



التغذية بالأنبوب

معلومات للمصابين بمرض العصبون الحركي أو المتضررين منه

يمكن أن يسبب مرض العصبون الحركي (MND) صعوبات في الأكل والشرب. قد تصبح عضلات الحلق والفم ضعيفة أو بطيئة أو غير منسقة. يمكن أن يؤثر ذلك على قدرتك على المضغ والبلع، مما يؤدي إلى فقدان الوزن ونقص الطاقة والجفاف المحتمل.

قد يقترح فريق الرعاية الصحية والاجتماعية أنبوب تغذية لتخفيف هذه المشكلات، ولكن قد يبدو هذا خيارا صعبا. تشرح ورقة المعلومات هذه الخيارات لمساعدتك على اتخاذ قرار مستنير. من المهم مناقشة هذا الأمر مع عائلتك ومقدمي الرعاية وفريق الرعاية الصحية والاجتماعية حتى يعرفوا كيف تريد أن يتم دعمك.

يتضمن المحتوى الأقسام التالية:

1: ما هي التغذية بالأنبوب؟

2: هل التغذية بالأنبوب مناسبة لي؟

3: كيف سيؤثر أنبوب التغذية على حياتي؟

4: كيف يتم تركيب الأنبوب؟

5: كيف أعتني بأنبوب التغذية؟

6: كيف يمكنني معرفة المزيد؟

يُستخدَم هذا الرمز لإلقاء الضوء على منشوراتنا الأخرى. لمعرفة كيفية الوصول إلى هذه المنشورات، انظر معلومات إضافية في نهاية هذه الورقة.



يُستخدَم هذا الرمز لتسليط الضوء على اقتباسات من أشخاص آخرين مصابين بمرض العصبون الحركي أو متأثرين به.



يُرجى ملاحظة أن هذه نسخة مترجمة من معلومات المصدر. تستخدم جمعية مرض العصبون الحركي خدمات ترجمة حسنة السمعة، ولكن لا يمكنها تحمل المسؤولية عن أي أخطاء في الترجمة.

احرص دائما على طلب المشورة من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية عند اتخاذ قرارات بشأن العلاج والرعاية. قد يتمكن الفريق من اتخاذ الترتيبات اللازمة لتوفير مترجم للمساعدة في اللقاءات.

يمكن ترجمة المزيد من المعلومات، بيد أنها ستكون خدمة محدودة. اتصل بخط المساعدة MND Connect للحصول على التفاصيل:

الهاتف: 0808 802 6262

البريد الإلكتروني: mndconnect@mndassociation.org

1: ما هي التغذية بالأنبوب؟

التغذية بالأنبوب هي طريقة لتميرير السوائل والتغذية بالسوائل المعدة خصيصا مباشرة إلى معدتك من خلال أنبوب في بطنك. الأنبوب مرن ويمكن إخفاؤه تحت الملابس. إنه بحجم ماصة ضيقة صغيرة.

أنابيب التغذية من العلامات التجارية والأنواع المختلفة قد تبدو مختلفة قليلا، لكنها كلها متشابهة في التصميم. يتم تركيب كل واحدة بإجراء جراحي بسيط.

تُظهر الصورة التالية مثلا لما يبدو عليه أنبوب التغذية بعد تركيبه:



انظر القسم 4: كيف يتم تركيب الأنبوب؟ لمزيد من المعلومات حول الإجراء.

في وجود أنبوب التغذية، لا يزال بإمكانك تناول الطعام والشراب عن طريق الفم إذا كنت تشعر بأن ذلك آمنًا ونصحك فريق الرعاية الصحية والاجتماعية بذلك. في البداية، من المرجح أن تستخدم الأنبوب لإتمام طعامك وشرابك حتى

مع زيادة الأعراض، يمكنك استخدام الأنبوب أكثر. يمكنك الحصول على جميع العناصر الغذائية والسوائل التي تحتاج إليها من خلال الأنبوب إذا لزم الأمر. يمكن لاختصاصي تغذية مناقشة نوع وكميات الأغذية السائلة والسوائل المعدة خصيصا التي تحتاج إليها لتحقيق ذلك.

انظر القسم 5: كيف / عتني بالأنبوب التغذية؟ لمزيد من المعلومات حول الحياة اليومية باستخدام أنبوب التغذية.

إذا كنت تود مناقشة التغذية بالأنبوب، فاطلب من الممارس العام إحالتك إلى اختصاصي تغذية أو ممرضة متخصصة أو طبيب متخصص في التغذية بالأنبوب.

2: هل التغذية بالأنبوب مناسبة لي؟

“أعتقد أنه من المهم بشكل خاص الإشارة إلى هذا القرار في أقرب وقت ممكن لأن الوعي يجلب التعديل والتعديل يساعد في عملية صنع القرار.”

مثل أي عملية جراحية أخرى، فالأمر يرجع إليك بالكامل في تركيب أنبوب تغذية من عدمه. ببساطة لأن الإجراء ممكن، وقد يحقق فوائد، لا يعني أنه مناسب للجميع.

مهما كان القرار الذي تتخذه، يمكنك تغيير رأيك بمرور الوقت. قد ترغب في:

- تركيب أنبوب في وقت لاحق، ولكن قد يصبح إدخال أنبوب التغذية أكثر صعوبة مع تقدم الأعراض (اسأل فريق الرعاية الصحية والاجتماعية للحصول على المشورة)
- التوقف عن استخدام أنبوب التغذية بمجرد تركيبه (انظر العنوان لاحقاً ماذا سيحدث إذا غيرت رأيي بعد تركيب الأنبوب؟)

عند اتخاذ قرارك، من الضروري أن يكون لديك معلومات دقيقة حول مزايا وعيوب كل نوع من أنواع طرق التغذية.

من الأفضل التحدث عن هذا الأمر مع فريق الرعاية الصحية والاجتماعية حيث يمكنهم مساعدتك على اتخاذ قرار مستنير بشأن خياراتك الصحية المستقبلية. قد يكون من الممكن لأحد أعضاء فريق الرعاية الصحية أن يعرفك على شخص يستخدم بالفعل أنبوب التغذية أثناء عملية اتخاذ القرار.

عادة ما يكون لدى المستشفيات والخدمات المجتمعية إرشادات بشأن التغذية بالأنبوب وقد تجد أنه من المفيد طلب الاطلاع عليها.

لماذا عليّ التفكير في التغذية بالأنبوب؟

مع الإصابة بمرض العصبون الحركي، قد تعاني من:

- صعوبات في مضغ الطعام وابتلاعه
- انخفاض التحكم في اليد والذراع مما يجعل من الصعب إيصال الطعام إلى فمك

- فقدان الوزن بسبب تناول كميات أقل من الطعام وهزال العضلات
- الجفاف والإمساك بسبب شرب كميات أقل
- تغيرات في حاسة التذوق أو نقص الشهية
- نقص الطاقة الناجم عن تناول عدد قليل جدا من السعرات الحرارية
- مرور الطعام والسوائل إلى الرئتين، مما يسبب السعال أو الاختناق (المعروف باسم الشفط، والذي يمكن أن يسبب حالات عدوى الصدر).

ما هي الفوائد؟

"من خلال التخلص من الكثير من الضغط، أدى أنبوب PEG إلى تحسين نوعية الحياة بشكل كبير بالنسبة لي ولأحبائي. إنه ليس اعترافا بالهزيمة، ولكنه يساعدني على مقاومة مرض العصبون الحركي".



تسمح لك التغذية بالأنبوب بالحصول على التغذية التي تحتاج إليها ويمكن أيضا أن تقوم بما يلي:

- زيادة مستويات الطاقة لديك ومساعدتك على استعادة وزنك أو الحفاظ عليه
- تسبب لك ضغوطا أقل إذا أصبح المضغ والبلع صعبا
- تقليل خطر السعال والاختناق وعدوى الصدر
- زيادة تناول السوائل، مما يساعد على منع الجفاف والإمساك
- توفير طريقة مفيدة لتناول بعض الأدوية
- تحسين إحساسك بالعافية.

كل ما سبق قد يحسن نوعية الحياة أو الراحة. ومع ذلك، فإن استخدام أنبوب التغذية لن يؤخر تفاقم مرض العصبون الحركي أو يوقفه.

ما هي المخاطر؟

تركيب أنبوب التغذية إجراء شائع وآمن بشكل مقبول. المشاكل الكبيرة نادرة ويمكن حل معظم المشكلات بسهولة.

كما هو الحال مع أي علاج، هناك بعض المخاطر المحتملة التي يجب أن تكون على دراية بها، مثل:

- العدوى بعد الجراحة
- النزيف أو التسرب من الجرح
- عدم الراحة أو الألم حول المنطقة التي تم إدخال أنبوب التغذية فيها

- القليل من الانتفاخ بعد إدخال أنبوب التغذية بسبب بعض الهواء المتبقي في معدتك
- قد يكون تنفسك ضحلا لفترة من الوقت بعد تركيب الأنبوب.

تعتمد المخاطر التي تتعرض لها على حالتك الصحية. يمكنك الحصول على المشورة من اختصاصي التغذية أو الطبيب ذي الصلة قبل اتخاذ قرارك بشأن التغذية بالأنبوب.

كيف سيؤثر الأنبوب على عائلتي ومقدمي الرعاية؟

قد تقلق من أن إدارة التغذية بالأنبوب قد تصبح مرهقة لعائلتك أو مقدمي الرعاية. ومع ذلك، قد يجدون العزاء في معرفة أنك تحصل على السوائل والتغذية التي تحتاج إليها.

العملية بسيطة وسيتم تدريب جميع المشاركين في رعايتك لدعمك في التغذية بالأنبوب. انظر القسم 5: كيف أعتني بالأنبوب *التغذية*؟

بمجرد أن تقرر إذا ما كنت تريد تركيب أنبوب تغذية أم لا، قد لا توافق عائلتك أو مقدمو الرعاية على اختيارك. يمكن أن تساعد مناقشة مخاوف بعضكم البعض في الوصول إلى فهم مشترك.

هل يمكنني مشاهدة أي محتوى فيديو حول التغذية بالأنبوب؟

راجع موقع myTube للحصول على معلومات إضافية ومحتوى الفيديو حول التغذية بالأنبوب:
www.mytube.mymnd.org.uk

يستكشف هذا عملية اتخاذ القرار واستخدام التغذية بالأنبوب، كما طورها SITraN - معهد شيفيلد لعلم الأعصاب التحويلي.

تم إنشاء موقع الويب بالتعاون مع الأشخاص الذين يتعايشون مع مرض العصبون الحركي، الذين أرادوا طريقة "مقابلة" الناس ورؤية أنابيب التغذية الخاصة بهم قيد الاستخدام. قد يساعدك سماع تجاربهم وقصصهم الشخصية على myTube عند اتخاذ قرارك بشأن تركيب أنبوب تغذية من عدمه.

تساعد مقاطع الفيديو على توضيح كيف يمكن أن تكون الحياة مع تركيب أنبوب. يتم دعم مقاطع الفيديو بمقدمات نصية وقائمة بالموارد المختارة بعناية من المنظمات الموثوقة، بما في ذلك أوراق المعلومات والأدلة ذات الصلة الخاصة بنا.

ماذا سيحدث إذا قررت عدم تركيب أنبوب تغذية؟

ستستمر عضلاتك في الهزال سواء كان لديك أنبوب تغذية أم لا. ومع ذلك، بدون أنبوب تغذية، من المحتمل أن تفقد الوزن وتصاب بالجفاف لأن الأكل والشرب يصبحان أكثر صعوبة. قد تقلق بشأن ما ستشعر به، لكن عادة ما يصبح العطش والجوع أقل حدة مع تفاقم مرض العصبون الحركي لديك. قد تجد أنه من المطمئن مناقشة هذا الأمر مع أخصائي الرعاية التلطيفية. اطلب من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية الإحالة.

بمجرد النظر في الخيارات، يمكنك اتخاذ قرار مستنير. إذا قررت أن أنبوب التغذية ليس مناسباً لك، فسوف تواصل ممرضة التغذية واختصاصي التغذية واختصاصي اللغة والتخاطب دعمك. سوف يقدمون لك المشورة بشأن الطعام والشراب والمكملات الموصوفة لتناسب احتياجاتك. سيدعمك فريق الرعاية التلطيفية أيضاً، ويقدم المشورة بشأن أي دواء قد يكون ضرورياً لتخفيف الجوع أو العطش حسب الضرورة.

قد تتضمن هذه المشورة تكييف قوام الطعام وتناسق السوائل لمساعدتك على الاستمرار في تناول الطعام والشراب لأطول فترة ممكنة.

للحصول على معلومات حول الأكل والشرب مع الإصابة بمرض العصبون الحركي ووصفات سهلة البلع، راجع: تناول الطعام والشراب مع الإصابة بمرض العصبون الحركي



لمزيد من التفاصيل حول البلع واللعب والسعال والاختناق مع الإصابة بمرض العصبون الحركي، راجع: ورقة المعلومات 7A - صعوبات البلع



إذا كنت ترغب في ضمان عدم تركيب أنبوب، حتى في حالات الطوارئ، فيمكنك ذكر ذلك في القرار المسبق برفض العلاج (ADRT). انظر العنوان التالي ماذا سيحدث إذا غيرت رأيي بعد تركيب الأنبوب؟

ماذا سيحدث إذا غيرت رأيي بعد تم تركيب الأنبوب؟

قد تقرر أنك تريد التوقف عن استخدام الأنبوب في حالات معينة في المستقبل. يمكن للقرار المسبق برفض العلاج أن يدعم اختيارك. يخبر القرار المسبق برفض العلاج الأشخاص المشاركين في رعايتك بالعلاجات التي تريد رفضها في المستقبل ولن يتم استخدامه إلا إذا أصبحت غير قادر على اتخاذ القرارات بهذا الشأن أو التعبير عنها لأي سبب من الأسباب.

يجب أن تكون محدداً بشأن ما تريد رفضه ومتى يجب أن يحدث ذلك. على سبيل المثال، قد ترغب في الإدلاء ببيان حول الظروف التي ترغب في التوقف فيها عن استخدام أنبوب التغذية الخاص بك.

القرار المسبق برفض العلاج ملزم قانوناً إذا تم إكماله بشكل صحيح. إذا أصبحت غير قادر على اتخاذ القرارات أو التعبير عنها، فسوف يتم احترام آرائك ورغباتك. ومع ذلك، يمكنك مراجعة القرار المسبق برفض العلاج وتغييره في أي وقت.

لمزيد من التفاصيل حول التخطيط لرعايتك المستقبلية، راجع منشورائنا حول القرار المسبق برفض العلاج واتخاذ القرارات في نهاية الحياة، وهي مدرجة في معلومات إضافية في نهاية هذه الورقة.



3: كيف سيؤثر أنبوب التغذية على حياتي؟

يجيب هذا القسم عن بعض الأسئلة الشائعة حول الحياة اليومية مع تركيب أنبوب التغذية.

كم من الوقت لا يزال بإمكانني الاستمتاع بالطعام عن طريق الفم؟

قد لا تحتاج إلى استخدام الأنبوب فور تركيبه. يقوم بعض الأشخاص بتركيبه مسبقاً، حتى يتمكنوا من استخدامه بمجرد الحاجة إليه وزيادة استخدامه تدريجياً.

مع تركيب أنبوب التغذية، لا يزال بإمكانك تناول الطعام والشراب عن طريق الفم طالما شعرت أن ذلك آمناً. استشر اختصاصي اللغة والتخاطب واختصاصي التغذية لمعرفة ما هو آمن لك.

إذا اخترت الاستمرار في تناول كميات صغيرة من الطعام، ففكر في المخاطر التي ينطوي عليها هذا الأمر واحصل على المشورة أولاً. يمكن أن ينصحك اختصاصي اللغة والتخاطب واختصاصي التغذية بأنواع وقوام الطعام والشراب الأكثر أماناً بالنسبة لك.

على الرغم من أن التغذية بالأنبوب لا تعطي نفس متعة الأكل والشرب، إلا أنها يمكن أن تخفف من مشاعر الجوع والعطش.

هل سيساعدني أنبوب التغذية على زيادة الوزن؟

إذا كنت قد فقدت الكثير من الوزن، فقد توصف لك تغذية سائلة عالية السعرات الحرارية لمساعدتك على استعادة بعض الوزن المفقود. بعد ذلك، سيتم تعديل نوع الأغذية وكميتها للمساعدة على الحفاظ على الوزن عند مستوى متفق عليه.

ماذا عن الاستحمام أو الاغتسال أو السباحة؟

يجب عدم غمر الأنبوب في الماء حتى يتم شفاء موضعه تماماً. سيتم إبلاغك بالمدة التي يجب أن تنتظرها قبل أن تتمكن من الاستحمام أو الاغتسال أو السباحة بأمان مرة أخرى. بمجرد أن يصبح ذلك آمناً، يجب عليك التأكد من إغلاق الأنبوب قبلها وتجفيف الأنبوب بعناية وموضع خروجه بعدها.

يمكن أن تختلف النصائح حول الاستحمام والابتسالة والسباحة مع تركيب أنبوب التغذية باختلاف مواضعه، بسبب اختلاف أنواع الأنابيب وكيفية تركيبها. احرص دائماً على استشارة فريق الرعاية الصحية والاجتماعية للحصول على إرشادات محددة.

هل سيؤثر ذلك على مظهر جسدي؟

قد تكون قلقاً بشأن الشكل الذي سيبدو عليه الأنبوب ويمكن أن يؤثر هذا على ثقافتك بنفسك. لن يكون مرئياً عند ارتداء الملابس ومن المفترض ألا يسبب مشاكل في الأنشطة اليومية العامة.

قد تحتاج إلى وقت للتكيف مع وجود أنبوب وقد يكون من المفيد التحدث عن مشاعرك مع الأصدقاء أو العائلة أو أعضاء فريق الرعاية الصحية والاجتماعية. يمكنهم تقديم الدعم لمساعدتك على قبول التغييرات التي تطرأ على جسمك.

إذا كنت قلقاً بشأن المظهر أثناء خلع ملابسك، فيمكن تغطية أنبوب التغذية. في بعض الحالات، يمكن قصه ليصبح أقصر، أو يمكن تركيب أنبوب سطحي بشكل أكبر. اسأل اختصاصي التغذية أو ممرضة التغذية للحصول على إرشادات.

هل تشعر كالتغذية بالأنبوب بعدم الارتياح؟

قد تعاني من بعض الانتفاخ أو الارتجاع بعد تناول وجبتك. للمساعدة على استقرار الغذاء في معدتك والشعور براحة أكبر، اجلس في وضع قائم أو مدعوم بعدة وسائد أثناء التغذية ولمدة ساعة واحدة بعد ذلك.

إذا استمرت هذه المشكلة، فاطلب من الممارس العام الحصول على مراجعة من فريق الرعاية التلطيفية للنظر في الأدوية التي يمكن أن تساعد.

هل ما زلت بحاجة إلى الاعتناء بفي إذا كان لدي أنبوب تغذية؟

يجب العناية بفيك حتى لو كنت لا تأكل. يمكن أن يتراكم الجير بسرعة كبيرة، لذا من المهم تنظيف أسنانك مرتين على الأقل يوميًا.

لمزيد من المعلومات حول العناية بالفم، راجع:
ورقة معلومات 11B - العناية بالفم



هل لا يزال بإمكانني ممارسة العلاقات الحميمة والجنس؟

لن تتأثر وظيفتك الجنسية بأنبوب التغذية، ولكنها قد تغير طريقة تفكيرك وشعورك تجاه جسمك. قد يقلل هذا من ثقتك بنفسك. انظر العنوان السابق هل سيؤثر ذلك على مظهر جسدي؟ لمزيد من المعلومات. إذا كنت قلقًا بشأن تأثير أنبوب التغذية على حياتك الجنسية، فقد يساعدك التحدث عن ذلك مع شريكك واستكشاف مشاعرهما معًا.

لمزيد من التفاصيل انظر كتيبنا: الجنس والعلاقات.



هل ستتأثر أمعائي؟

أي تغيير في النظام الغذائي يمكن أن يؤثر على الأمعاء وروتين المرحاض.

على الرغم من أن وظيفة الأمعاء لا تتأثر عادة بشكل مباشر بمرض العصبون الحركي، إلا أن العديد من الأشخاص المصابين بالمرض لا يزالون يعانون من مشكلة في أمعائهم. يمكن أن يكون هناك عدد من الأسباب لهذا:

- ضعف عضلات قاع الحوض
- انخفاض نشاطك
- تناول قدر قليل جدا من الألياف والماء بسبب صعوبات البلع
- استخدام أدوية معينة.

قد تلاحظ الإصابة بالإمساك أو الإسهال بعد تركيب أنبوب التغذية. قد يستغرق الأمر بعض الوقت حتى تعود الأمعاء إلى النمط الطبيعي. يمكن تعديل مقدار الألياف في وجباتك إذا أصبح الإسهال أو الإمساك مشكلة.

من المهم أن تتكيف جيدا مع التعايش مع أنبوب التغذية، لذا احصل على المشورة من اختصاصي التغذية أو ممرضة المنطقة أو ممرضة التغذية إذا كانت لديك أي مخاوف.

كيف سأتناول أدويتي؟

إذا كنت غير قادر على ابتلاع دوائك، فسوف يتم وصفه في شكل سائل أو قابل للذوبان متى أمكن. إذا كان الدواء غير متوفر في شكل سائل، فاطلب المشورة من أخصائي الصحة الذي يصف الدواء. يمكن لطبيبك أو ممرضة المنطقة أو الصيدلي أيضا تقديم المشورة حول الأدوية التي يمكن تناولها عن طريق الأنبوب.

للحصول على تفاصيل حول عقار ريلوزول، انظر:
ورقة المعلومات 5A – ريلوزول



إذا كنت أعاني من الحساسية الغذائية، فهل يمكنني الحصول على التغذية بالأنبوب؟

نعم. سيعرف اختصاصي التغذية الخاص بك الأغذية المناسبة لاحتياجاتك. الأغذية القياسية كلها خالية من المكسرات وخالية من الغلوتين واللاكتوز. إذا كنت نباتيا، فأغذية الصويا متاحة.

4: كيف يتم تركيب الأنبوب؟

سيناقش هذا القسم إجراء تركيب الأنبوب وأشياء يجب مناقشتها مع المتخصصين في الرعاية الصحية والاجتماعية قبل التركيب وبعده.

ماذا يحدث أثناء الإجراء؟

ستحتاج إلى عملية جراحية لتركيب الأنبوب. تُعرف هذه باسم فغر المعدة. هناك 3 أنواع:

- PEG (فغر المعدة بالمنظار عن طريق الجلد)
- RIG (فغر المعدة المدرج إشعاعيا)
- PIG (فغر المعدة الموجه بالتصوير عن طريق الفم)

الفرق الرئيسي بين أنواع الأنابيب المختلفة هو كيفية تركيبها وتثبيتها في مكانها. سوف تشرح ذلك لك ممرضة التغذية أو اختصاصي التغذية أو الطبيب المعني. من الأفضل التفكير في خيارك مبكرا حتى تتمكن من اتخاذ قرار مستنير.

يمكن أن تستغرق الرعاية اللاحقة لأنبوب RIG وقتا أطول وقد يكون هناك المزيد من الانزعاج. ومع ذلك، إذا أضعف مرض العصبون الحركي تنفسك، فقد يُعرض عليك أنبوب RIG بدلا من أنبوب PEG. تعتمد الخيارات المقدمة على المكان الذي تعيش فيه، حيث يمكن أن تختلف الإرشادات الإقليمية حول نوع التغذية المتاحة بالأنبوب ومتى يتم استخدام كل نوع.

قد يؤدي فقدان الوزن الشديد قبل تركيب أنبوب التغذية إلى زيادة المخاطر أثناء العملية وبعدها. من الأفضل التفكير في خيارك قبل أن تفقد قدرا كبيرا من الوزن.

سيتم إدخالك إلى المستشفى لإجراء العملية. ستحتاج عادة إلى إقامة قصيرة بعد ذلك، لكن سيعتمد هذا على احتياجاتك

الخاصة.

تستغرق العملية بأكملها عادة أقل من نصف ساعة ويتم تنفيذها تحت التخدير الخفيف. ستشعر بالاسترخاء، ولكنك ستدرك ما يحدث. بعد ذلك قد تنام لمدة ساعة أو ساعتين، ثم تستيقظ مع تذكر القليل مما حدث.

في بعض الأحيان قد يتم تقديم التغذية الأنفية المعدية. يتم هذا من خلال تمرير أنبوب ضيق عبر الأنف، نزولا عبر الجزء الخلفي من الحلق وإلى المعدة. تم تصميم هذا للاستخدام على المدى القصير، وعادة ما يُستخدم لأقل من أربعة أسابيع. الأنبوب مرئي وقد يسبب عدم الراحة في الأنف. يجب استبدال هذا الأنبوب كثيرا، لذا فإن أنبوب PEG أو RIG أو PIG هي الخيارات المفضلة مع الإصابة بمرض العصبون الحركي حيث ستكون احتياجاتك مستمرة.

ما الذي يجب علي معرفته أثناء تركيب الأنبوب وبعده؟

أثناء وجودك في المستشفى، قد يكون من المفيد طرح الأسئلة التالية على المسؤولين عن رعايتك.

من سيوضح لي كيفية:

- وضع المشبك والتأكد من تركه مفتوحا عندما لا يكون قيد الاستخدام (لتجنب إتلاف الأنبوب إذا تم إغلاقه لفترات طويلة)
- تنظيف الأنبوب وغسله (بعد التركيب ومن أجل العناية المستمرة)
- تدوير الأنبوب ودفعه بانتظام (تحريك الأنبوب برفق للداخل والخارج)، حتى لا يلتصق
- التأكد من أن لوحة التثبيت على مسافة مناسبة من الجسم
- استخدام الأنبوب لتناول الطعام والشراب والأدوية؟

بعد أن أغانر المستشفى، أي اختصاصي سوف:

- يكون مسؤولا عن صحتي خلال التغذية بالأنبوب وأي أسئلة طبية
- يكون جهة الاتصال الخاصة بي لصيانة الأنبوب
- يقدم المشورة إذا انسداد الأنبوب أو خرج لأي سبب من الأسباب؟

5: كيف أعتني بأنبوب التغذية؟

إذا اخترت تركيب أنبوب تغذية، فمن المهم العناية به لمنع الانسداد أو التلف. سوف يتعين عليك العناية بالأنبوب بشكل يومي. قد تكون قادرا على إدارة هذا بنفسك، أو قد تحتاج إلى دعم من الأقارب ومقدمي الرعاية والمهنيين الصحيين اعتمادا على كيفية تأثير مرض العصبون الحركي عليك.

"لقد فوجئت بسهولة العملية برمتها. عند الاستيقاظ بعد التخدير، كان الأنبوب في مكانه بدون ألم وبدا الأمر طبيعيا تقريبا وليس جراحيا. أصبح صب السائل في الأنبوب، وغسله بالماء والتنظيف بسرعة كبيرة جزءا من الروتين اليومي".



يتعلم الناس عادة التأقلم مع أنبوب التغذية بسرعة كبيرة. ستقوم ممرضة متخصصة أو اختصاصي تغذية بزيارتك في المستشفى بعد الجراحة لتوضح لك وللمقدمي الرعاية كيفية تنظيف الأنبوب والعناية به وبالجلد المحيط. ستتلقى أيضا تدريبا على كيفية تمرير الأغذية والماء والأدوية عبر الأنبوب. إذا كنت في المستشفى لفترة قصيرة فقط، فقد يحدث ذلك في المنزل. ستعطيك معظم المستشفيات دليلا مكتوبا مفيدا لمساعدتك عند خروجك.

يوفر myTube أيضا معلومات ومحتوى فيديو حول العناية بالأنبوب التغذية. انظر هل يمكنني مشاهدة أي محتوى فيديو حول التغذية بالأنبوب في القسم 2: هل التغذية بالأنبوب مناسبة لي؟ للتفاصيل.

من المهم جدا معرفة بمن يجب الاتصال إذا واجهت أي صعوبات. انظر ما الذي يجب علي معرفته أثناء تركيب الأنبوب وبعده؟ في القسم 4: كيف يتم تركيب الأنبوب؟ للحصول على قائمة بالأسئلة التي قد ترغب في طرحها في المستشفى.

يجب أن تحصل على المشورة إذا تعرضت لأي مما يلي:

- انسدادات داخل الأنبوب
- تسرب حول موضع الأنبوب
- ألم طويل أو شديد في البطن
- ألم عند استخدام الأنبوب للتغذية أو تناول الأدوية أو الماء
- التهاب الجلد المحيط
- أصبح الأنبوب فضفاضا أو سقط (هذا مستبعد للغاية).

كيف أعتني بالجرح بعد الجراحة؟

ستختلف الرعاية اللاحقة حسب العلامة التجارية لأنبوب التغذية أو نوعه، لذا اطلب المشورة من طاقم العمل قبل مغادرة المستشفى.

قد يستغرق موضع الأنبوب ما يصل إلى أربعة أسابيع للشفاء، وخلال ذلك من الطبيعي أن تعاني من ألم معتدل وكمية صغيرة من الإفرازات من موضع الأنبوب. إذا كنت قلقا بشأن أي شيء، فتحدث إلى ممرضتك أو طبيبك.

كيف ستم تغذيته؟

سيقدم اختصاصي التغذية المشورة بشأن الطريقة الأنسب لاحتياجاتك. هناك طريقتان رئيسيتان لمساعدتك على العثور على طريقة تناسب نمط حياتك واحتياجاتك:

- يتم تمرير الأغذية السائلة في الأنبوب بجرعات صغيرة على مدار اليوم عن طريق حقنة (يُشار إليها باسم طريقة الجرعات)
- يتم تقطير الأغذية السائلة في الأنبوب على مدار عدة ساعات بواسطة مضخة كهربائية، إما خلال الليل أو أثناء النهار.

في بعض الأحيان يمكن استخدام مزيج من هاتين الطريقتين، إذا رغبت في ذلك.

كما هو الحال مع أي شيء جديد، فإن التغذية بالأنبوب هي تغيير في الروتين وقد تحتاج إلى وقت للتكيف مع هذه التغييرات. اسأل اختصاصي التغذية عن كيفية تضمين التغذية بالأنبوب في نمط حياتك الحالي لتلبية احتياجاتك الفردية.

ما الأغذية التي سألتقها؟

سيوصي اختصاصي التغذية بأغذية سائلة معدة خصيصا تحتوي على جميع العناصر الغذائية التي تحتاج إليها. قد تحتاج أيضا إلى مياه إضافية عبر الأنبوب. سيقدم اختصاصي التغذية المشورة بشأن كمية الغذاء والماء التي يجب أن تتناولها وفي أي وقت. يجب عدم تمرير أي سوائل أخرى، بما في ذلك الطعام السائل أو الزبادي، عبر الأنبوب لأنها قد تتلفه أو تسده. يمكن أن يؤدي ذلك إلى الحاجة إلى استبدال الأنبوب في وقت أقرب.

هل يجب علي طلب شراء الأغذية؟

يتم وصف الأغذية لك ويمكن توصيلها مباشرة إلى منزلك. سيقدم لك اختصاصي الحمية الغذائية أو أخصائي التغذية المشورة بشأن الإمدادات المستمرة ومعدات التغذية. ويوفر myTube معلومات ومحتوى فيديو حول هذا الموضوع، انظر هل يمكنني مشاهدة أي محتوى فيديو حول التغذية بالأنبوب في القسم 2: هل التغذية بالأنبوب مناسبة لي؟ للتفاصيل.

كيف يتم تنظيف الأنبوب؟

يجب شطف أنبوب التغذية بالماء قبل الاستخدام وبعده للحفاظ على نظافته وتجنب الانسداد. سيتم توضيح كيفية القيام بذلك إذا تم تركيب أنبوب لك. يوفر myTube معلومات ومقطع فيديو حول تنظيف الأنبوب، راجع هل يمكنني مشاهدة أي محتوى فيديو حول تغذية الأنبوب في القسم 2: هل التغذية بالأنبوب مناسبة لي؟ للتفاصيل.

هل سيتعين استبدال الأنبوب؟

سيتم إبلاغك بعدد المرات التي يجب فيها استبدال أنبوب التغذية. لكل مستشفى توصية مختلفة بناء على العلامة التجارية للأنبوب المستخدم.

تجدر الإشارة إلى أن الأنابيب التي يتم تركيبها بالون يجب تغييرها بصفة أكثر انتظاما، عادة كل 3-6 أشهر. بينما الأنابيب التي يتم تركيبها بمصد بلاستيكي يكون عمرها أطول في الغالب ويمكن أن تستمر لعدة سنوات. البالون والمصد هما الجزءان من أنابيب التغذية المختلفة اللذان يستقران داخل البطن للمساعدة على إبقاء الأنابيب في مكانها.

ينطوي استبدال أنبوب التغذية على عملية بسيطة يتم إجراؤها لك عادة في المستشفى كمرضى خارجي.

6: كيف يمكنني معرفة المزيد؟

بعد قراءة ورقة المعلومات هذه، قد لا يزال لديك بعض الأسئلة. سيتمكن طبيبك أو الممرضة المتخصصة أو اختصاصي التغذية من التحدث عن أي مشكلات لديك أو لدى عائلتك أو مقدمي الرعاية.

مؤسسات مفيدة

نحن لا نؤيد بالضرورة المؤسسات الخارجية المدرجة هنا. تم ذكرها لمساعدتك في البحث عن معلومات إضافية إذا لزم الأمر.

التفاصيل صحيحة في وقت الطباعة، ولكن قد تتغير بين المراجعات. إذا كنت بحاجة إلى مساعدة للعثور على مؤسسة، فاتصل بخط المساعدة MND Connect (انظر معلومات إضافية في نهاية الورقة للحصول على تفاصيل حول خط المساعدة الخاص بنا وكيف يمكنهم دعمك).

الجمعية البريطانية للتغذية

مؤسسة تمثل أخصائيي التغذية وتمنح لأولئك الذين يعملون بمجال التغذية النصائح والاستشارات حول عملهم.

الهاتف: 0121 2008080

البريد الإلكتروني: info@bda.uk.com

الموقع الإلكتروني: www.bda.uk.com

Health in Wales

معلومات عبر الإنترنت عن خدمات هيئة الخدمات الصحية الوطنية (NHS) في ويلز، بما في ذلك دليل المجالس الصحية في ويلز. انظر أيضا NHS Direct Wales.

البريد الإلكتروني: من خلال صفحة الاتصال بالموقع الإلكتروني

الموقع الإلكتروني: www.wales.nhs.uk

MND Scotland

تمويل الأبحاث والرعاية والمعلومات للأشخاص المتضررين من مرض العصبون الحركي في اسكتلندا.

الهاتف: 0141 332 3903

البريد الإلكتروني: info@mndscotland.org.uk

الموقع الإلكتروني: www.mndscotland.org.uk

myTube

مصدر تعليمي حول التغذية بالأنبوب مع الإصابة بمرض العصبون الحركي.

الموقع الإلكتروني: www.mytube.mymnd.org.uk

NHS UK

المرجع الإلكتروني الرئيسي لهيئة الخدمات الصحية الوطنية.

الموقع الإلكتروني: www.nhs.uk

111 NHS

خط المساعدة غير الطارئة التابع لهيئة الخدمات الصحية الوطنية. متاح على مدار الساعة، طوال السنة.

الهاتف: 111 (إنجلترا وبعض المناطق في ويلز)

NHS 111 Wales

المشورة الصحية وخدمة المعلومات في ويلز.

الهاتف: 111 إذا كان متاحًا في منطقتك

الموقع الإلكتروني: <https://111.wales.nhs.uk>

NHS Northern Ireland

معلومات عن خدمات هيئة الخدمات الصحية الوطنية في أيرلندا الشمالية. هذه خدمة عبر الإنترنت فقط.

البريد الإلكتروني: من خلال صفحة الاتصال بالموقع الإلكتروني

الموقع الإلكتروني: www.hscni.net

PINNT

مؤسسة دعم للأشخاص الذين يستخدمون أنابيب التغذية لتبادل الخيرات والأفكار.

الهاتف: 020 3004 6193

البريد الإلكتروني: من خلال صفحة الاتصال بالموقع الإلكتروني

الموقع الإلكتروني: www.pinnt.com

المراجع

المراجع المستخدمة لدعم هذا المستند متاحة عند الطلب من:

البريد الإلكتروني: infofeedback@mndassociation.org

أو المراسلة كتابيًا على العنوان التالي:

Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd,
Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

شكر وتقدير

جمعية مرض العصبون الحركي مدينة بالكثير للمذكورين لاحقًا لمساهماتهم الكبيرة في ورقة المعلومات هذه:

كاي إدواردز، ممرضة في Nutricia، نورثامبتونشاير

كيرى إليوت، مسؤولة السياسات، الجمعية البريطانية للتغذية، برمنغهام

إيرين فوركر، أخصائية تغذية أولى، مستشفيات جامعة برمنغهام NHS Trust، مستشفى QE

إيما هزياندز، استشارية الطب التلطيفي، مستشفيات جلوسسترشاير الملكية NHS Trust

سوزان رويل، أخصائية تريض التغذية، مستشفيات جريت ويسترن NHS Trust، سويندون

جوان سيمز، أخصائية تغذية دعم التغذية المجتمعية، مستشفيات جريت ويسترن NHS Trust، سويندون

بيث بيرن، أخصائية تغذية معوية منزلية، صندوق مؤسسة ساوث وارويكشاير، مستشفى جورج إليوت، نونيتون

إيما وود، أخصائية تغذية، مستشفى جامعة جيمس كوك، ميدلسبره

معلومات إضافية

نقدم أوراقا أخرى تتعلق بهذه المعلومات:

7A - صعوبات البيع

8A إلى 8D - مجموعة من الأوراق حول التنفس الطبيعي والصناعي

14A - القرار المسبق برفض العلاج (ADRT) والتخطيط المسبق للرعاية

كما أننا نصدر المنشورات التالية:

تناول الطعام والشراب مع الإصابة بمرض العصبون الحركي

مرحلة الاحتضار - دليل للأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي

الرعاية الشخصية

الجنس والعلاقات

يمكنك تنزيل معظم منشوراتنا من موقعنا على الإنترنت على: www.mndassociation.org/publications أو طلب النسخة المطبوعة من خط المساعدة MND Connect. يمكن لفريق خط المساعدة أيضا الإجابة عن الأسئلة المتعلقة بهذه المعلومات، وتوجيهك إلى خدماتنا وإلى وسائل دعم أخرى:

MND Connect

MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park,

Northampton NN3 6BJ

الهاتف: 0808 802 6262

البريد الإلكتروني: mndconnect@mndassociation.org

الموقع على الإنترنت والمنتدى على الإنترنت لجمعية مرض العصبون الحركي

موقع الويب: www.mndassociation.org

المنتدى عبر الإنترنت: <https://forum.mndassociation.org/> أو من خلال الموقع الإلكتروني

نرحب بآرائكم

نود أن نعرف ما تعتقد أننا نقوم به بشكل جيد وأين يمكننا تحسين معلوماتنا للأشخاص المصابين أو المتضررين من مرض العصبون الحركي، أو مرض كينيدي. يمكن أيضا استخدام تعليقاتكم المجهولة للمساعدة على زيادة الوعي والتأثير في مواردنا وحملاتنا وطلبات التمويل.

للتعليق على أي من أوراق المعلومات الخاصة بنا، تفضل بالدخول إلى نموذجنا عبر الإنترنت على: www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25 يمكنك طلب نسخة ورقية من النموذج أو تقديم تعليقات مباشرة عبر البريد الإلكتروني: infofeedback@mndassociation.org

أو المراسلة كتابيًا على العنوان التالي:
Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse
Road,
Northampton NN3 6BJ

مؤسسة خيرية مسجلة رقم 294354
شركة محدودة بضمان رقم 2007023
© MND Association 2012

آخر مراجعة: أغسطس 2022
المراجعة التالية: أغسطس 2025
الإصدار: 1