

7B

Зондовое питание

Информация для людей с болезнью двигательного нейрона (БДН) и их близких

При БДН мышцы горла или ротовой полости могут ослабеть. Это может повлиять на способность глотать, что затрудняет прием пищи и жидкости. Это может затронуть и лиц, страдающих спинально-бульбарной мышечной атрофией (СБМА). В данной брошюре представлена информация о том, чем может помочь зонд для питания, а также содержатся сведения, которые помогут вам принять обоснованное решение. Содержание:

- 1. Что такое зондовое питание?**
- 2. Подойдет ли мне зондовое питание?**
- 3. Как зондовое питание повлияет на мою жизнь?**
- 4. Как устанавливается зонд?**
- 5. Как ухаживать за зондом для питания?**
- 6. Где можно получить дополнительную информацию?**

Данный текст представляет собой перевод оригинального документа. Ассоциация по борьбе с БДН пользуется услугами профессиональных переводчиков, однако не может гарантировать отсутствие каких-либо ошибок в тексте.

При принятии решения касательно лечения и ухода необходимо проконсультироваться с медицинскими и социальными работниками, которые занимаются Вашим обслуживанием. Они могут найти для Вас переводчика, который будет присутствовать на приемах.

Перевод дополнительных материалов допускается, однако данная услуга носит ограниченный характер. Для получения дополнительной информации позвоните на горячую линию MND Connect:

Тел.: **0808 802 6262**

Эл. почта: mndconnect@mndassociation.org



Этим символом помечены цитаты людей, страдающих БДН или СБМА, либо их близких.



Этим символом помечены наши информационные ресурсы, которые помогут Вам глубже изучить эту тему. Информация о том, как скачать или заказать печатные экземпляры, представлена в разделе 6 «**Где можно получить дополнительную информацию?**»

1. Что такое зондовое питание?

Зондовое питание позволяет направлять жидкость и специально приготовленную жидкую питательную смесь в желудок через трубку, введенную в брюшную полость.

Трубка является гибкой, а потому ее можно спрятать под одеждой. Она выглядит как небольшая узкая соломинка.

Внешний вид зондов для питания, производимых различными брендами, может незначительно отличаться, однако все они имеют одинаковую конструкцию. Зонд устанавливается в ходе малой хирургической операции.

На следующем фото показано, как выглядит зонд для питания после установки.



Подробная информация о процедуре представлена в разделе 4 «**Как устанавливается зонд?**»

При установленном зонде для питания вы по-прежнему можете принимать пищу и жидкость через рот, если это безопасно для вас и рекомендовано вашими медицинскими работниками и специалистами по уходу.

Поначалу вы, вероятно, будете использовать зонд лишь в качестве дополнения к обычному питанию и приему жидкости. По мере усугубления симптомов Вы будете пользоваться им чаще.

При необходимости через него можно получать все необходимые питательные вещества и жидкости.

Вы можете обсудить с диетологом тип и количество специально приготовленной жидкой смеси и жидкостей, которые Вам потребуются.

Если Вы хотите обсудить аспекты, связанные с использованием зонда для питания, обратитесь к терапевту для получения направления к диетологу, логопеду, специализированной медсестре или врачу, который занимается зондовым питанием.



«На мой взгляд, необходимо как можно раньше сообщать пациентам о такой возможности, поскольку осведомленность позволяет скорректировать ситуацию, а это, в свою очередь, упрощает процесс принятия решения.»

2. Подойдет ли мне зондовое питание?

Как и в случае с другими видами хирургического вмешательства, решение об установке зонда для питания остается за Вами.

Зонд может принести пользу, но подходит не всем. Вне зависимости от того, какое решение Вы примете, Вы сможете изменить его в дальнейшем и выбрать одну из следующих опций:

- перенос процедуры по установке зонда для питания (однако по мере прогрессирования симптомов могут возникнуть дополнительные сложности, в связи с чем необходимо обратиться за помощью к медицинским и социальным работникам, занимающимся Вашим обслуживанием)
- отказ от использования зонда для питания после его установки.



См. следующий раздел: **«Что произойдет, если я решу прекратить использование зонда для питания?»**

При принятии решения необходимо руководствоваться точной информацией о преимуществах и недостатках, связанных с каждым из способов питания. Чтобы принять обоснованное решение, обратитесь за помощью к медицинским и социальным работникам, занимающимся Вашим обслуживанием.

Возможно, в процессе принятия решения кто-то из специалистов, занимающихся Вашим лечением, познакомит Вас с человеком, который уже пользуется зондом для питания.



Подробная информация о повседневной жизни с зондом для питания, представлена в разделе 5 **«Как ухаживать за зондом для питания?»**.

Больницы и общественные службы обычно располагают инструкциями по эксплуатации таких зондов.

Вы можете обратиться в них для получения данной информации.

Почему стоит рассмотреть возможность зондового питания?

Если мышечные ткани ротовой полости и горла поражены БДН, это значит, что симптомы прогрессируют.

Это может повлиять на прием пищи и жидкости.

У Вас:

- могут наблюдаться трудности во время пережевывания и проглатывания пищи;
- может снизиться контроль над руками и кистями рук, что осложняет прием пищи;
- может наблюдаться потеря массы тела из-за потребления меньшего количества пищи и мышечной атрофии;
- могут возникать обезвоживание и запор из-за употребления меньшего количества жидкости;
- может наблюдаться изменение вкусовых ощущений;
- может снизиться аппетит;

- может развиваться недомогание из-за потребления слишком малого количества калорий;
- пища и жидкости могут попадать в легкие, что приводит к кашлю или удушью (это явление называется аспирацией и может привести к инфекции дыхательных путей).

Вышеописанные проблемы также могут наблюдаться у некоторых людей с СБМА.

Каковы преимущества использования зонда?

Зондовое питание позволяет получать все необходимые питательные вещества, а также может:

- повысить уровень энергии;
- помочь Вам набрать или сохранить вес;
- снизить уровень стресса, если процесс пережевывания и проглатывания пищи вызывает трудности;
- снизить риск кашля и удушья;
- помочь Вам избежать повторных инфекций дыхательных путей;
- повысить уровень потребления жидкости, предотвратив обезвоживание и запор;
- обеспечить эффективный прием определенных препаратов;
- улучшить Ваше самочувствие.



«Простой в использовании зонд избавил меня и моих близких от огромного стресса и значительно улучшил качество нашей жизни. Это вовсе не означает, что я сдался! Зонд помогает мне продолжать борьбу с БДН.»

Все вышеперечисленные факторы позволяют повысить качество жизни или уровень комфорта. Однако зондовое питание не может отсрочить или остановить прогрессирование БДН.

Каковы риски?

Установка зонда для питания является распространенной и достаточно безопасной процедурой. Серьезные проблемы наблюдаются редко, но большинство затруднений достаточно легко устранить.

Как и в случае с любым другим лечением, существует ряд рисков, о которых Вам следует знать. Речь идет, в том числе, о рисках, связанных с:

- развитием инфекции после хирургического вмешательства;
- кровотечением или выделением экссудата из послеоперационной раны;
- развитием дискомфорта или боли рядом с участком установки зонда для питания;
- незначительным вздутием после установки зонда из-за наличия в желудке остаточного воздуха;
- учащением дыхания после установки зонда.

Риски, с которыми можете столкнуться лично Вы, зависят от состояния Вашего здоровья. Заранее проконсультируйтесь с диетологом или другим специалистом.

Как наличие зонда для питания повлияет на мою семью и людей, ухаживающих за мной?

Беспокойство может вызывать тот факт, что Вашим близким и людям, осуществляющим за Вами уход, придется готовить для Вас специальные смеси. Однако им следует знать о том, что при этом Вы будете получать все необходимые питательные вещества и жидкости.

Этот процесс достаточно прост, и все люди, осуществляющие уход за вами, пройдут необходимое обучение.



См. раздел 5 **Как ухаживать за зондом для питания?**

После того как вы примете решение относительно установки зонда для питания, ваши близкие или люди, осуществляющие уход за вами, могут не согласиться с вашим выбором.

Обсуждение опасений поможет Вам прийти к взаимопониманию.



Ознакомьтесь с нашим руководством **«Прием пищи и употребление напитков при БДН»**, а также воспользуйтесь соответствующим веб-приложением, чтобы получить помощь в приготовлении пищи и напитков. Ознакомьтесь также с информационной брошюрой **7А «Нарушения глотания»**.

Существует ли видеоматериал о зондовом питании?

Видеоплатформа для пользователей под названием myTube была разработана Шеффилдским институтом трансляционных нейронаук (SITraN) при частичной финансовой поддержке MND Association. На платформе рассматриваются вопросы о принятии решений о зондовом питании для пациентов с БДН.

Прослушав их истории на myTube, Вы сможете принять решение о том, стоит ли Вам переходить на зондовое питание.



Посетите сайт myTube по ссылке: mytube.mymnd.org.uk, а также ознакомьтесь с дополнительными рекомендациями по ссылке: mndassociation.org/eating.

Эти видеоматериалы помогают понять, как может выглядеть жизнь с зондом. К ним прилагаются текстовые описания и списки тщательно отобранных ресурсов, предоставленных надежными организациями, в которых, в том числе указаны наши собственные брошюры и руководства.

Что произойдет, если я решу отказаться от установки зонда для питания?

Ваши мышцы продолжают ослабевать вне зависимости от того, получаете ли Вы питание через зонд или нет. Однако без этого устройства у Вас может снизиться вес и развиваться обезвоживание из-за трудностей, связанных с приемом пищи и жидкости.

Вас могут беспокоить мысли о том, как вы будете себя чувствовать, однако по мере прогрессирования БДН чувство жажды и голода обычно становится менее выраженным. Возможно, Вам захочется обсудить этот вопрос со специалистом в сфере паллиативной медицины. Для получения соответствующего направления обратитесь к медицинским и социальным работникам, занимающимся Вашим обслуживанием.

Рассмотрев все варианты, Вы сможете принять взвешенное решение. Если Вы поймете, что зондовое питание Вам не подходит, Вы все равно будете получать поддержку от диетсестры, диетолога и логопеда. Они предоставят Вам рекомендации касательно продуктов питания, напитков и пищевых добавок, удовлетворяющих Вашим потребностям.

Вы также сможете получать помощь от специалистов в области паллиативной медицины, которые предоставят Вам рекомендации относительно препаратов, снижающих чувство голода или жажды.

Они могут посоветовать Вам изменить консистенцию продуктов и жидкостей, чтобы Вы могли продолжать питаться и употреблять напитки как можно дольше.

Если Вы не хотите, чтобы Вам устанавливали зонд (даже в чрезвычайной ситуации), об этом можно сообщить в документе под названием «Заблаговременное решение об отказе от лечения» (ADRT).



Подробная информация о ADRT представлена в разделе «**Что произойдет, если я решу прекратить использование зонда для питания?**»

«Что произойдет, если я решу прекратить использование зонда для питания?»

В будущем вы можете принять решение отказаться от использования зонда в определенных ситуациях. Если по какой-либо причине вы утратите способность принимать решения или сообщать о них, вам может помочь заранее составленное решение об отказе от лечения (ADRT). В нем указано, от каких видов лечения Вы хотите отказаться или какие виды лечения должны быть отменены для Вас в будущем.

Вы должны точно указать, от чего именно хотите отказаться и когда Ваше решение должно вступить в силу. Например, Вы должны четко сформулировать, при каких обстоятельствах Вам должны удалить зонд для питания.

При правильном оформлении и соблюдении всех требований ADRT имеет юридическую силу в Англии и Уэльсе в соответствии с Законом о психической дееспособности 2005 года (Mental Capacity Act 2005).

Документ ADRT также имеет юридическую силу в Северной Ирландии в соответствии с нормами общего права.

Несмотря на то, что данный документ не имеет юридической силы в Шотландии, он также может учитываться медицинскими и социальными работниками.

Сообщите всем специалистам и лицам, участвующим в вашем уходе, о ADRT и других документах, касающихся Вашего лечения. Предоставьте терапевту копию ADRT для включения в Вашу медицинскую документацию и попросите его предоставить Вам информацию о функционировании местных систем.

К примеру, некоторые службы скорой медицинской помощи хранят копии ADRT и инструкции по организации ухода для лиц с заболеваниями, сокращающими жизнь, включая БДН. Фельдшеры и другие сотрудники бригады неотложной помощи стараются учитывать историю болезни, но иногда во время экстренной ситуации у них нет возможности просмотреть медицинскую документацию пациента. В отсутствие доступа к ADRT они могут принять быстрое клиническое решение касательно дальнейших действий.



См. информационную брошюру **14А «Заблаговременное решение об отказе от лечения (ADRT) и предварительное планирование»**.

3. Как зондовое питание повлияет на мою жизнь?

Как долго я смогу продолжать принимать пищу через рот?

Нет необходимости начинать пользоваться зондом сразу после его установки. Некоторые пациенты предпочитают устанавливать его заранее, чтобы иметь возможность воспользоваться им в случае необходимости и постепенно увеличивать частоту его использования.

С зондом Вы сможете продолжать принимать пищу и употреблять напитки через рот при условии, что это безопасно. Для получения информации о том, какой вариант будет для Вас безопасным, обратитесь к логопеду и диетологу. Хотя зондовое питание не приносит такого удовольствия, как прием пищи и напитков обычным способом, оно может помочь уменьшить чувство голода и жажды.

Если Вы решите продолжать принимать пищу маленькими порциями, рассмотрите связанные с этим риски и проконсультируйтесь со специалистами. Логопед и диетолог могут порекомендовать, какие продукты, напитки и консистенция пищи будут наиболее подходящими для вас.

Могу ли я набрать вес на зондовом питании?

Если Вы сильно похудели, Вам могут назначить высококалорийные жидкие смеси, которые позволят Вам восстановить часть утраченного веса. После этого тип и объем питания будут скорректированы таким образом, чтобы поддерживать вес на согласованном уровне.

Есть ли правила, касающиеся принятия ванны, душа и плавания?

Не следует погружать зонд в воду до полного заживления послеоперационного шва. Вам сообщат, сколько нужно подождать. Перед купанием, принятием душа или плаванием убедитесь, что зонд закрыт (при условии, что это можно сделать безопасным образом). После этого тщательно просушите зонд и место его выхода.

Рекомендации относительно приема ванны, душа и плавания при наличии зонда для питания могут различаться в зависимости от региона, поскольку существуют разные типы зондов и способы их установки. Для получения соответствующей информации обратитесь к медицинским и социальным работникам, занимающимся Вашим уходом.

Повлияет ли это на мой внешний вид?

После установки зонда у Вас могут вызывать беспокойство Ваш внешний вид и самооценка. Обычно он скрыт под одеждой и не доставляет неудобств при выполнении повседневных действий.

Вам потребуется время для того, чтобы привыкнуть к зонду. Целесообразно обсудить свои чувства с друзьями, членами семьи либо медицинскими и социальными работниками, которые занимаются Вашим обслуживанием. Они могут помочь Вам адаптироваться к изменениям, происходящим в Вашем теле.

Если Вас волнует то, как Вы выглядите без одежды, зонд для питания можно прикрыть. В ряде случаев его можно обрезать или же использовать модель более плоской формы. Обратитесь за консультацией к диетологу или диетсестре.

Причиняет ли зондовое питание дискомфорт?

После принятия пищи может наблюдаться вздутие или отрыжка. Для того, чтобы помочь пище улечься в желудке и чувствовать себя более комфортно, во время трапезы и в течение часа после этого необходимо сидеть прямо или подложив подушки под спину. Если проблема не исчезнет, обратитесь к терапевту с просьбой о том, чтобы специалисты по паллиативному уходу предоставили список препаратов, которые могут Вам помочь.

Нужно ли мне будет соблюдать гигиену ротовой полости после установки зонда для питания?

За состоянием ротовой полости необходимо следить даже тогда, когда Вы не принимаете пищу. Зубной налет образуется очень быстро, в связи с чем зубы необходимо чистить как минимум два раза в день.



Подробная информация об уходе за полостью рта представлена в нашей брошюре «**Личная гигиена**».

Смогу ли я по-прежнему вести половую жизнь?

Зондовое питание не влияет на половую функцию, однако может изменить отношение к собственному телу, в том числе снизить самооценку.

Если Вас беспокоит, что зондовое питание повлияет на Вашу половую жизнь, Вы можете поделиться этими переживаниями со своим партнером.



Подробная информация о влиянии медицинского оборудования на половую жизнь представлена в брошюре «**Секс и отношения**».

Повлияет ли зондовое питание на состояние моего кишечника?

Изменения в питании могут повлиять на состояние кишечника и посещение туалета. Хотя при БДН функция кишечника обычно напрямую не затрагивается, у многих людей с этим заболеванием все же возникают проблемы с кишечником. Это объясняется рядом причин:

- ослабление мышц тазового дна;
- снижение уровня активности;
- потребление недостаточного количества клетчатки и воды из-за проблем при глотании;
- прием определенных препаратов.

После установки зонда для питания может наблюдаться запор или диарея. Прежде чем кишечник начнет нормально функционировать, пройдет какое-то время. Если запор или диарея начинает представлять серьезную проблему, можно скорректировать количество клетчатки.

Вам необходимо правильно адаптироваться к жизни с зондом, поэтому при возникновении проблем следует обращаться за консультацией к диетологу, патронажной медсестре или диетсестре.

Как принимать лекарства?

Если Вы не можете проглотить какой-либо препарат, он будет выписан Вам в жидкой или растворимой форме (при условии, что это возможно). Если препарат не выпускается в жидкой форме, обратитесь за консультацией к выписавшему его медицинскому специалисту. Информацию о том, какие препараты можно принимать через зонд, также могут предоставить врач, патронажная медсестра или фармацевт.

Можно ли пользоваться смесями для зондового питания при пищевой аллергии?

Да. Обратитесь к диетологу, чтобы узнать, какие виды пищи Вам подходят. Стандартные питательные смеси не содержат орехов, глютена и лактозы. Если вы придерживаетесь веганского питания, обратитесь за рекомендациями к логопеду и диетологу.

4. Как устанавливается зонд?

В этом разделе описывается процедура установки зонда, а также рассматриваются вопросы, которые следует обсудить с медицинскими и социальными работниками, занимающимися Вашим обслуживанием, до и после нее.

В чем заключается процедура?

Установка зонда требует проведения хирургической операции под названием «гастростомия». Существует три типа гастростомии:

- ЧЭГ (чрескожная эндоскопическая гастростомия);
- ГРК (гастростомия под рентгенологическим контролем);
- ПГВК, или PIG (перкутанная гастростомия под эндоскопическим контролем).

В некоторых регионах вместо аббревиатуры PIG используется POG.

Основное различие между зондами для питания связано со способом их установки и фиксации. Подробную информацию об этом можно получить у диетсестры, диетолога или соответствующего медицинского специалиста. Чтобы принять обоснованное решение, необходимо заранее рассмотреть все варианты.

Восстановление после ГРК может потребовать больше времени и сопровождаться более выраженным дискомфортом. Тем не менее, если на фоне БДН у Вас снизилась дыхательная функция, скорее всего Вам предложат именно ГРК, а не ЧЭГ.

Доступные варианты лечения зависят от места Вашего проживания, поскольку в разных регионах могут действовать отдельные рекомендации касательно типа зондового питания и условий его применения.

Значительная потеря массы тела до установки зонда может увеличить риски во время и после выполнения операции. Доступные варианты лучше рассмотреть до того, как Ваш вес существенно снизится.

Для прохождения процедуры Вас направят в больницу. Длительное нахождение в стационаре после ее завершения, как правило, не требуется, однако это зависит от Ваших потребностей.

Операция обычно занимает менее получаса и проводится под легкой седацией.

Вы расслабитесь, но будете полностью осознавать, что происходит. Затем Вы можете заснуть на 1–2 часа, а после пробуждения практически не помнить о том, что с Вами было.



«Процедура была на удивление простой. Проснувшись после седации, я обнаружил у себя зонд. Он не причинял никакой боли. Ощущения были настолько естественными, что трудно было поверить, что мне его установили. Вскоре ежедневный прием жидкого питания через зонд, его промывание водой и уход за ним стали для меня привычной частью повседневной жизни.»

Иногда пациентам предлагается назогастральное питание, при котором через нос (по задней стенке горла) в желудок вводится тонкий зонд. Это устройство предназначено для кратковременного использования (как правило, в течение менее четырех недель). В период установки зонда пациент, как правило, остается в больнице, поскольку данное устройство может вызывать

дискомфорт и требует частой замены. Предпочтительными вариантами являются ЧЭГ, ГРК или ПГВК, поскольку потребности пациентов с БДН носят постоянный характер.

О чем мне следует знать во время и после установки зонда?

Во время пребывания в больнице, перед выпиской может быть полезно уточнить следующее:

- Как избежать инфекции после хирургического вмешательства?
- Что делать в случае кровотечения или подтекания из области раны?
- Как справиться с дискомфортом или болью в месте введения зонда для питания?
- Что делать в случае вздутия живота (которое может возникнуть, если после установки зонда в желудке останется воздух или когда Вы начнете получать жидкое питание через зонд)?
- Что делать, если после установки зонда дыхание стало более поверхностным?

Также поинтересуйтесь, какие специалисты будут оказывать Вам помощь после выписки из больницы:

- Кто будет следить за состоянием моего здоровья в связи с зондовым питанием и отвечать на мои вопросы?
- К кому мне обратиться по поводу обслуживания зонда?
- Кто сможет мне помочь в случае закупорки или выхода зонда наружу после моей выписки из больницы?

Как ухаживать за послеоперационной раной?

Дальнейший уход зависит от марки или типа зонда для питания. Обратитесь за консультацией к больничному персоналу, прежде чем покинуть учреждение.

Заживление участка установки зонда может занимать до четырех недель. В течение этого периода умеренная боль и небольшие выделения из области установки считаются нормой. Если у Вас возникнут вопросы, обратитесь к медсестре или врачу.

5. Как ухаживать за зондом для питания?

Если Вы находитесь на зондовом питании, Вам, Вашему опекуну или медицинскому работнику, осуществляющему за Вами уход, необходимо ежедневно осуществлять уход за зондом, чтобы предотвратить его закупорку или повреждение.

После операции в больнице Вас посетит специализированная медсестра или диетолог, чтобы показать Вам и лицам, осуществляющим за Вами уход, как правильно ухаживать за зондом и кожей вокруг него. Вам также расскажут о том, как пропускать через зонд питательные смеси, воду и препараты.

Если Вы находитесь в больнице недолго, обучение может быть организовано у Вас дома. Большинство больниц при выписке представляют пациентам полезные письменные инструкции.

Вам следует обратиться за консультацией к специалисту по зондовому питанию, если у Вас наблюдаются признаки:

- закупорки зонда;
- появления экссудата на участке установки зонда;
- возникновения продолжительной или выраженной боли в брюшной полости;
- появления боли во время использования зонда для приема пищи, медикаментов или воды;
- расшатывания или выпадения зонда наружу (что является крайне маловероятным).



Посетите видеоплатформу mytube.mymnd.org.uk, чтобы ознакомиться с отзывами пользователей о зондах для питания, включая уход, прием пищи и обслуживание. Подробная информация о myTube представлена в разделе 2 **Существует ли видеоматериал о зондовом питании?**

Как я буду питаться?

Диетолог даст Вам соответствующие рекомендации. Существует два основных метода, но иногда их можно сочетать в зависимости от Вашего образа жизни и Ваших потребностей:

- жидкая смесь вводится в зонд небольшими порциями в течение дня через шприц (так называемое болюсное введение);
- жидкая смесь подается в зонд маленькими порциями в течение нескольких часов (ночью или днем) электронасосом.

Как и ко всему новому, к зондовому питанию нужно привыкнуть, и Вам может потребоваться время, чтобы адаптироваться к этим изменениям. Если у Вас возникнут вопросы, обратитесь к диетологу.

Какое питание я буду получать?

Диетолог порекомендует Вам специально приготовленные жидкие смеси, содержащие все необходимые питательные вещества. Возможно, Вам нужно будет употреблять больше воды через зонд. Диетолог расскажет о том, сколько пищи и воды должно поступать в Ваш организм и в какие моменты это должно происходить.

Через зонд не следует вводить никакие другие жидкости, включая измельченную до жидкого состояния пищу или йогурт. Это может привести к его повреждению или закупорке, в результате чего его придется заменить раньше.

Нужно ли мне заказывать питательные смеси?

Назначенное Вам питание будет доставлено на дом. Диетолог или специалист по питанию проконсультирует Вас по вопросам приобретения расходных материалов и оборудования.

Зонд для питания необходимо промывать водой до и после использования с целью содержания его в чистоте и во избежание его закупорки. Вам покажут, как это делать, после установки зонда.

Вам расскажут о том, как часто следует заменять зонд для питания. Для этого проводится небольшая процедура, которая обычно выполняется в амбулаторных условиях в больнице. В каждой больнице действуют собственные рекомендации, основанные на марке используемого устройства.

Стоит отметить, что зонды баллонного типа требуют более регулярной замены (как правило, раз в 3–6 месяцев). Зонды, оснащенные пластиковым бампером, имеют более длительный срок службы, который может составлять несколько лет. Баллон и фиксатор – это элементы различных зондов для питания, расположенные внутри брюшной полости и удерживающие зонд на месте.

6. Где можно получить дополнительную информацию?

Другие организации

Мы не можем рекомендовать конкретные организации, однако приведенная ниже информация может оказаться полезной при поиске дополнительных сведений. Наша горячая линия MND Connect поможет вам найти нужные организации. Контактные данные указаны далее в этом разделе под заголовком «Поддержка».

Британская ассоциация диетологов

Организация, в состав которой входят диетологи и которая предоставляет рекомендации специалистам, занимающимся вопросами питания.

Тел.: 0121 2008080
Эл. почта: info@bda.uk.com
Веб-сайт: www.bda.uk.com

Национальная служба здравоохранения Великобритании (NHS) и система здравоохранения Великобритании

Информация о службах и медицинских услугах, оказываемых NHS на всей территории Великобритании.

Тел.: 111 (Англия, Уэльс и Шотландия)
Информация доступна на странице контактов сайта соответствующего траста (Северная Ирландия)
Веб-сайт: nhs.uk (Англия)
wales.nhs.uk (Уэльс)
hscni.net (Северная Ирландия)
nhs24.scot (Шотландия)

MND Scotland

Помощь и информация для жителей Шотландии с БДН, а также финансирование исследований в этой области.

Телефон: 0141 332 3903
Эл. почта: info@mndscotland.org.uk
Веб-сайт: mndscotland.org.uk

myTube

Обучающий ресурс, посвященный зондовому питанию при БДН.

Веб-сайт: mytube.mymnd.org.uk

PINNT

Организация, предоставляющая людям, которые пользуются зондами для питания, возможность делиться опытом и идеями.

Тел.: 020 3004 6193
Эл. почта: см. раздел веб-сайта «Контакты»
Веб-сайт: pinnt.com

Благодарность

Благодарим группу пользователей за то, что они поделились с нами своим опытом.

Также благодарим следующих лиц за конструктивные комментарии, высказанные в ходе разработки или доработки данной брошюры:

Кей Эдвардс (Kay Edwards)	Диетсестра, Нортгемптоншир
Кири Эллиотт (Kiri Elliott)	Сотрудник по вопросам политики, Британская ассоциация диетологов, г. Бирмингем
Эрин Форкер (Erin Forker)	Старший диетолог, University Hospitals Birmingham NHS Trust, QE Hospital
Эмма Хазбендс (Emma Husbands)	Консультант в сфере паллиативной медицины, Gloucestershire Hospitals NHS Trust
Сьюзан Роуэлл (Susan Rowell)	Диетсестра, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon
Джоанн Симмс (Joanne Simms)	Специалист по вопросам питания по месту жительства, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon
Бет Бирн (Beth Byrne)	Специалист по энтеральному питанию, Южный Уорикшир Foundation Trust, George Eliot Hospital, Nuneaton
Эмма Вуд (Emma Wood)	Диетолог, больница при университете James Cook University, Мидлсбро

Источники

Информация об источниках, использовавшихся при создании данной брошюры, предоставляется по запросу. Его можно отправить на адрес эл. почты:
infofeedback@mndassociation.org

или по почте:

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

Дополнительная информация

Мы предлагаем обширную информацию о болезни двигательного нейрона (БДН) и спинально-бульбарной мышечной атрофии (СБМА, болезнь Кеннеди)
Вам могут пригодиться следующие материалы, связанные с данной брошюрой.

Информационные брошюры

7A Нарушения глотания

Ряд брошюр (с 8A по 8D), посвященных дыханию и респираторной поддержке
14A «Заблаговременное решение об отказе от лечения (ADRT)»

Подробные руководства

«Прием пищи и употребление жидкости при БДН» (Eating and drinking with MND)
«Руководство для людей с болезнью двигательного нейрона на поздних стадиях заболевания» (End of life: a guide for people with motor neurone disease)

Буклеты

«Личная гигиена» (Personal care)
«Секс и отношения» (Sex and relationships)

Видео контент

Веб-сайт myTube: mytube.mymnd.org.uk

Ссылки

Поиск информации по потребностям: mndassociation.org/careinfofinder

Информация для специалистов: mndassociation.org/professionals.

Наши материалы: mndassociation.org/publications

Информация на других языках: mndassociation.org/languages

Закажите печатные экземпляры через нашу горячую линию MND Connect (см. раздел «Поддержка» ниже).

Поддержка

Каждый день мы оказываем поддержку людям с болезнью двигательного нейрона, проводим кампании, направленные на улучшение медицинского обслуживания, и финансируем передовые научные исследования. Ведь для пациентов с БДН важен каждый день.

Мы также оказываем поддержку пациентам с СБМА.

MND Connect

Наша горячая линия предлагает практическую и психологическую поддержку, а также информацию и рекомендации людям, страдающим БДН, их близким, а также специалистам и лицам, осуществляющим за ними уход. Подробная информация, в том числе о часах работы, представлена здесь:

mndassociation.org/mndconnect

Тел.: 0808 802 6262

Эл. почта: mndconnect@mndassociation.org

Вспомогательные услуги

Подробная информация о наших услугах поддержки представлена здесь:

mndassociation.org/our-services

Поддержка на местном и региональном уровнях

Подробная информация о наших отделениях и группах представлена здесь:

mndassociation.org/local-support

MND Association Benefits Advice Service (Служба по вопросам получения пособия)

Для получения помощи в определении прав на льготы и информации о том, как подать заявку, посетите сайт: **mndassociation.org/benefitsadvice** или позвоните на нашу горячую линию MND Connect.

Тел.: 0808 802 6262

Веб-сайт MND Association и онлайн-форум

Веб-сайт: **mndassociation.org**

Онлайн-форум: **forum.mndassociation.org**

Нам интересно ваше мнение

Нам было бы очень важно узнать, что, по вашему мнению, нам удастся особенно хорошо и что можно улучшить в наших информационных материалах, предназначенных для людей, живущих с БДН или СБМА, а также их близких и лиц, осуществляющих за ними уход.

Ваши анонимные комментарии также позволяют нам повышать осведомленность и влияют на наши ресурсы, кампании и заявки на финансирование.

Чтобы оставить отзыв об этой или какой-либо другой брошюре, воспользуйтесь нашей онлайн-формой: smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

Вы можете запросить печатную версию формы или оставить свой отзыв, отправив сообщение на адрес электронной почты:

infofeedback@mndassociation.org

Или по почте:

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

Желаете принять участие в оценке публикуемой нами информации?

Если Вам диагностировали БДН или СБМА, либо Вы ухаживаете за человеком с таким заболеванием, отправьте нам сообщение на адрес электронной почты:

infofeedback@mndassociation.org

© **MND Association, 2026**

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

Тел.: 01604 250505
Эл. почта: enquiries@mndassociation.org
Веб-сайт: mndassociation.org

Регистрационный номер благотворительной организации: 294354

Дата пересмотра: январь 2026 года
Дата следующего пересмотра: сентябрь 2028 года
Версия: 1

