

Výživa cez sondu

Informácie pre osoby s amyotrofickou laterálnou sklerózou alebo osoby, ktorých sa toto ochorenie týka

Amyotrofická laterálna skleróza (ALS) môže spôsobovať problémy s jedlom a pitím. Svaly vo vašom hrdle a ústach môžu zoslabnúť, môže dôjsť k ich spomaleniu alebo strate koordinácie. Môže to ovplyvňovať vašu schopnosť žuť a prehĺtať, čo povedie k strate hmotnosti, dehydratácii a nedostatku energie.

Zdravotníci a sociálni pracovníci, ktorí sa o vás starajú, vám môžu navrhnúť sondu, ktorá tieto problémy uľahčí. Nie je to však jednoduché rozhodnutie. Tento informačný list vysvetľuje možnosti, na základe ktorých budete môcť spraviť informované rozhodnutie. Porozprávajte so svojou rodinou, ošetrovateľmi, zdravotníkmi alebo sociálnymi pracovníkmi, aby vedeli, akú podporu budete potrebovať.

Text pozostáva z nasledujúcich častí:

- 1: Čo je výživa sondou?**
- 2: Je výživa sondou pre mňa vhodná?**
- 3: Aký bude mať sonda vplyv na môj život?**
- 4: Ako sa sonda zavádza?**
- 5: Ako sa budem musieť o svoju výživovú sondu starať?**
- 6: Kde nájdem ďalšie informácie?**



Tento symbol označuje **naše ďalšie publikácie**. Prístup k nim nájdete v časti *Ďalšie informácie* na konci tohoto listu.



Tento symbol zvyrazňuje **vyhlásenia** iných ľudí s ALS alebo ľudí, ktorých sa toto ochorenie týka.

Nezabúdajte, že sa je dná o preloženú verziu zdrojových informácií. MND Association používa spoľahlivé prekladateľské služby, nenesie však zodpovednosť za prípadné chyby v preklade.

Pred rozhodnutím o liečbe a starostlivosti sa vždy porozprávajte so svojim lekárom a sociálnym pracovníkom. Môžu vám zaistiť prekladateľa, ktorý vám pri schôdkach pomôže.

Preklad ďalších informácií je možný, táto služba je však obmedzená. Ak máte záujem o podrobnosti, obráťte sa na našu linku podpory MND Connect:

Telefón: **0808 802 6262**

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

1: Čo je výživa sondou?

Výživa sondou je spôsob privádzania tekutín a špeciálne pripravenej tekutej výživy priamo do vášho žalúdka cez sondu vo vašom bruchu. Sonda je ohybná a dá sa diskretne schovať pod vašim oblečením. Veľkosťou zodpovedá malej úzkej slamke.

Rôzne značky a typy výživových sond sa môžu vzhľadom líšiť, konštrukčne si však sú podobné. Všetky sa zavádzajú malou operáciou.

Nasledujúca fotografia obsahuje ukážku, ako môže výživová sonda po zavedení vyzeráť:



Ďalšie informácie o zákroku nájdete v časti 4: *Ako sa sonda zavádza?*

So zavedenou výživovou sondou môžete stále jesť a piť ústami, ak si veríte a ak vám to nezakázal váš lekár alebo sociálny pracovník. Najskôr budete sondu používať pravdepodobne na doplnenie príjmu potravy a tekutín.

So zhoršovaním príznakov bude nutné sondu používať viac. Cez sondu môžete v prípade potreby dostať všetky živiny a tekutiny. Špecialista na výživu s vami rozoberie typ a množstvo špeciálne pripravených tekutých výživ a tekutín, ktoré budete na to potrebovať.

Ďalšie informácie o každodennom živote s výživovou sondou nájdete v časti 5: *Ako sa budem musieť o svoju výživovú sondu starať?*

Ak sa chcete porozprávať o výžive sondou, požiadajte svojho praktického lekára o odporúčenie na konzultáciu u špecialistu na výživu, špecializovanej sestry alebo lekára pracujúceho s výživovými sondami.

2: Je výživa sondou pre mňa vhodná?



„Myslím si, že túto tému je nutné otvoriť čo najskôr, pretože povedomie umožní pacientovi so skutočnosťou sa vyrovnáť, čo pomáha pri rozhodovaní.“

Podobne ako u všetkých chirurgických zákrokov, zavedenie výživovej sondy je úplne na vás. Skutočnosť, že je zákrok možný a môže byť spojený s výhodami, neznamená, že je vhodný pre všetkých.

Svoje súčasné rozhodnutie môžete postupom času zmeniť. Môžete sa rozhodnúť pre nasledujúce:

- podstúpiť zavedenie sondy neskôr, ale zavádzanie výživovej sondy môže byť so zhoršujúcimi sa príznakmi náročnejšie (požiadajte o pomoc svojho lekára alebo sociálneho pracovníka).
- prestať používať výživovú sondu po jej zavedení (pozri nižšie časť *Čo sa stane, ak po zavedení sondy zmením svoj názor?*)

Pri rozhodovaní sú zásadné presné informácie o výhodách a nevýhodách jednotlivých druhov výživy.

Rozoberte tento problém so svojim lekárom a sociálnym pracovníkom, môžu vám pomôcť rozhodovať sa v budúcnosti informovane. Váš zdravotník (lekár, sestra...) vás môže pri rozhodovaní zoznámiť s niekým, kto už používa výživovú sondu.

Nemocnice a komunitné služby obvykle majú odporúčania a protokoly o výžive sondou. Môže vám pomôcť, keď si ich vyžiadate.

Prečo môže byť dobré zvažovať výživovú sondu?

U ALS môžete mať nasledujúce problémy:

- problémy s žutím a prehĺtaním jedla
- obmedzenie schopnosti ovládať ruku a rameno, kvôli čomu budete mať problém dostať jedlo do úst
- pokles hmotnosti kvôli nižšiemu príjmu jedla a strate svalovej hmoty
- dehydratácia a zápcha v dôsledku obmedzeného príjmu tekutín
- zmeny vnímanej chuti alebo obmedzená chuť do jedla
- nedostatok energie v dôsledku príjmu príliš nízkeho množstva kalórií
- vstup potravy a tekutín do pľúc, čo vedie ku kašľu a duseniu (označované ako aspirácia, čo môže zvyšovať riziko hrudných infekcií).

Aké sú výhody?



„Odstránením veľkého stresu a záťaže môj priateľ PEG významne zlepšil kvalitu života mne i mojim blízkym. Je to na míle vzdialené od kapitulácie v boji proti ALS, pomáha mi ísť ďalej.“

Výživa sondou vám umožňuje získať živiny, ktoré potrebujete, a:

- zvýšiť vašu energiu a znovu získať alebo udržať vašu hmotnosť
- obmedziť stres a záťaž v dôsledku problémov so žutím a prehĺtaním
- znížiť riziko kašľa, dusenia a infekcií hrudníka
- zvýšiť príjem tekutín, čo pomáha brániť dehydratácii a zápche
- umožňuje efektívne užívať určité lieky
- zlepšuje váš celkový pocit.

Všetky vyššie uvedené môžu zlepšovať vašu kvalitu života a celkové pohodlie. Použitie výživovej sondy však nie je schopné obmedziť ani zastaviť zhoršovanie ALS.

Aké sú riziká?

Zavedenie výživovej sondy je bežný a relatívne bezpečný zákrok. Závažné problémy sú vzácne a mnohé komplikácie sa dajú ľahko vyriešiť.

Podobne ako u iných druhov liečby je nutné zdôrazniť určité riziká, o ktorých by ste mali vedieť:

- infekcia po chirurgickom zákroku
- krvácanie alebo únik tekutiny z rany
- nepohodlie alebo bolesť okolo oblasti, kde je zavedená výživová sonda
- mierne vzdutie po zavedení výživovej sondy je spôsobené vzduchom, ktorý zostal vo vašom žalúdku
- vaše dýchanie môže byť krátko po zavedení sondy plytšie.

Vaše riziká budú závisieť od vášho zdravotného stavu. Pred rozhodnutím o výživovej sonde sa môžete poradiť so svojim špecialistom na výživu a príslušným lekárom.

Aký bude mať sonda vplyv na moju rodinu a ošetrovateľov?

Môže sa vám zdať, že starostlivosť o sondu by mohla byť pre vašu rodinu a ošetrovateľov náročná. Budú však určite radi, že dostávajú tekutiny a živiny, ktoré potrebujete.

Proces je jednoduchý a všetci, ktorí sú zapojení do vašej starostlivosti, podstúpia školenie, aby vám mohli s výživou sondou pomôcť. Pozrite časť 5: *Ako sa budem musieť o svoju výživovú sondu starať?*

Keď sa rozhodnete, či chcete mať zavedenú sondu, vaša rodina alebo vaši ošetrovatelia môžu s vašou voľbou nesúhlasiť. Porozprávajte sa o svojich obavách, ľahšie sa potom zhodnete.

Existujú nejaké videá o výžive sondou?

Ďalšie informácie a videá o výžive sondou nájdete na stránkach myTube:

www.mytube.mymnd.org.uk

Popisuje rozhodovanie a výživu sondou podľa inštitútu SITraN – Sheffield Institute for Translational Neuroscience.

Internetové stránky boli vytvorené za pomoci pacientov s ALS, ktorí tak chceli získať

možnosť „stretnúť“ sa s inými a pozrieť sa, ako ich výživové sondy fungujú. Ich skúsenosti a osobné príbehy na myTube vám môžu pomôcť pri rozhodovaní, či podstúpiť zavedenie sondy.

Videá vám ukážu, aký môže byť život so sondou. Videá sú sprevádzané textovými úvodmi a uvádzajú starostlivo zvolené zdroje od dôveryhodných organizácií, vrátane našich informačných dokumentov a sprievodcov.

Čo sa stane, ak odmietnem výživovú sondu?

Vaše svaly budú naďalej ochabovať, bez ohľadu na to, či máte výživovú sondu. Bez výživovej sondy však budete kvôli narastajúcim problémom s pitím a jedlom pravdepodobne chudnúť a rozvinie sa dehydratácia. Možno sa bojíte, ako sa budete cítiť. Smäd a hlad však obvykle s postupom ALS slabnú. Porozprávajte sa so špecialistom na paliatívnu starostlivosť, môže vám to pomôcť. Požiadajte svoj tím zdravotníkov a sociálnych pracovníkov o odporúčenie.

Keď zvážite možnosti, môžete spraviť informované rozhodnutie. Ak sa rozhodnete, že pre vás výživová sonda nie je vhodná, vaša výživová sestra, špecialista na výživu a logopéd vás budú podporovať. Poradia vám, ktoré jedlá, nápoje a doplnky na predpis vám budú vyhovovať. Váš tím špecializujúci sa na paliatívnu starostlivosť vás bude takisto podporovať a poradia vám s liekmi, ktoré možno budete potrebovať ako úľavu od hladu a smädu.

Tieto rady môžu zahŕňať úpravu textúry jedla a konzistencie tekutín, aby ste mohli čo najdlhšie jesť a piť.



Informácie o jedle a pití s ALS a recepty na jedlá, ktoré sa dá ľahko prehĺtnúť, nájdete na stránkach:
Jedlo a pitie s ALS.



Podrobnosti o prehltaní, slinení, kašľaní a dusení u ALS nájdete v dokumente: Informačný list 7A – *Problémy s prehltaním*

Ak chcete zaistiť, aby ste nedostali sondu ani v prípade núdze, môžete svoje želanie vyjadriť v rozhodnutí o odmietnutí liečby v budúcnosti (ADRT). Preštudujte si časť *Čo sa stane, ak zmením názor po zavedení sondy?*

Čo sa stane, ak zmením názor po zavedení sondy?

Môžete sa rozhodnúť, že v určitých situáciách v budúcnosti budete chcieť prestať používať sondu. Rozhodnutie o odmietnutí liečby v budúcnosti (ADRT) môže vaše pranie doložiť. ADRT informuje ľudí, ktorí sa o vás starajú, o liečbach, ktoré chcete v budúcnosti odmietnuť. Tento dokument použijeme, iba ak sa nebudete z akéhokoľvek dôvodu schopní sami rozhodnúť alebo komunikovať.

Musíte presne uviesť, čo chcete odmietnuť a kedy má k tomu dôjsť. Napríklad: môžete určiť podmienky, za ktorých by ste chceli prestať používať svoju výživovú sondu.

Ak je správne vyplnený, ADRT je právne záväzný dokument. Ak nebudete schopní rozhodovať alebo komunikovať, budeme rešpektovať vaše názory a prania. ADRT však môžete kedykoľvek zmeniť.



Ďalšie podrobnosti o plánovaní vašej liečby v budúcnosti nájdete v našich publikáciách o ADRT a rozhodovaní o konci života. Sú uvedené v časti *Ďalšie informácie* na konci tohoto listu.

3: Aký bude mať sonda vplyv na môj život?

Táto časť obsahuje odpovede na niektoré časté otázky o každodennom živote s výživovou sondou.

Ako dlho budem môcť prijímať potravu ústami?

Ihneď po zavedení nemusí byť nutné sondu používať. Niektorí pacienti si nechajú sondu zaviesť dopredu, aby ju mohli začať používať, akonáhle to budú potrebovať, a s postupom času ju používať viac a viac.

So zavedenou výživovou sondou môžete stále jesť a piť ústami, dokiaľ si budete trúfať. Spýtajte sa svojho logopéda a špecialistu na výživu, poradia vám, čo je pre vás bezpečné.

Môžete sa rozhodnúť pre malé množstvá jedla alebo nápojov, hoci aj v spojitosti s vyšším rizikom kvôli problémom s prehĺtaním. Je to triezvy postup, ak predtým zvážite riziká a vaše rozhodnutie bude informované. Váš logopéd a špecialista na výživu vám poradia typy a konzistencie jedál a nápojov, ktoré sú pre vás

najbezpečnejšie.

Aj keď výživa sondou nie je spojená s rovnakým pôžitkom z jedla a pitia, môže predísť hladu a smädu.

Pomôže mi výživová sonda získať na váhe?

Ak ste schudli, možno vám predpíšeme nápoj s vysokým kalorickým obsahom, aby ste znovu nadobudli časť stratenej hmotnosti. Následne upravíme typ a množstvo potravy s cieľom udržať hmotnosť na dohodnutej úrovni.

Čo kúpanie, sprchovanie a plávanie?

Sondu nie je vhodné ponárať do vody, kým sa miesto úplne nezahojí. Poradíme vám, ako dlho počkať, než sa budete môcť bezpečne sprchovať, kúpať alebo plávať. Keď to bude bezpečné, musíte najskôr skontrolovať, že je sonda zatvorená. Po kúpaní sondu a miesto výstupu starostlivo vysušte.

Rady týkajúce sa kúpania, sprchovania a plávania s výživovou sondou sa môžu na rôznych miestach líšiť, závisí to od rôznych typov sondy a ich zavedenia. Vždy požiadajte svojho lekára a sociálneho pracovníka o radu.

Bude mať zákrok vplyv na môj vzhľad?

Môžete sa obávať, ako budete so sondou vyzerieť, a tieto obavy môžu ovplyvňovať vašu sebadôveru. Keď budete mať oblečenie, sondu nebude vidieť. Takisto by nemala spôsobovať problémy so všeobecnými dennými činnosťami.

Možno chvíľu potrvá, než si na sondu zvyknete. Porozprávajte sa o svojich dojmach s priateľmi, rodinou alebo vašimi zdravotníkmi či sociálnymi pracovníkmi. Pomôžu vám zmieriť sa so zmenami vášho tela.

Ak sa obávate o svoj vzhľad, keď budete vyzlečení, výživovú sondu je možné zakryť. V niektorých prípadoch je možné ju skrátiť alebo použiť sondu s plochším spojom. Požiadajte o pomoc svojho špecialistu na výživu alebo výživovú sestru.

Je výživová sonda nepohodlná?

Po podaní výživy môžete pociťovať určité nafukovanie alebo reflux. Pri podávaní výživy sedzte vzpriamene alebo opretí o niekoľko vankúšov, zostaňte v tejto polohe ešte jednu hodinu. Jedlo vám tak lepšie sadne a budete sa cítiť príjemnejšie.

Ak problém nepominie, požiadajte svojho praktického lekára o konzultáciu so špecialistami na paliatívnu starostlivosť, ponúknu vám lieky, ktoré vám môžu pomôcť.

Musím sa ďalej starať o svoje ústa, ak mám výživovú sondu?

O ústa sa musíte starať, aj keď nejete. Zubný plak môže vzniknúť veľmi rýchlo a čistenie zubov aspoň dvakrát denne je veľmi dôležité.



Ďalšie informácie o starostlivosti o ústa nájdete v dokumente:
Informačný list 11B - *Starostlivosť o ústa*

Čo môj intímny život? Môžem mať pohlavný styk?

Výživová sonda nebude mať vplyv na vaše pohlavné funkcie, ale môže zmeniť vaše pocity a vnímanie vášho tela. Môže znížiť vašu sebadôveru. Prečítajte si predchádzajúcu časť *Bude mať zákrok vplyv na môj vzhľad?*, kde nájdete ďalšie informácie. Ak sa bojíte, že výživová sonda bude mať vplyv na váš sexuálny život, porozprávajte sa so svojim partnerom / svojou partnerkou o svojich pocitoch.



Podrobnosti o sexe a vzťahoch u ALS nájdete v dokumente:
Informačný list 13A – *Sex a vzťahy pre osoby s ALS* a 13B – *Sex a vzťahy partnerov osôb s ALS*

Bude mať vplyv na moju stolicu?

Akákoľvek zmena stravy môže ovplyvniť vašu črevnú funkciu a pravidelnosť stolice.

Aj keď ALS priamo nepostihuje črevá, mnoho pacientov s týmto ochorením má problémy s vyprázdňovaním. Existuje pre to niekoľko dôvodov:

- oslabené svaly panvového dna
- nižšia aktivita

- príliš málo vlákniny a vody kvôli problémom s prehĺtaním
- používanie určitých liekov.

Po zavedení sondy sa môže rozvinúť zápcha alebo hnačka. Chvíľu môže trvať, než sa vaše črevá dostanú späť do normálu. Ak bude hnačka alebo zápcha spôsobovať problémy, môžeme upraviť množstvo vlákniny vo vašej výžive.

Takisto je nutné si zvyknúť na život s výživovou sondou. Ak máte nejaké obavy, poraďte sa teda so špecialistom na výživu, oblasťou sestrou alebo výživovou sestrou.

Ako budem užívať svoje lieky?

Ak sa vám nedarí prehltnúť lieky, predpíšeme vám ich v tekutej alebo rozpustnej forme, ak to bude možné. Ak lieky nie sú dostupné v tekutej forme, požiadajte o pomoc predpisujúceho lekára. Váš lekár, oblasťná sestra alebo lekárnik vám takisto môžu poradiť, ktoré lieky je možné cez sondu podávať.



Podrobnosti o riluzole nájdete v dokumente:
Informačný list 5A – *Riluzol*

Ak mám potravinové alergie, zvládnem sondovú výživu?

Áno. Váš špecialista na výživu bude vedieť, aká výživa je pre vás vhodná. Všetky štandardné výživy sú bez orieškov, gluténu a laktózy. Ak ste vegán, sú k dispozícii sójové výživy.

4: Ako sa sonda zavádza?

Táto časť popisuje postup pri zavádzaní sondy a záležitosti, ktoré je vhodné rozobrať s lekárom a sociálnymi pracovníkmi pred zavedením a po ňom.

Čo sa bude diať v priebehu zákroku?

Zavedenie sondy vyžaduje chirurgický zákrok. Označuje sa ako gastrotómia. Existujú 3 typy:

- PEG (perkutánná endoskopická gastrotómia)
- RIG (gastrotómia s rádiologickým zavedením)

- **PIG (perorálna obrazom riadená gastrostómia)**

Hlavným rozdielom medzi jednotlivými typmi sondy je ich zavedenie a zaistenie na mieste. Podrobnosti vám vysvetlí výživová sestra, špecialista na výživu alebo príslušný lekár. Zvážte svoje možnosti čo najskôr, aby ste mohli spraviť informované rozhodnutie.

Následná starostlivosť o RIG môže byť dlhšia a môže byť spojená s nepríjemnými pocitmi. Ak však ALS oslabilo vaše dýchanie, možno vám miesto PEG ponúkne RIG. Dostupné možnosti budú závisieť od miesta, kde žijete, keďže sa oblasť odporúčania líšia typmi dostupných výživových sond a použitím jednotlivých typov.

Významný pokles hmotnosti pred zavedením sondy môže zvýšiť riziká v priebehu zákroku a po ňom. Najlepšie je rozmyslieť sa skôr, než príliš schudnete.

Na zákrok vás prijme do nemocnice. Obvykle bude nutné zostať na chvíľu aj po zákroku, bude to však závisieť od vašich vlastných potrieb.

Celý zákrok normálne trvá menej než pol hodiny a prebieha v ľahkom pritlmení. Budete sa cítiť uvoľnene, ale budete rozumieť, čo sa deje. Následne môžete jednu alebo dve hodiny spať a po prebudení si nemusíte na zákrok pamätať.

Niekedy vám môže lekár ponúknuť výživu cez nazogastrickú sondu. Je to úzka hadička zavedená cez nos smerom dolu do hrdla a žalúdka. Slúži na krátkodobé použitie, obvykle menej než štyri týždne. Hadička je viditeľná a môže byť v nose nepríjemná. Túto hadičku je nutné často vymieňať, takže PEG, RIG alebo PIG sú u ALS výhodnejšie, keďže výživovú sondu budete potrebovať dlhšie.

Čo by som mal/a vedieť v priebehu zavádzania sondy a po ňom?

V nemocnici môže byť dobré položiť zdravotníkom, ktorí sa o vás budú starať, nasledujúce otázky.

Kto mi ukáže, ako:

- nasadiť svorku a uistiť sa, že je otvorená, keď ju nepoužívam (aby nedošlo k poškodeniu sondy, keď je dlhšie zavretá)
- čistiť a preplachovať moju sondu (po zavedení i v rámci ďalšej starostlivosti)
- sondu pravidelne otáčať a zasúvať (jemne sondu posúvať dovnútra a von), aby nezarástla
- skontrolovať, že je zaisťovacia doštička v správnej vzdialenosti od tela


- používať sondu na nápoje, potraviny a lieky?

Ktorý zdravotník bude po mojom odchode z nemocnice:

- zodpovedať za môj zdravotný stav spojený s výživou sondou a odpovedať na otázky o zdravotnom stave
- mojím kontaktom na starostlivosť o sondu
- radiť, ak sa mi sonda z nejakého dôvodu upchá alebo vytiahne?

5: Ako sa budem musieť o svoju výživovú sondu starať?

Ak sa rozhodnete pre zavedenie sondy, je nutné sa o ňu starať, aby sa neupchala alebo nepoškodila. Sonda bude vyžadovať každodennú starostlivosť. Môžete to zvládnuť sami alebo vám môže pomôcť rodina, ošetrovatelia alebo zdravotníci, podľa toho, ako vás ALS obmedzuje.

 „Bol som prekvapený, aký jednoduchý bol celý proces. Po prebudení z umelého spánku bola sonda zavedená, miesto nebolelo a zdala sa byť takmer prirodzená, nie niečo cudzie. Nalievanie tekutiny do sondy, preplachovanie vodou a čistenie sa veľmi rýchlo zaradili do mojej každodennej rutiny.“

Pacienti si obvykle na výživovú sondu rýchlo zvyknú. V nemocnici vás po chirurgickom zákroku navštívi špecializovaná sestra alebo špecialista na výživu a ukážu vám a vašim ošetrovateľom, ako čistiť a ako sa starať o sondu a okolitú kožu. Takisto vám ukážu, ako cez sondu podávať výživu, vodu a lieky. Ak ste v nemocnici len krátko, môžete toto vykonať doma. Väčšina nemocníc vám pri prepustení dá užitočnú písomnú príručku, ktorá vám s tým pomôže.

myTube takisto obsahuje informácie a videá o starostlivosti o výživovú sondu. Podrobnosti nájdete v časti *Existujú nejaké videá o výžive sondou?* v časti 2: *Je výživa sondou pre mňa vhodná?* _

Je veľmi dôležité, aby ste vedeli, na koho sa v prípade problémov obrátiť. Zoznam otázok, ktoré je vhodné položiť v nemocnici, nájdete v odstavci *Čo by som mal/a vedieť v priebehu zavádzania sondy a po ňom?* v časti 4: *Ako sa sonda zavádza?*.

Ak sa u vás objavia nasledujúce problémy, vyhľadajte pomoc:

- upchatá sonda
- únik okolo miesta, kde je sonda zavedená
- dlhodobá alebo silná bolesť brucha

- bolesť pri podávaní výživy, liekov alebo vody cez sondu
- citlivosť okolitej kože
- sonda sa uvoľní alebo vypadne (to je však veľmi nepravdepodobné).

Ako sa mám o ranu po chirurgickom zákroku starať?

Následná starostlivosť sa bude líšiť v závislosti od značky alebo typu výživovej sondy. Než opustíte nemocnicu, požiadajte o pomoc zdravotníkov. Môže trvať až štyri týždne, než sa miesto so sondou zahojí. Po túto dobu sú mierna bolesť a malé množstvo tekutiny unikajúcej z miesta so sondou normálne. Ak budete mať akékoľvek obavy, obráťte sa na svoju sestru alebo lekára.

Ako budem dostávať výživu?

Váš špecialista na výživu vám poradí metódu, ktorá je pre vás najvhodnejšia. Existujú dve hlavné metódy, pomocou ktorých môžete nájsť metódu najvhodnejšiu pre váš životný štýl a potreby:

- tekutá výživa sa podáva do sondy v malých dávkach v priebehu dňa striekačkou (označované ako bolusová metóda)
- tekutá výživa sa podáva do sondy po dobu niekoľkých hodín pomocou elektrickej pumpy, v noci alebo v priebehu dňa.

Ak je to potrebné, možno niekedy použiť kombináciu oboch metód.

Podobne ako u všetkého nového, výživa cez sondu je zmena rutiny a môže vám chvíľu trvať, než si na tieto zmeny zvyknete. Porozprávajte sa so svojim špecialistom na výživu, ako najlepšie zaradiť podávanie výživy do vášho životného štýlu, aby postup zodpovedal vašim individuálnym potrebám.

Akú výživu dostanem?

Váš špecialista na výživu vám odporučí špeciálne pripravenú tekutú výživu so všetkými živinami, ktoré potrebujete. Takisto môže byť potrebné cez sondu podávať ďalšiu vodu. Špecialista na výživu vám odporučí vhodné množstvo výživy a vody a čas. Cez sondu nepodávajte žiadne iné tekutiny (vrátane tekutej stravy alebo jogurtu), mohli by ju poškodiť alebo upchať. V takom prípade by mohlo byť nutné sondu vymeniť skôr.

Musím si výživu objednávať?

Výživu vám budeme predpisovať. Môžete si ju nechať poselať priamo domov. Váš špecialista na výživu alebo stravovanie vám vysvetlia zásobovanie a prácu s pomôckami na podávanie výživy. Na stránkach myTube nájdete informácie a videá na túto tému. Podrobnosti nájdete v odstavci *Existujú nejaké videá o výžive sondou?* v časti 2: *Je výživa sondou pre mňa vhodná?* _

Ako sa sonda čistí?

Výživovú sondu je nutné prepláchnuť vodou pred použitím a po ňom, aby zostávala čistá a neupchala sa. Ukážeme vám, ako sa to robí, ak podstúpite zavedenie sondy. Na stránkach myTube nájdete informácie a video o čistení sondy. Podrobnosti nájdete v odstavci *Existujú nejaké videá o výžive sondou?* v časti 2: *Je výživa sondou pre mňa vhodná?* _

Bude nutné sondu vymieňať?

Poradíme vám, ako často bude nutné sondu vymieňať. Nemocnice mávajú rôzne odporúčania závisiace od používanej značky sondy.

Sondy s balónikovým spojím je nutné meniť častejšie, obvykle raz za 3 až 6 mesiacov. Sondy s plastovým nárazníkom majú dlhšiu životnosť a môžu vydržať niekoľko rokov. Balónik a nárazník sú súčasťou rôznych výživových sond, ktoré sú uložené vnútri v bruchu a pomáhajú sondu udržať na mieste.

Výmena výživovej sondy vyžaduje menší zákrok, ktorý obvykle prebieha ambulantne v nemocnici.

6: Kde nájdem ďalšie informácie?

Po prečítaní tohoto informačného listu môžete mať stále ďalšie otázky. Váš lekár, špecializovaná sestra alebo špecialista na výživu vám, vašej rodine alebo ošetrovateľom vysvetlia ďalšie záležitosti.

Užitočné organizácie

Nemusíte sa nevyhnutne obrátiť na externé organizácie uvedené v tomto zozname. V prípade potreby môžete tento zoznam použiť ako pomôcku pri hľadaní ďalších informácií.

Podrobnosti sú správne v dobe tlače, ale medzi revíziami sa môžu zmeniť. Ak potrebujete pomoc s hľadaním organizácie, obráťte sa na našu linku podpory MND Connect (podrobnosti o našej linke podpory a pomoci, ktorú vám môžu poskytnúť, nájdete na konci tohoto dokumentu v časti *Ďalšie informácie*).

BDA – Association of UK Dietitians

Organizácia zastupujúca špecialistov na výživu. Poskytuje osobám pracujúcim s výživou informácie.

Adresa: 5th Floor, Charles House, 148/9 Great Charles Street Queensway,
Birmingham B3 3HT
Telefón: 0121 2008080
E-mail: info@bda.uk.com
Internetové stránky: www.bda.uk.com

Health in Wales

Online informácie o službách NHS vo Wales, vrátane registru zdravotníckych organizácií vo Wales. Pozrite tiež NHS Direct Wales.

E-mail: na kontaktnej stránke na internete
Internetové stránky: www.wales.nhs.uk

MND Scotland

Starostlivosť, informácie a finančná podpora výskumu pre pacientov s ALS v Škótsku.

Adresa: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA
Telefón: 0141 332 3903
E-mail: info@mndscotland.org.uk
Internetové stránky: www.mndscotland.org.uk

myTube

Výukové stránky o výžive sondou u MND.

Internetové stránky: www.mytube.mymnd.org.uk

NHS UK

Hlavný odkaz online pre NHS

Internetové stránky: www.nhs.uk

NHS 111

Linka pomoci NHS pre neakútne situácie. Dostupná 24 hodín denne, 365 dní do roka.

Telefón: 111 (Anglicko a niektoré oblasti Walesu)

NHS Direct Wales

Zdravotnícke rady a informačné služby vo Wales.

Telefón: 0845 4647, alebo 111 dostupné vo vašej oblasti

Internetové stránky: **www.nhsdirect.wales.nhs.uk**

NHS Northern Ireland

Informácie o službách NHS v Severnom Írsku. Jedná sa iba o služby online.

E-mail: na kontaktnej stránke na internete

Internetové stránky: **www.hscni.net**

PINNT

Podporná organizácia osôb používajúcich výživové sondy umožňujúca zdieľať skúsenosti a nápady.

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

Telefón: 020 3004 6193

E-mail: na kontaktnej stránke na internete

Internetové stránky: **www.pinnt.com**

Literatúra

Literatúra použitá ako základ pri vytváraní tohoto dokumentu je k dispozícii na požiadanie:

E-mail: infofeedback@mndassociation.org

Alebo napíšte na adresu:

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

Pod'akovanie

MND Association by týmto chcela poďakovať za významné príspevky do tohoto informačného listu nasledujúcim osobám:

Kay Edwards, nutričná sestra, Northamptonshire

Kiri Elliott, referent pre protokoly, British Dietetic Association, Birmingham

Erin Forker, špecialista na výživu, University Hospitals Birmingham NHS Trust, QE Hospital

Emma Husbands, konzultant pre paliatívnu medicínu, Gloucestershire Royal Hospitals NHS Trust

Susan Rowell, sestra špecializovaná na výživu, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon

Joanne Simms, výživový poradca, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon

Beth Byrne, výživový poradca špecializovaný na výživu sondou v domácich podmienkach, South Warwickshire Foundation Trust, George Eliot Hospital, Nuneaton

Emma Wood, výživový poradca, James Cook University Hospital, Middlesbrough

Ďalšie informácie

Ponúkame ďalšie informačné dokumenty k nasledujúcim témam:

7A – Problémy s prehltaním

11B – *Starostlivosť o ústa*

8A až 8D – niekoľko dokumentov o dýchaní a ventilácii (dýchanie na prístrojoch)

14A – *Rozhodnutie o odmietnutí liečby v budúcnosti (ADRT) a plánovanie ďalšej starostlivosti*

13A – *Sex a vzťahy osôb s ALS*

13B – *Sex a vzťahy partnerov osôb s ALS*

14A - Pokročilé rozhodovanie o odmietnutí liečby a plánovanie ďalšej starostlivosti

Takisto ponúkame nasledujúce publikácie:

Jedlo a pitie s ALS.

Koniec života – príručka pre osoby s amyotrofickou laterálnou sklerózou

Väčšinu našich publikácií si môžete stiahnuť na našich internetových stránkach:

www.mndassociation.org/publications alebo si objednať výtlačok na linke podpory MND Connect.

Tím linky podpory vám takisto môže zodpovedať otázky k týmto informáciám a nasmerovať vás na naše služby a ďalšiu podporu:

MND Connect

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Telefón: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Internetové stránky a online fórumu MND Association

Internetové stránky: **www.mndassociation.org**

Online fórum: **<http://forum.mndassociation.org/>** alebo cez internetové stránky

Uvítame vaše názory

Vaša spätná väzba je pre nás veľmi dôležitá. Pomáha nám zlepšovať informácie, ktoré pomôžu ďalším pacientom s ALS alebo osobám, ktoré sa o nich starajú. Ak by ste sa chceli podeliť o svoj názor na ktoréhoľvek z našich informačných listov, online formulár nájdete na stránkach: **www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25**

Môžete si vyžiadať papierovú verziu formulára alebo svoj názor odoslať e-mailom na adresu: **infofeedback@mndassociation.org**

Alebo napíšte na adresu:

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

Posledná revízia: 03/19

Ďalšia revízia: 03/22

Verzia : 1

Registračné číslo charity 294354

Registračné číslo charity 2007023

© MND Association 2012