

7B Żywnienie dojelitowe

Informacje dla osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego (MND) oraz ich bliskich

Choroba neuronu ruchowego może osłabić mięśnie gardła lub jamy ustnej. Ma to wpływ na zdolność połykania, a więc utrudnia jedzenie i picie. Objaw ten dotyczy również niektórych osób cierpiących na chorobę Kennedy'ego. Dzięki tej ulotce dowiesz się, w jaki sposób sonda pokarmowa może Ci pomóc i sprawić, że podejmiesz świadomą decyzję dotyczącą leczenia. Jej treść obejmuje następujące punkty:

- 1. Czym jest żywienie dojelitowe?**
- 2. Czy żywienie dojelitowe jest dla mnie właściwym rozwiązaniem?**
- 3. Jak żywienie dojelitowe wpłynie na moje życie?**
- 4. Jak zakłada się sondę pokarmową?**
- 5. Jak należy dbać o sondę pokarmową?**
- 6. Gdzie mogę uzyskać więcej informacji?**

Jest to tłumaczenie informacji źródłowej. Choć MND Association korzysta z cieszących się uznaniem usług tłumaczeniowych, nie ponosi 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:

Tel.: **0808 802 6262**

E-mail: mndconnect@mndassociation.org



Ten symbol oznacza wypowiedzi osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego (MND) lub chorobę Kennedy'ego albo ich bliskich.



Ten symbol oznacza nasze zasoby informacyjne, które pomogą Ci poszerzyć wiedzę. W rozdziale 6: **Gdzie mogę uzyskać więcej informacji?** dowiesz się, jak pobrać pliki lub zamówić materiały w formie drukowanej.

1. Czym jest żywienie dojelitowe?

Żywienie dojelitowe 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 pokarmowej po jej założeniu.





Więcej informacji znajdziesz w rozdziale 4: **Jak zakłada się sondę pokarmową?**

Po założeniu sondy pokarmowej możesz nadal jeść i pić samodzielnie, jeśli uważasz, że jest to bezpieczne i zostało to zalecane przez zespół opieki zdrowotnej i społecznej.

Na początku prawdopodobnie będziesz używać sondy tylko do uzupełniania posiłków i napojów. W miarę nasilania się objawów możesz używać sondy częściej.

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.

Jeśli chcesz porozmawiać o żywieniu dojelitowym, poproś lekarza pierwszego kontaktu o skierowanie do dietetyka, logopedy, wyspecjalizowanej pielęgniarki lub lekarza specjalisty.



„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.”

2. Czy żywienie dojelitowe jest dla mnie właściwym rozwiązaniem?

Podobnie jak w przypadku każdej innej operacji, decyzja o założeniu sondy pokarmowej należy do Ciebie.

Może ona przynieść korzyści, ale nie każdemu odpowiada. Niezależnie od podjętej decyzji, z czasem możesz zmienić zdanie i:

- założyć sondę w późniejszym terminie (wprowadzenie sondy może być trudniejsze w miarę postępowania objawów, więc poproś o poradę zespół opieki zdrowotnej i społecznej);
- przestać używać sondy po założeniu.



Zobacz kolejny punkt w tym rozdziale: **Co się stanie, jeśli po założeniu sondy pokarmowej zmienię zdanie?**

Podejmując decyzję, postaraj się uzyskać rzetelne informacje na temat zalet i wad poszczególnych metod żywienia. Poproś zespół ds. opieki zdrowotnej i społecznej o wskazówki w tej sprawie – pomogą Ci one podjąć świadomą decyzję.

W trakcie podejmowania decyzji pracownik zespołu opieki zdrowotnej może skontaktować Cię z osobą, która już korzysta z sondy.



Więcej informacji dotyczących codziennego życia z sondą pokarmową znajduje się w rozdziale 5: **Jak dbać o sondę pokarmową?**

Szpitala i ośrodki usług środowiskowych zazwyczaj dysponują wytycznymi dotyczącymi żywienia dojelitowego.

Rozważając dostępne opcje, zapoznaj się z informacjami, którymi dysponują te placówki.

Dlaczego warto rozważyć żywienie dojelitowe?

Jeśli choroba neuronu ruchowego wpływa na mięśnie jamy ustnej i gardła, objawy będą się nasilać.

Może to wpłynąć na zdolność jedzenia i picia.

Mogą wystąpić objawy w postaci:

- 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 smaków,
- zmniejszonego apetytu,
- braku energii spowodowanego spożyciem zbyt małej ilości kalorii,
- przedostawania się pokarmu i płynów do płuc, co powoduje kaszel lub krztuszenie się (tzw. aspiracja, która może powodować zakażenia dróg oddechowych).

Niektóre osoby cierpiące na chorobę Kennedy'ego również mogą borykać się z tymi problemami.

Jakie są korzyści?

Żywienie dojelitowe umożliwia dostarczanie potrzebnych składników odżywczych oraz pomaga:

- zwiększyć poziom energii,
- przywrócić lub utrzymać masę ciała,
- zmniejszyć stres w przypadku trudności z żuciem i połykaniem,
- zmniejszyć ryzyko występowania kaszlu i zadławienia,
- uniknąć nawracających infekcji dróg oddechowych,
- zwiększyć spożycie płynów, co pomaga zapobiegać odwodnieniu i zaparciom,
- w przyjmowaniu niektórych leków,

- poprawić samopoczucie.



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

Wszystkie powyższe rozwiązania mogą poprawić jakość lub komfort życia. Stosowanie sondy pokarmowej nie opóźni jednak ani nie zatrzyma postępu choroby neuronu ruchowego.

Jakie są zagrożenia?

Założenie sondy pokarmowej to powszechna i dość bezpieczna procedura. 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 Twojego stanu zdrowia. Wcześniej skonsultuj się z dietetykiem lub odpowiednim lekarzem

Jak sonda wpłynie na moją rodzinę i opiekunów?

Mogą pojawić się obawy, że żywienie dojelitowe może być 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 żywienia dojelitowego.



Więcej informacji znajduje się w rozdziale 5: **Jak należy dbać o sondę pokarmową?**

Po podjęciu decyzji o założeniu sondy pokarmowej rodzina lub opiekunowie mogą nie zgodzić się z dokonany przez Ciebie wyborem. Omówienie tych kwestii może pomóc Wam dojść do porozumienia.



Zapoznaj się z naszą aplikacją internetową: **Jedzenie i picie u osób z chorobą neuronu ruchowego** – pomoże Ci ona w przygotowaniu posiłków i napojów do przyjmowania doustnego. Zobacz także ulotkę informacyjną: **7A Trudności z połykaniem**.

Czy dostępne są materiały wideo na temat żywienia dojelitowego?

Serwis myTube z filmami użytkowników został stworzony przez instytut SITraN (Sheffield Institute for Translational Neuroscience) i jest częściowo finansowany przez stowarzyszenie MND Association. Użytkownicy omawiają proces podejmowania decyzji oraz procedurę żywienia dojelitowego u osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego.

Zapoznanie się z ich doświadczeniami i osobistymi historiami dostępnymi w serwisie myTube może pomóc w podjęciu decyzji o założeniu sondy pokarmowej.



Odwiądź serwis myTube pod adresem: mytube.mymnd.org.uk. Więcej wskazówek znajdziesz na stronie: mndassociation.org/eating.

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 broszury informacyjne i przewodniki.

Co się stanie, jeśli nie zdecyduję się na sondę pokarmową?

Twoje mięśnie będą nadal zanikać, niezależnie od tego, czy masz założoną sondę pokarmową, czy nie. Bez sondy prawdopodobnie stracisz jednak na wadze i odwodnisz się, ponieważ jedzenie i picie staną się trudniejsze.

Możesz martwić się tym, jak będziesz się z tym czuć, jednak wraz z postępem MND pragnienie i głód zwykle stają się mniej intensywne. 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 pomagać Ci w jedzeniu i picu przez możliwie jak najdłuższy czas.

Jeśli chcesz mieć pewność, że nie będziesz mieć założonej sondy, nawet w razie nagłego wypadku, możesz to zaznaczyć w formularzu podjętej z góry decyzji o

odmowie leczenia (ang. Advanced Decision to Refuse Treatment, ADRT).



Więcej informacji na temat formularza podjętej z góry decyzji o odmowie leczenia znajduje się w następnym rozdziale: **Co się stanie, jeśli po założeniu sondy pokarmowej zmienię zdanie?**

Co się stanie, jeśli po założeniu sondy pokarmowej zmienię zdanie?

W przyszłości możesz podjąć decyzję o przerwaniu korzystania z sondy w określonych sytuacjach. Jeśli z jakiegokolwiek powodu nie będziesz w stanie podejmować decyzji lub porozumiewać się, formularz podjętej z góry decyzji o odmowie leczenia (ADRT) może pomóc w realizacji Twoich wyborów. Osoby sprawujące opiekę nad Tobą będą wiedzieć, z jakich procedur chcesz zrezygnować lub które chcesz przerwać w przyszłości.

Należy dokładnie określić, czego chcesz odmówić i kiedy ma to nastąpić. Na przykład jasno określ okoliczności, w których chcesz, aby usunięto sondę pokarmową.

Jeśli formularz ADRT został sporządzony prawidłowo i jest aktualny, ma on moc prawną w Anglii i Walii zgodnie z ustawą o zdolnościach umysłowych (Mental Capacity Act) z 2005 r.

W Irlandii Północnej formularz ten również ma moc prawną zgodnie z prawem zwyczajowym.

Chociaż w Szkocji wytyczne ADRT nie mają mocy prawnej, mogą one nadal służyć jako wskazówki dla pracowników służby zdrowia i opieki społecznej.

Pacjent powinien poinformować wszystkie osoby zaangażowane w opiekę nad nim o wypełnieniu formularza ADRT, a także o wszelkich innych dokumentach związanych z opieką. Dotyczy to także lekarza pierwszego kontaktu i wszelkich specjalistów. Pacjent powinien przekazać swojemu lekarzowi pierwszego kontaktu kopię swojego formularza ADRT, aby dołączyć go do dokumentacji medycznej i zapytać o działanie lokalnych systemów.

Dla przykładu, niektórzy dostawcy usług ratunkowych przechowują kopie ADRT lub wytyczne dotyczące opieki nad pacjentami cierpiącymi na choroby skracające życie – a taką chorobą jest MND. Tam, gdzie to możliwe, paramedycy i inni ratownicy biorą pod uwagę historię medyczną, ale w nagłych wypadkach mogą nie mieć dostępu do dokumentacji pacjenta. Nie widząc ważnego formularza ADRT, mogą być zmuszeni do podjęcia szybkiej oceny klinicznej dotyczącej leczenia.



Zapoznaj się z ulotką informacyjną: **14A Podjęta z góry decyzja o odmowie leczenia (ADRT) i planowanie opieki.**

3. Jak żywienie dojelitowe wpłynie na moje życie?

Jak długo mogę przyjmować jedzenie doustnie?

Nie musisz używać sondy natychmiast po założeniu. Niektórzy pacjenci zakładają ją z wyprzedzeniem, dzięki czemu mogą z niej korzystać w razie potrzeby i stopniowo zwiększać częstotliwość jej używania.

Po założeniu sondy pokarmowej 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. Chociaż żywienie dojelitowe nie daje takiej samej przyjemności jak jedzenie i picie w tradycyjny sposób, może złagodzić uczucie głodu i pragnienia.

Jeśli zdecydujesz się kontynuować spożywanie niewielkich ilości jedzenia, rozważ ryzyko i zasięgnij porady. Logopeda i dietetyk doradzą Ci, jakie rodzaje i jaką konsystencję żywności i napojów warto wypróbować ze względów bezpieczeństwa.

Czy sonda pokarmowa pomoże mi zwiększyć masę ciała?

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

A co z kąpielą, prysznicem lub pływaniem?

Sondy nie należy zanurzać w wodzie do czasu całkowitego zagojenia miejsca jej założenia – otrzymasz informację, jak długo należy odczekać. Gdy będzie to już bezpieczne, przed kąpielą, prysznicem lub pływaniem upewnij się, że sonda jest zamknięta. Następnie dokładnie osusz sondę i miejsce wkłucia.

Porady dotyczące kąpieli, brania prysznica i pływania z sondą pokarmową różnią się w zależności od regionu, ze względu na różne rodzaje sond i sposób ich zakładania. Poproś swój zespół opieki zdrowotnej i społecznej o wskazówki.

Czy wpłynie to na mój wygląd?

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 pokarmową?

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



Zapoznaj się z naszą broszurą: **Higiena osobista**, w której znajdziesz więcej informacji na temat higieny jamy ustnej.

Czy intymność i seks są nadal możliwe?

Sonda pokarmowa nie wpływa na funkcje seksualne, jednak może zmienić sposób, w jaki myślisz o swoim ciele i jak się w nim czujesz. Może dojść do pogorszenia się pewności siebie.

W przypadku obaw o wpływ sondy pokarmowej na życie seksualne, pomocne może być omówienie tej kwestii z partnerem i wspólne przeanalizowanie swoich odczuć.



Więcej informacji o wpływie sprzętu medycznego na życie intymne znajduje się w naszych broszurach: **Seks i związki**.

Czy korzystanie z sondy będzie 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 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 pokarmową, 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.

Czy mogę otrzymywać pożywienie przez sondę, jeśli mam alergie pokarmowe?

Tak. Dietetyk będzie wiedzieć, które pokarmy są odpowiednie dla Twoich potrzeb. Standardowe pokarmy nie zawierają orzechów, glutenu ani laktozy. Jeśli stosujesz dietę wegańską, możesz zasięgnąć porady u logopedy i dietetyka.

4. Jak zakłada się sondę pokarmową?

W tym rozdziale opisano procedurę zakładania sondy oraz kwestie, które należy omówić z pracownikami służby zdrowia i opieki społecznej przed założeniem sondy i po jej założeniu.

Co dzieje się podczas zabiegu?

Do założenia sondy konieczna będzie operacja chirurgiczna. Zabieg ten nazywamy gastrostomią. Wyróżnia się trzy rodzaje gastrostomii:

- Przek skórna gastrostomia endoskopowa (PEG)
- Gastrostomia pod kontrolą obrazowania (RIG)
- Przewodna gastrostomia pod kontrolą obrazowania (PIG) W niektórych regionach zamiast skrótu PIG stosuje się skrót POG.

Główna różnica pomiędzy poszczególnymi rodzajami sond polega na sposobie zamocowania i utrzymywania sondy na miejscu. Pielęgniarka żywieniowa, dietetyk lub lekarz wyjaśnią to zagadnienie. Zapoznaj się z dostępnymi opcjami z wyprzedzeniem, 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 indywidualnych potrzeb.

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.



„Byłem zaskoczony prostotą całej procedury. Kiedy wybudziłem się ze znieczulenia, sonda była już założona, ale nic mnie 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 mojego porządku dnia.”

Czasami wskazane może być żywienie przez sondę nosowo-żołądkową, polegające na wprowadzeniu wąskiej rurki przez nos i tylną część gardła aż do żołądka. Jest ona przeznaczona do stosowania krótkoterminowego, zwykle do czterech tygodni. Pacjent zazwyczaj pozostaje w szpitalu, ponieważ sonda może powodować dyskomfort w nosie i wymaga częstej wymiany. Sondy PEG, RIG lub PIG to opcje preferowane w przypadku choroby neuronu ruchowego, ponieważ Twoje potrzeby będą miały charakter długotrwały.

Czego muszę się dowiedzieć podczas i po założeniu sondy?

Przed opuszczeniem szpitala warto zadać następujące pytania:

- Jak uniknąć infekcji po operacji?
- Co zrobić, jeśli z rany wypływa się krew lub płyn?
- Jak radzić sobie z dyskomfortem lub bólem w miejscu wprowadzenia sondy pokarmowej?
- Jak radzić sobie ze wzdęciami (które mogą wystąpić, jeśli po założeniu sondy w żołądku pozostanie powietrze lub gdy zaczniesz przyjmować pokarmy płynne przez sondę)?
- Co się stanie, jeśli po założeniu sondy mój oddech ulegnie spłyceniu?

Zapytaj również, jacy specjaliści zapewnią Ci wsparcie po opuszczeniu szpitala:

- Kto będzie odpowiedzialny za monitorowanie mojego stanu zdrowia podczas żywienia dojelitowego i odpowie na moje pytania?
- Z kim mam się skontaktować w sprawie konserwacji sondy?
- Kto może mi pomóc, jeśli sonda się zapcha lub z jakiegoś powodu wypadnie?

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 wprowadzenia sondy może wynosić nawet cztery tygodnie. Umiarkowany ból i niewielki wysięk z miejsca wyprowadzenia są w tym okresie normalne. W razie jakichkolwiek pytań zwróć się o pomoc do pielęgniarki lub lekarza.

5. Jak należy dbać o sondę pokarmową?

Po założeniu sondy pokarmowej Ty, Twój opiekun lub pracownik opieki musi codziennie o nią dbać, aby zapobiec niedrożności lub uszkodzeniu.

Po operacji odwiedzi Cię w szpitalu wykwalifikowana pielęgniarka lub dietetyk, aby pokazać Tobie i Twoim opiekunom, jak czyścić sondę oraz jak dbać o sondę i skórę wokół niej. Uzyskasz również wskazówki dotyczące podawania przez sondę pokarmów, wody i leków.

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.

W przypadku wystąpienia następujących objawów należy skonsultować się ze specjalistą ds. żywienia dojelitowego:

- niedrożność sondy
- wyciek w miejscu wprowadzenia sondy
- przedłużający się lub intensywny ból brzucha
- ból podczas stosowania sondy pokarmowej, podawania leków lub wody albo podrażnienie skóry wokół sondy
- poluzowanie sondy lub jej wypadnięcie (bardzo mało prawdopodobne).



Odwiedź stronę z filmami: mytube.mymnd.org.uk, aby zapoznać się z uwagami użytkowników dotyczącymi sond pokarmowych, które poruszają kwestie takie jak opieka, żywienie i konserwacja. Więcej informacji na temat myTube znajduje się w rozdziale 2: **Czy dostępne są materiały wideo na**

temat żywienia dojelitowego?

W jaki sposób będę otrzymywać pożywienie?

Odpowiedniej porady udzieli Ci dietetyk. Istnieją dwie główne metody, ale czasami można skorzystać z obu, dostosowując je do stylu życia i potrzeb:

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

Podobnie jak każda nowość, żywienie dojelitowe powoduje zmianę porządku dnia, więc możesz potrzebować czasu na przyzwyczajenie się do tych zmian. W razie jakichkolwiek pytań skonsultuj się z dietetykiem.

Jakie pożywienie otrzymam?

Dietetyk zaleci specjalnie przygotowane pożywienie w płynie zawierające wszystkie niezbędne składniki odżywcze. Może być również konieczne podanie przez sondę większej ilości wody. Dietetyk zaleci, ile należy przyjmować pokarmu i wody oraz o jakich porach.

Przez sondę nie wolno podawać żadnych innych płynów, w tym zmiksowanego pokarmu czy jogurtu. Mogą one uszkodzić lub zablokować sondę, a w rezultacie spowodować konieczność wcześniejszej wymiany.

Czy muszę zamawiać pokarmy?

Pokarmy są przepisywane na receptę i mogą być dostarczane bezpośrednio do domu. Dietetyk lub specjalista ds. żywienia doradzi Ci w sprawie niezbędnych artykułów i sprzętu do żywienia.

Sondę należy przepłukać przed i po użyciu, aby zachować jej czystość i uniknąć niedrożności. Jeśli poddasz się zabiegowi założenia sondy, otrzymasz wskazówki na temat jej czyszczenia.

Otrzymasz wskazówki, jak często należy wymieniać sondę do karmienia. Jest to drobny zabieg, który zwykle jest przeprowadzany w szpitalu w trybie ambulatoryjnym. 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 pokarmowych, które znajdują się w jamie brzusznej i pomagają utrzymać je na miejscu.

6. Gdzie mogę uzyskać więcej informacji?

Inne organizacje

Nie możemy polecać konkretnych organizacji, ale poniższe informacje pomogą Ci znaleźć inne źródła wsparcia. Nasza infolinia MND Connect również służy pomocą. Dane kontaktowe znajdują się w dalszej części tego rozdziału, pod nagłówkiem Nasze wsparcie.

British Dietetic Association

Reprezentowanie dietetyków i udzielanie porady osobom, które zawodowo zajmują się żywieniem.

Tel.: 0121 2008080

E-mail: info@bda.uk.com

Strona internetowa: www.bda.uk.com

NHS i brytyjska opieka zdrowotna

Informacje o usługach NHS i opiece zdrowotnej w Wielkiej Brytanii.

Tel.: 111 (Anglia, Walia i Szkocja)

Informacje są dostępne na stronie internetowej poszczególnych trustów, w części Kontakt (Irlandia Północna)

Strona internetowa: nhs.uk (Anglia)

wales.nhs.uk (Walia)

hscni.net (Irlandia

Północna)

nhs24.scot (Szkocja)

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 mndscotland.org.uk

myTube

Materiały edukacyjne na temat karmienia dojelitowego dla osób z MND.

Strona internetowa: mytube.mymnd.org.uk

PINNT

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

Tel.: 020 3004 6193

E-mail: kontakt za pośrednictwem podstrony kontaktowej

Strona internetowa: pinnt.com

Podziękowania

Dziękujemy naszej grupie recenzentów za podzielenie się swoimi doświadczeniami.

Dziękujemy również poniższym osobom za pomocne uwagi zgłoszone podczas opracowywania lub aktualizacji niniejszej broszury:

Kay Edwards	Pielęgniarka z firmy Nutricia, Northamptonshire
Kiri Elliott	Specjalista ds. polityki, The British Dietetic Association, Birmingham
Erign Forker	Główny dietetyk, University Hospitals Birmingham NHS Trust, QE Hospital
Emma Husbands	Specjalistka ds. medycyny paliatywnej, Gloucestershire Royal Hospitals NHS Trust
Susan Rowell	Wykwalifikowana pielęgniarka ds. żywienia, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon
Joanne Simms	Dietetyczka ds. żywienia klinicznego w opiece środowiskowej, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon
Beth Byrne	Dietetyczka ds. żywienia dojelitowego, South Warwickshire Foundation Trust, George Eliot Hospital, Nuneaton
Emma Wood	Dietetyczka, James Cook University Hospital, Middlesbrough

Materiały źródłowe

Wykorzystane tu materiały źródłowe są dostępne na żądanie:

E-mail: infofeedback@mndassociation.org

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

Dalsze informacje

Oferujemy szeroki zakres informacji na temat choroby neuronu ruchowego (MND) i choroby Kennedy'ego.

Pomocne mogą okazać się poniższe materiały związane z tą broszurą.

Broszury informacyjne

7A Problemy z przełykaniem

Od 8A do 8D – dokumenty na temat oddychania i sztucznego oddychania

14A – Podjęta z góry decyzja o odmowie leczenia (ADRT) i planowanie opieki

Obszerne przewodniki

Jedzenie i picie przy MND

Koniec życia: przewodnik dla osób z chorobą neuronu ruchowego

Broszury

Opieka osobista

Seks i relacje

Materiały wideo

Strona internetowa myTube: mytube.mymnd.org.uk

Linki:

Wyszukiwanie informacji według potrzeb:

mndassociation.org/careinfofinder

Informacje dla specjalistów: mndassociation.org/professionals

Nasze materiały informacyjne do pobrania: mndassociation.org/publications

Informacje w innych językach: mndassociation.org/languages

Zadzwoń pod numer infolinii MND Connect i zamów materiały w formie drukowanej (patrz punkt „Nasze wsparcie” poniżej).

Nasze wsparcie

Każdego dnia wspieramy osoby dotknięte chorobą neuronu ruchowego, prowadzimy kampanie na rzecz lepszej opieki i finansujemy przełomowe badania – w przypadku tej choroby liczy się każdy dzień.

Wspieramy również osoby dotknięte chorobą Kennedy'ego.

MND Connect

Nasza infolinia zapewnia praktyczne i emocjonalne wsparcie, informacje oraz wskazówki dla osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego (MND), ich opiekunów, rodzin oraz specjalistów. Więcej informacji oraz aktualne godziny otwarcia podano na stronie **mndassociation.org/mndconnect**

Tel.: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Usługi wsparcia

Poznaj nasze usługi wsparcia na stronie **mndassociation.org/our-services**

Wsparcie lokalne i regionalne

Więcej informacji o naszych oddziałach i grupach znajduje się na stronie **mndassociation.org/local-support**

Usługi doradztwa stowarzyszenia MND Association w zakresie świadczeń

Aby uzyskać pomoc w ustaleniu dostępnych świadczeń i dowiedzieć się, jak złożyć wniosek, odwiedź stronę: **mndassociation.org/benefitsadvice** lub zadzwoń na infolinię MND Connect. Tel.: 0808 802 6262

Strona i forum internetowe stowarzyszenia MND Association

Strona internetowa: **mndassociation.org**

Forum internetowe: **forum.mndassociation.org**

Zachęcamy do dzielenia się opiniami

Chętnie dowiemy się, co Twoim zdaniem robimy dobrze i jak możemy ulepszyć nasze informacje dla osób cierpiących na chorobę neuronu ruchowego lub chorobę Kennedy'ego, ich rodzin i opiekunów.

Anonimowe komentarze również mogą posłużyć do zwiększania świadomości i zasięgu naszych materiałów, kampanii i wniosków o dofinansowanie.

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

smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

Możesz również poprosić o drukowaną wersję tego formularza lub przesać opinię pocztą elektroniczną:

infofeedback@mndassociation.org

Adres korespondencyjny:

Information feedback

Motor Neurone Disease Association

Francis Crick House,

6 Summerhouse Road,

Moulton Park Northampton

NN3 6BJ

Czy pomożesz nam w ocenie naszych materiałów informacyjnych?

Jeśli cierpisz na chorobę neuronu ruchowego (MND) lub chorobę Kennedy'ego lub jeśli jesteś opiekunem chorego, skontaktuj się z nami pod adresem:

infofeedback@mndassociation.org

© **MND Association, 2026**

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

Tel.: 01604 250505
E-mail: enquiries@mndassociation.org
Strona internetowa: mndassociation.org

Numer rejestracyjny organizacji charytatywnej: 294354

Aktualizacja: styczeń 2026 r.
Kolejna aktualizacja: wrzesień 2028 r.
Wersja: 1

