

7B التغذية بالأنبوب

معلومات للمصابين بمرض العصبون الحركي أو المتضررين منه (MND)

مع مرض العصبون الحركي، قد تضعف عضلات الحلق أو الفم. يمكن أن يؤثر هذا على قدرتك على البلع، مما يجعل من الصعب تناول الطعام والشراب. يمكن أن يؤثر هذا أيضًا على بعض الأشخاص المصابين بمرض كينيدي. تشرح هذه الورقة كيف يمكن لأنبوب التغذية أن يوفر الدعم ويساعدك على اتخاذ قرار مستنير. يشتمل المحتوى على ما يلي:

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؟

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

يبرز هذا الرمز اقتباسات من أشخاص يتعايشون مع أو متأثرين بمرض العصبون الحركي أو مرض كينيدي.



يبرز هذا الرمز مواردنا المعلوماتية لمساعدتك على الاستكشاف أكثر. اكتشف كيفية تنزيل أو طلب النسخ المطبوعة في القسم 6 كيف يمكنني معرفة المزيد؟



1. ما هي التغذية بالأنبوب؟

التغذية بالأنبوب هي طريقة لتمرير 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 مثالا لما يبدو عليه أنبوب التغذية بعد تركيبه.



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



في وجود أنبوب التغذية، لا يزال بإمكانك تناول الطعام والشراب عن طريق الفم إذا كنت تشعر بأن ذلك أمنا ونصحك فريق الرعاية الصحية والاجتماعية بذلك.

في البداية، من المرجح أن تستخدم الأنبوب لإتمام طعامك وشرابك حتى الامتلاء. 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 خصيصًا التي تحتاج إليها لتحقيق ذلك.

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

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



2. هل التغذية بالأنبوب مناسبة لي؟

مثل أي عملية جراحية أخرى، فالأمر يرجع إليك بالكامل في تركيب أنبوب تغذية من عدمه. قد يجلب بعض الفوائد لكنه قد لا يناسب الجميع. مهما كان القرار الذي ستتخذه، قد تغير رأيك مع مرور الوقت وترغب في:

— تركيب أنبوب في وقت لاحق (لكن قد يصبح إدخال أنبوب التغذية أكثر صعوبة مع تقدم الأعراض، لذا اسأل فريق الرعاية الصحية والاجتماعية للحصول على المشورة)

— التوقف عن استخدام أنبوب التغذية بعد تركيبه.

انظر العنوان لاحقًا في هذا القسم: ماذا سيحدث إذا غيرت رأيي بعد تركيب الأنبوب؟



عند اتخاذ قرارك، ابحث عن معلومات دقيقة حول مزايا وعيوب كل نوع من أنواع التغذية. اطلب من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية لديك إرشادات حول هذا الأمر لمساعدتك على اتخاذ قرار مستنير.

قد يكون من الممكن لفريق الرعاية الصحية أن يعرفك على شخص يستخدم بالفعل أنبوب التغذية أثناء عملية اتخاذ القرار.

انظر القسم 5: كيف أعتني بأنبوب التغذية؟ للمزيد حول ممارسة الحياة اليومية باستخدام أنبوب التغذية.



عادة ما تكون لدى المستشفيات والخدمات المجتمعية إرشادات بشأن التغذية بالأنبوب. اطلب الاطلاع عليها عند التعرف على خياراتك.

لماذا علي التفكير في التغذية بالأنبوب؟

إذا تأثرت عضلات الفم والحنجرة بمرض العصبون الحركي، فإن هذه الأعراض تتفاقم. يمكن أن يؤثر هذا على طريقة تناولك للطعام والشراب.

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

— نقص الشهية

— نقص الطاقة الناجم عن تناول عدد قليل جدًا من السعرات الحرارية

— مرور الطعام والسوائل إلى الرئتين، مما يسبب السعال أو الاختناق (المعروف باسم الشفط، والذي يمكن أن يسبب حالات عدوى الصدر).

قد يعاني بعض الأشخاص المصابين بمرض كينيدي أيضًا من هذه المشاكل.

ما هي الفوائد؟

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

— زيادة مستويات طاقتك

— مساعدتك على استعادة وزنك أو الحفاظ عليه

— تسبب لك ضغوطًا أقل إذا أصبح المضغ والبلع صعبًا

— تقليل خطر السعال والاختناق

— مساعدتك على تجنب التهابات الصدر المتكررة

— زيادة تناول السوائل، مما يساعد على منع الجفاف والإمساك

— توفير طريقة مفيدة لتناول بعض الأدوية

— تحسين إحساسك بالعافية.

"من خلال التخلص من الكثير من الضغط، أدى أنبوب PEG (فغر المعدة بالمنظار عن طريق الجلد) إلى تحسين نوعية الحياة بشكل كبير بالنسبة لي ولأحبائي. إنه ليس اعترافًا بالهزيمة، ولكنه يساعدني على مقاومة مرض العصبون الحركي".



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 ضحلاً لفترة من الوقت بعد تركيب الأنبوب.

تعتمد المخاطر التي تتعرض لها على مدى صحتك. استشر اختصاصي التغذية أو الطبيب المختص مسبقاً

كيف سيؤثر تركيب 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 بأنبوب التغذية؟

i

بمجرد أن تقرر إذا ما كنت تريد تركيب أنبوب تغذية أم لا، من الممكن ألا توافق عائلتك أو مقدمو الرعاية على اختيارك.

يمكن أن تساعدكم مناقشة المخاوف جميعاً على الوصول إلى تفاهم مشترك.

راجع دليلنا وتطبيقنا المرافق على الويب: الأكل والشرب مع الإصابة بمرض العصبون الحركي للمساعدة على تحضير الطعام والشراب لتناولهما عن طريق الفم. انظر أيضاً ورقة المعلومات: **7A صعوبات البلع.**

i

هل يمكنني مشاهدة أي محتوى فيديو حول التغذية بالأنبوب؟

تم تطوير موقع فيديو للمستخدمين يدعى myTube من قبل معهد شيفيلد لعلوم الأعصاب الانتقالية، وتم تمويله جزئياً من جمعية مرضى العصبون الحركي. يستعرض اتخاذ القرار واستخدام التغذية بالأنبوب لدى الأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي. قد يساعدك سماع تجاربهم وقصصهم الشخصية على myTube إذا كنت بصدد اتخاذ قرار بشأن تركيب أنبوب تغذية من عدمه.

اطلع على myTube على: mytube.mymnd.org.uk والمزيد من الإرشادات على: mndassociation.org/eating

i

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 تفاهم مرضى 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 مرضة 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.

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؟ لمزيد من المعلومات حول القرار المسبق برفض العلاج (ADRT). 

ماذا سيحدث إذا غيرت رأيي بعد تركيب الأنبوب؟

قد ترغب في التوقف عن استخدام الأنبوب في بعض الحالات مستقبلاً. إذا أصبحت غير قادر على اتخاذ القرار أو التواصل لأي سبب، فيمكن للقرار المسبق برفض العلاج أن يدعم اختيارك. يطلع مقدمي الرعاية بالعلاجات التي تريد رفضها أو التوقف عنها في المستقبل.

يجب أن تكون محدداً بشأن ما تريد رفضه ومتى يجب أن يحدث ذلك. على سبيل المثال، إعطاء بيان واضح عن الظروف التي تريد فيها سحب أنبوب التغذية منك.


إذا كان القرار المسبق برفض العلاج صحيحاً وصالحاً تماماً، فهو ملزم قانوناً في إنجلترا وويلز بموجب قانون القدرة العقلية لعام 2005.

كما أن القرار المسبق برفض العلاج ملزم قانوناً في أيرلندا الشمالية بموجب القانون العام.

على الرغم من أن القرار المسبق برفض العلاج غير ملزم قانوناً في اسكتلندا، إلا أنه لا يزال من الممكن استخدامه كدليل لمختصي الرعاية الصحية والاجتماعية هناك.

أبلغ جميع المشاركين في رعايتك عن القرار المسبق برفض العلاج (ADRT) الخاص بك، وكذلك أي مستندات رعاية أخرى. وهذا يشمل طبيبك وأي متخصصين. زود طبيبك بنسخة من القرار المسبق برفض العلاج (ADRT) لسجلتك الطبية واسأل عن كيفية عمل الأنظمة المحلية.

على سبيل المثال، تحتفظ بعض خدمات الإسعاف بنسخ من القرار المسبق برفض العلاج (ADRT) أو إرشادات الرعاية للأشخاص الذين يعانون من أمراض تقصر الحياة، مثل MND. حيثما أمكن، يأخذ المسعفون وغيرهم من المستجيبين للطوارئ التاريخ الطبي في الاعتبار، لكنهم قد لا يتمكنون من الوصول إلى سجلاتك في حالات الطوارئ. بدون رؤية نموذج القرار المسبق برفض العلاج (ADRT) الصالح، قد يضطرون إلى إصدار حكم سريري سريع حول العلاج الذي يقدمونه.

انظر ورقة المعلومات: **14A** القرار المسبق برفض العلاج (ADRT) والتخطيط المسبق للرعاية. 

3. كيف سيؤثر أنبوب التغذية على حياتي؟

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

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

هل سيساعدني أنبوب التغذية على زيادة الوزن؟

إذا كنت قد فقدت الكثير من الوزن، فقد توصف لك تغذية سائلة عالية السرعات الحرارية لمساعدتك على استعادة بعض هذا الوزن. 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 موضع الأنبوب في الماء حتى يتم شفاء الموضع تماماً، وسيتم نصحك بمدة الانتظار. بمجرد أن يكون ذلك آمناً، تأكد من إغلاق الأنبوب، قبل الاستحمام أو الاغتسال أو السباحة. جفف الأنبوب وموضع الخروج بحذر بعد ذلك.

تختلف النصائح حول الاستحمام والاضطراب والسباحة مع تركيب أنبوب التغذية باختلاف مواضعه، بسبب اختلاف نطاق الأنابيب وكيفية تركيبها. اطلب التوجيهات من فريق رعايتك الصحية والاجتماعية.

هل سيؤثر ذلك على مظهر جسدي؟

قد تكون قلقاً بشأن الشكل الذي سيبدو عليه الأنبوب ويمكن أن يؤثر هذا على ثقتك 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 تشعرك التغذية 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 بلمي إذا كان لدي أنبوب تغذية؟

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

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. إذا كنت قلقاً بشأن تأثير أنبوب التغذية على حياتك الجنسية، فقد يساعدك التحدث عن ذلك مع شريكك واستكشاف مشاعركما معاً.

راجع كتيبنا: **الجنس والعلاقات للتعرف على تأثير المعدات الطبية على العلاقات الحميمة.**



هل ستتأثر أمعائي؟

أي تغيير في النظام الغذائي يمكن أن يؤثر على الأمعاء وروتين المراوض. 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 جداً 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 جيداً 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 أيضاً تقديم المشورة حول الأدوية التي يمكن تناولها عن طريق الأنبوب.

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 تتبع نظام غذائي نباتي، فيمكن لاختصاصي اللغة والتخاطب واختصاصي التغذية تقديم المشورة بشأن ذلك.

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. تعرف هذه العملية باسم فغر المعدة. هناك ثلاثة أنواع:

— PEG (فغر المعدة بالمنظار عن طريق الجلد)

— RIG (فغر المعدة المدرج إشعاعياً)

— PIG (فغر المعدة الموجه بالتصوير عن طريق الفم) في بعض المناطق، يشار إلى فغر المعدة الموجه بالتصوير عن طريق الفم (PIG) باسم POG.

يكنم الفرق الرئيسي بين أنواع الأنابيب المختلفة في كيفية تركيبها وثبيتها في مكانها. سوف تشرح ذلك لك ممرضة التغذية أو اختصاصي التغذية أو الطبيب المعني. استكشف الخيارات مبكرًا حتى تتمكن من اتخاذ قرار مستنير.

يمكن أن تستغرق الرعاية اللاحقة لأنبوب RIG وقتًا أطول وقد يكون هناك المزيد من الانزعاج. ومع ذلك، إذا أضعف مرض العصبون الحركي تنفسك، فقد يُعرض عليك أنبوب RIG بدلاً 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 خيارتك قبل أن تفقد قدرًا كبيرًا 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.

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



أحياناً يتم توفير تغذية أنفية معدية، حيث يمر أنبوب ضيق عبر الأنف، ينزل إلى مؤخرة الحلق ويدخل إلى المعدة. تم تصميم هذا للاستخدام على المدى القصير، وعادة ما يُستخدم لأقل من أربعة أسابيع. عادة ما تبقى في المستشفى أثناء تثبيت الأنبوب، لأنه قد يسبب انزعاجاً في الأنف ويتعين استبداله بشكل متكرر. 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 يساعدك أن تسأل عن الأمور التالية قبل المغادرة:

— كيفية تجنب العدوى بعد الجراحة

— ما عليك فعله في حال حدوث نزيف أو تسرب من الجرح

— كيفية التحكم في الانزعاج أو الألم في مكان إدخال أنبوب التغذية

— كيفية السيطرة على أي انتفاخ (يمكن أن يحدث ذلك إذا بقي بعض الهواء في معدتك بعد التركيب عندما تبدأ التغذية بالسوائل عبر الأنبوب)

— ماذا إذا شعرت أن تنفسك أصبح أكثر ضحالة بعد تركيب الأنبوب؟

اسأل أيضاً عن المهنيين الذين سيقدمون الدعم بعد خروجك من المستشفى:

— من سيكون مسؤولاً عن متابعة صحتي خلال التغذية بالأنبوب والإجابة عن أسئلتني؟

— مع من يجب أتواصل لصيانة الأنبوب؟

— من يمكنه المساعدة إذا انسد أنبوبي أو خرج لأي سبب من الأسباب؟

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، وفي هذه الأثناء من الطبيعي أن تعاني من ألم معتدل وكمية صغيرة من الإفرازات من موضع الأنبوب. اسأل الممرضة أو طبيبك إذا كانت لديك أي أسئلة.

5. كيف أعتني بأنبوب التغذية؟

إذا تم تركيب أنبوب تغذية، سيتعين عليك أنت أو مقدم الرعاية أو عامل الرعاية إلى العناية به يومياً لمنع الانسدادات أو التلف.

ستقوم ممرضة متخصصة أو اختصاصي تغذية بزيارتك في المستشفى بعد الجراحة لتوضح لك ولمقدمي الرعاية كيفية تنظيف الأنبوب والعناية به وبالجلد المحيط. ستلقى أيضاً تدريباً على كيفية تمرير الأغذية والماء والأدوية عبر الأنبوب.

إذا كنت في المستشفى لفترة قصيرة فقط، فقد يحدث ذلك في المنزل. ستعطيك معظم المستشفيات دليلاً مكتوباً مفيداً لمساعدتك عند خروجك.

يجب أن تحصل على نصيحة من اختصاصي التغذية بالأنابيب إذا كنت تعاني من:

- انسدادات داخل الأنبوب
- تسرب حول موضع الأنبوب
- ألم طويل أو شديد في البطن
- الألم عند استخدام الأنبوب للتغذية أو الأدوية أو الماء، أو ألم بالجلد حول موضع الأنبوب
- أصبح الأنبوب فضفاضًا أو سقط (هذا مستبعد للغاية).

راجع موقع ويب مقاطع الفيديو: mytube.mymnd.org.uk للتعرف على تجارب المستخدمين مع أنابيب التغذية، بما في ذلك العناية، والتغذية والصيانة. تعرف على المزيد عن myTube في القسم 2: هل يمكنني مشاهدة أي محتوى فيديو حول التغذية بالأنبوب؟



كيف ستتم تغذيتي؟

سيقدم لك اختصاصي التغذية المشورة. هناك طريقتان رئيسيتان، لكن أحياناً يمكن استخدام مزيج من الاثنتين لملائمة نمط حياتك واحتياجاتك:

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

ما الأغذية التي سألتقها؟

سيوصي اختصاصي التغذية بأغذية سائلة معدة خصيصاً تحتوي على جميع العناصر الغذائية التي تحتاج إليها. قد تحتاج أيضاً 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. قد تتلف أو تسد الأنبوب وقد يتعين استبدال الأنبوب بعد فترة أقصر.

هل يجب علي طلب شراء الأغذية؟

يتم وصف الأغذية لك ويمكن توصيلها مباشرة إلى منزلك. سيقوم اختصاصي التغذية أو اختصاصي الأنظمة الغذائية بتقديم المشورة حول المستلزمات ومعدات التغذية المستمرة.

يجب شطف أنبوب التغذية بالماء قبل الاستخدام وبعده للحفاظ على نظافته وتجنب الانسداد. سيتم توضيح كيفية القيام بذلك إذا تم تركيب أنبوب لك.

سيتم إبلاغك بعدد المرات التي يجب فيها استبدال أنبوب التغذية. ينطوي هذا على عملية بسيطة يتم إجراؤها لك عادة في المستشفى كمرضى خارجي. لكل مستشفى توصية مختلفة بناءً على العلامة التجارية للأنبوب المستخدم.

تجدر الإشارة إلى أن الأنابيب التي يتم تركيبها بالون يجب تغييرها بصفة أكثر انتظاماً، 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.

6. كيف يمكنني معرفة المزيد؟

مؤسسات أخرى

لا يمكننا التوصية بمؤسسات معينة، لكن ما يلي قد يساعدك في البحث عن مزيد من المعلومات. يمكن أن يساعدك خط المساعدة لدينا MND Connect في العثور على المؤسسات. راجع تفاصيل الاتصال لاحقاً في هذا القسم، تحت العنوان: دعمنا.

الجمعية البريطانية للتغذية

تمثل اختصاصيي التغذية وتقدم النصائح لمن يعملون في مجال التغذية.

الهاتف: 0121 2008080

البريد الإلكتروني: info@bda.uk.com

الموقع الإلكتروني: www.bda.uk.com

NHS والرعاية الصحية في المملكة المتحدة

معلومات حول خدمات NHS والرعاية الصحية في جميع أنحاء المملكة المتحدة

الهاتف: 111 (إنجلترا وويلز واسكتلندا)

متاح عبر صفحة الاتصال بالموقع الإلكتروني للصناديق الفردية (أيرلندا الشمالية)

الموقع الإلكتروني: nhs.uk (إنجلترا)

wales.nhs.uk (ويلز)

hscni.net (أيرلندا الشمالية)

nhs24.scot (اسكتلندا)

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: mndscotland.org.uk

myTube

مصدر تعليمي حول التغذية بالأنبوب مع الإصابة بمرض العصبون الحركي.

الموقع الإلكتروني: mytube.mymnd.org.uk

PINNT

مؤسسة دعم للأشخاص الذين يستخدمون أنابيب التغذية لتبادل الخبرات والأفكار.

الهاتف: 020 3004 6193

البريد الإلكتروني: من خلال صفحة الاتصال بالموقع الإلكتروني

الموقع الإلكتروني: pinnt.com

شكر وتقدير

تقديم الشكر لمجموعة مراجعات المستخدمين لدينا على المشاركة بتجاربهم.

شكرًا أيضًا للآتي ذكرهم على مراجعتهم اللطيفة أثناء تطوير أو مراجعة هذا الكتيب:

ممرضة في Nutricia، نورثهامبتونشاير	كاي إدواردز
مسؤولة السياسات، الجمعية البريطانية للتغذية، برمنغهام	كيرى إليوت
أخصائية تغذية أولى، مستشفيات جامعة برمنغهام NHS Trust، مستشفى QE	إيرين فوركر
استشاري الطب التلطيفي، Gloucestershire Royal Hospitals NHS Trust	إيما هازيندز
اختصاصي تمرريض التغذية، مستشفيات جريت ويسترن NHS Trust، سويندون	سوزان رويل
اختصاصي تغذية دعم التغذية المجتمعية مستشفيات جريت ويسترن NHS Trust، سويندون	جوان سيمز
اختصاصي تغذية معوية منزلية، صندوق مؤسسة ساوث وارويكشاير، مستشفى جورج إليوت، نونيتون	بيث بيرن
أخصائية تغذية، مستشفى جامعة جيمس كوك، ميدلسبره	إيما وود

المراجع

المراجع المستخدمة لدعم هذا المورد متاحة عند الطلب:

البريد الإلكتروني: infofeedback@mndassociation.org

أو المراسلة كتابيًا على العنوان التالي:

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

معلومات إضافية

نقدم مجموعة واسعة من المعلومات حول مرض العصبون الحركي ومرض كينيدي. قد تجد الموارد التالية مفيدة فيما يتعلق بهذه الورقة.

أوراق المعلومات

7A صعوبات البلع
8A إلى 8D مجموعة من الأوراق حول التنفس الطبيعي والصناعي
14A القرار المسبق برفض العلاج (ADRT) والتخطيط المسبق للرعاية

الأدلة الكبيرة

تناول الطعام والشراب مع الإصابة بمرض العصبون الحركي
مرحلة الاحتضار: دليل للأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي

الكتيبات

الرعاية الشخصية
الجنس والعلاقات

محتوى الفيديو

موقع myTube الإلكتروني: mytube.mymnd.org.uk

روابط:

ابحث عن المعلومات حسب الحاجة على: mndassociation.org/careinfofinder
يمكن العثور على معلومات للمختصين على: mndassociation.org/professionals
وتنزيل معلوماتنا على: mndassociation.org/publications
يمكن العثور على المعلومات بلغات أخرى على: mndassociation.org/languages
يمكن طلب نسخ مطبوعة من خط المساعدة لدينا MND Connect (انظر دعمنا بعد ذلك).

دعمنا

ندعم يوميا الأشخاص المتأثرين بمرض العصبون الحركي، وندعم من أجل رعاية أفضل، ونمول أبحاثا رائدة. لأنه مع مرض العصبون الحركي، كل يوم مهم.

ندعم أيضا الأشخاص المتأثرين بمرض كينيدي.

MND Connect

يقدم خط المساعدة لدينا دعما عمليا وعاطفيا، ومعلومات، وإرشادات للأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي، ومقدمي الرعاية، والعائلات، والمختصين. اكتشف المزيد وأوقات العمل الحالية على: mndassociation.org/mndconnect

الهاتف: 0808 802 6262

البريد الإلكتروني: mndconnect@mndassociation.org

خدمات الدعم

تعرف على خدمات الدعم لدينا على: mndassociation.org/our-services

الدعم المحلي والإقليمي

تعرف على فروعنا ومجموعاتنا على: mndassociation.org/local-support

خدمة المشورة لمزايا جمعية مرض العصبون الحركي

للمساعدة في تحديد المطالبات وكيفية التقديم، تفضل بزيارة: mndassociation.org/benefitsadvice أو اتصل بخط المساعدة لدينا MND Connect.

الهاتف: 0808 802 6262

الموقع على الإنترنت والمنتدى على الإنترنت لجمعية مرض العصبون الحركي

الموقع الإلكتروني: mndassociation.org

المنتدى على الإنترنت: forum.mndassociation.org

نرحب بآرائكم

نود أن نعرف ما تعتقد أننا نقوم به بشكل جيد وأين يمكننا تحسين معلوماتنا للأشخاص المصابين بمرض العصبون الحركي أو مرض كينيدي وعائلاتهم ومقدمي الرعاية لهم.

يمكن أيضًا استخدام تعليقاتكم المجهولة للمساعدة على زيادة الوعي والتأثير في مواردنا وحملاتنا وطلبات التمويل.

للتعليق على ورقة المعلومات هذه أو أي من أوراق المعلومات الخاصة بنا، تفضل بالدخول إلى نموذجنا عبر الإنترنت على:
smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

يمكنك طلب نسخة ورقية من النموذج أو تقديم ملاحظات مباشرة عبر البريد الإلكتروني:
infofeedback@mndassociation.org

أو المراسلة كتابيًا على العنوان التالي:

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

هل ترغب في مساعدة المستخدمين في مراجعة معلوماتنا؟

إذا كنت من المتعاشين مع مرض العصبون الحركي أو مرض كينيدي، أو كنت مقدم رعاية، فتواصل معنا على:
infofeedback@mndassociation.org

© MND Association, 2026

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

الهاتف: 01604 250505
البريد الإلكتروني: enquiries@mndassociation.org
الموقع الإلكتروني: mndassociation.org

رقم الجمعية الخيرية المسجلة 294354

تمت المراجعة: يناير 2026
المراجعة التالية: سبتمبر 2028
الإصدار: 1

