

7B

Tüple beslenme

Motor nöron hastalığı olan veya bu hastalıktan etkilenen kişilere yönelik bilgiler

Motor nöron hastalığı (MNH) yeme ve içme güçlüklerine neden olabilir. Boğazınızdaki ve ağızınızdaki kaslar zayıflayabilir, yavaşlayabilir ve bu kaslarda düzen bozukluğu olabilir. Bu durum çiğneme ve yutma yetinizi etkileyerek kilo kaybına, sıvı kaybına ve enerji eksikliğine neden olabilir.

Sağlık ve sosyal hizmet ekibiniz bu sorunları rahatlatmak için beslenme tüpü önerebilir ama bu, karar vermesi zor bir süreçtir. Bu bilgi broşürü bilinçli karar vermenize yardımcı olacak seçenekleri açıklar. Nasıl desteklenmek istediğinizi öğrenmeleri için bu konuyu ailenizle, bakıcılarınızla ve sağlık ve sosyal hizmet ekibinizle konuşmak önemlidir.

Broşür aşağıda belirtilen kısımlardan oluşmaktadır:

- 1: Tüple beslenme nedir?
- 2: Tüple beslenme benim için doğru seçim mi?
- 3: Tüple beslenme yaşamımı nasıl etkileyecek?
- 4: Beslenme tüpü nasıl takılır?
- 5: Beslenme tüpüme nasıl bakacağım?
- 6: Daha fazla bilgiyi nereden edinebilirim?



Bu simge **diğer yayınlarımızı** vurgulamak için kullanılır. Bu yayınlara nasıl ulaşabileceğinizi öğrenmek için bu broşürün sonundaki *Ek bilgiler* kısmına bakın.



Bu simge MNH olan veya bu hastalıktan etkilenen başka kişilerin konuşmalarını vurgulamak için kullanılır.

Bu metnin, kaynak bilgilerin tercüme edilmiş şekli olduğunu lütfen unutmayın. MND Association, saygın tercüme hizmetleri kullanmaktadır; ancak tercümede olabilecek hatalar konusunda sorumluluk kabul etmez.

Tedavi ve bakım konusunda karar verirken, her zaman sağlık ve sosyal hizmetler ekibinize danışın. Randevularda size yardımcı olacak bir tercüman ayarlayabilirler.

Başka bilgilerin tercümesi olabilir, ancak bu sınırlı bir hizmettir. Ayrıntılar için MNH Bağlantı yardım hattımıza başvurun:

Telefon: **0808 802 6262**

Eposta: mndconnect@mndassociation.org

1: Tüple beslenme nedir?

Tüple beslenme, sıvıların ve özellikle hazırlanmış sulu gıdaların karnızdan geçirilen bir tüp vasıtasıyla doğrudan midenize aktarılma yöntemidir. Tüp esnektir ve elbisenizin altına ihtiyatlı bir şekilde gizlenebilir. Boyu, küçük dar bir pipet kadardır.

Farklı marka ve türde beslenme tüpleri biraz farklı gözükebilir ancak tasarımları benzerdir. Her biri küçük bir cerrahi müdahale ile uygulanır.

Aşağıdaki fotoğrafta örnek olarak beslenme tüpü yerleştirildiğinde neye benzediği gösterilmiştir:



Bkz. Kısım 4: Bu işlemle ilgili daha fazla bilgi için *Tüp nasıl yerleştirilir?*

Beslenme tüpü ile, güvenli olduğunu düşünüyorsanız ve sağlık ve sosyal hizmet ekibiniz tavsiye etmişse hala ağızınızdan yiyip içebilirsiniz. İlk başta tüpünüzü muhtemelen yiyecek ve içeceklerinizi tamamlamak için kullanırsınız.

Belirtiler arttıkça tüpü daha sık kullanabilirsiniz. Gerekirse ihtiyacınız olan tüm besinlerinizi ve sıvılarınızı tüp vasıtasıyla alabilirsiniz. Diyetisyeninizle bunu başarmak için ihtiyacınız olan özel hazırlanmış sulu gıda ve sıvıların türünü ve miktarını konuşabilirsiniz.

Bkz. Kısım 5: Beslenme tüpü ile günlük yaşam hakkında daha fazla bilgi için *Beslenme tüpüme nasıl bakacağım?*

Tüple beslenme hakkında konuşmak isterseniz aile hekiminizden sizi tüple beslenme konusunda uzman bir diyetisyene, uzman hemşireye veya doktora sevk etmesini isteyin.

2: Tüple beslenme benim için doğru seçim mi?



“Farkındalık alışma sağladığından ve alışma da karar verme sürecini desteklediğinden bu karardan mümkün olduğu kadar çabuk bahsetmenin özellikle önemli olduğunu düşünüyorum.”

Diğer tüm ameliyatlarda olduğu gibi beslenme tüpü takılıp takılmaması tamamen sizin karar vereceğiniz bir konudur. Prosedürün mümkün ve fayda sağlayabilecek olması sizin için doğru olduğu anlamına gelmez.

Hangi kararı verirseniz verin fikrinizi daha sonra değiştirebilirsiniz. Şunları isteyebilirsiniz:

- tüpü daha sonraki bir tarihte taktırmak, ancak belirtiler ilerlediğinden beslenme tüpünü uygulamak daha zor olabilir (bilgi için sağlık ve sosyal hizmet ekibinize danışın)
- takıldıktan sonra beslenme tüpünüzü kullanmayı bırakmak (daha sonra gelen başlık olan *Tüp takıldıktan sonra fikrimi değiştirirsem ne olur?* kısmına bakın)

Kararınızı verirken her bir beslenme yönteminin avantajları ve dezavantajları hakkında doğru bilgiye sahip olmak hayati önemdedir.

Gelecekteki sađlık tercihlerinizle ilgili bilinçli karar vermenize yardımcı olabileceklerinden en iyisi bu konuyu sađlık ve sosyal hizmet ekibinizle konuřmak olacaktır. Karar verme sürecinde sađlık hizmeti ekibinizden birinin sizi, beslenme tüpü kullanmakta olan bařka biriyle tanıştırması mümkün olabilir.

Hastanelerin ve toplum sađlığı merkezlerinin genellikle tüple beslenme konusunda bilgilendirme rehberleri olur ve bu rehberlerden istemek işinize yarayabilir.

Neden tüple beslenme konusunu düşünmem gerekiyor?

MNH ile řunları yaşayabilirsiniz:

- yiyeceđinizi çiğnemedi ve yutmada güçlük
- yiyeceđi ađzınıza götürmeyi zorlařtıran düşük el ve kol kontrolü
- daha az yemekten ve kas kaybından kaynaklanan kilo kaybı
- daha az sıvı tüketmekten kaynaklanan vücudun su kaybetmesi ve kabızlık
- tat alma duyunuzda deđişiklikler ve iřtahsızlık
- çok az kalori almaktan kaynaklanan enerji yokluđu
- öksürme veya tıkanmaya neden olan, akciđerlere kaçan gıda ve sıvılar (aspirasyon olarak bilinir, göđüs enfeksiyonlarına neden olabilir).

Faydaları nelerdir?



“Üzerimden çok büyük bir stresi alan dostum PEG, benim ve sevdiğimlerin yaşam kalitesini oldukça arttırdı. Mađlubiyetin kabul edilmesi ile alakası yok, MNH'ye karřı olan mücadelemde bana yardımcı oluyor.”

Tüple beslenme ihtiyacınız olan besinleri almanızı sađlar ve:

- enerji seviyelerini artırabilir, tekrar kilo almanıza veya kilonuzu korumaya yardımcı olabilir
- çiğneme ve yutma güçleřtiyse daha az stres yaşamanızı sađlar
- öksürme, tıkanma ve göđüs enfeksiyonu risklerini azaltabilir
- sıvı alımını artırarak vücudun su kaybetmesini ve kabızlığı önlemeye yardımcı olabilir
- belirli ilaçları almada kullanışlı bir yöntem olabilir
- mutluluđunuzu artırabilir.

Yukarıdakilerin tamamı yaşam kalitesini ve konforu artırabilir. Bununla birlikte beslenme tüpü kullanmak MNH'nin ilerlemesini geciktirmez veya durdurmaz.

Riskler nelerdir?

Beslenme tüpü taktırmak sık karşılaşılan ve oldukça güvenli bir işlemdir. Büyük sorunlar nadirdir ve çoğu sorun kolayca çözülebilir.

Tüm tedavilerde olduğu gibi bilmeniz gereken bazı olası riskler mevcuttur:

- ameliyatı takip eden enfeksiyon
- yaradan kanama ve sızıntı
- beslenme tüpünün takıldığı yerin etrafında rahatsızlık veya ağrı
- beslenme tüpü takıldıktan sonra midenizde kalan bir miktar havanın neden olduğu az şişkinlik
- tüp takıldıktan sonra nefes alıp vermeniz bir süre daha kısa olabilir.

Riskler sağlık durumunuza bağlı olacaktır. Tüple beslenme konusunda karar vermeden önce diyetisyeniniz veya ilgili bir doktordan bilgi alabilirsiniz.

Tüple beslenimi ve bakıcılarınızı nasıl etkileyecek?

Tüple beslenmenin idare edilmesinin aileniz ve bakıcılarınız için stresli olacağına dair endişeleriniz olabilir. Ancak ihtiyacınız olan sıvı ve besinleri aldığınızı bilerek teselli olabilirler.

Süreç basittir ve bakımınızda görev alan herkese tüple beslenmeniz size destek olmaları için eğitim verilecektir. Bkz. Kısım 5: *Beslenme tüpüme nasıl bakacağım?*

Beslenme tüpünün takılıp takılmayacağına karar verdiğinizde aileniz veya bakıcılarınız sizinle aynı fikirde olmayabilirler. Birbirinizin endişeleri hakkında konuşmak bir karara varmanıza yardımcı olabilir.

Tüple beslenme ile ilgili herhangi bir video izleyebilir miyim?

Daha fazla bilgi ve tüple beslenme hakkında videolar için myTube web sitesini ziyaret edin: www.mytube.mymnd.org.uk

SITraN – Sheffield Enstitüsü Translasyon Nörobilimi tarafından geliştirilen bu

portalde tüple beslenmeye karar verme ve tüple beslenmenin kullanılması araştırılmaktadır.

Bu internet sitesi MNH ile yaşayan ve beslenme tüpü kullanan insanlarla tanışıp onları kullanırken görmek isteyen insanlarla hazırlanmıştır. Onların deneyimlerin ve kişisel hikayelerini myTube üzerinden duymak beslenme tüpü taktırma kararınızı vermenizde yardımcı olabilir.

Videolar, bir tüp ile yaşarken hayatın nasıl olabileceğini görmenize yardımcı olur. Videolar metinlerle desteklenmektedir ve kendi bilgi sayfalarımız ve rehberlerimiz dahil olmak üzere güvenilir kuruluşlardan dikkatlice seçilmiş kaynak listesi ile desteklenmektedir.

Beslenme tüpüne karşı çıkarsam ne olur?

Beslenme tüpü olsa da olmasa da kaslarınız kaybolmaya devam edecektir. Ancak beslenme tüpü olmadan yeme içme daha güç olacağından kilo kaybetme ve vücudunuzun su kaybetmesi ihtimali yüksektir. Bunun nasıl hissettireceğine dair endişelenebilirsiniz ama açlık ve susuzluğun yoğunluğu MNH ilerledikçe azalır. Bu konuyu bir palyatif bakım uzmanı ile konuşmak rahatlatıcı olabilir. Sağlık ve sosyal hizmet ekibinizden sizi sevk etmelerini isteyin.

Seçenekleri değerlendirdikten sonra bilinçli bir karar verebilirsiniz. Beslenme tüpünün sizin için doğru olmadığına karar vererseniz beslenme hemşireniz, diyetisyeniniz ve dil ve konuşma terapistiniz size destek olmaya devam edeceklerdir. İhtiyaçlarınıza uygun gıda, içecek ve reçeteli takviyeler konusunda tavsiyelerde bulunacaklardır. Palyatif bakım ekibiniz de size destek olacak ve açlık veya susuzluğu gerektiği gibi bastırmak için ihtiyaç olabilecek ilaçlar hakkında bilgi verecektir.

Bu bilgi, mümkün olduğu kadar uzun süre yeme içmeye devam etmenize yardımcı olacak gıda ve sıvı kıvamlarının ayarlanmasını içerebilir.



MNH ile yeme ve içme üzerine bilgiler ve yutması kolay tarifler için, bkz.: *MNH ile yeme ve içme*



MNH ile yutma, tükürük, öksürme ve tıkanma hakkında daha fazla bilgi için, bkz.: Bilgi Broşürü 7A – *Yutma güçlükleri*

Acil bir durumda bile tüp takılmamasını sağlamak isterseniz bunu Gelecekte Tedaviyi

Reddetme Kararında (ADRT) belirtebilirsiniz. Bir sonraki başlık olan *Tüp takıldıktan sonra fikrimi değiştirirsem ne olur?* kısmına bakın.

Tüp takıldıktan sonra fikrimi değiştirirsem ne olur?

Gelecekte belirli durumlarda tüpünüzü kullanmayı bırakmaya karar verebilirsiniz. Gelecekte Tedaviyi Reddetme Kararı (ADRT) tercihlerinizi destekleyebilir. ADRT bakımınızda görev alan kişilere, gelecekte hangi tedavileri reddetmek istediğinizi söyler ve sadece bu konuda herhangi bir nedenle karar verebilecek veya bu kararı iletecek durumda değilseniz kullanılır.

Neleri reddetmek istediğiniz ve bunun ne zaman olmasını istediğiniz konusunda açık olmanız gerekir. Örneğin beslenme tüpünüzü kullanmayı bırakmak istediğiniz durumları belirten bir beyanatta bulunabilirsiniz.

Doğru bir şekilde doldurulmuşsa ADRT yasal olarak bağlayıcıdır. Karar veremeyecek veya iletişim kuramayacak duruma gelerseniz görüşlerinize ve isteklerinize saygı duyulacaktır. Ancak ADRT'yi istediğiniz zaman gözden geçirebilir ve değiştirebilirsiniz.



Gelecekteki bakımınızı planlama ile ilgili daha fazla bilgi için ADRT ve yaşam sonu karar verme hakkındaki yayınlarımıza bakın, bunlar bu sayfanın sonunda *Daha fazla bilgi* kısmında listelenmiştir.

3: Tüple beslenme yaşamımı nasıl etkileyecek?

Bu kısımda beslenme tüpü ile günlük yaşam hakkındaki ortak sorulara yanıt verilmektedir.

Daha ne kadar ağızdan yemenin zevkini yaşayabilirim?

Tüpü takıldıktan hemen sonra kullanmanıza gerek olmayabilir. Bazı insanlar tüpü önceden taktırırlar, böylece ihtiyaç olduğunda hemen kullanabilir ve kullanımını kademeli olarak artırabilirler.

Beslenme tüpü takıldığında, güvenli olduğunu düşündüğünüz sürece ağızınızdan yiyip içebilirsiniz. Sizin için neyin güvenliği olduğunu öğrenmek amacıyla dil ve konuşma terapistinizden ve diyetisyeninizden bilgi alın.

Yutma güçlüğünden dolayı yüksek risk olsa bile ağızdan küçük miktarlarda yiyecek ve içecek tüketmeyi seçebilirsiniz. Riskleri değerlendirerek bilinçli bir karar

verdiyseniz bu kesinlikle makul bir seçimdir. Dil ve konuşma terapistiniz ve diyetisyeniniz denemeniz için hangi türde ve kıvamda yiyecek ve içeceğin en güvenli olduğu konusunda size bilgi verecektir.

Tüple beslenme yeme içme ile aynı zevki vermemesine rağmen açlık ve susuzluk hislerini bastırabilir.

Beslenme tüpü kilo almama yardımcı olur mu?

Çok kilo kaybettiyseniz kaybettiğiniz kiloların bir kısmını yeniden almanıza yardımcı olması için yüksek kalorili sulu gıdalar reçete edilebilir. Bundan sonra gıdaların türü ve miktarı, kilonuzu üzerinde anlaşılan seviyede tutmaya yardımcı olacak şekilde ayarlanır.

Yıkanma, duş alma veya yüzme ne olacak?

Tüpün takıldığı yeri tamamen iyileşene kadar tüpü suya sokmamanız gerekir. Güvenli bir şekilde tekrar duş almadan, yıkanmadan veya yüzmeden önce ne kadar süre beklemeniz gerektiği size bildirilecektir. Güvenli hale geldiğinde önceden tüpünüzün kapatıldığından emin olmanız ve sudan çıktıktan sonra tüpü ve çıkış yerini dikkatlice kurulamanız gerekecektir.

Tüp tiplerinin farklı olmasından dolayı ve nasıl takıldıklarına bağlı olarak beslenme tüpü ile yıkanma, duş alma veya yüzme hakkındaki tavsiyeler bölgeler arasında farklılık gösterebilir. Size özel yönlendirici bilgiler vermeleri için mutlaka sağlık ve sosyal hizmet ekibinizle konuşun.

Vücudumun görünüşünü etkileyecek mi?

Tüpün nasıl gözükeceğine dair endişelenebilirsiniz ve bu durum güven duygunuzu etkileyebilir. Elbise giyerken gözükmeyecektir ve genel günlük aktivitelerde sorunlara neden olmaz.

Tüple yaşamaya alışmanız için zamana ihtiyacınız olacaktır ve duygularınızı arkadaşlarınızla, ailenizle veya sağlık ve sosyal hizmet ekibinizin üyeleriyle konuşmak yardımcı olabilir. Vücudunuzdaki değişiklikleri kabullenmenize yardımcı olmak için destek verebilirler.

Çıplakken görünüşünüz hakkında endişeleniyorsanız beslenme tüpünün üstü örtülebilir. Bazı durumlarda boyu kısaltılabilir veya yassıltıcı parçası olan bir tüp kullanılabilir. Bilgi almak için diyetisyeninize veya beslenme hemşirenize danışın.

Tüple beslenme rahatsız hissettirir mi?

Gıdanızı aldıktan sonra şişkinlik veya reflü yaşayabilirsiniz. Midenizde yerleşmesine yardımcı olmak ve daha rahat hissetmek için beslenirken ve beslendikten sonra bir saat kadar dik veya birkaç yastığa yaslanarak oturun.

Bu sorun olmaya devam ederse aile hekiminizden, yardımcı olabilecek ilaçları gözden geçirmeleri için palyatif bakım ekibine gözükmeyi isteyin.

Beslenme tüpü kullanıyorsam yine de ağızma bakmam gerekir mi?

Yemeseniz bile ağız bakımınıza dikkat etmeniz gerekir. Süratle plak oluşabileceğinden dişlerinizi günde en az iki kere temizlemeniz önemlidir.



Ağız bakımı ile ilgili daha fazla bilgi için, bkz.:

Bilgi broşürü 11B - *Ağız bakımı*

Hala cinsel ilişkiye girebilecek miyim?

Cinsel işleviniz tüple beslenmeden etkilenmez ancak vücudunuzla alakalı düşünme ve hissetme şeklinizi değiştirebilir. Bu ise kendinize olan güveninizi azaltabilir. Daha fazla bilgi için önceki başlık olan *Vücudumun görünüşünü etkileyecek mi?* kısmına bakın. Beslenme tüpünün cinsel yaşamınızı etkileyeceğinden endişe ediyorsanız bu



konuyu eşinizle konuşmanız ve duygu paylaşımında bulunmanız yardımcı olabilir.

MNH ile cinsel yaşam ve ilişkiler ile ilgili daha fazla bilgi için, bkz.:

Bilgi Broşürü 13A – *MNH ile yaşayan kişiler için cinsel yaşam ve ilişkiler* ve 13B – *MNH ile yaşayan kişilerin eşleri için cinsel yaşam ve ilişkiler*

Bağırsaklarım etkilenecek mi?

Diyetinizdeki tüm değişiklikler bağırsaklarınızı ve tuvalet alışkanlıklarınızı etkileyebilir.

Bağırsak fonksiyonu genellikle doğrudan MNH'den etkilenmemekle birlikte bu hastalığı olan çok sayıda kişi bağırsaklarıyla sorun yaşamaktadır. Bunun birkaç nedeni olabilir:

- zayıflamış pelvik taban kasları
- aktivite eksikliği
- yutma güçlüğünden dolayı çok az lif ve su tüketimi

- belirli ilaçların kullanılması.

Beslenme t p  takıldıktan sonra kabızlık veya ishal yaşıyabilirsiniz. Bağırsakların normal duruma d nmesi biraz zaman alabilir. İshal veya kabızlık sorun olmaya başlarsa beslenmenizdeki lif ayarlanabilir.

Beslenme t p  ile yaşamaya iyi uyum sađlamanız  nemlidir, bu nedenle endişeleriniz varsa diyetisyeninizden, b lge hemşirenizden veya beslenme hemşirenizden bilgi alın.

İlacımı nasıl alacağım?

İlacınızı yutamıyorsanız m mk n olduđu takdirde sıvı veya  z lebilir şekilde re ete edilecektir. İlacın sıvı Őekli mevcut deđilse bilgi i in ila  yazan sađlık uzmanına danıřın. Doktorunuz, b lge hemşireniz veya eczacınız da, hangi ila ların t ple alınabileceđine dair bilgi verebilir.



Riluzol adlı ila  ile ilgili daha fazla bilgi i in, bkz.:
Bilgi BroŐ r  5A – *Riluzol*

Gıda alerjim varsa t ple beslenebilir miyim?

Evet. Diyetisyeniniz hangi besinlerin ihtiya larınıza uygun olduđunu bilecektir. Standart besinler kabuklu yemiŐ, gl ten ve laktoz i ermezler. Vegan iseniz soya besinleri mevcuttur.

4: Beslenme t p  nasıl takılır?

Bu b l mde beslenme t p  yerleŐtirme iŐleminden ve t p n yerleŐtirilmesi  ncesinde ve sonrasında sađlık ve sosyal bakım uzmanları ile konuŐulacak konulardan bahsedilecektir.

İŐlem esnasında ne olur?

T p n takılması i in cerrahi bir operasyon gerekir. Buna gastrostomi denir. 3 tipi vardır:

- PEG (perk tan endoskopik gastrostomi)
- RIG (radyolojik iŐlemlili gastrostomi)

- PIG (per-oral görüntü rehberliğinde gastrostomi)

Farklı tüp tipleri arasındaki temel fark nasıl takıldıkları ve yerinde nasıl sabitlendiği ile ilgilidir. Beslenme hemşiresi, diyetisyen veya ilgili bir doktor tarafından size gerekli açıklama yapılacaktır. Bilinçli bir karar verebilmeniz için seçenekleri önceden değerlendirmeniz en iyisi olacaktır.

RIG sonrası bakım daha uzun sürebilir ve daha fazla rahatsızlık yaratabilir. Bununla birlikte MNH nefes alıp vermenizi zayıflattıysa PEG yerine RIG teklif edilebilir. Verilen seçenekler nerede yaşadığınıza bağlıdır, çünkü bölgesel yönergeler, kullanılabilir tüple beslenme tipine ve her tipin ne zaman kullanılacağına dair farklılık gösterebilir.

Beslenme tüpü takılmadan önce ciddi kilo kaybı ameliyat sırasındaki ve sonrasındaki riskleri artırabilir. Önemli miktarda kilo kaybetmeden önce seçeneklerinizi değerlendirmeniz en iyisi olacaktır.

Ameliyat için hastaneye yatırılmanız gerekir. Ameliyat sonrasında genellikle kısa bir süre hastanede kalmanız gerekir ancak bu süre şahsi ihtiyaçlarınıza bağlı olacaktır.

Tüm ameliyat normalde yarım saatten daha kısa sürer ve hafif sedasyon altında yapılır. Kendinizi rahatlamış hissedersiniz ancak neler olduğunu anlarsınız. Ameliyat sonrasında bir iki saat uyuyabilirsiniz ve ardından neler olduğunu bir miktar hatırlayarak uyanırsınız.

Bazen nazogastrik beslenme teklif edilebilir. Bu beslenme şeklinde burundan boğazın arkasına doğru dar bir hortum geçirilerek mideye indirilir. Kısa süreli, genellikle dört haftadan daha kısa kullanım için tasarlanmıştır. Tüp görülebilir ve burunda rahatsızlığa neden olabilir. Bu tüpün sık sık değiştirilmesi gerekmektedir, ihtiyaçlarınızın süreklilik arz edeceğinden MNH ile PEG, RIG veya PIG tercih edilen seçeneklerdir.

Tüp takılması esnasında ve sonrasında ne bilmem gerekir?

Hastanedeyken bakımınızdan sorumlu kişilere aşağıdaki soruları sormanız faydalı olabilir.

Aşağıdaki eylemleri nasıl yapacağımı kim gösterecek:

- klipsi yerleştirme ve kullanılmadığında açık bırakılmasını sağlama (uzun süre kapalı kaldıysa tüpün zarar görmesini önlemek için)
- tüpün temizlenmesi ve yıkanması (hem tüpün yerleştirilmesi sonrasında hem de akabindeki bakım süresince)
- gömülü kalmaması için beslenme tüpünü düzenli aralıklarla çevirme ve ileri itme (nazikçe tüpü içeri dışarı hareket ettirme)
- sabitleme plakasının vücuttan doğru mesafede olmasını sağlama

- t p  yeme, ime ve ila iin kullanma

Hastaneden ayrıldıktan sonra hangi uzman aŐağıdaki eylemleri gerekleŐtirecek:

- t ple beslenme saėlıėım ile ve herhangi tıbbi sorularım iin sorumlu olmak
- t p bakımı hakkında irtibata gemek
- herhangi bir nedenle t p m tıkanır mı ya da ıkarsa bilgi vermek

5: Beslenme t p me nasıl bakacaėım?

Beslenme t p  taktırmaya karar verdiyseniz tıkanmasını veya hasar g rmesini  nlemek iin t p n bakımını yapmak  nemlidir. Her g n t p n bakımını yapmanız gerekir. Bunu kendi baŐınıza yapabilirsiniz veya MNH'nin sizi nasıl etkilediėine baėlı olarak akrabalarınızdan, bakıcılarınızdan ve saėlık uzmanlarından destek almanız gerekebilir.



"T m iŐlemin ne kadar basit olduėunu g r nce ŐaŐırdım. Sedasyondan sonra uyandıėımda t p yerindeydi, acı hissetmiyordum ve giriŐimsel olmaktan daha ziyade neredeyse doėal g z k yordu. Sıvı besini t pten mideme doėru d kmek, su ile yıkamak ve abucak temizlemek g nl k yaŐamımın bir parası oldu."

İnsanlar beslenme t p  ile baŐa ıkmayı genellikle ok abuk  ğrenirler. Ameliyattan sonra uzman bir hemŐire veya diyetisyen hastanede sizi ziyaret ederek size ve bakıcılarınıza t p n ve etrafındaki derinin nasıl temizleneceėini ve bakımının nasıl yapılacaėını g stereceklerdir. T pten besinlerin, suyun ve ilaların nasıl geirileceėi ile ilgili eėitim de alacaksınız. Eėer sadece kısa bir s re iin hastanedeyseniz, bu evde olabilir. oėu hastane, taburcu olduėunuzda size yardımcı olmak  zere iŐinize yarayacak basılı bir kılavuz da verecektir.

myTube ayrıca beslenme t p n n bakımı  zerine bilgiler ve video ieriėi saėlar. Bkz. kısımların 2'de *T ple beslenme ile ilgili herhangi bir video izleyebilir miyim?* Ayrıntılı bilgi iin *T ple beslenme benim iin doėru seim mi?*

Herhangi bir g l k durumunda kiminle iletiŐime geeceėinizi bilmek ok  nemlidir. Bkz. Kısımların 4'te *T p takılması esnasında ve sonrasında ne bilmem gerekir?* Hastanede aklınıza gelebilecek sorularınızın bir listesi iin *Beslenme t p  nasıl takılır?*

AŐağıdaki durumları yaŐarsanız mutlaka doktora baŐvurun:

- t p n tıkanması
- t p n olduėu yerde sızıntı
- karında uzun s reli veya Őiddetli aėrı
- beslenmek, ila veya su almak iin t p n z  kullanırken aėrı
- etrafındaki deride aėrı

- tpn gevşemesi veya dşmesi (çok dşk bir olasılıktır).

Ameliyattan sonra yaraya nasıl bakacađım?

Ameliyattan sonraki bakım beslenme tpnn markasına veya tipine bađlı olarak deđişir, bu nedenle hastaneden ayrılmadan nce hastane personelinden bilgi isteyin. Tpn bulunduđu yerin iyileşmesi drt haftaya kadar srebilir, bu srede orta şiddette ađrı hissetmeniz ve tpn bulunduđu yerden az miktarda akıntı normaldir. Herhangi bir şeyden endişeleniyorsanız hemşireniz veya doktorunuzla konuşun.

Nasıl besleneceđim?

Diyetisyeniniz ihtiyaçlarınıza en uygun yntem hakkında bilgi verecektir. Yaşam tarzınıza ve ihtiyaçlarınıza uygun olanı bulmanıza yardımcı olacak başlıca iki yntem vardır:

- sıvı besin, gn iinde şırınga ile kk dozlarda tpten verilir (bolus yntemi olarak adlandırılır)
- sıvı besin, bir elektrikli pompa ile gece boyunca veya gn iinde birkaç saat sreyle tpe damlatılır

İstenirse, bazen bu iki yntemin bir kombinasyonu da kullanılabilir.

Yeni her şeyde olduđu gibi tple beslenme bir alışkanlık deđişikliğidir ve bu deđişikliklere alışmanız iin zamana ihtiyacınız olabilir. Bireysel ihtiyaçlarınızı karřılamak zere tple beslenmeyi mevcut yaşam tarzınıza nasıl en iyi şekilde dahil edebileceđiniz hakkında diyetisyeninizle konuşun.

Hangi besinleri alacađım?

Diyetisyeniniz size, ihtiyacınız olan tm gıdaları ieren zel hazırlanmış bir sıvı besin nerecektir. Tpnz aracılıđıyla ilave su da almanız gerekebilir. Diyetisyeniniz ne kadar ve ne zaman besin ve su almanız gerektiđi konusunda bilgi verecektir. Sulandırılmış yiyecek veya yođurt da dahil olmak zere başka hibir sıvı tp aracılıđıyla alınmamalıdır, nk tpe hasar verebilir veya tp tıkayabilirler. Bu ise tpn kısa sre sonra deđiřtirilmesini gerektirebilir.

Besinleri sipariř etmem gerekiyor mu?

Besinler sizin iin reete edilir ve dođrudan evinize teslim edilebilir. Diyetisyeniniz veya beslenme uzmanı devam eden tedarikler ve beslenme ekipmanı ile ilgili size bilgi verecektir. myTube bu konuda bilgi ve video ieriđi sađlar, bkz. Kısım 2'de *Tple*

beslenme ile ilgili herhangi bir video izleyebilir miyim? Ayrıntılı bilgi için Tüple beslenme benim için doğru seçim mi?

Tüp nasıl temizlenir?

Beslenme tüpü, tüpü temiz tutmak ve tıkanmasını önlemek için, kullanmadan önce ve kullanıldıktan sonra su ile yıkanmalıdır. Eğer bir beslenme tüpüne sahip olursanız bunu nasıl yapacağınız gösterilecek. myTube beslenme tüpünü temizleme üzerine bilgi ve video sağlar, bkz. Kısım 2'de *Tüple beslenme ile ilgili herhangi bir video izleyebilir miyim? Ayrıntılı bilgi için Tüple beslenme benim için doğru seçim mi?*

Tüpün değiştirilmesi gerekecek mi?

Beslenme tüpünüzün ne kadar sıklıkla değiştirilmesi gerektiği konusunda bilgi verilecektir. Her hastane, kullanılan tüpün markasına göre farklı tavsiyelerde bulunacaktır.

Balon tipi bağlantılı tüplerin daha sık, genellikle 3 ila 6 ayda bir, değiştirilmesi gerektiğini hatırlatmakta fayda var. Plastik tamponlu tüplerin kullanım ömrü daha uzundur ve birkaç yıl kullanılabilirler. Balon ve tampon, tüpü yerine sabitlemek için karnın içinde bulunan farklı beslenme tüplerinin parçalarıdır.

Beslenme tüpünün değiştirilmesi, genellikle hastanede ayakta tedavi edilen hasta olarak yapılan küçük bir operasyondan ibarettir.

6: Daha fazla bilgiyi nereden edinebilirim?

Bu bilgi broşürünü okuduktan sonra yine de bazı sorularınız olabilir. Doktorunuz, uzman hemşireniz veya diyetisyeniniz sizinle, ailenizle veya bakıcılarınızla her türlü konuyu konuşmaya hazırdır.

Diğer organizasyonlar

Aşağıdaki organizasyonlar gerekiyorsa daha fazla bilgi için araştırma yapmanıza yardımcı olmak üzere verilmiştir. Burada verilmiş olmaları bu organizasyonları mutlaka teyit ettiğimiz anlamına gelmez.

İletişim bilgileri bu broşürün basılma tarihi itibarıyla geçerlidir ancak revizyonlar arasında değişebilir. Bir organizasyonu bulmak için yardıma ihtiyacınız olursa MNH Bağlantı yardım hattımıza başvurun (yardım hattımız ve size nasıl yardımcı olabilecekleri ile ilgili ayrıntılar için bu broşürün sonundaki *Ek bilgiler* kısmına bakın).

BDA – İngiltere Diyetisyenler Derneği

Diyetisyenleri temsil eden ve besin alanında çalışanlara nasıl çalıştıklarına dair bilgi sağlayan bir organizasyon.

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

Galler'de Sağlık

Galler'deki NHS hizmetleri hakkında, Welsh sağlık müdürlüklerinin telefon rehberini de içeren çevrimiçi bilgi. Bkz. ayrıca NHS Direct Galler.

E-posta: web sitesi iletişim sayfası üzerinden
Web sitesi: www.wales.nhs.uk

MNH İskoçya

İskoçya'da MNH'den etkilenen insanlar için bakım, bilgi ve araştırma fonu.

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

myTube

MNH'de tüple beslenme hakkında öğrenme kaynağı

Web sitesi: www.mytube.mymnd.org.uk

NHS UK

NHS için ana çevrimiçi başvuru noktası.

Web sitesi: www.nhs.uk

NHS 111

NHS acil olmayan yardım hattı. Yılın 365 günü, günün her saati arayabilirsiniz.

Telefon: 111 (İngiltere ve Galler'in bazı bölgeleri)

NHS Direct Galler

Galler için sağlık tavsiyesi ve bilgilendirme hizmeti.

Telefon: 0845 4647 veya bölgenizde mevcutsa 111

Web sitesi: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS Kuzey İrlanda

Kuzey İrlanda'da NHS hizmetleri ile ilgili bilgi verir. Bu, sadece çevrimiçi bir hizmettir.

E-posta: web sitesi iletişim sayfası üzerinden

Web sitesi: www.hscni.net

PINNT

Deneyimleri ve fikirleri paylaşmak amacıyla beslenme t p  kullanan insanlar i in bir destek organizasyonu.

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

Telefon: 020 3004 6193

E-posta: web sitesi iletiřim sayfası  zerinden

Web sitesi: www.pinnt.com

Kaynaklar

Bu belgeyi desteklemek i in kullanılan kaynaklara talep  zerine eriřilebilir:

E-posta: infofeedback@mndassociation.org

Veya posta:

Bilgi geri bildirimini, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Teřekk r

MND Association olarak bu bilgi broő r ne  nemli katkılarda bulunan, ařađıda isimleri verilen kiřilere teřekk r  bir bor  biliriz:

Kay Edwards, Beslenme Hemřiresi, Northamptonshire

Kiri Elliott, Polis Memuru, İngiltere Diyetisyenler Derneđi, Birmingham

Erin Forker, Kıdemli Diyetisyen, University Hospitals Birmingham NHS Trust, QE Hospital

Emma Husbands, Palyatif Tıp Danıřmanı, Gloucestershire Royal Hospitals NHS Trust

Susan Rowell, Uzman Beslenme Hemřiresi, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon

Joanne Simms, Toplum Beslenme Desteđi Diyetisyeni, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon

Beth Byrne, Evde Enteral Beslenme Diyetisyeni, South Warwickshire Foundation Trust, George Eliot Hospital, Nuneaton

Emma Wood, Diyetisyen, James Cook University Hospital, Middlesbrough

Ek bilgiler

Bu bilgilerle ilgili bařka broő rlerimiz de var:

7A - *Yutma g c l kleri*

11B – *Ađız bakımı*

8A ila 8D – *soluma ve ventilasyon  zerine bir dizi broő r*

13A – *MNH ile yařayan kiřiler i in cinsel yařam ve iliřkiler*

13B – MNH ile yaşayan kişilerin eşleri için cinsel yaşam ve ilişkiler
14A – Gelecekte Tedaviyi Reddetme Kararı (ADRT) ve gelecekte bakım planlaması

Aşağıdaki yayınlar da bize aittir:

MNH ile Yeme İçme

Yolun sonu - motor nöron hastası kişilere bir rehber

Yayınlarımızın çoğunu web sitemizden indirebilirsiniz:

www.mndassociation.org/publications veya MND Bağlantı yardım hattından basılı halini sipariş edebilirsiniz.

Yardım hattı ekibi bu bilgiler ile ilgili sorularınıza da yanıtlayabilir ve sizi hizmetlerimize veya başka destek noktalarına yönlendirebilir:

MND Bağlantı

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Telefon: 0808 802 6262

E-posta: mndconnect@mndassociation.org

MND Association, web sitesi ve çevrimiçi forum

Web sitesi: **www.mndassociation.org**

Çevrimiçi forum: **http://forum.mndassociation.org/** veya web sitesi üzerinden

Görüşlerinizi bekliyoruz

MNH olan ve onlara bakan kişilerin yararına bilgilerimizi geliştirmeye yardımcı olacağından görüşlerinizin bizim için gerçekten çok önemli.

Bilgi broşürlerimiz hakkında görüş vermek isterseniz çevrimiçi formu kullanabilirsiniz:

www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

Formun basılı versiyonunu da talep edebilir veya görüşlerinizi e-posta ile de gönderebilirsiniz: **infofeedback@mndassociation.org**

Veya posta:

Bilgi geri bildirim, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Son düzenleme: 03/19

Sonraki gözden geçirme: 03/22

Sürüm: 1

Tescilli Hayır Kurumu No. 294354

Limited Şirket Garanti No. 2007023

© MND Association 2012