

7B 管饲

运动神经元疾病患者或受影响人员须知 (MND)

患有运动神经元病 (MND) 时，咽喉或口腔里的肌肉可能会肌力减退。这会影响到吞咽功能，导致进食和饮水变得困难。这种情况也会影响部分甘迺迪氏症患者。本情况说明书阐释饲管如何提供支持，并帮助您做出知情选择。本文内容包括：

1. 管饲是什么？
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？

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



此符号用于标注 MND 或甘迺迪氏症患者及相关受影响人群的自述内容。



此符号用于标注我们的信息资源，以便帮助您深入查阅。前往“第 6 节：我该如何获取更多信息？”，了解如何下载或申领纸质版材料。

1. 管饲是什么？

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，您可能只需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。

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、言语和语言治疗师或护士或专门负责管饲的医生。



“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。”

2. 我适合采用管饲方式吗？

和其他任何外科手术一样，是否放置饲管由您自行选择。

它虽有一定益处，但并非适合所有人。不管您现在做出什么决定，日后都有可能改变主意，并希望：

- 以后再放置饲管（届时随着症状的恶化，放置饲管的难度可能会提高，因此请向您的健康与社会关怀团队征询意见）
- 在置入后停止使用饲管。



参阅本节后续标题：饲管放置后，若我改变主意，则该怎么办？

做出决定时，要准确了解每种进食方法的优点和缺点。请向您的健康与社会关怀团队寻求指导，以便帮助您做出知情决定。

在做出决定的过程中，医护团队可能会向您介绍已在使用饲管的患者。



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。

医院和社区服务机构通常已制定了相关管饲指引。

在了解可选方案时，可要求查阅这些资料。

为什么我要考虑采用管饲方式？

若您的口腔和咽喉肌肉受 MND 影响，这些症状会逐渐加重。

这会对您的进食和饮水造成影响。

您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
- 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）。

部分甘迺迪氏症患者也可能出现这些问题。

有哪些好处？

管饲可帮助您获得身体所需的营养，也可以：

- 提振精神
- 帮助您恢复或保持体重
- 减轻咀嚼和吞咽困难带来的压力
- 降低咳嗽和呛噎的风险
- 帮助您避免反复胸腔感染

- 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。



“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。”

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。请提前咨询营养师或相关医生，获取专业建议

置入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，或许您的家人或护理人员不会赞同您做出的选择。

讨论彼此关心的问题，有助于你们统一共识。



请参阅我们的指南及配套网页应用：**MND 患者饮食问题**，获取相关指导来准备经口进食的饮食。也请参与以下情况说明书：**7A 吞咽困难**。

我能看看管饲相关视频内容吗？

谢菲尔德转化神经科学研究所 (SITraN) 已开发一个用户视频网站，名叫 **myTube**，并由 **MND Association** 提供部分资金支持。它讲解了 **MND** 患者如何做出饲管进食相关决策以及饲管的使用方式。

若您正在犹豫是否要置入饲管，那么在 **myTube** 倾听他们的经历和个人故事，或许对您会有所帮助。



请浏览 **myTube** 网站：mytube.mymnd.org.uk，也可浏览以下网站获取更多指导：mndassociation.org/eating。

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，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。

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？**了解 ADRT 详情。

饲管放置后，若我改变主意，则该怎么办？

日后在某些情况下，您可能想要停止使用饲管。若您因任何原因而无法做出决定或无法沟通，《拒绝治疗预立决定书》可帮助您做出选择。它会告知您的护理人员，您日后希望拒绝或终止哪些治疗方案。

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，清楚声明您希望在哪些情况下拔除饲管。

若内容填写完整合规且合法有效，则依据《2005 年精神行为能力法案》的规定，ADRT 在英格兰和威尔士地区具备法律效力。

依据普通法的规定，ADRT 在北爱尔兰同样具有法律效力。

虽然 ADRT 在苏格兰不具有法律约束力，但仍可用来指导当地的健康和社会护理专业人员。

向所有参与您的医护工作的人员告知您的 ADRT 及其他任何医护文件。这包括您的全科医师及其他任何专业人员。向您的全科医师提供 ADRT 副本，以便纳入病历，并询问本地医疗系统的运作方式。

例如，某些救护车服务持有患有生命危险疾病（如 MND）之患者的 ADRT 副本或医护指引。若有可能，医护人员及其他急救人员都会考虑病史，但在紧急情况下，他们可能无法查阅您的病历。在未看到有效 ADRT 的情况下，他们可能不得不针对所提供的治疗服务快速做出临床判断。



也请参阅以下情况说明书：**14A 拒绝治疗预立决定书 (ADRT) 和预立护理规划。**

3. 管饲会如何影响我的生活？

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立即使用，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。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。

若您选择继续少量进食，则请考虑相关风险并征询意见。您的言语与语言治疗师及营养师会提供指导，什么粘稠度和类型的食物与液体对您更为安全。

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，也会向您告知需要等待的时长。待到可以沾水后，洗澡、淋浴或游泳前务必封闭饲管。事后应仔细擦干饲管及造口出口处。

受饲管类型和放置方式的影响，有关饲管放置后洗澡、淋浴和游泳的建议因部位而异。请向您的健康与社会关怀团队寻求指导。

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。



参见手册：**个人护理**，详细了解口腔护理知识。

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。

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。



参见手册：**相爱与亲密关系**，了解医疗设备对亲密相处带来的影响。

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问，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。

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。若您是纯素食者，言语和语言治疗师及营养师可提供专业建议。

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。胃造口术有三种类型：

- 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）。在某些地区，PIG 也称为 POG。

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。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。



“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。”

有时也可采用鼻胃管喂食，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。这种方式专门用于短期使用，通常少于四周。留置鼻胃管期间通常需要住院观察，因为导管可能会造成鼻腔不适，且需要频繁更换。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，建议您在出院前咨询以下相关事项：

- 如何避免术后感染
- 伤口出血或渗漏时该如何处理
- 饲管插入部位周围不适或疼痛时该如何缓解
- 如何处理腹胀问题（置入饲管后胃部残留空气，或开始经饲管输注流质食物时，都可能引发腹胀）
- 置管后若感觉呼吸变浅，该如何应对。

也请咨询出院后将由哪些专业人员为您提供后续照护支持：

- 谁负责监测我的管饲进食健康状况并解答我的疑问？
- 我该联系谁进行饲管维护保养？
- 在饲管因任何原因而出现堵塞或脱落时谁可以向我提供帮助？

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，感觉轻微疼痛以及饲管部位排出少量液体属正常现象。若有任何疑问，请咨询护士或医生。

5. 我该如何维护饲管？

若已置入饲管，您及您的护理人员或护工需每日做好管路护理，防止管路堵塞或破损。

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。

若发生以下状况，请向管饲专科医护人员寻求专业建议：

- 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，或饲管周围皮肤出现酸痛
- 饲管变松或脱落（这种情况极其罕见）。



请访问视频网站：mytube.mymnd.org.uk 观看饲管使用者的真实体验，包含护理、喂食及维护。参阅第 2 节详细了解 myTube：我能看看管饲相关视频内容吗？

我将如何进食？

营养师会为您提供专业指导。主要有两种方式，有时也可结合使用，以适配您的生活方式和身体需求：

- 全天可通过注射器将少量液体食物注入饲管（称为推注法）

— 可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。

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。若有任何疑问，请咨询营养师。

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体，包括液化食物或酸奶。这些物质可能会损坏或堵塞饲管，加快饲管的更换频率。

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。

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。

会告知您多久需要更换饲管。这需要动一次小手术，通常在医院办理门诊手术即可。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。

6. 我该如何获取更多信息？

其他组织

我们无法为其他组织背书，但以下内容可帮助您查找更多信息。我们的 **MND Connect** 帮助热线可协助您对接相关组织。详见本节后续“我们的支持”项下列明的联系方式。

英国营养师协会

一家代表营养师的机构，向从事营养工作的人士提供专业建议。

电话： 0121 2008080
电子邮件： info@bda.uk.com
网址： www.bda.uk.com

NHS and UK healthcare

介绍 NHS 服务及英国医疗保健信息。

电话： 111（英格兰、威尔士和北爱尔兰）
也请参见各信托机构网站的联系页面（北爱尔兰）
网址：
nhs.uk（英格兰）
wales.nhs.uk（威尔士）
hscni.net（北爱尔兰）
nhs24.scot（苏格兰）

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
网址 mndscotland.org.uk

myTube

MND 管饲学习资源。

网址： mytube.mymnd.org.uk

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
网址： pinnt.com

鸣谢

感谢用户评审小组热心分享自身经历。

同时也感谢以下各方在本手册编制或修订期间给予的悉心审阅：

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， Gloucestershire Royal Hospitals NHS Trust
Susan Rowell	营养专科护士， Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon
Joanne Simms	社区营养支持营养师， Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon
Beth Byrne	居家肠内喂养营养师，南沃里克郡 Foundation Trust, George Eliot Hospital, Nuneaton
Emma Wood	营养师，詹姆斯库克大学医院，米德尔斯布勒

参考资料

若需本资源所依据的参考资料，可通过如下方式索阅：

电子邮件：infofeedback@mndassociation.org

或写信至：

Information feedback,
Motor Neurone Disease Association,
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park,
Northampton, NN3 6BJ

更多信息

我们提供有关 MND 及甘迺迪氏症的各类丰富信息。

您可能会发现以下资源很有助益，与本情况说明书息息相关。

信息表

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

完整版指南

MND 患者饮食须知

生命终结：运动神经元疾病患者指南

手册

个人护理

性爱与亲密关系

视频内容

myTube 网站：mytube.mymnd.org.uk

链接:

根据需求搜索相关信息：mndassociation.org/careinfofinder

专业人士专属信息查询入口：mndassociation.org/professionals

我们的信息下载网站：mndassociation.org/publications

要查找其他语言版本信息，请访问：mndassociation.org/languages

致电 MND Connect 帮助热线订购纸质版资料（详见下文“我们的支持”）。

我们的支持

我们每日为运动神经元病患者及相关人群提供支持服务，倡导优化医疗照护，并资助突破性研究。罹患 MND，每日皆可贵。

我们也为甘迺迪氏症患者提供相关支持。

MND Connect

我们的帮助热线为 MND 患者、照护者、家属及专业人士提供实用帮助、情感支持、信息资源及机构指引服务。要了解更多详情及最新服务时间，请访问：

mndassociation.org/mndconnect

电话：0808 802 6262

电子邮件：mndconnect@mndassociation.org

支持服务

要详细了解我们的支持服务，请访问：**mndassociation.org/our-services**

地方及区域支持

要查询各地分支机构与互助小组，请访问：**mndassociation.org/local-support**

MND 协会福利咨询服务

若需协助确认可申领福利及申请方式，请访问：**mndassociation.org/benefitsadvice**，或致电 MND Connect 帮助专线。

电话：0808 802 6262

MND 协会网站和在线论坛

网址：**mndassociation.org**

在线论坛：**forum.mndassociation.org**

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，从而向 MND 或甘迺迪氏症患者及其家人和照护者提供更有用的信息。

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。

要针对本情况说明书或其他情况说明书提出反馈意见，请获取我们的在线意见表：
smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

您可以申请纸质版本的表格或通过电子邮件提供直接反馈：
infofeedback@mndassociation.org

或写信至：

Information feedback
Motor Neurone Disease Association
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park Northampton
NN3 6BJ

您是否愿意协助对我们的信息进行用户评审？

若您罹患 MND 或患有运动神经元病或甘迺迪氏症，或您是病患照护者，可通过以下方式联系我们：**infofeedback@mndassociation.org**

© MND Association, 2026

Motor Neurone Disease Association
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park
Northampton, NN3 6BJ

电话： 01604 250505

电子邮件： enquiries@mndassociation.org

网址： mndassociation.org

注册慈善机构编号 294354

修订日期：2026 年 1 月

下次审查日期：2028 年 9 月

版本号：1