



7B

Tüple beslenme

Motor nöron hastalığı olan veya bu hastalıktan etkilenen kişilere yönelik bilgiler

Motor nöron hastalığı (MNH) yeme ve içme güçlüğüne neden olabilir. Boğazınızdaki ve ağızınızdaki kaslar zayıflayabilir, yavaşlayabilir veya uyuşumsuz hâle gelebilir. Bu durum çiğneme ve yutma yeteneğinizi etkileyerek kilo kaybına, enerji eksikliğine ve sıvı kaybına neden olabilir.

Sağlık ve sosyal hizmet ekibiniz bu sorunları azaltmak 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 aşağıdaki kısımları 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 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.

Ek bilgilerin tercüme edilmesi mümkün olabilir, ancak bu sınırlı bir hizmettir. Ayrıntılar için MND Connect yardım hattımıza başvurun:

Telefon: **0808 802 6262**

E-posta: mndconnect@mndassociation.org

1: Tüple beslenme nedir?

Tüple beslenme, sıvıların ve özel hazırlanmış sulu gıdaların karnızdan 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:



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

Beslenme t p  ile, g venli olduđunu d ş n yorsanız ve sađlık ve sosyal hizmet ekibiniz tavsiye etmiřse h l  ađzınızdan yiyip iebilirsiniz. İlk bařta t p n z  muhtemelen takviye beslenme iin kullanırsınız.

Semptomlarınız arttıca t p  daha sık kullanmanız olasıdır. Gerekirse ihtiyacınız olan t m besinlerinizi ve sıvılarınızı t p vasıtasıyla alabilirsiniz. Bunu bařarmak iin diyetisyeninize ihtiyacınız olan  zel hazırlanmıř sulu gıda ve sıvıların t r n  ve miktarını konuřabilirsiniz.

Bk. kısım 5: Beslenme t p  ile g nl k yařam hakkında daha fazla bilgi iin *Beslenme t p m n bakımını nasıl yapacađım?*

T ple beslenme hakkında konuřmak isterseniz aile hekiminizden sizi t ple beslenme konusunda uzman bir diyetisyene, hemřireye veya doktora sevk etmesini isteyin.

2: T ple beslenme benim iin dođru seim mi?



“Farkındalık alışma sađladıđından ve alışma da karar verme s recini desteklediđinden bu karardan m mk n olduđu kadar abuk bahsetmenin  zellikle  nemli olduđunu d ř n yorum.”

Diđer t m ameliyatlarda olduđu gibi beslenme t p  takılıp takılmaması tamamen sizin karar vereceđiniz bir konudur. Bir iřlemin m mk n ve fayda sađlayabilecek olması onun herkes iin dođru olduđu anlamına gelmez.

Hangi kararı verirsiniz verin fikrinizi daha sonra deđiřtirebilirsiniz. řunları isteyebilirsiniz:

- T p  daha sonraki bir tarihte taktırmak; ancak semptomlar ilerlediđinden beslenme t p n  uygulamak daha zor h le gelebilir (bilgi iin sađlık ve sosyal hizmet ekibinize danıřın)
- Beslenme t p n z takıldıktan sonra onu kullanmayı bırakmak (daha sonra gelen *T p takıldıktan sonra fikrimi deđiřtirirsem ne olur?* kısmına bakın)

Kararınızı verirken her bir beslenme y nteminin avantajları ve dezavantajları hakkında dođru bilgiye sahip olmak hayati  nemdedir.

Gelecekteki sađlık tercihlerinizle ilgili bilinli karar vermenize yardımcı olabileceklerinden en iyisi bu konuyu sađlık ve sosyal hizmet ekibinizle konuřmak olacaktır. Karar verme s recinde sađlık hizmeti ekibinizden birinin sizi, beslenme t p  kullanmakta olan bařka biriyle tanıřtırması m mk n olabilir.

Hastanelerin ve toplum sađlıđı merkezlerinin genellikle tple beslenme konusunda bilgilendirme rehberleri olur ve bu rehberlerden istemek iřinize yarayabilir.

Neden tple beslenmeyi gze almalıyım?

MNH ile řunları yařayabilirsiniz:

- Yiyeceđinizi iđnemedede ve yutmada gçlk
- Yiyeceđi ađzınıza gtrmeyi zorlařtıran 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 deđiřiklikler veya iřtahsızlık
- 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).

Faydaları nelerdir?



"zerimden byk bir sıkıntıyı alan dostum PEG benim ve sevdiklerimin yařam kalitesini olduka artırdı. Mađlubiyetin kabulyle hi alakası yok, MNH'ye karřı mcadelemede bana yardımcı oluyor."

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

- Enerji seviyenizi artırabilir, tekrar kilo almanıza veya kilonuzu korumanıza yardımcı olabilir
- iđneme ve yutma zorlařırsa zahmetin azalmasını sađlayabilir
- ksrk, tıkanma ve gđs enfeksiyonu risklerini azaltabilir
- Sıvı alımını artırarak vcudun su kaybetmesini ve kabızlıđı nlemeye yardımcı olabilir
- Belirli ilaları almada kullanıřlı bir yntem olabilir
- mutluluđunuzu artırabilir.

Yukarıdakilerin tamamı yařam kalitesini veya konforu artırabilir. Ancak beslenme tp kullanmak MNH'nin ilerlemesini geciktirmez veya durdurmaz.

Riskler nelerdir?

Beslenme t p  taktirmek sık karřılařılan ve olduka g venli bir iřlemdir. B y k sorunlar nadirdir ve oėu sorun kolayca  z lebilir.

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

- Ameliyat sonrası enfeksiyon
- Yaradan kanama veya sızıntı
- Beslenme t p n n takıldıėı yerin etrafında rahatsızlık veya aėrı
- Beslenme t p  takıldıktan sonra midenizde kalan bir miktar havanın neden olduėu hafif Őiřkinlik
- T p takıldıktan sonra nefes alıp vermeniz bir s re daha kısa olabilir.

Riskler saėlık durumunuza baėlı olacaktır. T ple beslenme konusunda karar vermeden  nce diyetisyeniniz veya ilgili bir doktordan bilgi alabilirsiniz.

T p ailemi ve bakıcılarımı nasıl etkileyecek?

T ple beslenmeyi bařarmanın aileniz veya bakıcılarınız iin sıkıntı verici olabileceėinden endiře duyabilirsiniz. Ancak ihtiyacınız olan sıvıyı ve besinleri aldıėınızı bilerek teselli olabilirler.

S re basittir ve bakımınızda g rev alan herkese t ple beslenmeniz size destek olmaları iin eėitim verilecektir. Bk. Kısım 5: *Beslenme t p m n bakımını nasıl yapacaėım?*

Beslenme t p n n takılıp takılmayacaėına karar verdiėinizde aileniz veya bakıcılarınız sizinle aynı fikirde olmayabilirler. Birbirinizin endiřeleri hakkında konuřmak bir karara varmanıza yardımcı olabilir.

T ple beslenme ile ilgili herhangi bir video izleyebilir miyim?

T ple beslenme hakkında ek bilgiler ve videolar iin myTube web sitesine bakın:

SITraN – Sheffield Enstitüsü Translasyon Nörobilimi tarafından geliştirilen bu portalde tüple beslenmeye karar verme ve tüple beslenme usulü araştırılmaktadır.

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

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 vücudunuzun kilo ve su kaybetme 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 verirsiniz 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 uyarlanması içerebilir.



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



MNH ile yutma, tükürük, öksürme ve tıkanma hakkında daha fazla bilgi için bk.: *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 deęiřtirirsem ne olur?

Gelecekte belirli durumlarda tpnz kullanmayı bırakmaya karar verebilirsiniz. Gelecekte Tedaviyi Reddetme Kararı (ADRT) tercihlerinizi destekleyebilir. ADRT bakımınızda görev alan kişilere, gelecekte hangi tedavileri reddetmek istedięinizi söyler ve sadece herhangi bir nedenle bu konuda karar veremez veya iletişim kuramaz hle gelerseniz kullanılır.

Neleri reddetmek istedięiniz ve bunun ne zaman olması gerektięi konusunda açık olmanız gerekir. Örneęin beslenme tpnz kullanmayı bırakmak istedięiniz durumları belirten bir beyanatta bulunmak isteyebilirsiniz.

Doęru bir řekilde doldurulmuřsa ADRT yasal olarak baęlayıcıdır. Karar veremez veya iletişim kuramaz hle gelerseniz görř ve isteklerinize saygı duyulacaktır. Ancak ADRT'yi istedięiniz zaman gözden geçirebilir ve deęiřtirebilirsiniz.



Gelecekteki bakımınızı planlama ile ilgili daha fazla bilgi için ADRT ve yařam sonu karar verme hakkındaki yayınlarımıza bakın; bunlar bu brořrn sonundaki *Ek bilgiler* kısmında listelenmiřtir.

3: Beslenme tp hayatımı nasıl etkileyecek?

Bu kısımda beslenme tpyle gnlk yařam hakkındaki ortak sorulara yanıt verilmektedir.

Daha ne kadar aęızdan yemenin zevkini yařayabilirim?

Tp takıldıktan hemen sonra kullanmanıza gerek olmayabilir. Bazı insanlar tp önceden taktırırlar, böylece ihtiyaç olduęunda hemen kullanabilir ve kullanımını kademeli olarak artırabilirler.

Beslenme tp takılıyken, güvenli olduęunu dřndęnz srece aęzınızdan yiyip iebilirsiniz. Sizin için neyin güvenli olduęunu öğrenmek amacıyla dil ve konuřma terapistinizden ve diyetisyeninizden bilgi alın.

Kk miktarlarda yiyecek tktmeye devam etmeyi tercih ederseniz ilgili riskleri gz önnde bulundurun ve önce bilgi alın. Dil ve konuřma 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 size 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 yer tamamen iyileşene kadar tüpü suya sokmamanız gerekir. Güvenli bir şekilde tekrar duş alabilmeniz, yıkanabilmeniz veya yüzebilmeniz için ne kadar süre beklemeniz gerektiği size bildirilecektir. Bunları yapmak güvenli hâle geldiğinde önce tüpünüzün kapatıldığından emin olmanız ve sudan çıktıktan sonra tüpü ve onun çıkış yerini dikkatlice kurulamanız gerekecektir.

Tüp tiplerinin ve onların takılışlarının farklı olması nedeniyle beslenme tüpü ile yıkanma, duş alma veya yüzme hakkındaki tavsiyeler bölgelere göre değişiklik 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. Kıyafet giydiğinizde görünmez ve genel günlük etkinliklerde sorun yaratmaz.

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 bir miktar şişkinlik veya reflü 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 gözden geçirmeleri için palyatif bakım ekibine gözükmeyi isteyin.

Beslenme tüpü kullanıyorsam yine de ağız bakımı yapmam gerekir mi?

Yemek 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 bk.:
Bilgi broşürü 11B - *Ağız bakımı*

Hâlâ cinsel ilişkiye girebilecek miyim?

Cinsel işleviniz beslenme tüpünden 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 tüpünüzün cinsel yaşamınızı etkileyeceğinden endişe ediyorsanız bu konuyu eşinizle konuşmanız ve duygu paylaşımında bulunmanız yardımcı olabilir.



Daha fazla bilgi için kitapçığımıza bakın: *Cinsel yaşam ve ilişkiler*.

Bağırsaklarım etkilenecek mi?

Diyetinizdeki tüm değişiklikler bağırsaklarınızı ve tuvalet alışkanlıklarınızı 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 t p  taktırdıktan sonra kabızlık veya ishal yařayabilirsiniz. Baęırsakların normal d zenine d nmesi biraz zaman alabilir. İshal veya kabızlık sorun olmaya bařlarsa beslenmenizdeki lif miktarı ayarlanabilir.

Beslenme t p yle yařamaya iyi uyum saęlamanız  nemlidir; bu nedenle endiřeleriniz varsa diyetisyeninizden, b lge hemřirenizden veya beslenme hemřirenizden bilgi alın.

İlacımı nasıl alacaęım?

İlacınızı yutamıyorsanız m mk n olduęu takdirde sıvı veya  z lebilir řekilde reęete edilecektir. Bir ilacın sıvı řekli mevcut deęilse bilgi iin ilacı reęete eden saęlık uzmanına danıřın. Doktorunuz, b lge hemřireniz veya eczacınız da, hangi ilaların t ple alınabileceęine dair bilgi verebilir.



Riluzol adlı ilala ilgili ayrıntılı bilgi iin bk.:
Bilgi broř r  5A – *Riluzol*

Gıda alerjim varsa t ple beslenebilir miyim?

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

4: Beslenme t p  nasıl takılır?

Bu kısımda beslenme t p  yerleřtirme iřleminden ve t p n yerleřtirilmesi  ncesinde ve sonrasında saęlık ve sosyal bakım uzmanları ile konuřulacak konulardan bahsedilecektir.

İřlem esnasında ne olur?

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

- PEG (perk tan endoskopik gastrostomi)
- RIG (radyolojik iřlemliler gastrostomi)
- PIG (aęızdan g r nt l  y neltilen gastrostomi)

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 verebilmeniz için seçeneklerinizi erkenden değerlendirmeniz en iyisi olacaktır.

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.

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 ince bir hortum geçirilerek mideye indirilir. Kısa süreli, genellikle dört haftadan daha kısa kullanım için tasarlanmıştır. Tüp gözle görülebilir ve burunda rahatsızlığa neden olabilir. Bu tüpün sık sık değiştirilmesi gerekmekte olup ihtiyaçlarınız süreklilik arz edeceğinden MNH için PEG, RIG veya PIG tercih edilen seçeneklerdir.

Tüp takılması esnasında ve sonrasında neleri 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)
- Tüpümün temizlenmesi ve yıkanması (hem tüpün yerleştirilmesi sonrasında hem de akabindeki bakım süresince)

- Gömülü kalmaması için beslenme tüpünü düzenli aralıklarla çevirme ve ileri itme (nazıkçe tüpü içeri dışarı hareket ettirme)
- Sabitleme plakasının vücuttan doğru mesafede olmasını sağlama
- Tüpü yeme, içme ve ilaç için kullanma

Hastaneden ayrıldıktan sonra hangi uzman aşağıdaki eylemleri gerçekleştirecek:

- Tüple beslenme sağlığımdan ve tıbbi sorularımdan sorumlu olmak
- Tüp bakımı hakkında irtibata geçmek
- Herhangi bir nedenle tüpüm tıkanır ya da çıkarsa bilgi vermek

5: Beslenme tüpümün bakımını nasıl yapacağım?

Beslenme tüpü taktırmaya karar verdiyseniz tıkanmasını veya hasar görmesini önlemek için tüpün bakımını yapmak önemlidir. Her gün tüpün bakımını yapmanız gerekir. Bunu kendi başınıza yapabilirsiniz veya MNH'nin sizi nasıl etkilediğine bağlı olarak akrabalarınızdan, bakıcılarınızdan ve sağlık uzmanlarından destek almanız gerekebilir.



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

İnsanlar beslenme tüpü ile başa çıkmayı genellikle çok çabuk öğrenirler. Ameliyattan sonra uzman bir hemşire veya diyetisyen hastanede sizi ziyaret ederek size ve bakıcılarınıza tüpün ve etrafındaki derinin nasıl temizleneceğini ve bakımının nasıl yapılacağını göstereceklerdir. 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.

myTube ayrıca beslenme tüpünün bakımı üzerine bilgiler ve video içeriği sağlar. Bk. kısım 2'de *Tüple beslenme ile ilgili herhangi bir video izleyebilir miyim*. Ayrıntılı bilgi için *Tüple beslenme benim için doğru seçim mi?*

Herhangi bir zorlukla karşılaştığınızda kiminle iletişime geçeceğinizi bilmek çok önemlidir. Bk. kısım 4'te *Tüp takılması esnasında ve sonrasında neleri bilmem gerekir?* Hastanede sormak isteyebileceğiniz soruların bir listesi için *Beslenme tüpü*

nasıl takılır?

Aşağıdaki durumları yaşarsanız mutlaka doktora başvurun:

- Tüpün tıkanması
- Tüpün olduğu yerde sızıntı
- Karında uzun süreli veya şiddetli ağrı
- Beslenmek, ilaç veya su almak için tüpünüzü kullanırken ağrı
- Tüpün etrafındaki deride ağrı
- Tüpün gevşemesi veya düşmesi (çok düşük bir olasılıktır).

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 sürede orta şiddette ağrı hissetmeniz ve tüpün bulunduğu yerden az miktarda akıntı normaldir. Herhangi bir konuda endişeniz varsa hemşireniz veya doktorunuzla konuşun.

Nasıl besleneceğim?

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

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

İstenirse, bazen bu iki yöntemin bir kombinasyonu da kullanılabilir.

Her yeni şeyde olduğu gibi tüple beslenme bir alışkanlık değişikliğidir ve bu değişikliklere alışmanız için zamana ihtiyacınız olabilir. Bireysel ihtiyaçlarınızı karşılamak üzere tüple beslenmeyi mevcut yaşam tarzınıza nasıl en iyi şekilde dâhil edebileceğiniz hakkında diyetisyeninizle konuşun.

Hangi besinleri alacağım?

Diyetisyeniniz size, ihtiyacınız olan tüm gıdaları içeren özel hazırlanmış bir sıvı besin önerecektir. Tüpünüz aracılığıyla ilave su da almanız 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, çünkü tüpe hasar verebilir veya tüpü tıkayabilirler. Bu ise tüpün kısa süre sonra değiştirilmesini gerektirebilir.

Besinleri sipariş etmem gerekiyor mu?

Besinler sizin için reçete edilir ve doğrudan evinize teslim edilebilir. Diyetisyeniniz veya beslenme uzmanı devam eden tedarikler ve beslenme ekipmanı ile ilgili size bilgi verecektir. myTube bu konuda bilgi ve video içeriği sağlar, Kısım 2'deki *Tüple beslenme ile ilgili herhangi bir video izleyebilir miyim* konusuna bk.: *Tüple beslenme benim için doğru seçim mi?* ayrıntıları için.

Tüp nasıl temizlenir?

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.

myTube beslenme tüpünü temizleme üzerine bilgi ve video sağlar, Kısım 2'deki *Tüple beslenme ile ilgili herhangi bir video izleyebilir miyim?* konusuna bk.: *Ayrıntılı bilgi için Tüple beslenme benim için doğru seçim mi?*

Tüpün değiştirilmesi gerekecek mi?

Beslenme tüpünüzün hangi sıklıkta değiştirilmesi gerektiği size bildirilecektir. 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.

Beslenme tüpünün değiştirilmesi, genellikle hastanede ayakta tedavi sırasında gerçekleştirilen küçük bir işlem den 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.

Faydalı kuruluşlar

Burada listelenmiş olmaları bizim bu dış kuruluşları mutlaka onayladığımız anlamına gelmez. Bunlar, gerektiğinde sizin ek bilgiler için araştırma yapmanıza yardımcı olmak için sağlanmıştır.

Bu ayrıntılar baskı anı itibarıyla doğrudur fakat gözden geçirmeler sırasında değişmiş olabilir. Bir kuruluşu bulmak için yardıma ihtiyacınız olursa MND Connect yardım hattımıza başvurun (yardım hattımız ve size nasıl destek olabilecekleriyle ilgili ayrıntılar için bu broşürün sonundaki *Ek bilgiler* kısmına bakın).

İngiltere Diyetisyenler Derneği

Diyetisyenleri temsil eden ve beslenme alanında çalışanlara nasıl çalışacaklarına dair bilgi sağlayan bir kuruluş.

Telefon: 0121 2008080
E-posta: info@bda.uk.com
İnternet Sitesi: www.bda.uk.com

Galler'de Sağlık

Galler sağlık kurullarının bir dizini dâhil, Galler'deki NHS hizmetlerine ilişkin çevrim içi bilgiler. Ayrıca bk. NHS Direct Wales.

E-posta: İnternet sitesi irtibat sayfası üzerinden
İnternet Sitesi: www.wales.nhs.uk

MNH İskoçya

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

Telefon: 0141 332 3903
E-posta: info@mndscotland.org.uk
İnternet Sitesi: www.mndscotland.org.uk

myTube

MNH'de tüple beslenme hakkında öğrenme kaynağı.

İnternet Sitesi: www.mytube.mymnd.org.uk

NHS UK

NHS için internetteki başlıca başvuru kaynağı.

İnternet Sitesi: www.nhs.uk

NHS 111

NHS'nin acil olmayan yardım hattı. Yılın 365 günü, günün 24 saati açıktır.

Telefon: 111 (İngiltere, ayrıca Galler'de bazı bölgeler)

NHS 111 Galler

Galler için sağlık tavsiyeleri ve bilgilendirme servisi.

Telefon: 111 - eğer bölgenizde mevcutsa

İnternet Sitesi: <https://111.wales.nhs.uk>

NHS Kuzey İrlanda

Kuzey İrlanda'da NHS hizmetlerine ilişkin bilgiler. Bu sadece çevrim içi bir hizmettir.

E-posta: İnternet sitesi irtibat sayfası üzerinden

İnternet Sitesi: www.hscni.net

PINNT

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

Telefon: 020 3004 6193

E-posta: İnternet sitesi irtibat sayfası üzerinden

İnternet Sitesi: www.pinnt.com

Referanslar

Bu belgeyi desteklemek için kullanılan referanslar talep üzerine şuradan edinilebilir:

E-posta: infofeedback@mndassociation.org

Ya da şu adrese yazın:

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

Teşekkürler

MND Association olarak bu bilgi broşürüne önemli katkılarda bulunan, aşağıda isimleri verilen kişilere teşekkürü bir borç biliriz:

Kay Edwards, Beslenme Hemşiresi, Northamptonshire

Kiri Elliott, Politika Sorumlusu, İngiliz Diyetisyenler Derneği, Birmingham

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

Emma Husbuds, 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

Ek bilgiler

Bu bilgilerle ilişkili başka broşürlerimiz de var:

7A – Yutma güçlükleri

8A ila 8D – soluma ve havalandırma üzerine bir dizi broşür

14A – Tedavi Reddinde Önceden Karar (ADRT) ve önceden bakım planlaması

Ayrıca, aşağıdaki yayınları da istifadenize sunuyoruz:

MNH ile yeme ve içme

Yaşamın sonu – motor nöron hastalığı olan kişiler için bir rehber

Kişisel bakım

Cinsel yaşam ve ilişkiler

Yayınlarımızın çoğunu www.mndassociation.org/publications adresindeki web sitemizden indirebilir veya MND Connect yardım hattından basılı olarak sipariş edebilirsiniz. Yardım hattı ekibi ayrıca bu bilgilerle ilgili soruları yanıtlayabilir ve sizi hizmetlerimize ve diğer destek hizmetlerine yönlendirebilir:

MND Connect

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

Northampton NN3 6BJ

Telefon: 0808 802 6262

E-posta: mndconnect@mndassociation.org

MNH Derneđi internet sitesi ve evrim ii forumu

Web sitesi: www.mndassociation.org

evrim ii forum: <https://forum.mndassociation.org/> veya web sitesi zerinden

Grşlerinizi memnuniyetle karřılıyoruz

Neleri iyi yaptığımızı dřndğnz ve MNH veya Kennedy hastalığı olan veya bu hastalıktan etkilenen kiřilere ynelik bilgilendirmemizin neresini geliřtirebileceğimizi bilmek isteriz. İsimsiz yorumlarınız aynı zamanda kaynaklarımız, kampanyalarımız ve finansman uygulamalarımız kapsamında farkındalık ve etki oluřturmak iin kullanılabilir.

Bilgi sayfalarımızdan herhangi biri hakkında geri bildirimde bulunmak iin řu adresteki evrim ii formumuza eriřin:

www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25 Formun kağıt versiyonunu talep edebilir veya dođrudan e-postayla geri bildirimde bulunabilirsiniz:
infofeedback@mndassociation.org

Ya da řu adrese yazın:

Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Road,
Northampton NN3 6BJ

Son revizyon: Ađustos 2022
Sonraki revizyon: Ađustos 2025
Versiyon: 1

Kayıtlı Hayır Kuruluřu No. 294354
Garanti ile Sınırlı řirket No. 2007023
© MND Association 2012