

7B Tüple beslenme

Motor Nöron Hastalığı (MNH) olan veya bu hastalıktan etkilenen kişiler için bilgiler

MNH'de boğazınızdaki veya ağızınızdaki kaslar zayıflayabilir. Bu durum, yutma yeteneğinizi etkileyebilir ve bu da yemek yemeyi veya içmeyi zorlaştırır. Bu durum, Kennedy hastalığı olan bazı kişileri de etkileyebilir. Bu bilgi formu, beslenme tüpünün size nasıl destek olabileceğini açıklar ve bilinçli bir karar vermenize yardımcı olur. İçerik aşağıdaki bölümleri kapsar:

1. Tüple beslenme nedir?
2. Tüple beslenme benim için doğru seçim mi?
3. Beslenme tüpü hayatımı nasıl etkileyecek?
4. Beslenme tüpü nasıl takılır?
5. Beslenme tüpümün bakımını nasıl yapacağım?
6. Daha fazla bilgiyi nereden edinebilirim?

Bu metin, kaynak bilgilerin tercüme edilmiş şeklidir. 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.

Ek bilgilerin tercüme edilmesi mümkün olabilir, ancak bu sınırlı bir hizmettir. Ayrıntılar için MND Connect yardım hattımıza başvurun:
Tel.: **0808 802 6262**
E-posta: mndconnect@mndassociation.org



Bu simge, MNH veya Kennedy hastalığıyla yaşayan ya da bu hastalıklardan etkilenen kişilerin sözlerini vurgulamaktadır.



Bu simge, daha fazla bilgi edinmenize yardımcı olacak bilgi kaynaklarımızı vurgulamaktadır. Basılı kopyaları nasıl indirebileceğinizi veya sipariş edebileceğinizi 6. Bölümde bulabilirsiniz: **Daha fazla bilgiyi nereden edinebilirim?**

1. Tüp beslenme nedir?

Tüp beslenme, sıvıların ve özel hazırlanmış sulu gıdaların karnınızdan geçirilen bir tüp vasıtasıyla doğrudan midenize aktarılma yöntemidir.

Tüp esnektir ve elbisenizin altına ihtiyatlı bir şekilde gizlenebilir. Boyu, küçük ve ince bir kamış kadardır.

Farklı marka ve türde beslenme tüpleri biraz farklı gözükebilir ancak tasarımları benzerdir. Her biri küçük bir cerrahi işlemle yerleştirilir.

Aşağıdaki fotoğrafta örnek olarak beslenme tüpü yerleştirildiğinde neye benzediği gösterilmiştir.





Bu işlemle ilgili daha fazla bilgi için Bk. Bölüm 4: **Beslenme tüpü nasıl takılır?**

Beslenme tüpü ile, güvenli olduğunu düşünüyorsanız ve sağlık ve sosyal hizmet ekibiniz tavsiye etmişse hâlâ ağzınızdan yiyip içebilirsiniz.

İlk başta tüpünüzü muhtemelen sadece takviye beslenme için kullanırsınız. Semptomlarınız arttıkça tüpü daha sık kullanmanız olasıdır.

Gerekirse ihtiyacınız olan tüm besinlerinizi ve sıvılarınızı tüp vasıtasıyla alabilirsiniz. Bunu başarmak için diyetisyeninizle ihtiyacınız olan özel hazırlanmış sulu gıda ve sıvıların türünü ve miktarını konuşabilirsiniz.

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



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

2. Tüple beslenme benim için doğru seçim mi?

Diğer tüm ameliyatlarda olduğu gibi, beslenme tüpü takılıp takılmaması sizin karar vereceğiniz bir konudur.

Bu işlem fayda sağlayabilecek olsa da herkes için doğru seçim olmayabilir. Hangi kararı verirseniz verin fikrinizi daha sonra değiştirebilir ve şunları yapmak isteyebilirsiniz:

- Tüpü daha sonraki bir tarihte taktırmak (semptomlar ilerlediğinden beslenme tüpünü uygulamak daha zor hâle gelebilir. Bu nedenle, bilgi için sağlık ve sosyal hizmet ekibinize danışın)
- Beslenme tüpünüz takıldıktan sonra tüpü kullanmayı bırakmak.



Bu bölümün ilerleyen kısımlarındaki şu başlığa bakın: **Tüp takıldıktan sonra fikrimi değiştirirsem ne olur?**

Kararınızı verirken her bir beslenme yönteminin avantajları ve dezavantajları hakkında doğru bilgiler edinin. Bu konuda bilinçli bir karar verebilmek için sağlık ve sosyal hizmet ekibinizden size rehberlik etmesini isteyin.

Karar verme sürecinde sağlık hizmeti ekibinizin sizi, beslenme tüpü kullanmakta olan başka biriyle tanıştırmaması mümkün olabilir.



Beslenme tüpü ile günlük yaşam hakkında daha fazla bilgi için bk. Bölüm

5: Beslenme t p m n bakımını nasıl yapacađım?

Hastanelerin ve toplum sađlıđı merkezlerinin genellikle t ple beslenme konusunda bilgilendirme rehberleri olur.

Seeneklerinizi  đrenirken bunları g rmek istediđinizi belirtin.

Neden t ple beslenmeyi g ze almalıyım?

Ađız ve bođaz kaslarınız MNH'den etkilenmiŐse, bu semptomlar zamanla ilerler. Bu durum yeme ve ime alışkanlıklarınızı etkileyebilir.

Őu durumları yaŐayabilirsiniz:

- Yiyeceđinizi iđnemedede ve yutmada g l k
- Yiyeceđi ađzınıza g t rmeyi zorlaŐtıran yetersiz el ve kol h kimiyeti
- Daha az yemekten ve kas kaybından  t r  kilo kaybı
- Daha az sıvı t ketmekten  t r  v cudun su kaybetmesi ve kabızlık
- Tat alma duyunuzda deđiŐiklikler
- İŐtahsızlık
- ok az kalori almaktan kaynaklanan enerji yokluđu
- Gıda ve sıvıların akciđerlere kaarak  ks r k veya tıkanmaya neden olması (aspirasyon olarak bilinir, g đ s enfeksiyonlarına neden olabilir).

Kennedy hastalıđı olan bazı kiŐilerde de bu sorunlar g r lebilir.

Faydaları nelerdir?

T ple beslenme, ihtiyacınız olan besinleri almanızı sađlar, ayrıca:

- Enerji seviyenizi artırabilir
- Kilonuzu geri kazanmanıza veya korumanıza yardımcı olabilir
- iđneme ve yutma zorlaŐırsa, bu durum size daha az sıkıntı yaŐatabilir
-  ks rme ve bođulma riskini azaltabilir
- Tekrarlayan g đ s enfeksiyonlarını  nlemenize yardımcı olabilir
- Sıvı alımını artırarak v cudun su kaybetmesini ve kabızlıđı  nlemeye yardımcı olabilir
- Belirli ilaları almada kullanıŐlı bir y ntem olabilir
- Kendinizi daha iyi hissetmenizi sađlayabilir.



“ zerimden b y k bir sıkıntıyı alan dostum PEG, benim ve sevdiklerimin

yaşam kalitesini oldukça artırdı. Mağlubiyetin kabulüyle hiç alakası yok, MNH'ye karşı mücadelede bana yardımcı oluyor.”

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

Riskler nelerdir?

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

Her tedavide olduğu gibi, bilmeniz gereken bazı olası riskler vardır:

- Ameliyat sonrası enfeksiyon
- Yaradan kanama veya sızıntı
- Beslenme tüpünün takıldığı yerin etrafında rahatsızlık veya ağrı
- Beslenme tüpü takıldıktan sonra midenizde kalan bir miktar havanın neden olduğu hafif şişkinlik
- Tüp takıldıktan sonra nefes alıp vermeniz bir süre derin olmayabilir.

Riskler sağlık durumunuza bağlı olacaktır. Önceden diyetisyeninize veya ilgili doktorunuza danışın.

Tüp takılması ailemi ve bakıcılarımı nasıl etkileyecek?

Tüple beslenmeyi başarmanın aileniz veya bakıcılarınız için sıkıntı verici olabileceğinden endişe duyabilirsiniz. Ancak ihtiyacınız olan sıvıyı ve besinleri aldığınızı bilerek teselli olabilirler.

Süreç basittir ve bakımınızda görev alan herkese tüple beslenmenizde size destek olmaları için eğitim verilecektir.



Bk. Bölüm 5: **Beslenme tüpümün bakımını nasıl yapacağım?**

Beslenme tüpünün takılıp takılmayacağına karar verdiğinizde aileniz veya bakıcılarınız sizinle aynı fikirde olmayabilirler.

Endişeleri konuşmak, hepinizin ortak bir anlayışa varmasına yardımcı olabilir.



Ağız yoluyla alınacak yiyecek ve içeceklerin hazırlanmasında yardım için kılavuzumuza ve ilgili web uygulamamıza göz atın: **MNH ile yeme ve içme**. Ayrıca şu bilgi formuna bakın: **7A Yutma güçlükleri**.

Tüple beslenme ile ilgili herhangi bir video izleyebilir miyim?

myTube adlı bir kullanıcı videosu sitesi, Sheffield Translasyonel Nörobilim Enstitüsü (SITraN) tarafından geliştirilmiş ve MND Association tarafından kısmen finanse edilmiştir. Bu web sitesi, motor nöron hastalığı (MNH) olan kişilerde karar verme sürecini ve tüple beslenmenin kullanımını incelemektedir. myTube'da bu kişilerin deneyimlerini ve kişisel hikayelerini dinlemek, beslenme tüpü taktırıp taktırmamaya karar verirken size yardımcı olabilir.



myTube adresini ziyaret edebilirsiniz: mytube.mymnd.org.uk ve şu adreste daha fazla bilgi edinebilirsiniz: mndassociation.org/eating.

Videolar, bir tüple yaşamının nasıl bir şey olabileceğini göstermeye yardımcı olur. Videolar metinlerle ve kendi bilgi sayfalarımız ve rehberlerimiz dâhil olmak üzere güvenilir kuruluşlardan dikkatlice seçilmiş kaynak listesi ile desteklenmektedir.

Beslenme tüpüne karşı çıkarsam ne olur?

Beslenme tüpünüz olsa da olmasa da kaslarınız erimeye devam edecektir. Ancak beslenme tüpü olmadan yiyip içmek daha zor olacağından kilo kaybedebilir ve susuz kalabilirsiniz.

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 verirseniz beslenme hemşireniz, diyetisyeniniz ve dil ve konuşma terapistiniz size destek olmaya devam edeceklerdir. İhtiyaçlarınıza uygun yiyecek, 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, olabildiğince uzun süre yiyip içmeye devam etmenize yardımcı olacak gıda ve sıvı kıvamlarının uyarlanmasını içerebilir.

Acil bir durumda bile tüp takılmamasını sağlamak isterseniz bunu Tedavi Reddinde Önceden Kararda (ADRT) belirtebilirsiniz.



ADRT hakkında daha fazla bilgi için bir sonraki başlığa bakın: **Tüp takıldıktan sonra fikrimi değiştirirsem ne olur?**

Tüp takıldıktan sonra fikrimi değiştirirsem ne olur?

Gelecekte belirli durumlarda tüpünüzü kullanmayı bırakmak isteyebilirsiniz. Herhangi bir nedenle karar veremez veya iletişim kuramaz hâle gelerseniz, Tedavi Reddinde Önceden Karar (ADRT) tercihlerinizi destekleyebilir. Bu belge, size bakım sağlayan kişilere, gelecekte hangi tedavileri reddetmek veya sonlandırmak istediğinizi bildirir.

Neleri reddetmek istediğiniz ve bunun ne zaman olması gerektiği konusunda açık olmanız gerekir. Örneğin, beslenme tüpünüzün ne gibi durumlarda çıkarılmasını istediğinize dair net bir beyanda bulunmanız gerekir.

ADRT, tüm şartları tam olarak yerine getirilmiş ve geçerliyse, 2005 Zihinsel Yeterlilik Yasası uyarınca İngiltere ve Galler'de yasal olarak bağlayıcıdır.

ADRT, Kuzey İrlanda'da da örf ve adet hukuku kapsamında yasal olarak da bağlayıcıdır.

İskoçya'da yasal olarak bağlayıcı olmasa da, ADRT yine de buradaki sağlık ve sosyal hizmet uzmanlarına rehberlik etmek için kullanılabilir.

Bakımınızla ilgilenen herkese ADRT'niz ve diğer tüm bakım belgeleriniz hakkında bilgi verin. Buna aile hekiminiz ve tüm uzman doktorlar dahildir. Tıbbi kayıtlarınızda tutulması için aile hekiminize ADRT belgenizin bir kopyasını verin ve bölgenizdeki sistemlerin nasıl işlediğini sorun.

Örneğin, bazı ambulans hizmetleri, MNH gibi yaşam süresini kısaltan hastalıkları olan kişiler için ADRT'lerin veya bakım kılavuzlarının kopyalarını ellerinde bulundurur. Mümkün olduğunda, sağlık görevlileri ve diğer acil durum ekipleri tıbbi geçmişinizi dikkate alırlar ancak acil bir durumda kayıtlarınıza erişemeyebilirler. Geçerli bir ADRT formu görmeden, uygulayacakları tedavi konusunda hızlı bir klinik karar vermek zorunda kalabilirler.



Bk. bilgi formu: **14A Tedavi Reddinde Önceden Karar (ADRT) ve önceden planlama.**

3. Beslenme tüpü hayatımı nasıl etkileyecek?

Ağız yoluyla ne kadar süre daha yemek yiyebilirim?

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

Beslenme tüpü takılıyken, güvenli olduğunu düşündüğünüz sürece ağızınızdan yiyip içebilirsiniz. Sizin için neyin güvenli olduğunu öğrenmek amacıyla dil ve konuşma terapistinizden ve diyetisyeninizden bilgi alın. Tüple beslenme, yemek yeme ve içme ile aynı zevki vermemesine rağmen açlık ve susuzluk hislerini bastırabilir.

Az miktarda yiyecek tüketmeye devam etmeyi tercih ederseniz, riskleri göz önünde bulundurun ve bilgi alın. Konuşma ve dil terapistiniz ile diyetisyeniniz, hangi kıvamda ve türde yiyecek ve içecekleri denemenin daha güvenli olduğu konusunda sizi yönlendirebilir.

Beslenme t p  kilo almama yardımcı olur mu?

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

Yıkanma, duş alma veya yüzme ne olacak?

T p n takıldığı yer tamamen iyileşene kadar t p  suya sokmamanız gerekir. Ne kadar beklemeniz gerektiği konusunda size bilgi verilecektir. Artık güvenli bir şekilde yapılabileceği zaman yıkanmadan, duş almadan veya yüzmeden önce t p n z n kapalı olduğundan emin olun. Daha sonra t p  ve çıkış yerini dikkatlice kurulayın.

T p   çeşitleri ve t plerin takılma y ntemlerinin farklı olması nedeniyle beslenme t p  ile yıkanma, duş alma veya yüzme hakkındaki tavsiyeler b lgelere g re deęişiklik g sterir. Saęlık ve sosyal hizmet uzmanınızdan rehberlik etmesini isteyin.

V cudumun g r n ş n  etkileyecek mi?

T p n nasıl g z keceğine dair endişelenebilirsiniz ve bu durum güven duygunuzu etkileyebilir. Kıyafet giydiğinizde g r nmez ve genel g nl k etkinliklerde sorun yaratmaz.

T ple yaşamaya alışmanız için zamana ihtiyacınız olacaktır ve duygularınızı arkadaşlarınızla, ailenizle veya saęlık ve sosyal hizmet ekibinizin  yeleriyle konuřmak yardımcı olabilir. V cudunuzdaki deęişiklikleri kabullenmenize yardımcı olmak için destek verebilirler.

Çıplakken g r n ř n z hakkında endişeleniyorsanız beslenme t p n n  st   rt lebilir. Bazı durumlarda boyu kısaltılabilir veya yassıltıcı parçası olan bir t p kullanılabilir. Bilgi almak için diyetisyeninize veya beslenme hemřirenize danışın.

T ple beslenme rahatsız hissettirir mi?

Gıdanızı aldıktan sonra bir miktar řişkinlik veya refl  yaşayabilirsiniz. Midenizde yerleşmesine yardımcı olmak ve kendinizi daha rahat hissetmek için beslenirken ve beslendikten sonra bir saat kadar dik veya birkaç yastığa yaslanarak oturun. Bu sorun devam ederse aile hekiminizden, yardımcı olabilecek ilaçları g zden geirmeleri için palyatif bakım ekibine g z kmeyi isteyin.

Beslenme t p  kullanıyorsam yine de aęız bakımı yapmam gerekir mi?

Yemek yemeseniz bile aęız bakımınıza dikkat etmeniz gerekir. S ratle plak oluşabileceğinden diřlerinizi g nde en az iki kere temizlemeniz önemlidir.



Kitapçığımıza göz atın: **Kişisel bakım**. Bu kitapçıkta ağız bakımı hakkında daha fazla bilgi bulabilirsiniz.

Hâlâ cinsel ilişkiye girebilecek miyim?

Cinsel işleviniz beslenme tüpünden etkilenmez ancak vücudunuzla alakalı düşünme ve hissetme şeklinizi değiştirebilir. Bu ise kendinize olan güveninizi azaltabilir.

Beslenme tüpünüzün cinsel yaşamınızı etkileyeceğinden endişe ediyorsanız bu konuyu eşinizle konuşmanız ve duygu paylaşımında bulunmanız yardımcı olabilir.



Tıbbi ekipmanların yakınlık üzerindeki etkisi hakkında bilgi edinmek için kitapçığımıza göz atın: **Cinsel yaşam ve ilişkiler**.

Bağırsaklarım etkilenecek mi?

Diyetinizdeki tüm değişiklikler bağırsaklarınızı ve tuvalet alışkanlıklarını etkileyebilir. Bağırsak fonksiyonu genellikle MNH'den doğrudan etkilenmese de, bu hastalığa sahip pek çok kişi hâlâ bağırsaklarıyla sorun yaşamaktadır. Bunun birkaç nedeni olabilir:

- Zayıflamış pelvik taban kasları
- Etkinlik eksikliği
- Yutma güçlüğünden dolayı çok az lif ve su tüketimi
- Belirli ilaçların kullanılması.

Beslenme tüpü taktırdıktan sonra kabızlık veya ishal yaşayabilirsiniz. Bağırsakların normal düzenine dönmesi biraz zaman alabilir. İshal veya kabızlık sorun olmaya başlarsa beslenmenizdeki lif miktarı ayarlanabilir.

Beslenme tüpüyle yaşamaya iyi uyum sağlamanız önemlidir; bu nedenle endişeleriniz varsa diyetisyeninizden, bölge hemşirenizden veya beslenme hemşirenizden bilgi alın.

İlacımı nasıl alacağım?

İlacınızı yutamıyorsanız mümkün olduğu takdirde sıvı veya çözülebilir şekilde reçete edilecektir. Bir ilacın sıvı şekli mevcut değilse bilgi için ilacı reçete eden sağlık uzmanına danışın. Doktorunuz, bölge hemşireniz veya eczacınız da, hangi ilaçların tüple alınabileceğine dair bilgi verebilir.

Gıda alerjim varsa tüple beslenebilir miyim?

Evet. Diyetisyeniniz hangi besinlerin ihtiyaçlarınıza uygun olduğunu bilecektir. Standart besinler kabuklu yemiş, glüten ve laktoz içermezler. Vegan iseniz, konuşma ve dil terapistiniz ile diyetisyeniniz size tavsiyelerde bulunabilir.

4. Beslenme tüpü nasıl takılır?

Bu kısımda beslenme tüpü yerleştirme işleminden ve tüpün yerleştirilmesi öncesinde ve sonrasında sağlık ve sosyal hizmet uzmanları ile konuşulacak konulardan bahsedilecektir.

İşlem esnasında ne olur?

Tüpün takılması için cerrahi bir müdahale gerekir. Bu işlem gastrostomi olarak bilinir. Üç türü vardır:

- PEG (perkütan endoskopik gastrostomi)
- RIG (radyolojik işlemlerle gastrostomi)
- PIG (ağızdan görüntülü yönlendirilen gastrostomi). Bazı bölgelerde PIG, POG olarak adlandırılır.

Farklı tüp tipleri arasındaki temel fark nasıl takıldıkları ve yerinde nasıl sabitlendiği ile ilgilidir. Bu size beslenme hemşiresi, diyetisyen veya ilgili doktor tarafından açıklanacaktır. Bilinçli bir karar verebilmek için seçenekleri erkenden değerlendirin.

RIG sonrası bakım daha uzun sürebilir ve daha fazla rahatsızlık yaratabilir. Ancak 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.

İşleminiz için hastaneye yatırılacaksınız. 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.



“Tüm işlemin ne kadar basit olduğunu görünce şaşırımdım. Sedasyondan sonra uyandığında tüp yerindeydi, acı hissetmiyordum ve invazif olmaktan daha ziyade neredeyse doğal gözüküyordu. Sıvı besini tüpten mideme doğru dökmek, su ile yıkamak ve çabucak temizlemek günlük yaşamımın bir parçası oldu.”

Bazen nazogastrik beslenme önerilebilir; bu yöntemde ince bir tüp burundan geçirilerek boğazın arkasından mideye ulaştırılır. Kısa süreli, genellikle dört haftadan daha kısa kullanım için tasarlanmıştır. Tüp takılı olduğu sürece genellikle hastanede kalırsınız, çünkü burunda rahatsızlığa neden olabilir ve sık sık değiştirilmesi gerekir. İhtiyaçlarınız süreklilik arz edeceğinden MNH için PEG, RIG veya PIG tercih edilen seçeneklerdir.

Tüp takılması esnasında ve sonrasında neleri bilmem gerekir?

Hastanedeyken, taburcu olmadan önce aşağıdaki konularda bilgi almanız faydalı olabilir:

- Ameliyat sonrası enfeksiyonu nasıl önleyebilirim?
- Yaradan kanama veya sızıntı olursa ne yapmalıyım?
- Beslenme tüpünün takıldığı yerdeki rahatsızlık veya ağrıyı nasıl giderebilirim?
- Şişkinlikle nasıl başa çıkabilirim? (bu durum, tüp takma işleminden sonra midenizde hava kaldığında ya da tüp yoluyla sıvı besinler almaya başladığınızda ortaya çıkabilir)
- Tüp takıldıktan sonra nefes alıp verişiniz daha sık hale gelirse ne olur?

Ayrıca, hastaneden taburcu olduktan sonra hangi uzmanların size destek sağlayacağını da sorun:

- Tüple beslenme sürecinde sağlığımı takip etmekten ve sorularımı yanıtlamaktan kim sorumlu olacak?
- Tüp bakımı için kiminle iletişime geçmeliyim?
- Tüpüm herhangi bir nedenle tıkanır veya yerinden çıkarsa kim yardım edebilir?

Ameliyattan sonra yaranın bakımını nasıl yapacağım?

Ameliyattan sonraki bakım beslenme tüpünün markasına veya tipine bağlı olarak değişir, bu nedenle hastaneden ayrılmadan önce hastane personelinden bilgi isteyin.

Tüpün bulunduğu yerin iyileşmesi dört haftaya kadar sürebilir; bu süre zarfında orta şiddette ağrı hissetmeniz ve tüpün bulunduğu yerden az miktarda akıntı olması normaldir. Herhangi bir sorunuz olursa hemşirenize veya doktorunuza sorun.

5. Beslenme tüpümün bakımını nasıl yapacağım?

Beslenme tüpünüz takılıysa, tıkanma veya hasarı önlemek için sizin, bakıcınızın veya bakım görevlinizin bu tüpün bakımını her gün yapması gerekecektir.

Ameliyattan sonra uzman bir hemşire veya diyetisyen hastanede sizi ziyaret ederek size ve bakıcılarınıza tüpün ve etrafındaki derinin nasıl temizleneceğini ve bakımının

nasıl yapılacağını gösterecektir. Tüpten besinlerin, suyun ve ilaçların nasıl geçirileceği ile ilgili eğitim de alacaksınız.

Eğer sadece kısa bir süre için hastanedeyseniz bunlar evde gerçekleştirilebilir. Çoğu hastane, taburcu olduğunuzda size yardımcı olmak üzere işinize yarayacak basılı bir kılavuz da verecektir.

Aşağıdaki durumlarda tüple beslenme uzmanınızdan tavsiye almalısınız:

- Tüpün tıkanması
- Tüpün olduğu yerde sızıntı
- Karında uzun süreli veya şiddetli ağrı
- Beslenmek, ilaç veya su almak amacıyla tüpü kullanırken ağrı ya da tüpün etrafındaki ciltte ağrı
- Tüpün gevşemesi veya düşmesi (çok düşük bir olasılıktır).



Beslenme tüpleriyle ilgili kullanıcı deneyimlerini (hasta bakımı, besinler ve cihaz bakımı dahil) öğrenmek için mytube.mymnd.org.uk adresindeki videolara göz atın. myTube hakkında daha fazla bilgiyi 2. bölümde bulabilirsiniz: **Tüple beslenme ile ilgili herhangi bir video izleyebilir miyim?**

Nasıl besleneceğim?

Diyetisyeniniz size rehberlik edecektir. İki temel yöntem vardır ancak bazen yaşam tarzınıza ve ihtiyaçlarınıza uygun olması için bu iki yöntemin birleşimi de kullanılabilir:

- Sıvı besin, gün içinde şırınga ile küçük dozlarda tüpten verilebilir (bolus yöntemi olarak adlandırılır)
- Sıvı besin, bir elektrikli pompa ile gece boyunca veya gün içinde birkaç saat süreyle tüpe damlatılabilir.

Her yeni şeyde olduğu gibi tüple beslenme bir alışkanlık değişikliğidir ve bu değişikliklere alışmanız için zamana ihtiyacınız olabilir. Herhangi bir sorunuz olursa diyetisyeninize danışın.

Hangi besinleri alacağım?

Diyetisyeniniz size, ihtiyacınız olan tüm gıdaları içeren özel hazırlanmış bir sıvı besin önerecektir. Tüpünüz aracılığıyla ilave su almanız da gerekebilir. Diyetisyeniniz ne kadar ve ne zaman besin ve su almanız gerektiği konusunda bilgi verecektir.

Sulandırılmış yiyecek veya yoğurt da dâhil olmak üzere başka hiçbir sıvı tüp aracılığıyla alınmamalıdır. Bunlar tüpe hasar verebilir veya tüpü tıkkayabilir ve tüpün daha erken değiştirilmesi gerekebilir.

Besinleri sipariş etmem gerekiyor mu?

Besinler sizin için reçete edilir ve doğrudan evinize teslim edilebilir. Diyetisyeniniz veya beslenme uzmanınız, gerekli malzemeler ve beslenme ekipmanları konusunda size bilgi verecektir.

Beslenme tüpü, tüpü temiz tutmak ve tıkanmasını önlemek için, kullanmadan önce ve kullanıldıktan sonra su ile yıkanmalıdır. Eğer bir beslenme tüpü taktırdıysanız bunu nasıl yapacağınız gösterilecektir.

Beslenme tüpünüzün hangi sıklıkta değiştirilmesi gerektiği size bildirilecektir. Bu, genellikle hastanede ayakta tedavi sırasında gerçekleştirilen küçük bir işlemden ibarettir. 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 tüpler genelde daha uzun kullanım ömrüne sahip olup birkaç yıl dayanabilirler. Balon ve tampon, tüpü yerine sabitlemek için karnın içinde bulunan farklı beslenme tüplerinin parçalarıdır.

6. Daha fazla bilgiyi nereden edinebilirim?

Diğer kuruluşlar

Kuruluşları tavsiye edemeyiz, ancak aşağıdakiler daha fazla bilgi edinme çabalarınızda size yardımcı olabilir. MND Connect yardım hattımız, size uygun kuruluşları bulmanıza yardımcı olabilir. Bu bölümün ilerleyen kısımlarında, şu başlık altında yer alan iletişim bilgilerine bakın: Desteğimiz.

İngiltere Diyetisyenler Derneği

Diyetisyenleri temsil eder ve beslenme alanında çalışanlara bilgi sağlar.

Tel.: 0121 2008080
E-posta: info@bda.uk.com
Web Sitesi: www.bda.uk.com

NHS ve Birleşik Krallık sağlık hizmetleri

Birleşik Krallık genelinde NHS hizmetleri ve sağlık hizmetleri hakkında bilgiler.

Tel.: 111 (İngiltere, Galler ve İskoçya)
İlgili kurumların web sitelerindeki iletişim sayfası üzerinden ulaşılabilir
(Kuzey İrlanda)
Web Sitesi: nhs.uk (İngiltere)
wales.nhs.uk (Galler)
hscni.net (Kuzey İrlanda)
nhs24.scot (İskoçya)

MNH İskoçya

İskoçya'da MNH'den etkilenen kişiler için bakım, bilgiler ve araştırma finansmanı.

Telefon 0141 332 3903

E-posta info@mndscotland.org.uk
Web Sitesi **mndscotland.org.uk**

myTube

MNH'de tüple beslenme hakkında öğrenme kaynağı.
Web Sitesi: **mytube.mymnd.org.uk**

PINNT

Beslenme tüpü kullanan kişilerin deneyim ve fikirlerini paylaşmaları için destek kuruluşu.

Tel.: 020 3004 6193
E-posta: İnternet sitesi irtibat sayfası üzerinden
Web Sitesi: **pinnt.com**

Teşekkür Bölümü

Deneyimlerini bizimle paylaşan Kullanıcı Yorum Grubuna teşekkür ederiz.

Bu kitapçığın hazırlanması veya gözden geçirilmesi sürecinde değerli görüşlerini paylaşan aşağıdaki kişilere de teşekkür ederiz:

Kay Edwards	Beslenme Hemşiresi, Northamptonshire
Kiri Elliott	Politika Sorumlusu, İngiltere Diyetisyenler Derneği, Birmingham
Erin Forker	Kıdemli Diyetisyen, University Hospitals Birmingham NHS Trust, QE Hospital
Emma Husbands	Palyatif Tıp Danışmanı, Gloucestershire Royal Hospitals NHS Trust
Susan Rowell	Uzman Beslenme Hemşiresi, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon
Joanne Simms	Toplum Beslenme Desteği 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

Referanslar

Bu kaynağı desteklemek için kullanılan referanslar talep üzerine şuradan edinilebilir:
E-posta: infofeedback@mndassociation.org

Ya da şu adrese yazın:
Information feedback,
Motor Neurone Disease Association,
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park,
Northampton, NN3 6BJ

Ek bilgiler

MNH ve Kennedy hastalığı hakkında geniş kapsamlı bilgiler sunuyoruz.
Bu formla ilgili olarak aşağıdaki kaynaklar size yardımcı olabilir.

Bilgi formları

7A Yutma güçlükleri
8A ila 8D Solunum ve ventilasyon üzerine bir dizi broşür
14A Tedavi Reddinde Önceden Karar (ADRT) ve önceden bakım planlaması

Büyük kılavuzlar

MNH ile yeme ve içme
Yaşam sonu: motor nöron hastalığı olan kişiler için kılavuz

Kitapçıklar

Kişisel bakım
Cinsel yaşam ve ilişkiler

Video içeriği

myTube web sitesi: mytube.mymnd.org.uk

Bağlantılar:

İhtiyacınıza göre bilgi aramak için: mndassociation.org/careinfofinder

Uzmanlara yönelik bilgileri şu adreste bulabilirsiniz:

mndassociation.org/professionals

Bilgi materyallerimizi şu adresten indirebilirsiniz:

mndassociation.org/publications

Diğer dillerde bilgi için: mndassociation.org/languages

Basılı kopyaları MND Connect yardım hattımızdan sipariş edebilirsiniz (bkz. "Destegimiz" bölümü).

Desteđimiz

Her gn motor nron hastalıđından etkilenen kiřilere destek oluyor, daha iyi bakım iin kampanya yrtyor ve ıđır aan arařtırmalara fon sađlıyoruz. nk MNH'de her gn nemlidir.

Ayrıca Kennedy hastalıđından etkilenen kiřilere de destek veriyoruz.

MND Connect

Yardıma hattımız, MNH hastalarına, bakım verenlere, ailelere ve profesyonellere pratik ve duygusal destek, bilgi ve ynlendirme hizmetleri sunmaktadır. Daha fazla bilgi ve gncel alıřma saatlerini řu adreste bulabilirsiniz: mndassociation.org/mndconnect

Tel.: 0808 802 6262

E-posta: mndconnect@mndassociation.org

Destek hizmetleri

Destek hizmetlerimiz hakkında bilgi almak iin: mndassociation.org/our-services

Yerel ve blgesel destek

řubelerimiz ve gruplarımız hakkında bilgi almak iin: mndassociation.org/local-support

MND Association Sosyal Yardım Danıřmanlık Hizmeti

Hak taleplerini belirleme ve bařvuru yapma konusunda yardım iin řu adresi ziyaret edin: mndassociation.org/benefitsadvice ya da MND Connect yardım hattımızı arayabilirsiniz.

Tel.: 0808 802 6262

MND Association web sitesi ve evrim ii forumu

Web Sitesi: mndassociation.org

evrim ii forum: forum.mndassociation.org

Görüşlerinizi memnuniyetle karşılıyoruz

Neleri iyi yaptığımızı düşündüğünüzü ve MNH veya Kennedy hastalığı olan kişilere, ailelerine ve bakım verenlerine yönelik bilgilendirmemizin neresini geliştirebileceğimizi bilmek isteriz.

İsimsiz yorumlarınız aynı zamanda kaynaklarımız, kampanyalarımız ve finansman uygulamalarımız kapsamında farkındalık ve etki oluşturmak için kullanılabilir.

Bu veya diğer bilgi formlarımızla ilgili geri bildirimde bulunmak için şu adresteki çevrim içi formumuza erişebilirsiniz: smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

Formun kağıt versiyonunu talep edebilir veya doğrudan e-postayla geri bildirimde bulunabilirsiniz: infofeedback@mndassociation.org

Ya da şu adrese yazın:

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

Sağladığımız bilgiler hakkında kullanıcı değerlendirmesinde bulunarak katkı sağlamak ister misiniz?

MNH veya Kennedy hastalığıyla yaşıyorsanız ya da hasta bakıcısıysanız, bize şu adresten ulaşabilirsiniz: 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-posta: enquiries@mndassociation.org
Web sitesi: mndassociation.org

Kayıtlı Hayır Kuruluşu No. 294354

Revizyon: Ocak 2026
Sonraki revizyon: Eylül 2028
Versiyon: 1

