

Żywienie przez zgłębnik

Informacja dla osób chorych na chorobę neuronu ruchowego lub ich bliskich

Choroba neuronu ruchowego (ang. motor neuron disease, MND) może powodować trudności w jedzeniu i piciu. Mięśnie gardła i jamy ustnej mogą ulec osłabieniu, pracować wolniej lub w sposób nieskoordynowany. Może to mieć wpływ na zdolność do gryzienia i przełykania, prowadząc do spadku masy ciała, odwodnienia i utraty energii.

Zajmujący się Tobą pracownicy służby zdrowia lub opieki społecznej mogą zaproponować Ci założenie zgłębnika w celu wyeliminowania tych problemów, jednak podjęcie takiej decyzji może być dla Ciebie trudne. Niniejszy arkusz informacyjny zawiera opis dostępnych możliwości, które mogą wesprzeć Cię w podjęciu świadomej decyzji. Warto omówić te kwestię z rodziną, opiekunami oraz pracownikami służby zdrowia i opieki społecznej, aby wiedzieli, jakiego wsparcia od nich oczekujesz.

Broszura porusza następujące kwestie:

- 1: Na czym polega żywienie przez zgłębnik?
- 2: Czy żywienie przez zgłębnik to odpowiednie rozwiązanie dla mnie?
- 3: Jak zgłębnik wpłynie na moje życie?
- 4: W jaki sposób zakładany jest zgłębnik?
- 5: Jak dbać o zgłębnik?
- 6: Gdzie mogę uzyskać więcej informacji?



Tym symbolem oznaczono **nasze inne publikacje**. Więcej informacji na temat dostępu do tych publikacji znajduje się w części *Informacje dodatkowe* na końcu niniejszego dokumentu.



Tym symbolem oznaczono **zacytowane wypowiedzi** innych osób chorych na MND lub w innych sposób nią dotkniętych.

Pamiętaj, że ten tekst jest tłumaczeniem informacji źródłowych. Stowarzyszenie na rzecz osób z MND (ang. MND Association) korzysta z usług renomowanych biur tłumaczeń, jednak nie ponosi odpowiedzialności za jakiegokolwiek błędy w przekładzie.

Podjmując decyzje dotyczące leczenia i opieki, zawsze należy poprosić pracowników służby zdrowia i opieki społecznej o poradę. Być może będą oni w stanie zapewnić tłumacza, który będzie towarzyszył Ci podczas wizyt.

Mogą być również dostępne tłumaczenia dodatkowych informacji, jednak usługa ta jest ograniczona. Aby uzyskać dodatkowe informacje, zadzwoń na infolinię MND Connect:

Numer telefonu: **0808 802 6262**

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

1: Na czym polega żywienie przez zgłębnik?

Żywienie przez zgłębnik to podawanie płynów i specjalnie przygotowanej płynnej diety bezpośrednio do żołądka przez rurkę umieszczoną w jamie brzusznej. Zgłębnik, przypominający wąską słomkę, jest elastyczny i można go ukryć pod ubraniem.

Różne marki i rodzaje zgłębników mogą nieco różnić się wyglądem, jednak wszystkie są podobnie zaprojektowane. Do założenia zgłębnika konieczny jest drobny zabieg chirurgiczny.

Na zdjęciu poniżej pokazano, jak wygląda już założony zgłębnik:



Więcej informacji na temat zabiegu znajduje się w rozdziale 4: *W jaki sposób zakładany jest zgłębnik?*

Zgłębnik umożliwia nadal jedzenie i picie przez usta, jeśli jest to zgodne z zaleceniami pracowników służby zdrowia i opieki społecznej i jeżeli uważasz, że w danym momencie jest to dla Ciebie bezpieczne. Początkowo najprawdopodobniej będziesz używać go jedynie w celu uzupełnienia płynów i jedzenia.

W miarę nasilania się objawów konieczne może być częstsze korzystanie ze zgłębnika. W razie potrzeby przez zgłębnik można dostarczać organizmowi wszystkie niezbędne płyny i składniki odżywcze. Dietetyk omówi z Tobą rodzaj i ilość specjalnie przygotowanej diety i płynów, które należy podawać przez zgłębnik, aby zaspokoić zapotrzebowanie organizmu.

Więcej informacji na temat codziennego życia ze zgłębnikiem znajdziesz w rozdziale 5: *Jak dbać o zgłębnik?*

Jeśli chcesz porozmawiać o żywieniu przez zgłębnik, zwróć się do lekarza pierwszego kontaktu lub pielęgniarki lub lekarza specjalizujących się w tej kwestii.

2: Czy żywienie przez zgłębnik to odpowiednie rozwiązanie dla mnie?



„Uważam, że to bardzo ważne, aby zacząć rozważać tę decyzję możliwie jak najwcześniej, ponieważ świadomość pozwala odpowiednio się przygotować, a odpowiednie przygotowanie pomaga z kolei w procesie podejmowania decyzji.”

Tak jak w przypadku każdego innego zabiegu chirurgicznego, decyzja o założeniu zgłębnika należy wyłącznie do Ciebie. Sam fakt, że przeprowadzenie jakiegoś zabiegu jest możliwe i może nieść za sobą korzyści, nie oznacza, że takie rozwiązanie jest odpowiednie dla wszystkich.

Niezależnie od tego podjętej decyzji będziesz mieć możliwość późniejszej zmiany zdania. Możesz:

- zdecydować o założeniu zgłębnika w późniejszym terminie, jednak w miarę nasilania się objawów założenie go może okazać się trudniejsze (poproś o radę pracowników służby zdrowia i opieki społecznej);

- zaprzestać używania zgłębnika po jego założeniu (patrz część *Co się stanie, jeśli po założeniu zgłębnika zmienię zdanie?* w dalszej części tekstu).

Przed podjęciem decyzji należy dowiedzieć się dokładnie, jakie korzyści i niedogodności wiążą się z każdą z metod żywienia.

Najlepiej porozmawiać z pracownikami służby zdrowia i opieki społecznej, którzy pomogą Ci w podejmowaniu świadomych decyzji podczas przyszłych wyborów dotyczących Twojego zdrowia. Być może w trakcie procesu podejmowania decyzji pracownik służby zdrowia będzie mógł skontaktować Cię z kimś, kto już używa zgłębnika.

W szpitalach i placówkach opieki społecznej zwykle dostępne są wytyczne dotyczące żywienia przez zgłębnik – być może zapoznanie się z nimi okaże się dla Ciebie pomocne.

Dlaczego muszę rozważyć żywienie przez zgłębnik?

Przy MND możesz doświadczyć:

- trudności w przeżuwananiu i połykaniu jedzenia;
- ograniczenia kontroli nad ruchami dłoni i rąk utrudniającego donoszenie jedzenia do ust;
- spadku masy ciała wynikającego z jedzenia zbyt mało i utraty masy mięśniowej;
- odwodnienia i zaparc z powodu wypijania zbyt małej ilości płynów;
- zmian w odczuwaniu smaku lub zmniejszenia apetytu;
- braku energii z powodu spożywania zbyt małej liczby kalorii;
- przedostawania się jedzenia i picia do płuc, co może spowodować kaszel i zadławienie (zjawisko to nosi nazwę aspiracji i może prowadzić do zakażeń układu oddechowego).

Jakie są korzyści?



„Uwalniając mnie od tylu stresów, zgłębnik PEG znacznie poprawił jakość życia moją i moich bliskich. Absolutnie nie jest to dla mnie przyznanie się do porażki, ale narzędzie pomagające kontynuować walkę z MND.”

Żywienie przez zgłębnik pomaga dostarczyć organizmowi taką ilość substancji odżywczych, ile potrzeba, jak również:

- zwiększa poziom energii i pomaga odzyskać lub utrzymać prawidłową masę ciała;

- uwalnia od stresu towarzyszącego trudnościom w przeżuwananiu i połykaniu;
- zmniejsza ryzyko kaszlu, zadławienia i zakażeń dróg oddechowych;
- pozwala spożywać więcej płynów, co zapobiega odwodnieniu i zaparciom;
- stanowi dobry sposób na przyjmowanie niektórych leków;
- poprawia ogólne samopoczucie.

Wszystko to naraz może poprawić jakość i komfort życia. Jednak używanie zgłębnika nie opóźni ani nie zatrzyma postępu MND.

Jakie są zagrożenia?

Zakładanie zgłębnika to często wykonywany i raczej bezpieczny zabieg. Poważne powikłania zdarzają się rzadko, a większość problemów można łatwo rozwiązać.

Tak jak w przypadku każdego innego leczenia, istnieją jednak pewne zagrożenia, z których należy zdawać sobie sprawę, takie jak:

- zakażenie po zabiegu;
- krwawienie lub wysięk z rany;
- uczucie dyskomfortu lub ból w miejscu wprowadzenia zgłębnika;
- nieznaczne wzdęcie po założeniu zgłębnika spowodowane obecnością powietrza w jamie brzusznej;
- przez pewien czas po założeniu zgłębnika oddech może być płytszy.

Zagrożenia związane z zakładaniem zgłębnika zależą od stanu zdrowia pacjenta. Przed podjęciem decyzji o założeniu zgłębnika można zasięgnąć porady dietetyka lub odpowiedniego lekarza.

W jaki sposób zgłębnik wpłynie na moją rodzinę i opiekunów?

Być może martwisz się, że obsługa zgłębnika będzie stresująca dla Twojej rodziny lub opiekunów. Jednak świadomość, że otrzymujesz tyle płynów i składników odżywczych, ile Ci potrzeba może sprawić, że będą oni czuli się bardziej komfortowo.

Obsługa zgłębnika jest łatwa i każda osoba zaangażowana w opiekę nad Tobą przejdzie szkolenie, aby być w stanie Ci pomagać. Patrz Rozdział 5: *Jak dbać o zgłębnik?*

Kiedy już podejmiesz decyzję co do założenia zgłębnika, może się okazać, że Twoja rodzina lub opiekunowie nie zgadzają się z Twoim wyborem. Wspólne omówienie wszelkich obaw może pomóc lepiej się nawzajem zrozumieć.

Czy są dostępne filmy wideo dotyczące żywienia przez zgłębnik?

Więcej informacji i filmów wideo dotyczących żywienia przez zgłębnik znajdziesz na stronie internetowej MyTube: www.mytube.mymnd.org.uk

Strona ta, opracowana przez SITraN – Instytut Neurologii Translacyjnej w Sheffield (Sheffield Institute for Translational Neuroscience) zawiera informacje potrzebne podczas podejmowania decyzji oraz wskazówki dotyczące korzystania ze zgłębnika.

Stronę tę utworzono we współpracy z osobami chorymi na MND, które chciały za jej pośrednictwem „spotkać” innych ludzi i zobaczyć, jak oni radzą sobie z używaniem zgłębnika. Zapoznanie się za pośrednictwem myTube z historiami z życia tych ludzi i ich doświadczeniami może pomóc Ci podjąć decyzję dotyczącą ewentualnego założenia zgłębnika.

Filmy wideo dokładniej pokazują, jak wygląda życie ze zgłębnikiem. Filmom towarzyszą wstępy w formie tekstu oraz wykazy uważnie dobranych zasobów pochodzących od godnych zaufania organizacji, w tym wykaz naszych własnych arkuszy informacyjnych i przewodników.

Co się stanie, jeśli zdecyduję, że nie chcę, by zakładano mi zgłębnik?

Twoje mięśnie będą nadal zanikać, niezależnie od tego, czy masz zgłębnik, czy nie. Jednak bez zgłębnika z dużym prawdopodobieństwem będziesz się odwadniać i tracić na wadze w miarę postępujących trudności w jedzeniu i piciu. Możesz się obawiać o to, jak będziesz się czuć, jednak zwykle uczucie głodu i pragnienia staje się mniej intensywne w miarę postępu MND. Być może poczujesz się lepiej po omówieniu tych kwestii ze specjalistą w zakresie opieki paliatywnej. Poproś pracownika służby zdrowia i opieki społecznej o skierowanie na takie spotkanie.

Po rozważeniu wszystkich możliwości możesz podjąć świadomą decyzję. Jeśli zdecydujesz, że zgłębnik to nie jest rozwiązanie dla Ciebie, otrzymasz wsparcie pielęgniarki specjalizującej się w żywieniu, dietetyka oraz terapeuty zajmującego się mową i językiem. Doradzą Ci oni w kwestii jedzenia, picia oraz przepisanych

suplementów diety dostosowanych do Twoich potrzeb. Zespół specjalistów ds. opieki paliatywnej również będzie Cię wspierał i doradzał Ci w kwestii wszelkich leków, których możesz potrzebować, aby w miarę potrzeby złagodzić głód i pragnienie.

Tego rodzaju porady mogą dotyczyć dobierania produktów żywnościowych i napojów o odpowiedniej konsystencji, aby umożliwić Ci samodzielne picie i jedzenie przez jak najdłuższy czas.



Więcej informacji na temat jedzenia i picia przy MND oraz przepisy na potrawy łatwe do przełykania znajdziesz w rozdziale:

Jedzenie i picie z MND



Więcej informacji na temat przełykania, śliny, kaszlu i ryzyku zadławienia przy MND znajdziesz w: Arkuszu informacyjnym 7A – *Trudności w przełykaniu*

Jeśli nie życzysz sobie, żeby kiedykolwiek, w tym nawet w nagłych wypadkach, założono Ci zgłębnik, można to zaznaczyć w dokumencie Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT) (Decyzja o odmowie przyszłego leczenia). Patrz kolejna część *Co się stanie, jeśli po założeniu zgłębnika zmienię zdanie?*

Co się stanie, jeśli po założeniu zgłębnika zmienię zdanie?

Możesz, zdecydować, że w niektórych sytuacjach w przyszłości zechcesz przestać korzystać ze zgłębnika. Dokument Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT) (Decyzja o odmowie przyszłego leczenia) zapewni, że Twój wybór zostanie uszanowany. Dokument ADRT informuje osoby zaangażowane w opiekę nad Tobą na jakiego rodzaju przyszłe leczenie nie wyrażasz zgody. Dokument ten zostanie wykorzystany tylko wówczas, jeśli z jakiegokolwiek przyczyny utracisz zdolność do samodzielnego podejmowania lub komunikowania decyzji dotyczących takiej zgody.

Musisz jasno określić, jakiego rodzaju leczenia odmawiasz i jakiej sytuacji to dotyczy. Na przykład możesz zechcieć sporządzić oświadczenie dotyczące konkretnych okoliczności, w których chcesz zaprzestać stosowania zgłębnika.

Dokument ADRT ma moc prawną, o ile zostanie prawidłowo wypełniony. Jeśli z jakichkolwiek przyczyn nie będziesz w stanie samodzielnie podejmować decyzji lub komunikować się z otoczeniem, Twoje poglądy i decyzje zostaną uszanowane. Dokument ADRT możesz przejrzeć i zmienić w dowolnym momencie.



Więcej szczegółowych informacji na temat planowania przyszłej opieki znajdziesz w naszych publikacjach na temat ADRT i podejmowania decyzji o przerwaniu życia, które wyszczególniono w rozdziale *Informacje dodatkowe* na końcu niniejszego arkusza.

3: Jak zgłębnik wpłynie na moje życie?

W tej części zamieszczono odpowiedzi na niektóre często powtarzające się pytania dotyczące codziennego życia ze zgłębnikiem.

Jak długo będę w stanie jeść normalnie?

Być może w Twoim przypadku nie będzie trzeba używać zgłębnika od razu po jego założeniu. Niektórym ludziom zakłada się zgłębnik z wyprzedzeniem, aby mogli używać go w miarę potrzeby i stopniowo zwiększać częstość korzystania.

Przy założonym zgłębniku można nadal jeść i pić normalnie tak długo, jak uznasz to za bezpieczne. Zasięgnij porady terapeuty zajmującego się mową i językiem oraz dietetyka, aby dowiedzieć się, jakie rozwiązanie jest dla Ciebie najbezpieczniejsze.

Możesz podjąć decyzję, że chcesz nadal dla przyjemności spożywać w normalny sposób niewielkie ilości jedzenia, nawet jeśli ryzyko z tym związane jest większe ze względu na trudności w połykaniu. Jest to w pełni uzasadnione, pod warunkiem, że rozważysz wszystkie zagrożenia i podejmiesz tę decyzję świadomie. Terapeuta zajmujący się mową i językiem oraz dietetyk doradzą Ci, jakie rodzaje i konsystencje jedzenia i picia są dla Ciebie najbezpieczniejsze.

Chociaż karmienie przez zgłębnik nie wiąże się z taką samą przyjemnością, jak normalne jedzenie czy picie, może zmniejszać uczucie głodu i pragnienia.

Czy zgłębnik pomoże mi przybrać na wadze?

Jeśli doszło u Ciebie do znacznej utraty masy ciała, można będzie zastosować dietę płynną o wysokiej kaloryczności, która pomoże Ci odzyskać część utraconych kilogramów. Następnie rodzaj i ilość pożywienia zostaną dostosowane w taki sposób, aby Twoja waga utrzymywała się na ustalonym poziomie.

A co z kąpaniem się, braniem prysznica lub pływaniem?

Zgłębnika nie należy zanurzać w wodzie zanim rana po zabiegu całkiem się nie zagoi. Otrzymasz zalecenia dotyczące tego, jak długo musisz poczekać, zanim wolno Ci będzie znowu wziąć prysznic, wykąpać się lub popływać. Kiedy będzie to

już bezpieczne, musisz się najpierw upewnić, że zgłębnik jest szczelnie zamknięty, a potem delikatnie osuszyć zgłębnik oraz miejsce jego wyjścia z ciała.

Zalecenia co do kąpieli, brania prysznica i pływania ze zgłębnikiem mogą być różne w różnych regionach ze względu na różnice pomiędzy poszczególnymi zgłębnikami i sposobami ich zakładania. Zawsze należy poprosić pracownika służby zdrowia i opieki społecznej o szczegółowe wytyczne.

Czy zgłębnik wpłynie w jakiś sposób na wygląd mojego ciała?

Być może martwisz się, jak będzie wyglądać zgłębnik i czy nie odbierze Ci to pewności siebie. Zgłębnika nie widać pod ubraniem i nie powinien on przeszkadzać w żadnych codziennych czynnościach.

Być może będziesz potrzebować czasu na przyzwyczajenie się do zgłębnika; powinno Ci pomóc podzielenie się swoimi odczuciami z przyjaciółmi, rodziną lub pracownikami służby zdrowia i opieki społecznej. Osoby te mogą pomóc Ci zaakceptować zmiany w Twoim ciele.

Jeśli martwisz się o to, jak będziesz wyglądać ze zgłębnikiem bez ubrania, warto wiedzieć, że zgłębnik można zakryć. W niektórych przypadkach można skrócić rurkę lub wybrać zgłębnik, który bliżej przylega do skóry. Poproś o wskazówki dietetyka lub pielęgniarkę specjalizującą się w żywieniu.

Czy żywienie przez zgłębnik wiąże się z jakimś dyskomfortem?

Po podaniu jedzenia możesz odczuwać wzdęcia albo objawy refluksu. Aby pożywienie lepiej ułożyło się w żołądku i aby czuć się lepiej, należy siedzieć prosto lub oprzeć się o kilka poduszek w trakcie podawania jedzenia i przez kolejną godzinę.

Jeśli mimo wszystko problem nie ustępuje, poproś lekarza pierwszego kontaktu, aby zwrócił się do zespołu sprawującego opiekę paliatywną o poszukanie leków, którą mogą Ci pomóc.

Czy przy założonym zgłębniku muszę dbać o higienę jamy ustnej?

O higienę jamy ustnej należy dbać nawet wówczas, jeśli się nie je. Płytką nazębna

narasta bardzo szybko, więc to bardzo ważne, aby myć zęby co najmniej dwa razy dziennie.



Więcej informacji na temat dbania o higienę jamy ustnej znajdziesz w: Arkuszu informacyjnym 11B – *Dbalność o higienę jamy ustnej*

Czy nadal mogę mieć życie intymne i uprawiać seks?

Zgłębnik nie wpłynie na Twoją zdolność do uprawiania seksu, ale może mieć wpływ na sposób, w jaki postrzegasz swoje ciało i związane z tym emocje. Może to obniżyć Twoją pewność siebie. Więcej informacji znajdziesz w poprzedniej części *Czy zgłębnik wpłynie w jakiś sposób na wygląd mojego ciała?* Jeśli martwisz się o to, jaki wpływ zgłębnik może mieć na Twoje życie seksualne, być może warto omówić ten problem z partnerem/partnerką i podzielić się ze sobą nawzajem swoimi odczuciami.



Więcej informacji na temat seksu i związków przy MND znajdziesz w: Arkuszu informacyjnym 13A – *Seks i związki u osób żyjących z MND* oraz 13B – *Seks i związki u partnerów osób żyjących z MND*

Czy zgłębnik będzie mieć jakiś wpływ na moje jelita?

Każda zmiana diety może wpłynąć na czynność jelit i wypróżnienia.

Chociaż MND zwykle nie wpływa bezpośrednio na czynność jelit, wiele osób z tą chorobą miewa problemy z jelitami. Może to wynikać z kilku powodów:

- osłabienia mięśni dna miednicy;
- zmniejszonej aktywności;
- spożywania zbyt małych ilości błonnika i wody ze względu na trudności w połykaniu;
- stosowania niektórych leków.

Po założeniu zgłębnika mogą wystąpić zaparcia lub biegunka. Jelita mogą potrzebować trochę czasu, aby powrócić do swojego wcześniejszego rytmu. Jeśli problemem będą zaparcia lub biegunka, można odpowiednio dostosować zawartość błonnika w diecie.

Bardzo ważne jest odpowiednie przygotowanie się do życia ze zgłębnikiem, dlatego w razie jakichkolwiek wątpliwości poproś o poradę dietetyka, pielęgniarkę rejonową lub pielęgniarkę specjalizującą się w żywieniu.

Jak będę przyjmować leki?

Jeśli nie jesteś w stanie połknąć leku, zostanie on przepisany w postaci płynnej lub rozpuszczalnej, jeśli tylko będzie taka możliwość. Jeśli dany lek nie jest dostępny w postaci płynnej, poproś o poradę przepisującego go pracownika służby zdrowia. Twój lekarz, pielęgniarka rejonowa lub farmaceuta mogą doradzić też Ci, które leki możesz przyjmować przez zgłębnik.



Więcej informacji na temat leku riluzol znajdziesz w:
Arkuszu informacyjnym 5A – *Riluzol*

Czy jeśli mam alergię pokarmową, można mi podawać jedzenie przez zgłębnik?

Tak. Twój dietetyk będzie wiedzieć, jakie mieszanki odżywcze są odpowiednie dla Twoich potrzeb. Wszystkie standardowe mieszanki odżywcze nie zawierają orzechów, glutenu i laktozy. Jeśli jesteś na diecie wegańskiej, dostępne są mieszanki na bazie soi.

4: W jaki sposób zakładany jest zgłębnik?

W tym rozdziale znajdują się informacje na temat zakładania zgłębnika oraz tego, jakie kwestie należy omówić z pracownikami służby zdrowia i opieki społecznej przed i po jego założeniu.

Co się dzieje podczas zabiegu?

Aby założyć zgłębnik, trzeba przeprowadzić zabieg chirurgiczny. Nosi on nazwę gastrostomii. Istnieją trzy rodzaje tych zabiegów:

- PEG (przezskórna gastrostomia endoskopowa [percutaneous endoscopic gastrostomy]);
- RIG (gastrostomia wykonywana pod kontrolą radiologiczną [radiologically inserted gastrostomy]);
- PIG (gastrostomia wykonywana z dostępu przez usta pod kontrolą badań obrazowych [per-oral image guided gastrostomy]);

Największa różnica pomiędzy różnymi rodzajami zgłębników polega na sposobach ich zakładania i mocowania. Wyjaśni Ci to pielęgniarka specjalizująca się

w żywieniu, dietetyk lub odpowiedni lekarz. Najlepiej rozważyć dostępne możliwości jak najwcześniej, aby podjąć świadomą decyzję.

Opieka po zabiegu RIG może być dłuższa i powodować większy dyskomfort. Jeśli MND osłabiło już Twoje oddychanie, być może zostanie Ci zaproponowany zabieg RIG zamiast PEG. Dostępne możliwości będą też zależeć od miejsca zamieszkania, ponieważ regionalne wytyczne dotyczące dostępnych zgłębników i tego, jaki ich rodzaj zakłada się w jakich sytuacjach, mogą się różnić.

Znaczny spadek masy ciała przed założeniem zgłębnika może zwiększyć ryzyko podczas zabiegu i po nim. Najlepiej rozważyć dostępne możliwości zanim dojdzie do znacznej utraty masy ciała.

Zabieg musi odbyć się w szpitalu. Najprawdopodobniej konieczne będzie pozostanie w szpitalu przez niedługi czas, ale będzie to uzależnione od Twoich indywidualnych potrzeb.

Zabieg zwykle trwa krócej niż pół godziny i jest przeprowadzany pod lekką narkozą. Pozwoli Ci się ona odprężyć, ale nadal będziesz mieć świadomość tego, co się dzieje. Po zabiegu będziesz prawdopodobnie spać przez godzinę lub dwie, a po obudzeniu się będziesz niewiele pamiętać z zabiegu.

W niektórych przypadkach proponuje się żywienie przez sondę nosowo-żołądkową. Wówczas wąską rurkę wprowadza się przez nos i tylną część gardła do żołądka. Jest to rozwiązanie krótkoterminowe, zwykle na mniej niż cztery tygodnie. Sonda jest widoczna i może powodować uczucie dyskomfortu w nosie. Taką sondę trzeba często wymieniać, dlatego PEG, RIG i PIG to preferowane opcje u osób z MND, które jest chorobą postępującą.

O czym muszę wiedzieć w trakcie zakładania zgłębnika i po jego założeniu?

Podczas pobytu w szpitalu warto zadać następujące pytania osobom sprawującym nad Tobą opiekę.

Kto pokaże mi jak:

- zakładać zacisk i dbać o to by był otwarty, kiedy zgłębnik nie jest używany (żeby nie dopuścić do uszkodzenia w przypadku, gdy zacisk jest zamknięty przez dłuższy czas);
- czyścić i płukać zgłębnik (zarówno po założeniu, jak i w ramach późniejszej pielęgnacji);
- obracać zgłębnik oraz regularnie go delikatnie wsuwać i wysuwać, aby nie dopuścić do jego unieruchomienia;


- upewniać się, że płytka mocująca znajduje się w odpowiedniej odległości od ciała;
- używać zgłębnika do podawania jedzenia, picia i leków.

Kiedy już wyjdę ze szpitala, który z pracowników służby zdrowia:

- będzie odpowiedzialny za dotyczące mnie kwestie zdrowotne związane z żywieniem przez zgłębnik oraz odpowie na moje pytania o tematyce medycznej;
- będzie utrzymywać ze mną kontakt w związku z koniecznością pielęgnacji zgłębnika;
- udzieli mi porady, jeśli zgłębnik zatka się lub z jakiegokolwiek przyczyny wysunie się z ciała?

5: Jak dbać o zgłębnik?

Jeśli zdecydujesz się na założenie zgłębnika, trzeba będzie o niego dbać, aby zapobiec zatkaniu i uszkodzeniom. O zgłębnik trzeba będzie dbać codziennie. Być może będziesz w stanie robić to samodzielnie, a być może będziesz potrzebować pomocy ze strony krewnych, opiekunów i pracowników służby zdrowia, w zależności od tego jak wpływa na Ciebie MND.

 *„Byłem zaskoczony tym, jakie to łatwe. Kiedy się obudziłem po znieczuleniu, zgłębnik był na miejscu, nie odczuwałem żadnego bólu, a jego obecność wydawała mi się czymś naturalnym. Wlewanie mieszanki do zgłębnika, płukanie go wodą i czyszczenie bardzo szybko stało się częścią mojej codziennej rutyny.”*

Ludzie zwykle bardzo szybko uczą się radzić sobie ze zgłębnikiem. Pielęgniarka o odpowiedniej specjalizacji lub dietetyk odwiedzą Cię w szpitalu po zabiegu, aby pokazać Tobie i Twoim opiekunom, jak czyścić i pielęgnować zgłębnik i skórę wokół niego. Przejdziesz też szkolenie w zakresie podawania mieszanek odżywczych, wody i leków przez zgłębnik. Jeżeli Twój pobyt w szpitalu jest krótki, możesz otrzymać przeszkolenie w domu. Większość szpitali daje pacjentom przydatny drukowany przewodnik, który pomoże Ci po wypisaniu ze szpitala.

Na stronie myTube także znajdują się informacje i filmy wideo dotyczące dbania o zgłębnik. Więcej informacji na ten temat znajdziesz w części: *Czy są dostępne filmy wideo dotyczące żywienia przez zgłębnik?* w rozdziale 2: *Czy żywienie przez zgłębnik to odpowiednie rozwiązanie dla mnie?*

Ważne, żeby wiedzieć, z kim się kontaktować w razie jakichkolwiek trudności. Listę pytań, które możesz chcieć zadać w szpitalu znajdziesz w części *O czym muszę wiedzieć w trakcie zakładania zgłębnika i po jego założeniu?* w rozdziale 4: *W jaki*

sposób zakładany jest zgłębnik? W następujących przypadkach należy zwrócić się o poradę:

- zatkanie zgłębnika;
- wycieki wokół miejsca wprowadzenia zgłębnika;
- utrzymujący się lub silny ból brzucha;
- odczuwanie bólu w trakcie używania zgłębnika do podawania mieszanek, leków lub wody;
- ból skóry wokół zgłębnika;
- obluźowanie lub wypadnięcie zgłębnika (co jest bardzo mało prawdopodobne).

Jak dbać o ranę po zabiegu?

Opieka po zabiegu będzie uzależniona od marki lub rodzaju zgłębnika, tak więc należy zapytać o wskazówki przed wyjściem ze szpitala. Miejsce założenia zgłębnika może goić się do czterech tygodni, w trakcie których można odczuwać umiarkowany ból. W miejscu wyjścia zgłębnika może pojawić się niewielki wysięk. Jeśli masz jakiegokolwiek obawy lub wątpliwości, omów je ze swoją pielęgniarką lub lekarzem.

W jaki sposób będzie podawane jedzenie?

Dietetyk zdecyduje, która metoda najlepiej odpowiada Twoim potrzebom. Istnieją dwie główne metody, z których należy wybrać tę, która najlepiej pasuje do Twojego stylu życia i potrzeb:

- wlewanie do zgłębnika niewielkich ilości płynów za pomocą strzykawki kilka razy dziennie (taka metoda nosi nazwę bolusowej);
- podawanie do zgłębnika płynnej mieszanki na przestrzeni kilku godzin z wykorzystaniem pompy elektrycznej w nocy albo w ciągu dnia.

Czasami, na życzenie pacjenta, stosowane są obie te metody.

Tak jak wszystkie inne zmiany w życiu, żywienie przez zgłębnik oznacza zmianę dotychczasowych przyzwyczajeń i możesz potrzebować trochę czasu, aby się do tego przystosować. Porozmawiaj z dietetykiem o tym, jak najlepiej wkomponować żywienie przez zgłębnik w swój obecny styl życia i pogodzić tę czynność z Twoimi indywidualnymi potrzebami.

Jaką dietę będę otrzymywać?

Twój dietetyk poleci Ci specjalnie przygotowaną płynną mieszankę zawierającą

wszystkie składniki odżywcze, których potrzebujesz. Być może będziesz potrzebować podawania przez zgłębnik dodatkowych ilości wody. Dietetyk poinformuje Cię, jakie ilości mieszanki i wody należy podawać, i o jakich godzinach. Przez zgłębnik nie można podawać żadnych innych produktów żywnościowych, nawet takich w formie płynnej, ani jogurtów, ponieważ mogą one zatkać lub uszkodzić zgłębnik. Może to doprowadzić do konieczności wcześniejszej jego wymiany.

Czy muszę zamawiać mieszanki odżywcze?

Odpowiednia przepisana dieta może być dostarczana bezpośrednio do Twojego domu. Twój dietetyk lub specjalista ds. żywienia doradzi Ci w zakresie regularnych dostaw mieszanek i sprzętu potrzebnego do żywienia przez zgłębnik. Na stronie myTube znajdziesz informacje i filmy wideo na ten temat; więcej informacji znajduje się w części *Czy są dostępne filmy wideo dotyczące żywienia przez zgłębnik?* w rozdziale 2: *Czy żywienie przez zgłębnik to odpowiednie rozwiązanie dla mnie?*

Jak czyścić zgłębnik?

Zgłębnik należy płukać wodą przed i po użyciu, aby utrzymać go w czystości i uniknąć zatkania. Po założeniu zgłębnika ktoś pokaże Ci, jak to robić. Na stronie myTube znajdują się informacje i film wideo dotyczący czyszczenia zgłębnika; więcej informacji znajduje się w części *Czy są dostępne filmy wideo dotyczące żywienia przez zgłębnik?* w rozdziale 2: *Czy żywienie przez zgłębnik to odpowiednie rozwiązanie dla mnie?*

Czy zgłębnik trzeba będzie wymieniać?

Otrzymasz informacje dotyczące tego, jak często trzeba wymieniać zgłębnik. Zalecenia na ten temat mogą być różne w różnych szpitalach w zależności od rodzaju zastosowanego zgłębnika.

Warto zauważyć, że zgłębniki, których końce od strony żołądka mają zamocowany balonik, należy wymieniać częściej – zwykle co 3–6 miesięcy. Zgłębniki, których końce od strony żołądka mają zamocowany plastikowy element zabezpieczający, zwykle mogą być używane dłużej, nawet przez kilka lat. Balonik i plastikowy element zabezpieczający to części zgłębników umieszczane wewnątrz jamy brzusznej i zapobiegające wysunięciu się zgłębnika z żołądka.

Wymiana zgłębnika wymaga drobnego zabiegu, który zazwyczaj przeprowadza się w szpitalu w trybie ambulatoryjnym.

6: Gdzie mogę uzyskać więcej informacji?

Może się zdarzyć, że po przeczytaniu tego arkusza informacyjnego nadal będziesz mieć jakieś pytania. Twój lekarz, pielęgniarka o odpowiedniej specjalizacji lub dietetyk omówią z Tobą wszelkie wątpliwości Twoje, Twojej rodziny i opiekunów.

Pomocne organizacje

Nie zachęcamy w żaden szczególny sposób do korzystania z wymienionych poniżej zewnętrznych organizacji. Zostały one wyszczególnione, aby ułatwić Ci poszukiwanie dodatkowych informacji, jeśli uznasz to za konieczne.

Dane dotyczące owych organizacji są aktualne w momencie oddania tego materiału do druku, jednak mogą ulec zmianie przed kolejną aktualizacją. Jeśli potrzebujesz pomocy przy odnalezieniu danej organizacji, zadzwoń na naszą infolinię MND Connect (więcej informacji na temat naszych infolinii i oferowanego przez nie wsparcia można znaleźć od nagłówkiem *Informacje dodatkowe* na końcu niniejszego arkusza).

BDA – The Association of UK Dietitians (Brytyjskie Stowarzyszenie Dietetyków)

Jest to organizacja reprezentująca dietetyków i oferująca osobom pracującym w branży związanej z odżywianiem porady dotyczące ich pracy.

Adres: 5th Floor, Charles House, 148/9 Great Charles Street
Queensway, Birmingham B3 3HT
Telefon: 0121 2008080
E-mail: info@bda.uk.com
Strona internetowa: www.bda.uk.com

Health in Wales (Opieka Zdrowotna w Walii)

Na stronie organizacji znajdują się informacje dotyczące świadczeń NHS na terenie Walii, w tym wykaz walijskich Health Boards (lokalnych urzędów odpowiedzialnych za opiekę zdrowotną na danym terenie). Sprawdź również stronę NHS Direct Wales (serwis informacyjny NHS dotyczący Walii).

E-mail: dostępny na stronie internetowej
Strona internetowa: www.wales.nhs.uk

MND Scotland

Organizacja zajmująca się opieką nad osobami dotkniętymi MND w Szkocji, dostarczaniem im informacji oraz finansowaniem badań naukowych.

Adres: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA
Telefon: 0141 332 3903
E-mail: info@mndscotland.org.uk
Strona internetowa: www.mndscotland.org.uk

myTube

Materiały szkoleniowe na temat żywienia przez zgłębnik w MND.

Strona internetowa: **www.mytube.mymnd.org.uk**

NHS UK

Główne internetowe źródło informacji dotyczących NHS.

Strona internetowa: **www.nhs.uk**

NHS 111

Infolinia NHS do wykorzystania w przypadkach innych niż nagłe. Dostępna przez całą dobę, 365 dni w roku.

Telefon: 111 (w Anglii i częściowo w Walii)

NHS Direct Wales

Porady zdrowotne i serwis informacyjny dla Walii.

Telefon: 0845 4647 lub (w niektórych rejonach) 111

Strona internetowa: **www.nhsdirect.wales.nhs.uk**

NHS Irlandia Północna

Informacje dotyczące świadczeń NHS w Irlandii Północnej. Jest to serwis wyłącznie internetowy.

E-mail: dostępny na stronie internetowej

Strona internetowa: **www.hscni.net**

PINNT

Organizacja udzielająca wsparcia dla osób korzystających ze zgłębników, służąca dzieleniu się doświadczeniami i pomysłami.

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

Telefon: 020 3004 6193

E-mail: dostępny na stronie internetowej

Strona internetowa: **www.pinnt.com**

Bibliografia

Pozycje bibliograficzne, na podstawie których powstał ten dokument, mogą zostać udostępnione po wystosowaniu tego rodzaju prośby na adres:

E-mail: infofeedback@mndassociation.org

Można też napisać na adres:

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

Podziękowania

MND Association (Stowarzyszenie na rzecz osób z MND) pragnie serdecznie podziękować następującym osobom za istotny wkład w powstanie niniejszego arkusza informacyjnego:

Kay Edwards, pielęgniarka w firmie Nutricia, Northamptonshire

Kiri Elliot, Policy Officer (specjalista ds. zasad), The British Dietetic Association (Brytyjskie Stowarzyszenie Dietetyków), Birmingham

Erin Forker, Senior Dietitian (starszy dietetyk), szpital University Hospitals Birmingham NHS Trust, QE Hospital

Emma Husbands, Palliative Medicine Consultant (konsultant ds. medycyny paliatywnej), Gloucestershire Royal Hospitals NHS Trust

Susan Rowell, Nutrition Nurse Specialist (pielęgniarka specjalizująca się w kwestiach związanych z żywieniem), Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon

Joanne Simms, Community Nutrition Support Dietitian (dietetyk wspierająca społeczność w kwestiach związanych z odżywianiem), South Warwickshire Foundation Trust, George Eliot Hospital, Nuneaton

Beth Byrne, Home Enteral Feeding Dietitian (dietetyk specjalizująca się w domowym żywieniu dojelitowym), South Warwickshire Foundation Trust, George Elliot Hospital, Nuneaton

Emma Wood, Dietitian (dietetyk), James Cook University Hospital, Middlesbrough

Informacje dodatkowe

Udostępniamy również inne arkusze powiązane tematycznie z niniejszą informacją:

7A – *Swallowing difficulties (Problemy z przełykaniem)*

11B – *Mouth Care (Dbłość o higienę jamy ustnej)*

Od 8A do 8D – zestaw arkuszy dotyczących oddychania i wspomaganie oddychania

14A – *Advance Decision to Refuse Treatment and advance care planning (Decyzja o odmowie przyszłego leczenia i planowaniu przyszłej opieki – ADRT)*

13A – *Sex and relationships for people living with MND (Seks i związki u osób żyjących z MND)*

13B – *Sex and relationships for partners of people living with MND (Seks i związki u partnerów osób żyjących z MND)*

14A – *Advance Decision to Refuse Treatment and advance care planning (Decyzja o odmowie przyszłego leczenia i planowaniu przyszłej opieki – ADRT)*

Wydajemy również następujące publikacje:

Eating and drinking with MND (Jedzenie i picie z MND)

End of Life (Pod koniec życia) – przewodnik dla osób z chorobą neuronu ruchowego

Większość naszych publikacji można pobrać ze strony internetowej dostępnej pod adresem:

www.mndassociation.org/publications lub zamówić w formie wydrukowanej, dzwoniąc na infolinię MND Connect.

Zespół obsługujący infolinię może również odpowiedzieć na pytania dotyczące tej informacji i przekierować Cię do innych naszych usług i innych oferowanych przez nas form wsparcia.

MND Connect

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Telefon: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

MND Strona internetowa stowarzyszenia i forum internetowe

Strona internetowa: **www.mndassociation.org**

Forum internetowe: **<http://forum.mndassociation.org/>** lub wejście przez stronę internetową

Zachęcamy Cię do podzielenia się z nami swoimi uwagami

Twoja opinia jest dla nas bardzo ważna, ponieważ dzięki temu możemy ulepszać nasze arkusze informacyjne mające na celu stanowić wsparcie dla osób żyjących z MND i ich opiekunów.

Jeśli chcesz podzielić się z nami opinią na temat któregoś z naszych arkuszy informacyjnych, możesz skorzystać z formularza online pod adresem:

www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

Możesz też poprosić o przesłanie papierowej wersji formularza lub podzielić się swoją opinią bezpośrednio, wysyłając wiadomość:
infofeedback@mndassociation.org

Możesz też napisać na adres:

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

Ostatnia aktualizacja: 03/19

Kolejna aktualizacja: 03/22

Wersja 1

Registered Charity No. 294354

Company Limited by Guarantee No. 2007023

© MND Association 2012