakresie.

Należy dokładnie określić, czego chcesz odmówić i kiedy ma to nastąpić. Możesz na przykład złożyć oświadczenie dotyczące okoliczności, w których chcesz zaprzestać korzystania z sondy do karmienia.

Dokument ADRT ma moc prawną, jeśli został prawidłowo wypełniony. Jeśli nie będziesz w stanie podejmować decyzji lub komunikować się, Twoje poglądy i życzenia zostaną uszanowane. Możesz jednak przejrzeć i zmienić ADRT w dowolnym momencie.



Aby uzyskać więcej informacji na temat planowania przyszłej opieki, zapoznaj się z naszymi publikacjami na temat ADRT i podejmowania decyzji dotyczących końca życia, które zostały wymienione w części *Dalsze informacje* na końcu tej broszury..

3: Jak karmienie przy użyciu sondy wpłynie na moje życie?

W tej części znajdziesz odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania dotyczące codziennego życia z sondą do karmienia.

Jak długo mogę spożywać jedzenie doustnie?

Nie musisz używać sondy natychmiast po jej założeniu. Niektórzy pacjenci zakładają ją z wyprzedzeniem, dzięki czemu mogą z niej korzystać, gdy tylko zajdzie taka potrzeba i stopniowo zwiększać częstotliwość jej używania.

Po założeniu sondy do karmienia nadal można jeść i pić w tradycyjny sposób tak długo, jak jest to bezpieczne. Zasięgnij porady logopedy i dietetyka, aby dowiedzieć się, co jest dla Ciebie bezpieczne.

Jeśli zdecydujesz się kontynuować spożywanie niewielkich ilości jedzenia, rozważ związane z tym ryzyko i najpierw zasięgnij odpowiedniej porady. Logopeda i dietetyk mogą doradzić, jakie rodzaje i jaka konsystencja żywności i napojów będą dla Ciebie najbezpieczniejsze.

Chociaż karmienie przez sondę nie daje takiej samej przyjemności jak jedzenie i picie w tradycyjny sposób, może złagodzić uczucie głodu i pragnienia.

Czy sonda do karmienia pomoże mi przybrać na masie ciała?

W przypadku znacznej utraty masy ciała, może zostać przepisana wysokokaloryczna dieta płynna, która pomoże odzyskać część utraconej masy ciała. Następnie rodzaj i ilość pokarmu zostaną dostosowane, aby pomóc utrzymać masę ciała na uzgodnionym poziomie.

A co z kąpielą, prysznicem lub pływaniem?

Nie należy zanurzać sondy w wodzie do czasu całkowitego zagojenia się miejsca jej założenia. Otrzymasz informację, jak długo należy odczekać, zanim ponownie będzie można bezpiecznie wziąć prysznic, wykąpać się lub popływać. Jeśli jest to bezpieczne, należy upewnić się, że sonda została wcześniej zamknięta, a następnie dokładnie osuszyć sondę i miejsce jej wyjścia.

Porady dotyczące kąpieli, brania prysznica i pływania z sondą do karmienia mogą się różnić w zależności od regionu, ze względu na różne rodzaje sond i sposób ich zakładania. Należy zwrócić się do zespołu służby zdrowia / pomocy społecznej o dokładną poradę.

Czy wpłynie to na postrzeganie mojego ciała?

Niektóre osoby mogą niepokoić się kwestią założonej sondy, co może wpływać na ich pewność siebie. Sonda nie będzie widoczna po założeniu ubrania i nie powinna powodować problemów z codziennymi czynnościami.

Niektóre osoby mogą potrzebować czasu, aby przyzwycząić się do założonej sondy i pomocne może być omówienie swoich odczuć z przyjaciółmi, rodziną lub członkami zespołu opieki zdrowotnej i społecznej. Mogą oni zaoferować wsparcie, które pomoże zaakceptować zmiany zachodzące w Twoim ciele.

Osoby, które obawiają się o swój wygląd po rozebraniu, mogą zakryć sondę do karmienia. W niektórych przypadkach można ją przyciąć do mniejszej długości lub użyć sondy o bardziej płaskim kształcie. W tym celu należy zwrócić się o poradę do dietetyka lub pielęgniarki żywieniowej.

Czy karmienie przez sondę jest niewygodne?

Po przyjęciu pokarmu może wystąpić wzdęcie lub refluks. Aby uspokoić żołądek i poczuć się bardziej komfortowo, podczas karmienia i przez godzinę po jego zakończeniu należy siedzieć w pozycji wyprostowanej lub podpierając się na kilku poduszkach.

Jeśli problem nie ustępuje, należy poprosić lekarza pierwszego kontaktu o konsultację z zespołem opieki paliatywnej w celu sprawdzenia, czy dostępne są leki, które mogą pomóc.

Czy nadal muszę dbać o higienę jamy ustnej, jeśli mam założoną sondę do karmienia?

O jamę ustną należy dbać nawet wtedy, gdy nie przyjmujesz pokarmów. Płytką nazębna może odkładać się bardzo szybko, dlatego ważne jest, aby myć zęby co najmniej dwa razy dziennie.



Więcej informacji na temat higieny jamy ustnej znajduje się w: broszurze informacyjnej 11B - *Higiena jamy ustnej*

Czy nadal mogę dbać o intymność i uprawiać seks?

Sonda do karmienia nie wpłynie na funkcje seksualne, jednak może zmienić sposób, w jaki myślisz o swoim ciele i jak się z nim czujesz. Może dojść do pogorszenia się pewności siebie. Więcej informacji znajduje się we wcześniejszej części *Czy wpłynie to na postrzeganie mojego ciała?* W przypadku obaw o wpływ sondy do karmienia na życie seksualne, pomocne może być omówienie tej kwestii z partnerem i wspólne przeanalizowanie swoich odczuć.



Więcej informacji dostępnych jest w naszej broszurze: *Seks i relacje*.

Czy będzie to miało wpływ na moje jelita?

Każda zmiana diety może wpłynąć na pracę jelit i tryb korzystania z toalety.

Chociaż MND zwykle nie wpływa bezpośrednio na pracę jelit, wiele osób cierpiących na tę chorobę nadal doświadcza problemów z jelitami. Może to wynikać z wielu przyczyn:

- osłabione mięśnie dna miednicy
- zmniejszenie aktywności
- zbyt mało błonnika i wody z powodu trudności z połykaniem
- stosowanie niektórych leków.

Po założeniu sondy do karmienia może wystąpić zaparcie lub biegunka. Powrót do normalnej pracy jelit może zająć trochę czasu. Błonnik w pożywieniu można dostosować, jeśli biegunka lub zaparcia staną się problematyczne.

Bardzo ważne jest, aby odpowiednio przystosować się do życia z sondą do karmienia, dlatego w razie jakichkolwiek obaw należy zasięgnąć porady dietetyka, pielęgniarki rejonowej lub pielęgniarki żywieniowej.

W jaki sposób będę przyjmować leki?

W przypadku, gdy nie jesteś w stanie połknąć leku, zostanie on przepisany w postaci płynnej lub rozpuszczalnej, gdy tylko będzie to możliwe. Jeśli lek nie jest dostępny w postaci płynnej, należy zwrócić się o poradę do lekarza przepisującego lek. Lekarz, pielęgniarka rejonowa lub farmaceuta mogą również udzielić porady na temat leków, które można przyjmować przez sondę.



Aby uzyskać szczegółowe informacje na temat riluzolu, zapoznaj się z informacjami w Broszura informacyjna 5A – *Riluzol*

Jeśli mam alergię pokarmowe, czy mogę otrzymywać pożywienie przez sondę?

Tak. Dietetyk będzie wiedzieć, które pokarmy są odpowiednie dla Twoich potrzeb. Standardowe pokarmy nie zawierają orzechów, glutenu ani laktozy. Dla wegan dostępne są pokarmy sojowe.

4: Jak zakłada się sondę do karmienia?

W tej części opisano procedurę zakładania sondy oraz kwestie, które należy omówić z pracownikami służby zdrowia i opieki społecznej przed i po założeniu sondy.

Co dzieje się podczas zabiegu?

Aby założyć sondę, konieczna będzie operacja chirurgiczna. Określa się ją terminem gastrostomia. Są trzy rodzaje:

- Przekskórna gastrostomia endoskopowa (PEG)
- Gastrostomia pod kontrolą radiologiczną (RIG)
- Przewodna gastrostomia sterowana obrazem (PIG)

Główna różnica pomiędzy poszczególnymi rodzajami sond polega na sposobie zamocowania i utrzymywania sondy na miejscu. Pielęgniarka żywieniowa, dietetyk lub lekarz wyjaśnią to zagadnienie. Najlepiej jest wcześniej zastanowić się nad dostępnymi opcjami, aby podjąć świadomą decyzję.

Opieka pooperacyjna w przypadku sondy RIG może potrwać dłużej i wiązać się z większym dyskomfortem. Jeśli jednak MND niekorzystnie wpłynęła na oddychanie, lekarz może zaproponować założenie sondy RIG zamiast PEG. Dostępne opcje będą zależeć od miejsca zamieszkania, ponieważ regionalne wytyczne mogą różnić się pod względem dostępnych rodzajów sond oraz sytuacji, w których stosowane są poszczególne rodzaje sond.

Znaczna utrata masy ciała przed założeniem sondy może zwiększyć ryzyko w trakcie operacji i w późniejszym okresie. Najlepiej jest rozważyć dostępne opcje

zanim dojdzie do znacznej utraty masy ciała.

W celu założenia sondy konieczne będzie udanie się do szpitala. Zwykle po zabiegu niezbędny jest krótki pobyt w szpitalu, ale jego długość zależy od potrzeb indywidualnych.

Cała operacja trwa zwykle mniej niż pół godziny i jest przeprowadzana w warunkach lekkiego znieczulenia. Będziesz czuć się zrelaksowany(-a), ale jednocześnie będziesz rozumieć, co się dzieje. Później możesz spać przez godzinę lub dwie, a następnie obudzić się, niewiele pamiętając z tego, co się wydarzyło.

Czasami może być proponowane karmienie przez sondę nosowo-żołądkową. Jest to cienka rurka wprowadzana przez nos, po tylnej ścianie gardła i do żołądka. Jest ona przeznaczona do stosowania krótkoterminowego, zwykle do czterech tygodni. Sonda jest widoczna i może powodować dyskomfort w nosie. Tę sondę należy często wymieniać, w związku z tym PEG, RIG lub PIG to opcje preferowane w przypadku MND, ponieważ Twoje potrzeby będą się zwiększać.

Co muszę wiedzieć podczas i po założeniu sondy?

Podczas pobytu w szpitalu pomocne może być zadanie następujących pytań osobom odpowiedzialnym za opiekę nad Tobą.

Osoby te pokażą jak należy:

- zakładać klips i upewnić się, że sonda jest otwarta, kiedy nie jest używana (aby uniknąć jej uszkodzenia, jeśli jest zamknięta przez dłuższy czas),
- czyścić i płukać sondę (zarówno po założeniu, jak i w ramach bieżącej pielęgnacji),
- regularnie obracać i przesuwając sondę (delikatnie wsuwać i wysuwać rurkę), aby się nie zakleszczyła,
- upewnić się, że płytka mocująca znajduje się w odpowiedniej odległości od ciała,
- używać sondy do podawania pokarmów, napojów i leków.

Po wyjściu ze szpitala:

- otrzymasz informację, kto jest odpowiedzialny za karmienie przez sondę w Twoim przypadku i kto może odpowiedzieć na wszelkie pytania natury medycznej,
- dowiesz się, z kim należy kontaktować się w sprawie konserwacji sondy,

- wyznaczony specjalista udzieli porady, jeżeli sonda zablokuje się lub wysunie z ciała z jakiegokolwiek powodu.

5: Jak należy dbać o sondę do karmienia?

Jeśli zdecydujesz się na założenie sondy do karmienia, należy o nią dbać, aby zapobiec jej niedrożności lub uszkodzeniu. Niezbędna jest codzienna pielęgnacja sondy. Z pielęgnacją sondy możesz poradzić sobie samodzielnie lub możesz też potrzebować pomocy krewnych, opiekunów lub pracowników służby zdrowia (w zależności od nasilenia MND).



„Byłem zaskoczony prostotą całego procesu. Kiedy wybudziłem się ze znieczulenia zglębnik był założony, ale nic nie bolało i czułem się prawie normalnie, a nie jak po zabiegu. Wlewanie płynu do sondy, przepłukiwanie wodą i czyszczenie bardzo szybko stały się częścią mojej codziennej rutyny”.

Ludzie zwykle bardzo szybko zaczynają radzić sobie ze sondą. Specjalistyczna pielęgniarka lub dietetyk odwiedzą Cię w szpitalu po zabiegu, aby pokazać Tobie i Twoim opiekunom, jak należy czyścić i pielęgnować sondę oraz skórę w jej okolicy. Otrzymasz również szkolenie dotyczące podawania pokarmów, wody i leków przez sondę. Jeśli przebywasz w szpitalu tylko przez krótki czas, szkolenie może odbyć się w domu. W większości szpitali otrzymasz przydatny poradnik, który pomoże Ci po wypisie ze szpitala.

Serwis myTube udostępnia również informacje i materiały wideo dotyczące dbania o sondę do karmienia. Aby uzyskać więcej informacji, zapoznaj się z sekcją *Czy dostępne są materiały wideo na temat karmienia przez sondę?* w części 2: *Czy karmienie przy użyciu sondy jest właściwym dla mnie rozwiązaniem?*

Bardzo ważne jest, aby wiedzieć, z kim się skontaktować w razie jakichkolwiek trudności. Aby uzyskać odpowiedzi na nurtujące pytania, zapoznaj się z sekcją *Co muszę wiedzieć podczas i po założeniu sondy?* w części 4: *Jak zakłada się sondę?*

W przypadku wystąpienia następujących sytuacji, należy zasięgnąć porady:

- blokada sondy
- wyciek w miejscu wprowadzenia sondy
- przedłużający się lub intensywny ból brzucha
- ból podczas korzystania z sondy do podawania pokarmu, leków lub wody
- bolesność skóry w okolicy wprowadzenia sondy

- poluzowanie sondy lub jej wypadnięcie (bardzo mało prawdopodobne).

Jak należy pielęgnować ranę po operacji?

Sposób opieki pooperacyjnej będzie różnić się w zależności od marki lub rodzaju sondy. W związku z tym przed opuszczeniem szpitala należy poprosić personel o wskazówki

Czas gojenia miejsca wyprowadzenia sondy może wynieść do czterech tygodni. Umiarkowany ból i niewielki wysięk z miejsca wyprowadzenia są w tym okresie normalne. W razie wątpliwości należy porozmawiać z pielęgniarką lub lekarzem.

W jaki sposób będę otrzymywać pożywienie?

Dietetyk doradzi najbardziej odpowiednią metodę dla Twoich potrzeb. Dostępne są dwie główne metody otrzymywania pożywienia – możesz wybrać tę, która będzie odpowiednia do Twojego stylu życia i potrzeb:

- pokarm w płynie jest podawany do sondy w niewielkich porcjach w ciągu dnia za pomocą strzykawki (metoda bolusowa)
- pokarm w płynie jest podawany do sondy we wlewie kroplówkowym w ciągu kilku godzin za pomocą elektrycznej pompy, w dzień lub w nocy.

Czasami można zastosować połączenie tych dwóch metod.

Podobnie jak każda nowość żywienie przez sondę powoduje zmianę codziennej rutyny i możesz potrzebować czasu na przyzwyczajenie się do tych zmian. Porozmawiaj z dietetykiem, aby dowiedzieć się, jak najlepiej wprowadzić żywienie przez sondę do Twojego stylu życia, aby zaspokoić swoje potrzeby.

Jakie otrzymam pożywienie?

Dietetyk zaleci specjalnie przygotowane pożywienie w płynie zawierające wszystkie niezbędne składniki odżywcze. Za pomocą sondy można też podać dodatkową wodę. Dietetyk zaleci, ile należy przyjmować pokarmu i wody oraz o jakich porach. Przez sondę nie wolno podawać żadnych innych płynów, w tym zblendowanego pokarmu ani jogurtu, ponieważ może to doprowadzić do jej uszkodzenia lub zablokowania. Może to doprowadzić do konieczności wcześniejszej wymiany sondy.

Czy muszę zamawiać pokarmy?

Pokarmy są przepisywane na receptę i mogą być dostarczane bezpośrednio do domu. Twój dietetyk lub specjalista ds. żywienia doradzi w zakresie bieżących dostaw i sprzętu do karmienia. Serwis myTube zawiera informacje i materiały wideo na ten temat. Aby uzyskać więcej informacji, zapoznaj się z sekcją *Czy dostępne są materiały wideo na temat karmienia przez sondę?* w części 2: *Czy karmienie przy użyciu sondy jest właściwym dla mnie rozwiązaniem?*

Jak należy czyścić sondę?

Sondę należy przepłukać przed i po użyciu, aby zachować jej czystość i uniknąć niedrożności. Jeśli poddasz się zabiegowi założenia sondy, otrzymasz szkolenie w zakresie jej czyszczenia.

Serwis myTube udostępnia informacje i materiały wideo na temat czyszczenia sondy. Aby uzyskać więcej informacji, zapoznaj się z sekcją *Czy dostępne są materiały wideo na temat karmienia przez sondę?* w części 2: *Czy karmienie przy użyciu sondy jest właściwym dla mnie rozwiązaniem?*

Czy sonda będzie wymagać wymiany?

Otrzymasz informację, jak często należy wymieniać sondę do karmienia. Każdy szpital będzie stosować inne zalecenia w zależności od marki używanej sondy.

Warto zauważyć, że sondy z mocowaniem balonowym muszą być wymieniane częściej, zwykle co 3-6 miesięcy. Sondy wyposażone w plastikowy ochraniacz mają zwykle dłuższą żywotność i mogą służyć przez wiele lat. Balon i ochraniacz to części różnych sond do karmienia, które znajdują się w jamie brzusznej i pomagają utrzymać je na miejscu.

Wymiana sondy żywieniowej wiąże się z przeprowadzeniem niewielkiego zabiegu, który zwykle odbywa się w szpitalu w trybie ambulatoryjnym.

6: Gdzie mogę uzyskać dalsze informacje?

Po zapoznaniu się z tą broszurą informacyjną nadal możesz mieć kilka pytań. Twój lekarz, specjalistyczna pielęgniarka lub dietetyk będą w stanie omówić wszelkie kwestie dotyczące Ciebie, Twojej rodziny lub opiekunów.

Użyteczne organizacje

Wymienione poniżej organizacje zewnętrzne niekoniecznie oznaczają, że świadczone przez nich usługi są przez nas polecane. Informujemy o nich, aby ułatwić rozpoczęcie poszukiwania dalszych informacji

Dane kontaktowe były poprawne w momencie druku, jednak mogą ulec zmianie w kolejnych wersjach. Pomocy w znalezieniu organizacji można zasięgnąć za pośrednictwem naszej infolinii MND Connect (szczegóły znajdują się w części *Dalsze informacje* na końcu niniejszej broszury).

British Dietetic Association

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

Numer telefonu: 0121 2008080

E-mail: info@bda.uk.com

Strona internetowa: www.bda.uk.com

Health in Wales

Informacje online na temat usług NHS w Walii, w tym katalog walijskich komisji zdrowia. Zapraszamy również do zapoznania się z usługami i informacjami NHS Direct Wales

E-mail: kontakt za pośrednictwem podstrony kontaktowej

Strona internetowa: www.wales.nhs.uk

MND Scotland

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

Numer telefonu: 0141 332 3903

E-mail: info@mndscotland.org.uk

Strona internetowa: www.mndscotland.org.uk

myTube

Materiały edukacyjne na temat karmienia przez sondę dla osób z MND.

Strona internetowa: www.mytube.mymnd.org.uk

NHS UK

Główne źródło online materiałów NHS.

Strona internetowa: www.nhs.uk

NHS 111

Infolinia NHS dla przypadków innych niż nagłe. Dostępna całodobowo, 365 dni w roku.

Numer telefonu: 111 (Anglia i pewne regiony w Walii)

NHS 111 Wales

Porady i informacje zdrowotne dla Walii.

Numer telefonu: 111 (jeśli dostępny w danym regionie)

Strona internetowa: <https://111.wales.nhs.uk>

NHS Northern Ireland

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

E-mail: kontakt za pośrednictwem podstrony kontaktowej

Strona internetowa: www.hscni.net

PINNT

Organizacja wspierająca osoby korzystające z sond do karmienia, umożliwiającą wymianę doświadczeń i pomysłów.

Numer telefonu: 020 3004 6193

E-mail: kontakt za pośrednictwem podstrony kontaktowej

Strona internetowa: www.pinnt.com

Materiały źródłowe

Materiały źródłowe wykorzystane w tym dokumencie dostępne są na żądanie:

E-mail: infofeedback@mndassociation.org

Adres korespondencyjny:

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

Podziękowania

Stowarzyszenie MND jest bardzo wdzięczne następującym osobom za ich znaczący wkład w opracowanie niniejszej broszury informacyjnej:

Kay Edwards, pielęgniarka w firmie Nutricia, Northamptonshire

Kiri Elliott, specjalista ds. polityki, Brytyjskie Towarzystwo Diabetologiczne,
Birmingham

Erin Forker, starszy dietetyk, University Hospitals Birmingham NHS Trust, QE Hospital

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

Susan Rowell, specjalistyczna pielęgniarka żywieniowa, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon

Joanne Simms, dietetyk środowiskowy, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon

Beth Simmons, dietetyk ds. żywienia pozajelitowego w warunkach domowych, South Warwickshire Foundation Trust, George Eliot Hospital, Nuneaton

Emma Wood, dietetyk, James Cook University Hospital, Middlesbrough

Dalsze informacje

Dostarczamy inne dokumenty powiązane z niniejszymi informacjami:

7A – Trudności z połykaniem

8A do 8D – dokumenty na temat oddychania i wentylacji

14A – Wczesna decyzja o odmowie leczenia (ADRT) i zaawansowane planowanie opieki

Wydaliśmy również następujące publikacje:

Jedzenie i picie przy MND

Koniec życia: przewodnik dla osób z chorobą neuronu ruchowego

Opieka osobista

Seks i relacje

Większość naszych publikacji można pobrać z naszej strony internetowej pod adresem: www.mndassociation.org/publications lub zamówić ich drukowaną wersję na infolinii MND Connect. Zespół infolinii może również odpowiedzieć na pytania dotyczące tych informacji i skierować do naszych usług i innych form wsparcia:

MND Connect

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

Numer telefonu: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Strona i forum internetowe stowarzyszenia MND Association

Strona internetowa: www.mndassociation.org

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

Zachęcamy do dzielenia się opiniami

Chętnie dowiemy się, co Twoim zdaniem robimy dobrze i jak możemy ulepszyć nasze informacje dla osób cierpiących na MND lub chorobę Kennedy'ego. Anonimowe komentarze mogą również posłużyć do zwiększania świadomości i zasięgu naszych materiałów, kampanii i wniosków o dofinansowanie.

Aby wyrazić opinię na temat którejkolwiek z naszych broszur informacyjnych, skorzystaj z naszego formularza online pod adresem:

www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25 Możesz poprosić o papierową wersję formularza lub przesłać swoją opinię bezpośrednio na adres e-mail: infofeedback@mndassociation.org

Adres korespondencyjny:

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

Ostatni przegląd: sierpień 2022 r.
Następny przegląd: sierpień 2025 r.
Wersja: 1

Organizacja charytatywna zarejestrowana pod nr 294354
Spółka z odpowiedzialnością ograniczoną do sumy gwarancyjnej nr 2007023
© MND Association 2012