

# 7B

## Hrănirea prin intermediul unui tub

**Informații pentru persoanele care suferă de sau sunt afectate de boala neuronului motor (BNM)**

În cazul bolii neuronului motor (BNM), mușchii gâtului sau ai gurii se pot slăbi. Acest lucru vă poate afecta capacitatea de a înghiți, ceea ce îngreunează consumul de alimente sau băuturi. Acest lucru poate afecta și unele persoane care suferă de boala Kennedy. Această fișă informativă explică modul în care un tub de hrănire vă poate oferi sprijin și vă ajută să luați o decizie în cunoștință de cauză. Această fișă include următoarele aspecte:

1. **Ce este hrănirea prin intermediul unui tub?**
2. **Este hrănirea prin intermediul unui tub potrivită pentru mine?**
3. **Cum îmi va afecta un tub de hrănire viața?**
4. **Cum este montat tubul?**
5. **Cum pot avea grijă de tubul de hrănire?**
6. **Cum pot afla mai multe?**

Aceasta este o versiune tradusă a informațiilor sursă. Asociația pentru BNM utilizează servicii de traducere renumite, dar nu-și poate asuma responsabilitatea pentru orice erori găsite în traducere.

Adresați-vă întotdeauna echipei de asistență medicală și socială pentru îndrumare atunci când luați decizii cu privire la tratament și îngrijire. Aceștia vă pot chema un traducător pentru a vă oferi ajutor la programări.

Traducerea de informații suplimentare poate fi posibilă, dar acesta este un serviciu limitat. Contactați linia telefonică de asistență, „MND Connect” pentru detalii:

Tel: **0808 802 6262**

E-mail: [\*\*mndconnect@mndassociation.org\*\*](mailto:mndconnect@mndassociation.org)



Acest simbol evidențiază mărturiile ale unor persoane care suferă de BNM sau de boala Kennedy sau care sunt afectate de acestea.



Acest simbol evidențiază resursele noastre de informații, care vă ajută să aprofundați subiectul. Aflați cum puteți descărca sau comanda exemplare tipărite în secțiunea 6: **Cum pot afla mai multe?**

## 1. Ce este hrănirea prin intermediul unui tub?

Hrănirea prin intermediul unui tub este o modalitate de a transfera fluide și lichide preparate special pentru hrănire direct în stomac printr-un tub introdus în abdomen.

Tubul este flexibil și poate fi ascuns discret sub haine. Este de mărimea unui pai îngust, mic.

Diferite mărci și tipuri de tuburi de hrănire pot arăta puțin diferit, dar au un design similar. Fiecare este montat prin intermediul unei proceduri chirurgicale minore.

Următoarea fotografie prezintă un tub de hrănire montat.





Consultați secțiunea 4: **Cum este montat tubul?**, pentru mai multe informații despre procedură.

Cu ajutorul unui tub de hrănire, puteți consuma alimente și băuturi în mod normal, dacă vă simțiți în siguranță să faceți acest lucru și echipa pentru sănătate și asistență socială v-a recomandat acest lucru.

La început, probabil că veți folosi tubul doar pentru a vă suplimenta cantitatea de mâncare și băuturi. Pe măsura ce simptomele se agravează, puteți utiliza tubul mai mult.

Puteți obține toți nutrienții și fluidele necesare prin intermediul tubului, dacă este necesar.

Un nutriționist poate discuta tipurile și cantitățile de alimente lichide și lichide preparate special necesare pentru a obține acest lucru.

Dacă doriți să discutați despre hrănirea prin intermediul unui tub, luați legătura cu medicul de familie pentru a vă trimite la un nutriționist, la un logoped sau la o asistentă medicală sau un medic specializați în hrănirea prin intermediul unui tub.



**„Cred că este foarte important să aduceți în discuție cât mai curând posibil necesitatea de a lua această decizie, deoarece conștientizarea oferă adaptare și adaptarea ajută la procesul de luare a deciziilor.”**

## 2. Este hrănirea prin intermediul unui tub potrivită pentru mine?

Ca în cazul oricărei alte intervenții chirurgicale, decizia de a opta sau nu pentru montarea unui tub de hrănire vă aparține.

Poate aduce beneficii, dar s-ar putea să nu fie potrivit pentru toată lumea. Orice decizie luați, vă puteți răzgândi în timp și puteți dori:

- să vi se monteze un tub de hrănire ulterior (introducerea unui tub de hrănire poate deveni mai dificilă pe măsură ce simptomele se agravează, așa că cereți sfatul echipei medicale și de asistență socială)
- să renunțați la tubul de hrănire după ce acesta a fost montat.



Consultați paragraful următor din această secțiune: **Ce se întâmplă dacă mă răzgândesc după montarea tubului de hrănire?**

Atunci când luați decizia, căutați informații exacte despre avantajele și dezavantajele fiecărui tip de metodă de hrănire. Cereți sfatul echipei medicale și de asistență socială pentru a vă ajuta să luați o decizie în cunoștință de cauză.

Când vă aflați în procesul de luare a deciziei, este posibil ca echipa dvs. de

asistență medicală să vă prezinte unei persoane care folosește deja un tub de hrănire.



Consultați secțiunea 5: **Cum pot avea grijă de tubul de hrănire?**, pentru mai multe informații cu privire la viața de zi cu zi cu un tub de hrănire.

Spitalele și serviciile comunitare dispun, de obicei, de ghiduri privind hrănirea printr-un tub.

Solicitați aceste ghiduri atunci când vă informați cu privire la opțiunile disponibile.

## **De ce trebuie să iau în considerare tubul de hrănire?**

Dacă mușchii gurii și ai gâtului sunt afectați de BNM, aceste simptome se agravează. Acest lucru vă poate afecta capacitatea de a mânca și a bea.

Este posibil să vă confrunțați cu:

- dificultăți la mestecarea și înghițirea alimentelor
- control redus al mâinilor și brațelor, ceea ce duce la dificultatea de a duce alimentele la gură
- scăderea în greutate din cauza alimentației reduse și pierderii masei musculare
- deshidratare și constipație din cauza consumului redus de lichide
- modificări ale simțului gustativ
- scăderea poftei de mâncare
- lipsă de energie din cauza aportului foarte mic de calorii
- trecerea alimentelor și lichidelor în plămâni, cauzând tuse sau înecare (cunoscută și ca aspirație, care poate cauza infecții pulmonare).

Unele persoane care suferă de boala Kennedy pot prezenta, de asemenea, aceste probleme.

## **Care sunt beneficiile?**

Hrănirea prin tub vă permite să obțineți substanțele nutritive de care aveți nevoie și poate:

- să vă crească nivelul de energie
- să vă ajute să vă mențineți greutatea sau să ajungeți din nou la greutatea pe care o aveți
- să cauzeze mai puțin stres dacă mestecarea și înghițirea devin mai dificile
- să reducă riscul de tuse și înecare
- să vă ajute să evitați infecțiile respiratorii repetate

- să crească aportul de fluide, ajutând la prevenirea deshidratării și constipației
- să fie o cale utilă pentru a administra anumite medicamente
- să vă îmbunătățească starea de bine.



**„Eliminând atât de mult stres, procedura simplă de GPE mi-a îmbunătățit mult calitatea vieții, atât mie cât și celor dragi. Departe de a fi o recunoaștere a înfrângerii, mă ajută să lupt împotriva BNM.”**

Toate cele menționate mai sus vă pot îmbunătăți calitatea vieții sau confortul. Cu toate acestea, utilizarea unui tub de hrănire nu va întârzia sau opri evoluția bolii BNM.

## Care sunt riscurile?

Montarea unui tub de hrănire este o procedură obișnuită și destul de sigură. Problemele majore sunt rare și cele mai multe pot fi rezolvate ușor.

Ca și cu orice tratament, există câteva riscuri posibile pe care ar trebui să le cunoașteți, cum ar fi:

- infecția în urma intervenției chirurgicale
- sângerarea sau scurgeri din rană
- disconfort sau durere în jurul regiunii unde tubul a fost introdus
- balonare după ce tubul de hrănire este montat, cauzată de aerul rămas în stomac
- respirația poate deveni mai superficială o perioadă, până când este montat tubul.

Riscurile cu care vă confrunțați depind de starea dvs. de sănătate. Cereți înainte sfatul nutriționistului sau al medicului de specialitate

## Cum îmi va afecta familia și îngrijitorii faptul că folosesc un tub?

Este posibil să vă îngrijorați din cauză că gestionarea hrănirii prin intermediul unui tub ar putea deveni o activitate stresantă pentru familie sau îngrijitori. Cu toate acestea, aceștia se pot consola cu gândul că dvs. obțineți fluidele și nutriția necesară.

Procesul este simplu și toate persoanele implicate în îngrijirea dvs. vor beneficia de instruire pentru a vă ajuta cu hrănirea prin intermediul unui tub.



Consultați secțiunea 5: **Cum pot avea grijă de tubul de hrănire?**

După ce ați decis dacă doriți montarea sau nu a unui tub de hrănire, este posibil ca familia sau îngrijitorii dvs. să nu fie de acord cu alegerea dvs.

Discutând împreună preocupările, puteți ajunge la un consens.



Consultați ghidul nostru și aplicația web asociată: **Alimentația și consumul de lichide în cazul afecțiunii BNM**, pentru asistență la prepararea alimentelor și a băuturilor pentru consumul pe cale orală. Consultați și fișa informativă: **7A Dificultăți de înghițire**.

## Pot vedea un videoclip despre hrănirea prin intermediul unui tub?

Un site web cu videoclipuri realizate de utilizatori, numit myTube, a fost dezvoltat de SITraN, Institutul de Neuroștiințe Translaționale din Sheffield, și finanțat parțial de Asociația pentru BNM. Acesta analizează procesul decizional și utilizarea alimentației prin intermediul unui tub în cazul persoanelor care suferă de BNM. Ascultând experiențele acestora și poveștile personale pe myTube vă poate ajuta să vă hotărâți dacă doriți sau nu să vi se monteze un tub de hrănire.



Accesați myTube la adresa: **mytube.mymnd.org.uk** și găsiți mai multe informații pe: **mndassociation.org/eating**.

Videoclipurile vă ajută pentru că prezintă viața cu un tub de hrănire. Videoclipurile sunt susținute de prezentări sub formă de text și o listă de resurse selectate cu grijă dintre organizații de încredere, inclusiv propriile fișe informative și ghiduri.

## Ce se întâmplă dacă decid să nu aleg un tub de hrănire?

Mușchii dvs. vor continua să se atrofieze indiferent dacă folosiți un tub de hrănire sau nu. Cu toate acestea, fără un tub de hrănire, cel mai probabil veți pierde în greutate și vă veți deshidrata, deoarece consumul de alimente și de lichide devine din ce în ce mai dificil.

Vă puteți îngrijora cu privire la cum se va simți, dar setea și foame devin de obicei mai puțin intense pe măsura ce progresează BNM. Este posibil să vă ajute discutarea acestui subiect cu un specialist în îngrijirea paliativă. Adresați-vă echipei pentru sănătate și asistență socială pentru o recomandare.

Odată ce ați considerat aceste opțiuni, puteți efectua o decizie informată. Dacă decideți că un tub de hrănire nu este potrivit pentru dvs., asistenta nutrițională, nutriționistul și logopedul vă vor susține. Aceștia vă vor sfătui cu privire la alimente, băuturi și suplimente prescrise pentru nevoile dvs.

Echipa de îngrijire paliativă vă va susține de asemenea și vă va sfătui cu privire la orice medicamente necesare pentru a ameliora senzația de foame și sete, după cum este necesar.

Aceste recomandări pot include adaptarea texturilor alimentelor și consistențelor lichidelor pentru a vă ajuta să continuați să consumați alimente și lichide cât mai mult timp posibil.

Dacă doriți să vă asigurați că nu vi se va monta un astfel de tub, nici măcar în cazul unei urgențe, puteți specifica acest lucru în documentul Decizie anticipată de refuzare a tratamentului (ADRT).



Consultați următorul paragraf: **Ce se întâmplă dacă mă răzgândesc după montarea tubului de hrănire?**, pentru mai multe informații despre ADRT.

## **Ce se întâmplă dacă mă răzgândesc după montarea tubului de hrănire?**

Este posibil ca, pe viitor, să doriți să renunțați la utilizarea tubului în anumite situații. Dacă, din orice motiv, nu mai sunteți în măsură să luați decizii sau să comunicați, o Decizie anticipată de refuzare a tratamentului (ADRT) poate fi utilă pentru a vă comunica deciziile. Această decizie a dvs. le indică celor care vă îngrijesc ce tratamente doriți să refuzați sau să întrerupeți pe viitor.

Trebuie să specificați ce anume doriți să refuzați și când trebuie să aibă loc acest lucru. De exemplu, precizați în mod clar în ce circumstanțe doriți să vi se scoată tubul de hrănire.

Dacă este întocmită în mod corect și valabil, o ADRT are caracter obligatoriu din punct de vedere juridic în Anglia și Țara Galilor, în temeiul Legii privind capacitatea mintală din 2005.

O ADRT are, de asemenea, caracter obligatoriu din punct de vedere juridic în Irlanda de Nord, în temeiul dreptului comun.

Deși nu are caracter obligatoriu din punct de vedere juridic în Scoția, o ADRT poate fi totuși utilizată ca îndrumare pentru profesioniștii din domeniul sănătății și al asistenței sociale din această regiune.

Informați toate persoanele implicate în îngrijirea dvs. cu privire la ADRT, precum și la orice alte documente de îngrijire. Printre persoanele implicate se numără medicul dvs. de familie și orice specialiști. Înmânați-i medicului dvs. de familie o copie a documentului ADRT pentru fișa dvs. medicală și întrebați-l cum funcționează sistemele locale.

De exemplu, anumite servicii de ambulanță dețin copii ale documentelor ADRT sau ale ghidurilor de îngrijire destinate persoanelor cu afecțiuni care scurtează viața, cum ar fi BNM. Pe cât posibil, paramedicii și alți membri ai echipelor de intervenție în situații de urgență țin cont de antecedentele medicale, dar este posibil ca, în caz de urgență, să nu vă poată accesa fișa medicală. În lipsa unui formular ADRT valabil, s-ar putea să fie nevoiți să ia o decizie clinică rapidă cu privire la tratamentul pe care îl administrează.



Consultați fișa informativă: **14A Decizie anticipată de refuzare a tratamentului (ADRT) și planificare anticipată.**

### **3. Cum îmi va afecta un tub de hrănire viața?**

#### **Cât timp mă mai pot bucura de alimente pe cale orală?**

Este posibil să nu fie necesară utilizarea tubului imediat după montare. Unele persoane aleg montarea tubului în prealabil, astfel încât să îl poată folosi când este necesar, crescând treptat frecvența de utilizare.

Cu un tub de hrănire montat, puteți consuma alimente și băuturi pe cale orală, atâta vreme cât vă simțiți în siguranță să faceți acest lucru. Solicitați sfaturi de la logoped și nutriționist pentru a afla ce este sigur pentru dvs. Deși tubul de hrănire nu oferă aceeași plăcere ca și consumarea alimentelor și băuturilor în mod normal, poate ameliora senzațiile de foame și sete.

Dacă alegeți să continuați să mâncați porții mici, luați în considerare riscurile și cereți sfatul unui specialist. Logopedul și nutriționistul dvs. vă pot oferi sfaturi cu privire la consistența și tipurile de alimente și băuturi pe care le puteți consuma în siguranță.

#### **Mă va ajuta un tub de hrănire să cresc în greutate?**

Dacă ați slăbit foarte mult, este posibil să vi se prescrie o dietă lichidă bogată în calorii pentru a vă ajuta să recuperați o parte din greutatea pierdută. După acesta, tipul și cantitatea de alimente vor fi ajustate pentru a ajuta la menținerea greutății la un nivel stabilit.

#### **Pot să fac baie, duș sau să înot?**

Nu trebuie să scufundați tubul în apă până când zona nu este complet vindecată; vi se va indica cât timp trebuie să așteptați. Când puteți face acest lucru în siguranță, asigurați-vă că tubul este închis înainte de a face baie, de a face duș sau de a înota. După aceea, uscați cu grijă tubul și locul de ieșire.

Recomandările privind baia, dușul și înotul în cazul persoanelor cu tub de hrănire diferă de la o regiune la alta, din cauza diferitelor tipuri de tuburi și a modului în care sunt montate. Adresați-vă echipei pentru asistență medicală și socială pentru recomandări.

#### **Îmi va afecta imaginea corporală?**

Este posibil să vă faceți griji cu privire la modul în care va arăta tubul și acest lucru vă poate afecta încrederea în sine. Nu va fi vizibil atunci când purtați haine și nu ar trebui să cauzeze probleme în activitățile zilnice generale.

Veți avea nevoie de timp să vă obișnuiți cu tubul și vă poate ajuta să discutați despre sentimentele dvs. cu prietenii, familia sau membrii din echipa pentru sănătate și asistență socială. Aceștia vă pot oferi asistență pentru a vă ajuta să acceptați schimbările ce au loc la nivelul corpului dvs.

Dacă sunteți îngrijorat(ă) cu privire la aspectul dvs. atunci când nu purtați haine, tubul de hrănire poate fi acoperit. În unele cazuri, poate fi scurtat sau poate fi utilizat un tub cu un tip de montare mai plată. Adresați-vă nutriționistului sau asistentului medical nutriționist pentru sfaturi.

## Este hrănirea prin intermediul unui tub inconfortabilă?

Este posibil să resimțiți o oarecare balonare sau reflux după hrănire. Pentru a ajuta la calmarea stomacului și pentru a vă simți mai confortabil, stați într-o poziție verticală sau sprijinit(ă) pe mai multe perne în timp ce vă hrăniți și timp de o oră după aceea. Dacă problema persistă, solicitați medicului dvs. de familie o examinare din partea echipei de îngrijire paliativă pentru a identifica medicamentele care vă pot ajuta.

## Trebuie să mai am grijă de igiena orală dacă am un tub de hrănire?

Gura trebuie îngrijită chiar dacă nu consumați alimente. Placa bacteriană se poate depune foarte rapid, așadar este important să vă spălați pe dinți de cel puțin două ori pe zi.



Consultați broșura noastră: **Îngrijirea personală**, pentru mai multe informații despre îngrijirea cavității bucale.

## Pot avea intimitate și face sex?

Funcția dvs. sexuală nu va fi afectată de tubul de hrănire dar poate schimba modul în care gândiți și simțiți cu privire la corpul dvs. Acesta vă poate scădea încrederea în sine.

Dacă vă îngrijorează faptul că tubul de hrănire vă poate afecta viața sexuală, ar putea fi util să discutați cu partenerul dvs. și să vă explorați împreună aceste sentimente.



Consultați broșurile noastre: **Sexul și relațiile**, pentru impactul dispozitivelor medicale asupra relațiilor intime.

## Îmi vor fi afectate intestinele?

Orice schimbare a dietei poate afecta intestinele și rutinele de toaletă. Deși funcția intestinală nu este direct afectată de BNM, multe persoane ce suferă de această afecțiune încă au dificultăți în legătură cu intestinele. Pot exista mai multe motive pentru aceasta:

- slăbirea musculaturii platoului pelvin
- mai puțină activitate fizică
- prea puține fibre și apă din cauza dificultăților de înghițire
- utilizarea anumitor medicamente.

Este posibil să suferiți de constipație sau diaree după ce vi s-a montat un tub de

hrănire. Poate dura o vreme pentru ca intestinele să revină la tiparul normal. Fibrele din alimentație pot fi ajustate dacă diareea sau constipația devin o problemă.

Este important să vă adaptați în mod corespunzător la viața cu tubul de hrănire, așa că, dacă aveți nelămuriri, cereți sfatul dieteticianului, asistentului medical de circumscripție sau asistentului medical nutriționist.

### **Cum îmi voi lua medicamentele?**

Dacă nu vă puteți înghiți medicamentele, acestea vă vor fi prescrise sub formă lichidă sau solubilă ori de câte ori este posibil. Dacă un medicament nu este disponibil sub formă lichidă, adresați-vă specialiștilor pentru sănătate pentru sfaturi. Medicul dvs., asistentul medical de circumscripție sau farmacistul vă poate oferi sfaturi cu privire la medicamentele ce pot fi luate prin tub.

### **Dacă am alergii alimentare pot avea un tub de hrănire?**

Da. Nutriționistul dvs. va ști ce alimente sunt potrivite pentru nevoile dvs. Alimentele standard nu conțin lactoză, nuci și gluten. Dacă sunteți vegani, logopedul și nutriționistul vă pot oferi sfaturi.

## **4. Cum este montat tubul?**

Această secțiune va aborda procedura de montare a tubului și aspectele care trebuie discutate cu profesioniștii din domeniul sănătății și al asistenței sociale înainte și după montare.

### **Ce se întâmplă pe parcursul procedurii?**

Veți necesita o intervenție chirurgicală pentru a vi se monta tubul. Această procedură se numește gastrostomă. Există trei tipuri:

- GPE (gastrostomă percutanată endoscopică)
- GIR (gastrostomă introdusă radiologic)
- GIP (gastrostomă perorală ghidată imagistic). În unele regiuni, GIP este denumită

GIO.

Diferența principală între diferitele tipuri de tuburi este modalitatea în care sunt montate și fixate. Aceste lucruri vă vor fi explicate de către asistentul medical nutriționist, nutriționist sau doctorul relevant. Analizați opțiunile din timp, pentru a putea lua o decizie în cunoștință de cauză.

Îngrijirea ulterioară a GIR poate dura mai mult și poate exista mai mult disconfort. Cu toate acestea, dacă BNM v-a slăbit funcția respiratorie, este posibil să vi se recomande GIR în loc de GPE.

Opțiunile oferite vor depinde de zona în care locuiți, deoarece orientările regionale pot varia în funcție de tipul de hrănire prin intermediul unui tub disponibil și când este utilizat fiecare tip.

Pierderea severă în greutate înainte de montarea tubului de hrănire poate crește riscurile pe durata intervenției și după aceasta. Cel mai bine este să analizați opțiunile înainte de a fi pierdut substanțial în greutate.

Veți fi internați în spital pentru intervenție. În mod normal trebuie să petreceți puțin timp în spital după intervenție, dar acest lucru depinde de propriile nevoi.

Întreaga intervenție durează în mod normal mai puțin de o jumătate de oră și se efectuează sub sedare ușoară.

Vă veți simți relaxat(ă), dar veți înțelege ce se întâmplă. După intervenție este posibil să dormiți timp de o oră sau două și apoi să vă treziți cu puține amintiri cu privire la ce s-a întâmplat.



**„M-a surprins de cât de simplu a fost întregul proces. În momentul trezirii după sedare, tubul era montat, nu simțeam nicio durere și părea mai degrabă natural decât invaziv. Introducerea lichidului de hrănire, clătirea cu apă și curățarea au devenit foarte rapid parte din rutina zilnică.”**

Uneori se poate recurge la alimentația nazogastrică, care implică introducerea unui tub subțire prin nas, prin partea posterioară a gâtului, până în stomac. Acesta este destinat utilizării pe termen scurt, de obicei mai puțin de patru săptămâni. De obicei, veți rămâne internați în spital cât timp tubul este fixat, deoarece acesta poate provoca disconfort la nivelul nasului și trebuie schimbat frecvent. GPE, GIR sau GIP sunt opțiunile preferate pentru BNM deoarece veți avea nevoie de ele pe termen lung.

## **Ce trebuie să știu pe parcursul montării tubului și după aceea?**

În timpul spitalizării, v-ar putea fi util să întrebați următoarele lucruri înainte de a pleca:

- cum să evitați infecțiile după operație
- ce trebuie să faceți în cazul în care rana sângerează sau supurează
- cum să gestionați disconfortul sau durerea în zona în care a fost introdus tubul de hrănire
- cum să gestionați balonarea (aceasta poate apărea dacă rămâne aer în stomac după montarea tubului sau când începeți să administrați alimente lichide prin tub)
- ce se întâmplă dacă simțiți că aveți o respirație mai superficială după montarea tubului.

Întrebați, de asemenea, care sunt specialiștii care vă vor oferi sprijin după ce veți părăsi spitalul:

- Cine se va ocupa de monitorizarea stării mele de sănătate în timpul hrănirii prin tub și îmi va răspunde la întrebări?
- Cu cine trebuie să iau legătura pentru întreținerea tubului?
- Cine mă poate ajuta dacă tubul mi se blochează sau iese, indiferent de motiv?

## Cum îngrijesc rana după operație?

Îngrijirea după intervenția chirurgicală poate varia în funcție de marca și tipul de tub de hrănire, așadar solicitați sfaturi de la personal înainte de a ieși din spital.

Vindecarea locului de introducere a tubului poate dura până la patru săptămâni, perioadă în care este normal să simțiți o durere moderată și să observați o cantitate mică de secreție în zona respectivă. Dacă aveți întrebări, adresați-vă asistentei medicale sau medicului dvs.

## 5. Cum pot avea grijă de tubul de hrănire?

Dacă aveți montat un tub de hrănire, dvs., îngrijitorul sau asistentul medical va trebui să îl întrețină zilnic pentru a preveni blocajele sau deteriorarea sa.

După operație, o asistentă specializată sau un nutriționist vă va vizita la spital pentru a vă arăta dvs. și îngrijitorilor dvs. cum să curățați și să îngrijiți tubului, precum și pielea din jurul acestuia. De asemenea, veți fi instruiți cu privire la modul de administrare a hranei, apei și medicamentelor prin tub.

Dacă sunteți internat(ă) în spital doar pentru o perioadă scurtă de timp, acest lucru poate avea loc la domiciliu. Majoritatea spitalelor vă vor oferi un ghid scris, scurt pentru a vă ajuta atunci când sunteți externat(ă).

Cereți sfatul specialistului în hrănirea prin intermediul unui tub dacă vă confrunțați cu:

- blocaje în interiorul tubului
- scurgeri din zona unde este introdus tubul
- durere prelungită sau severă în abdomen
- durere la utilizarea tubului pentru hrănire, administrarea de medicamente sau apă, sau iritații ale pielii din jurul tubului
- faptul că tubul nu mai stă fix sau iese (acest lucru este foarte improbabil).



Accesați site-ul web cu resurse video: [mytube.mymnd.org.uk](https://mytube.mymnd.org.uk) pentru a afla experiențele utilizatorilor cu tubul de hrănire, inclusiv îngrijirea, alimentația și întreținerea. Aflați mai multe despre myTube în secțiunea 2: **Pot vedea un videoclip despre hrănirea prin intermediul unui tub?**

## **Cum mă voi hrăni?**

Nutriționistul dvs. vă va oferi recomandări. Există două metode principale, dar uneori se poate recurge la o combinație a celor două, pentru a se adapta stilului de viață și nevoilor dvs.:

- hrana lichidă poate fi administrată în tub în doze mici pe parcursul zilei, cu ajutorul unei seringi (metoda numită „bolus”)
- hrana lichidă poate fi administrată în tub prin picurare, pe parcursul a câtorva ore, cu ajutorul unei pompe electrice, noaptea sau ziua.

La fel ca în cazul oricărui alt element nou, tubul de hrănire este o schimbare a rutinei și este posibil să aveți nevoie de timp pentru a vă obișnui cu aceste schimbări. Dacă aveți întrebări, adresați-vă nutriționistului.

## **Ce hrană voi primi?**

Nutriționistul dvs. va recomanda un lichid de alimentare special ce conține toți nutrienții de care aveți nevoie. Este posibil să aveți nevoie și de apă suplimentară prin intermediul tubului. Nutriționistul va recomanda cantitatea de hrană și apă necesară și orele pentru consumarea acestora.

Nu trebuie introduse prin tub alte lichide, inclusiv alimente pasate sau iaurt. Acestea pot deteriora sau bloca tubul, iar acesta ar putea trebui înlocuit mai devreme.

## **Trebuie să comand hrana?**

Hrana este prescrisă pentru dvs. și poate fi livrată direct la dvs. acasă. Nutriționistul sau specialistul în nutriție vă va oferi sfaturi cu privire la aprovizionare și la echipamentul necesar pentru alimentație.

Tubul de alimentare trebuie să fie clătit cu apă înainte și după utilizare pentru a-l păstra curat și pentru a evita blocajele. Vi se va arăta cum să faceți acest lucru dacă vi s-a montat un tub.

Vi se va spune cât de des trebuie înlocuit tubul de hrănire. Aceasta implică o intervenție minoră care se efectuează de obicei în spital, în regim ambulatoriu. Fiecare spital va avea o recomandare diferită în funcție de marca de tub utilizat.

Trebuie să cunoașteți faptul că tuburile cu un stil de montare tip balon trebuie schimbate în mod regulat, de obicei la fiecare 3-6 luni. Tuburile montate prin intermediul unei bare de protecție din plastic tind să aibă o viață mai lungă și pot rezista câțiva ani. Balonul și tamponul sunt componente ale diferitelor tipuri de tuburi ce se află în interiorul abdomenului pentru a ajuta la fixarea acestuia.

## 6. Cum pot afla mai multe?

### Alte organizații

Nu putem recomanda nicio organizație, dar următoarele resurse v-ar putea ajuta în căutarea de informații suplimentare. Linia noastră de asistență MND Connect vă poate ajuta să găsiți organizații. Puteți găsi datele de contact mai jos în această secțiune, în paragraful: Asistența noastră.

#### **British Dietetic Association**

Reprezintă nutriționiștii și oferă consiliere celor care activează în domeniul nutriției.

Tel: 0121 2008080  
E-mail: [info@bda.uk.com](mailto:info@bda.uk.com)  
Site web: [www.bda.uk.com](http://www.bda.uk.com)

#### **NHS (Serviciul Național de Sănătate) și asistența medicală din Regatul Unit**

Informații despre serviciile NHS și asistența medicală din Regatul Unit.

Tel: 111 (Anglia, Țara Galilor și Scoția)  
Disponibil prin intermediul paginii de contact a site-ului web al fiecărui trust (Irlanda de Nord)

Site web: [nhs.uk](http://nhs.uk) (Anglia)  
[wales.nhs.uk](http://wales.nhs.uk) (Țara Galilor)  
[hscni.net](http://hscni.net) (Irlanda de Nord)  
[nhs24.scot](http://nhs24.scot) (Scoția)

#### **MND Scotland**

Îngrijire, informații și finanțare pentru cercetare, pentru persoanele afectate de BNM în Scoția.

Telefon 0141 332 3903  
E-mail [info@mndscotland.org.uk](mailto:info@mndscotland.org.uk)  
Site web [mndscotland.org.uk](http://mndscotland.org.uk)

#### **myTube**

Resurse de învățare despre hrănirea prin intermediul unui tub, în cazul BNM.

Site web: [mytube.mymnd.org.uk](http://mytube.mymnd.org.uk)

#### **PINNT**

O organizație de sprijin pentru persoanele ce utilizează tuburi de hrănire, pentru a împărtăși experiențe și idei.

Tel: 020 3004 6193  
E-mail: Prin intermediul paginii de contact a site-ului web  
Site web: [pinnt.com](http://pinnt.com)

## Mulțumiri

Mulțumim grupului nostru de utilizatori pentru amabilitatea de a ne împărtăși experiențele.

Mulțumim, de asemenea, următoarelor persoane pentru amabilitatea cu care au verificat această broșură pe parcursul elaborării sau revizuirii ei:

<b>Kay Edwards</b>	Asistentă medicală Nutricia, Northamptonshire
<b>Kiri Elliott</b>	Responsabil de politici, The British Dietetic Association (Asociația Britanică de Nutriție), Birmingham
<b>Erin Forker</b>	Nutriționist specialist, University Hospitals Birmingham NHS Trust (Spitalele Universitare Birmingham din cadrul Serviciului Național de Sănătate), QE Hospital (Spitalul QE)
<b>Emma Husbands</b>	Consultant în medicină paliativă, Gloucestershire Royal Hospitals NHS Trust (Spitalele Royal Gloucestershire din cadrul Serviciului Național de Sănătate)
<b>Susan Rowell</b>	Asistent medical nutriționist, Great Western Hospitals NHS Trust (Spitalele Great Western din cadrul Serviciului Național de Sănătate), Swindon
<b>Joanne Simms</b>	Nutriționistă specializată în asistență nutrițională în cadrul comunității, Great Western Hospitals NHS Trust (Spitalele Great Western din cadrul Serviciului Național de Sănătate), Swindon
<b>Beth Byrne</b>	Nutriționistă specializată în alimentația prin tub de hrănire la domiciliu, South Warwickshire Foundation Trust, George Eliot Hospital (Spitalul George Eliot din cadrul Fundației South Warwickshire), Nuneaton
<b>Emma Wood</b>	Emma Wood, nutriționistă, James Cook University Hospital (Spitalul Universitar James Cook), Middlesbrough

## Referințe

Referințele utilizate pentru a susține această resursă sunt disponibile la cerere:

E-mail: [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

Sau scrieți la:

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

## **Mai multe informații**

Oferim o gamă largă de informații despre BNM și boala Kennedy.  
S-ar putea ca următoarele resurse, asociate acestei fișe, să vă fie utile.

### **Broșuri informative**

7A Dificultăți de înghițire

8A până la 8D – o serie de fișe despre respirație și ventilație

14A – Decizie anticipată de refuzare a tratamentului (ADRT) și planificare anticipată a îngrijirii

### **Ghiduri ample**

Alimentația și consumul de lichide în cazul afecțiunii BNM

Sfârșitul vieții: un ghid pentru persoanele ce suferă de boala neuronului motor

### **Broșuri**

Îngrijire personală

Sex și relații

### **Conținut video**

Site-ul web myTube: [mytube.mymnd.org.uk](http://mytube.mymnd.org.uk)

### **Linkuri:**

Căutați informații în funcție de nevoile dvs. pe: [mndassociation.org/careinfofinder](http://mndassociation.org/careinfofinder)

Găsiți informații destinate profesioniștilor pe: [mndassociation.org/professionals](http://mndassociation.org/professionals)

Descărcați materialele noastre informative de pe: [mndassociation.org/publications](http://mndassociation.org/publications)

Găsiți informații în alte limbi pe: [mndassociation.org/languages](http://mndassociation.org/languages)

Comandați exemplare tipărite prin intermediul liniei noastre de asistență MND Connect (consultați secțiunea „Asistența noastră” de mai jos).

## **Asistența noastră**

În fiecare zi, oferim sprijin persoanelor afectate de boala neuronului motor, milităm pentru o îngrijire mai bună și finanțăm cercetări inovatoare. Pentru că, în cazul BNM, fiecare zi contează.

De asemenea, oferim sprijin persoanelor afectate de boala Kennedy.

### **MND Connect**

Linia noastră de asistență oferă sprijin practic și emoțional, informații și îndrumare persoanelor diagnosticate cu BNM, îngrijitorilor, familiilor și specialiștilor. Pentru mai multe informații și programul actual, accesați: **[mndassociation.org/mndconnect](http://mndassociation.org/mndconnect)**

Tel: 0808 802 6262

E-mail: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

### **Servicii de asistență**

Aflați mai multe despre serviciile noastre de asistență la: **[mndassociation.org/our-services](http://mndassociation.org/our-services)**

### **Asistență locală și regională**

Aflați mai multe despre filialele și grupurile noastre la: **[mndassociation.org/local-support](http://mndassociation.org/local-support)**

### **MND Association Benefits Advice Service (Serviciul de Asistență referitoare la beneficii al Asociației pentru BNM)**

Pentru ajutor în identificarea drepturilor și a modului de depunere a cererilor, accesați: **[mndassociation.org/benefitsadvice](http://mndassociation.org/benefitsadvice)** sau sunați la linia noastră de asistență MND Connect.

Tel: 0808 802 6262

### **Site web Asociația pentru BNM și forum online**

Site web: **[mndassociation.org](http://mndassociation.org)**

Forum online: **[forum.mndassociation.org](http://forum.mndassociation.org)**

## Așteptăm cu plăcere părerile dvs.

Ne-ar plăcea să aflăm ce credeți că facem bine și în ce privințe putem îmbunătăți informațiile pe care le oferim persoanelor cu BNM sau boala Kennedy, familiilor și îngrijitorilor.

Comentariile dvs. anonime pot fi utilizate pentru a ajuta la creșterea gradului de conștientizare și al influenței resurselor noastre, a campaniilor și a cererilor de finanțare.

Pentru a ne transmite opiniile dvs. cu privire la această broșură sau la oricare dintre broșurile noastre informative, accesați formularul nostru online la adresa:  
**[smartsurvey.co.uk/s/infosheets\\_1-25](https://smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25)**

Puteți solicita o versiune tipărită a formularului sau puteți furniza feedback direct prin e-mail: **[infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)**

Sau scrieți la:

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

### **Doriți să ne ajutați să revizuiim informațiile?**

Dacă suferiți de BNM sau de boala Kennedy, sau dacă sunteți îngrijitor, contactați-ne la:  
**[infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)**

© **MND Association, 2026**

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

Tel: 01604 250505  
E-mail: [enquiries@mndassociation.org](mailto:enquiries@mndassociation.org)  
Site web: [mndassociation.org](http://mndassociation.org)

Organizație caritabilă înregistrată cu nr. 294354

Revizuit: Ianuarie 2026  
Următoarea revizuire: septembrie 2028  
Versiunea: 1

