

7B

管饲

面向患有运动神经元疾病或受其影响的人士的信息

运动神经元疾病 (MND) 可能导致进食困难。喉部和口腔肌肉可能变得脆弱、迟缓或不协调。这可能会影响您的咀嚼和吞咽能力，导致体重减轻、脱水和精力不足。

健康和社会关怀团队可能会建议使用饲管来缓解这些问题，您可能会觉得这难以抉择。此信息表中介绍的选项可帮助您做出明智的决定。与家人、照顾者、健康和社会关怀团队进行讨论非常重要，由此他们可以知道您希望获得哪些支持。

具体内容如下：

- 1: 什么是管饲？
- 2: 管饲是否适合我？
- 3: 饲管将对我的生活产生何种影响？
- 4: 如何安装饲管？
- 5: 我如何保养饲管？
- 6: 如何获取更多信息？



此符号用于指明**我们的其他出版物**。要了解如何访问这些出版物，请参见本表最后的**更多信息**。



此符号用于指明来自患有 MND 或受其影响的其他人的**引述**。

请注意，本文提供的信息是原文的翻译版本。MND 协会使用信誉良好的翻译服务，但对任何翻译错误概不负责。

请始终咨询您的健康和社会关怀团队，做出治疗和护理相关决定。他们可以安排一位翻译提供预约帮助。

虽然可以翻译更多信息，但是服务范围有限。请联系我们的帮助热线 MND Connect 获取详细信息：

电话：**0808 802 6262**

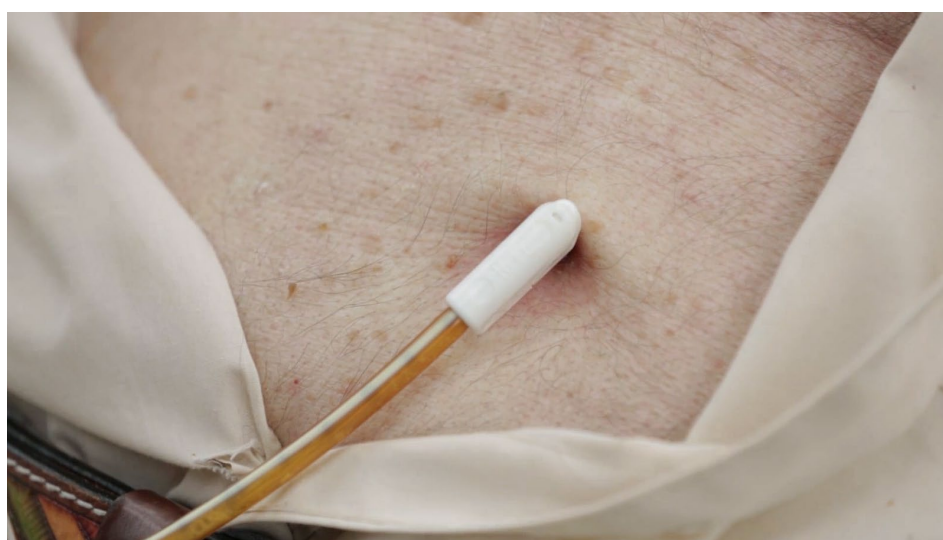
电子邮箱：mndconnect@mndassociation.org

1：什么是管饲？

管饲是将液体和特制液体喂食通过腹部的管子直接输入胃中的一种方式。饲管很灵活，可以隐蔽地藏衣服下面。相当于一根细小的吸管。

不同品牌和类型的饲管可能外观略有不同，但它们的设计相似。每一个饲管都通过小型外科手术来安装。

下图显示饲管安装完成后的外观示例：



参见第 4 部分：*如何安装饲管？* 了解该程序的更多信息。

使用饲管，您仍然可以用嘴进食，前提是您认为这很安全，并且健康和社会关怀团队也建议您这样做。起初，您可能只是用饲管来补充饮食。

随着症状的加重，您会增加饲管的使用次数。如果需要，您可以通过饲管获得所需的所有营养物和液体。营养师会向您介绍所需的特制液体喂食和液体的类型和数量。

参见第 5 部分：*我如何保养饲管？* 了解有关日常使用饲管的更多信息。

如果您想了解管饲，可以请您的全科医生 (GP) 推荐一名营养师、专业护士或擅长管饲的医生。

2: 管饲是否适合我？



“我认为尽快提出这一决定特别重要，因为意识会促进调整，调整又有助于决策过程。”

像任何其他手术一样，是否安装饲管完全取决于您的选择。虽然在手术中可以使用饲管，并且可能带来好处，但是并不意味着它适合所有人。

无论做出何种决定，您可能会在一段时间后改变主意。您可能希望：

- 在以后安装饲管，但是随着症状的加重，引入饲管可能变得更加困难（请咨询您的健康和社会关怀团队）
- 停止使用安装好的饲管（参见后面的标题 *如果在安装饲管后我改变主意，会发生什么？*）

做出决定时，一定要准确了解各种饲喂方式的优缺点。

最好咨询您的健康和社会关怀团队，他们可以帮助您对未来的健康选择做出明智的决定。医疗保健团队的某位成员可能会在决策过程中向您介绍已在使用饲管的人。

医院和社区服务中心通常会提供管饲相关指导，您会发现这些信息很有用。

为什么我要考虑管饲？

MND 患者可能会遇到：

- 食物咀嚼和吞咽困难
- 手和手臂逐渐失去控制，难以将食物送入嘴中
- 由于饮食减少和肌肉萎缩引起体重减轻
- 因饮水减少引起脱水和便秘
- 味觉改变或食欲降低
- 进食热量不足造成精力不足
- 食物和液体进入肺部，引起咳嗽或窒息（称为吸入，可引起胸部感染）。

有哪些好处？



“通过消除这么多的压力，使用方便的 PEG 已大大提高我和亲人的生活质量。它正在帮助我战胜 MND，而不再向困难低头。”

管饲可以让您获得所需的营养，也可以：

- 增强体能，帮助您恢复或保持体重
- 在咀嚼和吞咽变得困难时，可帮助您减轻压力
- 减少咳嗽、窒息和胸部感染风险
- 增加液体摄入量，有助于防止脱水和便秘
- 有助于服用某些药物
- 提高幸福感。

上述所有好处都可以提高生活质量或舒适度。但是，使用饲管不会延迟或阻止 MND 的加重。

有哪些风险？

安装饲管是一个相当安全的常见过程。很少出现重大问题，大多数问题都可以轻松解决。

与任何治疗一样，您应该了解一些可能的风险，例如：

- 术后感染
- 伤口出血或渗漏
- 饲管插入周围区域出现不适或疼痛
- 插入饲管后由于一些空气残留在您的胃部导致有点胀气

- 安装饲管之后的一段时间内呼吸可能会较浅。

所面临的风险将取决于您的健康状况。在做出管饲安装决定之前，您可以从营养师或相关医生处获得建议。

饲管将对我的家人和照顾者产生何种影响？

您可能担心管理管饲可能会对您的家人或照顾者造成压力。不过，他们在得知您正在获得所需的液体和营养后会感到欣慰。

这个过程很简单，参与护理的每个人都将接受培训，以为管饲提供支持。参见第 5 部分：*我如何保养饲管？*

一旦您决定是否安装饲管，您的家人或照顾者可能会不同意您所做的选择。讨论彼此的疑虑可以帮助你们达成共识。

我可以观看有关管饲的视频内容吗？

有关管饲的更多信息和视频内容，请参见 myTube 网站：
www.mytube.mymnd.org.uk

其中介绍管饲决策制定和使用，由 SITraN（谢菲尔德转译神经科学研究所）开发。

该网站专为希望“结交”他人并了解他们正在使用的饲管的 MND 患者设计。在 myTube 上倾听他们的经历和个人案例可能有助于您做出是否安装饲管的选择。

这些视频可以帮助展示使用饲管的生活会是什么样子。视频包含文本介绍和受信任的组织精心挑选的资源列表，包括我们提供的相关信息表和指南。

如果我决定放弃饲管，会怎么样？

无论您是否使用饲管，肌肉都会不断萎缩。但是，不使用饲管，由于进食变得更加困难，您的体重会减轻，身体会脱水。您可能会担心这会是一种什么样的感觉，但是口渴和饥饿通常会随着 MND 的加重而有所缓和。您可能会发现与缓和治疗专家讨论此类话题令您感到宽慰。询问您的健康和社会关怀团队推荐一位这样的专家。

考虑这些选择后，您可以做出明智的决定。如果您确定饲管不适合您，营养护士、营养师及语听治疗师仍然会为您提供支持。他们会推荐食物、饮料和处方补充物以满足

您的需求。缓和治疗团队也将为您提供支持，并根据需要，就消除饥饿或口渴所需的任何药物提供建议。

这些建议可能包括适应食物质地和液体黏稠度，以帮助您尽可能长时间地维持饮食。



有关 MND 患者的进食和易吞咽食谱的信息，请参见：
MND 患者的进食



有关 MND 患者吞咽、唾液、咳嗽和窒息的更多详情，请参见：信息表 7A -
吞咽困难

如果您希望确保不安装饲管（即使在紧急情况下），可以在预先拒绝治疗决定 (ADRT) 中说明。参见下一个标题 *如果在安装饲管后我改变主意，会发生什么？*

如果在安装饲管后我改变主意，会发生什么？

日后在某些情况下，您可能会决定停止使用饲管。预先拒绝治疗决定 (ADRT) 可以支持您的选择。ADRT 告知参与护理的人员，您将来要拒绝哪些治疗，只有在您因任何理由无法作出相关决定或进行沟通的情况下才会使用。

您必须具体说明您要拒绝的治疗，以及何时拒绝。例如，您可以就您希望停止使用饲管的情况作出陈述。

ADRT 一旦正确填写，即具有法律约束力。如果您无法作出决定或进行沟通，您的观点和意愿将得到尊重。但是，您可以随时查看和更改 ADRT。



有关规划未来护理的更多详细信息，请参见我们关于 ADRT 和生命终止决策制定的出版物，这些列在本表最后的 *更多信息* 中。

3: 饲管将对我的生活产生何种影响？

本部分解答日常生活中使用饲管的一些常见问题。

我还有多长时间可以用嘴吃东西？

您可能不需要立即使用安装后的饲管。有些人会提前安装，以便可以尽快使用，并逐

渐增加使用次数。

安装饲管后，只要您觉得安全，仍然可以用嘴进食。从语听治疗师和营养师处获得建议，了解对您安全的做法。

即使因吞咽困难面临较高的风险，也可以选择少量进食。如果您考虑了风险并做出了明智的选择，这完全合乎情理。您的语听治疗师和营养师会向您建议哪种类型和粘稠度的饮食对您最安全。

虽然管饲不能像进食那样给您带来快乐，但可以帮助您缓解饥饿和口渴的感觉。

饲管会帮助我增加体重吗？

如果您体重大幅减轻，那么医生会为您开一种高热量的液体喂食来帮助您恢复部分体重。然后通过调整喂食的种类和数量来帮助您使体重达到预期水平。

沐浴、淋浴或游泳会怎样？

不得将饲管浸入水中，直到伤口完全愈合。您会获得多久才能安全地淋浴、沐浴或游泳的建议。一旦可以这么做后，您必须确保饲管事先关闭，并在事后仔细擦干饲管和出口处。

由于饲管有多种类型及不同的安装方式，关于使用饲管时沐浴、淋浴和游泳的建议可能因地区而异。请随时与健康和社会关怀团队交流，获得具体指导。

这会影响我的体型吗？

您可能会担心饲管的外观，这可能会让您感到不自信。当您穿衣服时，饲管会藏在衣服中，不会给日常生活带来困扰。

您可能需要时间来适应饲管，与朋友、家人或健康和社会关怀团队的成员交流您的感受会有所帮助。他们可以提供支持来帮助您接受身体的变化。

如果您担心脱掉衣服后的不好看，可以将饲管遮挡起来。在某些情况下，可以将其修剪到更短的长度，或者可以使用接头更平坦的饲管。请咨询您的营养师或营养护士获得指导。

管饲会使人不舒服吗？

进食后，您可能会感到些许腹胀或反流。为了帮助喂食顺利进入胃中，并让您感到更舒适，请在喂食时及之后的一个小时坐直或背靠几个枕头。

如果这仍然是一个问题，请全科医生让缓和治疗团队看一下并开出有帮助的药物。

如果使用饲管，我还需要进行口腔护理吗？

即使不进食，您也必须进行口腔护理。牙菌斑会非常快速地生成，因此每天至少要刷牙两次。



有关口腔护理的更多信息，请参见：
信息表 11B - *口腔护理*

我还能有肌肤之亲和性生活吗？

您的性功能不会受饲管影响，但是它可能会改变您对身体的看法和感觉。这可能会让您变得不自信。参见上一个标题 *这会影响我的体型吗？* 了解更多信息。如果您担心饲管影响性生活，那么与您的伴侣进行沟通并一起探讨您的感受会有所帮助。



有关 MND 患者的性和关系的更多详情，请参见：
信息表 13A - *MND 患者的性和关系*，以及 13B - *MND 患者的伴侣的性和关系*

我的排便会影响吗？

任何饮食习惯改变都会影响您的日常排便和如厕习惯。

虽然排便功能通常不直接受 MND 影响，但许多 MND 患者仍会遇到排便问题。这可能有很多原因：

- 骨盆底肌肉削弱
- 活动量不如从前
- 由于吞咽困难，进食纤维和水太少
- 使用某些药物。

在安装饲管之后，您可能会注意到出现便秘或腹泻。排便可能需要一段时间才能恢复正常。如果腹泻或便秘成为问题，可以调整喂食中的纤维。

如果您有任何疑问，请务必调整好心态使用饲管，并向营养师、社区护士或营养护士寻求建议。

我该如何服药？

如果您无法吞咽药物，尽可能请医生开具液体或可溶性药物。如果没有液体药物，请向开处方的保健专业人员咨询。您的医生、社区护士或药剂师也会提供关于哪些药物可以通过饲管服用的建议。



有关药物利鲁唑的详细信息，请参见：
信息表 5A - 利鲁唑

如果我有食物过敏症，我可以使用管饲吗？

可以。您的营养师会知道哪些喂食适合您的需要。标准喂食完全不含坚果、麸质和乳糖。如果您是素食主义者，可以食用大豆喂食。

4： 如何安装饲管？

本部分将介绍饲管安装程序，以及安装前后与健康和社会关怀专业人员讨论的事项。

安装期间会发生什么？

您需要接受外科手术才能安装饲管。这被称为胃造瘘术。有 3 种手术：

- PEG（经皮内镜胃造瘘术）
- RIG（放射学置入胃造瘘术）
- PIG（经口腔图像引导胃造瘘术）

不同类型的饲管之间的主要区别在于安装和固定方式。营养护士、营养师或相关医生将向您进行具体的解释。最好尽早考虑您的选择，以便您做出明智的决定。

RIG 的术后护理可能需要更长时间，可能会出现更多的不适。但是，如果 MND 已经

削弱了您的呼吸，您可能被提供 **RIG** 而不是 **PEG**。给出的选项将取决于您的居住所在地，因为区域性指南可能会因供应的管饲类型和每种类型的使用时间而不同。

在安装饲管之前体重严重下降会增加手术期间和手术后的风险。最好在体重大幅下降之前考虑做出选择。

您将入院接受手术。术后您通常需要留院观察，视需要而定。

整个手术通常需要不到半小时，在轻度麻醉镇静下进行。您会感到放松，但知道正在发生什么。之后您可能会睡一两个小时，醒来后不太记得发生了什么。

有时会提供鼻饲。一根窄管从鼻内穿过，经过喉咙后部进入胃部。这种方法只能短期使用，通常不超过四周。饲管可见，可能会引起鼻部不适。这种饲管需要经常更换，因此 **PEG**、**RIG** 或 **PIG** 是 **MND** 患者的首选，因为需求可以持续得到满足。

安装饲管期间和之后，我需要知道什么？

在医院里，向负责照顾您的人员提出以下问题会有所帮助。

谁会告诉我如何：

- 放置夹子，并确保在不使用时一直打开（以避免长时间关闭时损坏饲管）
- 清洁和冲洗 饲管（两者均遵循安装和后续保养要求）
- 定期转动和推动饲管（轻轻地移进和移出饲管），确保它不会内嵌
- 确保固定板与身体保持合适的距离
- 如何使用饲管喂入食物、饮品和药物？

离开医院后，哪位专业人士将：

- 负责我的管饲健康和任何医疗问题
- 作为我的饲管维护联系人
- 在我的饲管因任何原因堵塞或伸出时给出建议？

5: 我如何保养饲管？

如果您选择安装饲管，一定要注意防止堵塞或损坏。您将需要每天保养饲管。您可以自行管理，也可能需要亲戚、照顾者和保健专业人员的支持，具体取决于 **MND** 对您



的影响程度。

“整个过程很轻松，这令我感到惊讶。麻醉镇静后醒来时，管子已经置入，但是感觉不到疼痛，似乎原本就在那里，而不是刚刚扎入。将液体喂食倒入饲管中，用水冲洗并清洁，很快就成为了日常生活的一部分。”

人们通常很快就会学会使用饲管。手术后，专科护士或营养师会来医院探望您，向您和您的照顾者介绍如何清洁和保养饲管及周围皮肤。您还将接受关于如何通过饲管输送喂食、水和药物的培训。如果您入院时间较短，可以在家中进行此类培训。大多数医院会向您提供有用的书面指导，以在您出院后提供帮助。

myTube 还提供关于保养饲管的信息和视频内容。参见第 2 部分：*管饲是否适合我？* 中的 *我可以观看有关管饲的视频内容吗？* 了解详情。

如果遇到困难，知道联系谁非常重要。参见第 4 部分：*如何安装饲管？* 中的 *安装饲管期间和之后，我需要知道什么？* 获得您可能希望在医院询问的问题列表。

出现以下情况时寻求建议：

- 管内堵塞
- 管部位周围渗漏
- 腹部长时间或剧烈疼痛
- 使用饲管进食、服用药物或水时疼痛
- 周围皮肤酸痛
- 饲管变松或掉落（这不大可能）。

术后如何护理伤口？

术后护理因饲管的品牌或类型而有所不同，因此请在离开医院前咨询工作人员。饲管插入部位可能需要长达四周的时间才能愈合，在此期间，发生中度疼痛和插入部位少量渗漏是正常的。如果您对任何情况有疑虑，请咨询您的护士或医生。

我将如何进食？

营养师会根据您的需要建议最适合的进食方式。主要有两种方法帮助您找到适合您的生活方式和需求的进食方式：

- 通过注射器将液体喂食全天以小剂量喂入饲管（称为推注法）
- 液体喂食通过电泵用数小时滴入饲管（晚上或白天）。

有时，如果愿意，可以将这两种方法结合使用。

与使用任何新事物一样，管饲会改变日常生活，您可能需要时间来适应这些变化。与营养师探讨如何以最佳方式将管饲融入您现有的生活方式，以满足您的个人需求。

我会获得哪些喂食？

您的营养师会推荐一种特制液体喂食，其中含有您需要的所有营养。您可能还需要通过饲管喝更多水。营养师会就您应该进食的喂食量及水量以及进食时间提出建议。不得通过饲管进食任何其他液体，包括液态食品或酸奶，因为它们可能会损坏或堵塞饲管。这可能导致饲管需要提前更换。

我必须订购喂食吗？

医生将为您开出喂食，可以直接送到您的家中。营养师或营养专家将就您的持续补给和喂食设备提出建议。**myTube** 提供这方面的信息和视频内容，请参见第 2 部分：*管饲是否适合我？* 中的 *我可以观看有关管饲的视频内容吗？* 了解详情。

如何清洁饲管？

饲管需要在使用前后用水冲洗干净，保持清洁，避免堵塞。如果您安装了饲管，相关人员会向您介绍如何操作。**myTube** 提供有关清洁饲管的信息和视频，请参见第 2 部分：*管饲是否适合我？* 中的 *我可以观看有关管饲的视频内容吗？* 了解详情。

饲管需要更换吗？

相关人员会告知您饲管需要多久更换一次。每个医院将根据使用的饲管品牌给出不同的建议。

值得注意的是，具有球型接头的饲管需要更频繁地更换，通常每 3-6 个月更换一次。由塑料缓冲器安装的饲管往往具有更长的使用寿命，可持续使用数年。球和缓冲器属于不同的饲管，位于腹部内，以帮助将饲管固定在适当的位置。

饲管更换通过小手术进行，通常在医院的门诊部进行。

6: 如何获取更多信息?

阅读此信息表后，您可能仍然有一些问题。您的医生、专科护士或营养师将与您、您的家人或照顾者就任何问题进行交流。

有用的组织

我们并不全部认可列出的外部组织。提供这些内容的目的是帮助您在必要时搜索更多信息。

详细信息在出版时是正确的，但可能会在修订后有所更改。如果您需要我们帮您找到某个组织，请联系我们的 **MND Connect** 帮助热线（有关我们的帮助热线以及它们如何为您提供支持的详细信息，请参见本表最后的 *更多信息*）。

BDA - 英国营养师协会

一个代表营养师并为营养工作者提供工作建议的组织。

地址： 5th Floor, Charles House, 148/9 Great Charles Street Queensway,
Birmingham B3 3HT

电话： 0121 2008080

电子邮箱： info@bda.uk.com

网站： www.bda.uk.com

Health in Wales

威尔士 NHS 服务的在线信息，包括威尔士卫生委员会的目录。另请参见 NHS Direct Wales。

电子邮箱： 通过网站联系页面

网站： www.wales.nhs.uk

MND Scotland

为苏格兰境内受 MND 影响人士提供护理、信息和研究经费。

地址： 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA

电话： 0141 332 3903

电子邮箱： info@mndscotland.org.uk

网站： www.mndscotland.org.uk

myTube

MND 患者管饲的学习资源。

网站: www.mytube.mymnd.org.uk

NHS UK

NHS 的主要在线参考。

网站: www.nhs.uk

NHS 111

NHS 非紧急帮助热线。全年 365 天，每天 24 小时提供服务。

电话: 111 (英格兰和威尔士的一些区域)

NHS Direct Wales

威尔士健康咨询和信息服务。

电话: 0845 4647 或 111 (如果您所在地区开通)

网站: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS Northern Ireland

关于北爱尔兰 NHS 服务的信息。只提供在线服务。

电子邮箱: 通过网站联系页面

网站: www.hscni.net

PINNT

一个面向使用饲管的人分享经验和想法的支援组织。

地址: PO Box 3126, Christchurch, Dorset BH23 2XS

电话: 020 3004 6193

电子邮箱: 通过网站联系页面

网站: www.pinnt.com

参考资料

用于支持本文档的参考资料可按需从以下地址获得:

电子邮箱: infofeedback@mndassociation.org

或写信至:

Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

致谢

MND Association 非常感谢以下人员和机构为本信息表做出的巨大贡献:

Kay Edwards、Nutricia Nurse、Northamptonshire

Kiri Elliott, 政策干事, 伯明翰英国饮食协会

Erin Forker, 高级营养师, 伯明翰大学附属医院 NHS 信托基金会

Emma Husbands, 缓和医疗顾问, 格洛斯特郡皇家医院 NHS 信托基金会

Susan Rowell, 营养专科护士, 斯文顿大西部医院 NHS 信托基金会

Joanne Simms, 社区营养支持营养师, 斯文顿大西部医院 NHS 信托基金会

Beth Byrne, 家庭肠道喂食营养师, 南沃里克郡信托基金会, 努尼顿乔治艾略特医院,

Emma Wood, 营养师, 米德尔斯堡詹姆斯库克大学医院

更多信息

我们提供与此信息相关的其他表格:

7A - 吞咽困难

11B - 口腔护理

8A 至 8D - 关于呼吸和通气的一系列表格

14A - 预先拒绝治疗决定 (ADRT) 和预先护理规划

13A - MND 患者的性和关系

13B - MND 患者的伴侣的性和关系

14A - 预先拒绝治疗决定和预先护理规划

我们还出版了以下出版物:

MND 患者的进食

生命终止 - 面向运动神经元疾病患者的指南

您可以从我们的网站下载我们的大部分出版物, 网址为:

www.mndassociation.org/publications 或从 MND Connect 帮助热线订购成书。

帮助热线团队还可以回答与此信息有关的问题, 并指导您获得我们的服务和其他支持:

MND Connect

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

电话: 0808 802 6262

电子邮箱: mndconnect@mndassociation.org

MND 协会网站和在线论坛

网站: **www.mndassociation.org**

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

我们欢迎您提出宝贵的意见

您的反馈意见对我们非常重要，因为它有助于完善我们的信息，以使 MND 患者和照顾他们的人受益。

如果您想针对我们的任何信息表提供反馈，可以访问在线论坛，网址为：
www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

您可以索取表格的纸质版本或通过电子邮件提供直接反馈：
infofeedback@mndassociation.org

或写信至：

Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

最后一次修订时间：2019 年 3 月
下一次修订时间：2022 年 3 月
Version : 1

慈善机构注册号 294354
有限公司担保号 2007023
© MND 协会 2012