



7B

## Hrănirea prin intermediul unui tub

### Informații pentru persoanele ce suferă de boala neuronului motor

---

Boala neuronului motor (BNM) poate cauza dificultăți în consumarea alimentelor și băuturilor. Mușchii gâtului și gurii pot deveni slăbiți, lenți sau necoordonăți. Acest lucru vă poate afecta abilitatea de a mesteca și înghiți, ceea ce duce la pierderea în greutate, lipsă de energie și posibilă deshidratare.

Echipa dvs. pentru sănătate și asistență socială poate sugera un tub de hrănire pentru a ușura aceste dificultăți, dar această alegere poate fi dificilă. Această fișă informativă vă explică opțiunile pentru a vă ajuta să luați o decizie informată. Este important să discutați această decizie cu familia, îngrijitorii și echipa pentru sănătate și asistență socială, pentru ca aceștia să știe cum doriți să primiți asistență.

Conținutul include următoarele secțiuni:

- 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 am grijă de tubul de hrănire?**
- 6: Cum aflu mai multe?**



Acest simbol este utilizat pentru a sublinia **celelalte publicații ale noastre**. Pentru a afla cum să accesați aceste publicații, consultați *Mai multe informații* la sfârșitul acestei pagini.



Acest simbol este utilizat pentru a sublinia **citare** de la alte persoane afectate de BNM.

Rețineți că 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:

Telefon: **0808 802 6262**

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

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

Hrănirea prin intermediul unui tub este o modalitate de a trece fluide și lichide special preparate pentru hrănire direct în stomac printr-un tub, în abdomenul dvs. 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 se fixează tubul?* Pentru mai multe informații cu privire la procedură.

Cu ajutorul unui tub de hrănire, puteți consuma alimente și băuturi ca în mod normal, dacă vă simțiți în siguranță să faceți acest lucru și ați fost sfătuit(ă) de echipa pentru sănătate și asistență socială. La început, veți utiliza tubul pentru a vă suplimenta cantitatea de alimente și băuturi.

Pe măsura ce simptomele se înmulțesc, 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 necesare de lichid preparat special pentru hrănire pentru a obține acest lucru.

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.

Dacă doriți să discutați despre hrănirea prin intermediul unui tub, adresați-vă medicului de familie pentru a vă recomanda unui nutriționist, unei asistente sau unui doctor care este specializat în hrănirea prin intermediul unui tub.

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



*„Cred că este important să luați această decizie cât mai curând posibil, deoarece conștientizarea oferă adaptare și adaptarea ajută la procesul pentru luarea deciziilor.”*

Ca în cazul oricărei alte proceduri chirurgicale, este alegerea dvs. în întregime dacă veți opta pentru montarea unui tub de hrănire. Doar pentru că o procedură este posibilă și poate aduce beneficii, nu înseamnă că este potrivită pentru toată lumea.

Orice decizie luați, vă puteți răzgândi în timp. Poate doriți să:

- optați pentru montarea unui tub de hrănire mai târziu, dar poate deveni dificil să introduceți tubul de hrănire pe măsură ce simptomele progresează (adresați-vă echipei pentru sănătate și asistență socială pentru sfaturi)
- încetați utilizarea tubului de hrănire odată ce a fost poziționat (consultați titlul *Ce se întâmplă dacă mă răzgândesc după montarea tubului?*)

Atunci când luați decizia, este vital să aveți informații cu privire la avantajele și dezavantajele pentru fiecare metodă de hrănire.

Cel mai bine este să discutați cu echipa pentru sănătate și asistență socială deoarece aceștia vă pot ajuta să luați o decizie informată cu privire la viitoarele alegeri în ceea ce privește sănătatea dvs. Este posibil ca un membru din echipa dvs. de sănătate să vă prezinte unei persoane care deja utilizează un tub de hrănire pe parcursul procesului de decizie.

Spitalele și serviciile comunitare dețin de obicei informații de orientare despre tubul de hrănire și poate fi util să întrebați de acestea.

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

Cu BNM, puteți experimenta:

- 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
- schimbări ale simțului gustului sau apetit redus
- lipsă de energie din cauza aportului foarte mic de calorii
- trecerea alimentelor și lichidelor în plămâni, cauzând tuse sau înecare (cunoscută și ca aspirație, ceea ce poate cauza infecții pulmonare).

## Care sunt beneficiile?



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

Tubul de hrănire vă permite să obțineți substanțele nutritive de care aveți nevoie și poate:

- crește nivelul de energie și vă ajută să recâștigați sau mențineți greutatea
- cauza mai puțin stres dacă mestecarea și înghițirea devin dificile

- reduce riscul tusei, înecării și infecțiilor pulmonare
- crește aportul de fluide, ajutând la prevenirea deshidratării și constipației
- fi o cale utilă pentru a ingera anumite medicamente
- să vă îmbunătățească bunăstarea.

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

## Care sunt riscurile?

Montarea unui tub de hrănire este o procedură comună și 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 grea pentru un timp până ce tubul este montat.

Riscurile dvs. vor depinde de starea de sănătate. Puteți obține sfaturi de la un nutriționist sau doctor relevant înainte de a lua decizii cu privire la tubul de hrănire.

## Cum îmi va afecta tubul familia și îngrijitorii?

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 primi instruire

pentru a vă asista cu hrănirea prin intermediul unui tub. Consultați secțiunea 5: *Cum am grijă de tubul de hrănire?*

Odată ce ați decis dacă veți alege tubul de hrănire sau nu, este posibil ca familia dvs. sau îngrijitorii să nu fie de acord cu alegerea luată. Discutarea îngrijorărilor fiecăruia vă poate ajuta să ajungeți la un numitor comun.

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

Consultați site-ul web myTube pentru informații suplimentare și conținut video despre hrănirea prin intermediul unui tub: [www.mytube.mymnd.org.uk](http://www.mytube.mymnd.org.uk)

Acesta explorează luarea deciziilor și utilizarea hrănirii prin intermediul unui tub, fiind dezvoltat de SITraN – Sheffield Institute for Translational Neuroscience.

Site-ul web a fost creat pentru persoanele care trăiesc cu boala BNM și care au dorit o modalitate de a „cunoaște” alte persoane și vedea tuburile de alimentare în folosință. Auzind experiențele acestora și poveștile personale pe myTube poate ajuta să luați propria decizie de a vă monta un tub de hrănire sau nu.

Videoclipurile ajută pentru a prezenta viața cu tubul de hrănire. Videoclipurile sunt susținute de texte introductive și o listă de resurse selectate cu grijă din organizații de încredere, inclusiv propriile fișe informative și ghiduri.

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

Masa dvs. musculară va continua să se deterioreze indiferent dacă folosiți un tub de hrănire sau nu. Cu toate acestea, fără un tub de hrănire, este probabil să pierdeți din greutate și să deveniți deshidratat(ă), deoarece alimentația și consumul de lichide devine mai dificil. Vă puteți îngrijora cu privire la cum se va simți asta, dar setea și foame devin de obicei mai puțin intense pe măsura ce boala BNM progresează. 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.

Acest sfat poate include adaptarea texturilor alimentelor și consistențelor lichidelor, pentru a vă ajuta să continuați să vă alimentați și consuma lichide cât mai mult posibil.



Pentru informații cu privire la alimentația și consumul de lichide cu afecțiunea BNM și rețete pentru preparate ce pot fi înghițite ușor, consultați: *Alimentația și consumul de lichide când suferiți de BNM*



Pentru mai multe detalii cu privire la înghițire, salivă, tuse și înecare din cauza BNM, consultați: Fișa de informații 7A – *Dificultăți de înghițire*

Dacă doriți să vă asigurați că nu veți avea un tub montat, chiar și în cazul unei urgențe, puteți declara acest lucru în „An Advance Decision to Refuse Treatment” (O decizie avansată de a refuza tratamentul) (ADRT). Vedeți următorul titlu *Ce se întâmplă dacă mă răzgândesc după montarea tubului de hrănire?*

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

Este posibil să decideți că doriți să încetați utilizarea tubului în anumite situații în viitor. „An Advance Decision to Refuse Treatment” (O decizie avansată de a refuza tratamentul) (ADRT). vă poate susține deciziile. ADRT informează persoanele implicate în îngrijirea dvs. ce tratamente doriți să refuzați în viitor și vor fi utilizate numai dacă pierdeți abilitatea de a lua sau comunica deciziile din orice motiv.

Trebuie să specificați ce anume doriți să refuzați și când trebuie să aibă loc acest lucru. De exemplu, este posibil să doriți să formulați o declarație cu privire la circumstanțele în care ați dori să încetați utilizarea tubului de hrănire.

Un ADRT este obligatoriu din punct de vedere legal dacă a fost completat corect. Dacă pierdeți abilitatea de a lua decizii sau comunica, opiniile și dorințele dvs. vor fi respectate. Cu toate acestea, puteți revizui și schimba ADRT oricând.



Pentru mai multe detalii cu privire la planuirea îngrijirii viitoare, consultați publicațiile noastre despre ADRT și luarea deciziilor la sfârșitul vieții, acestea sunt menționate în *Mai multe informații* la sfârșitul acestei pagini.

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

Această secțiune răspunde unor întrebări comune cu privire la viața de zi cu zi cu un tub de hrănire.

#### **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-l poată folosi imediat ce au nevoie de el și să crească treptat frecvența de utilizare a acestuia.

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. Primiți sfaturi de la logoped și nutriționist pentru a afla ce este sigur pentru dvs.

Dacă alegeți să continuați să mâncați cantități mici, luați în considerare riscurile implicate și cereți mai întâi sfatul unui specialist. Logopedul dvs. și nutriționistul vă pot sfătui în legătură cu ce tipuri de consistențe de alimente și băuturi sunt cele mai sigure 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.

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

Dacă ați pierdut din greutate, este posibil să vi se prescrie un lichid cu un aport mare de calorii pentru a vă ajuta să recâștigați din greutatea pierdută. După acesta, tipul și cantitatea de alimente vor fi ajustate pentru a ajuta menținerea greutății la un nivel stabilit.

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

Nu trebuie să utilizați tubul în apă până ce zona nu este complet vindecată. Veți primi sfaturi cu privire la cât timp trebuie să așteptați înainte de a putea face duș, baie sau înota. Odată ce este sigur să faceți acest lucru, trebuie să vă asigurați că tubul este închis în prealabil și să uscați cu grijă tubul și locul de ieșire al acestuia după aceea.

Sfaturi cu privire la baie, duș și înot cu un tub de hrănire pot varia în funcție de regiuni, din cauza diferitelor tipuri de tuburi și maniera în care acestea sunt montate. Adresați-vă întotdeauna echipei pentru asistență medicală și socială pentru îndrumări specifice.



## 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 asistentei nutriționale 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?

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



Pentru mai multe informații despre îngrijirea orală, consultați:  
Fișă informativă 11B - *Îngrijirea orală*

## Pot să mă bucur în continuare de intimitate și să fac 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. Acest lucru vă poate scădea încrederea în sine. Consultați titlul anterior *Îmi va afecta imaginea corporală?* pentru

mai multe informații. 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.



Pentru mai multe detalii, consultați broșura noastră: *Sex și relații*.

## 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 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 traiul 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 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. Doctorul dvs., asistentul medical de circumscripție sau farmacistul vă poate oferi sfaturi cu privire la medicamentele ce pot fi luate prin tub.



Pentru detalii despre medicamentul Riluzol, consultați:  
Fișa informativă 5A - *Riluzol*

## Dacă am alergii la mâncare 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 vegan(ă), alimente din soia sunt disponibile.

## 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 monta tubul. Aceasta este cunoscută sub numele de gastrostomie. Există 3 tipuri:

- GPE (gastrostomie percutanată endoscopică)
- GIR (gastrostomie inserată radiologic)
- GIO (gastrostomie ghidată prin imagine orală)

Diferența principală între diferitele tipuri de tuburi este modalitatea în care sunt montate. Aceste lucruri vă vor fi explicate de către asistentul nutriționist, nutriționist sau doctorul relevant. Este cel mai bine să luați în considerare opțiunile din timp pentru a putea lua o decizie informată.

Îngrijirea după 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 internat(ă) într-un 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 pentru o oră sau două și apoi să vă treziți cu puține amintiri cu privire la ce s-a întâmplat.

Uneori poate fi propusă alimentația nazogastrică. În acest caz, un tub îngust este introdus prin nas, prin partea din spate a gâtului până în stomac. Acesta este destinat pentru utilizarea pe termen scurt, de obicei mai puțin de patru săptămâni. Tubul este vizibil și poate cauza disconfort în interiorul nasului. Acest tub necesită înlocuiri dese, așadar GPE, GIR sau GIO sunt opțiunile preferate pentru BNM deoarece nevoile dvs. vor fi continue.

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

Pe durata spitalizării, poate fi util să adresați următoarele întrebări celor care se ocupă de îngrijirea dvs.

Cine îmi va arăta cum să:

- așez clema și să mă asigur că este deschisă atunci când nu este utilizată (pentru a evita deteriorarea tubului dacă este închis pentru perioade lungi de timp)
- îmi curăț și îmi clătesc tubul (atât după montare, cât și pentru o îngrijire continuă)
- rotesc și să împing tubul în mod regulat (să mișc ușor tubul înăuntru și afară), astfel încât să nu se blocheze
- mă asigur că placa de fixare se află la distanța corectă față de corp
- folosesc tubul pentru alimente, băuturi și medicamente?

După părăsirea spitalului, ce specialist:

- va fi responsabil pentru sănătatea mea asociată hrănirii prin intermediul unui tub și pentru întrebări medicale
- va fi contactul meu pentru îngrijirea tubului
- mă va sfătui dacă tubul meu se blochează sau iese dintr-un oarecare motiv?

## **5: Cum am grijă de tubul de hrănire?**

Dacă alegeți să vi se monteze un tub de hrănire, este important să-l îngrijiți pentru a preveni blocarea sau deteriorarea acestuia. Va trebui să îngrijiți tubul în fiecare zi. Este posibil să vă puteți ocupa de acest lucru fără ajutor sau este posibil să aveți nevoie de asistență din partea rudelor, îngrijitorilor sau cadrelor medicale, în funcție de cum vă afectează BNM.



*„Am fost surprins(ă) de ușurința întregului 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 devin rapid parte din rutina zilnică.”*

Oamenii se obișnuiesc cu tubul de hrănire destul de rapid. O asistentă specializată sau un nutriționist vă va vizita în spital după intervenție pentru a vă arăta atât dvs., cât și îngrijitorului dvs. cum să curățați și să îngrijiți tubul și pielea din jur. De asemenea, veți fi instruit(ă) 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).

myTube oferă, de asemenea, informații și videoclipuri cu privire la modul de îngrijire a tubului de hrănire. Consultați „Pot vedea un videoclip despre hrănirea prin intermediul unui tub” în secțiunea 2: *Este tubul de hrănire potrivit pentru mine?* pentru detalii.

Este foarte important să știți pe cine să contactați dacă vă confrunțați cu dificultăți. Consultați „Ce trebuie să știu pe parcursul montării tubului și după?” în secțiunea 4: *Cum este tubul montat?* pentru o listă de întrebări pe care ați putea dori să le adresați în spital.

Trebuie să primiți sfaturi dacă vă confrunțați cu:

- blocaje în interiorul tubului
- scurgeri din zona unde este introdus tubul
- durere prelungită și severă în abdomen
- durere atunci când utilizați tubul pentru alimentare, medicamente sau apă
- sensibilitate a pielii din jurul tubului
- tubul nu mai stă fix sau iese (acest lucru este foarte improbabil).

## **Cum îngrijesc rana după intervenție?**

Îngrijirea după intervenție poate varia în funcție de marca și tipul de tub de hrănire, așașadar solicitați sfaturi de la personal înainte de a părăsi spitalul.

Poate dura până la patru săptămâni până ce regiunea unde a fost introdus tubul să se vindece, pe parcursul vindecării este normal să experimentați durere moderată și o cantitate mică de scurgeri din regiunea unde a fost introdus tubul. Dacă vă

Îngrijorează ceva, discutați cu asistenta sau cu medicul dvs.

## Cum voi fi hrănit(ă)?

Nutriționistul dvs. vă va sfătui cu privire la cea mai potrivită metodă pentru nevoile dvs. Există două metode principale pentru a vă ajuta să o găsiți pe cea care se potrivește stilului dvs. de viață și nevoilor dvs.:

- lichidul de alimentare se introduce în tub în doze mici pe parcursul zilei cu ajutorul unei seringi (numită și metoda bolusului)
- lichidul de alimentare este picurat în tub timp de câteva ore de o pompă electrică, peste noapte sau pe parcursul zilei.

Câteodată, o combinație între cele două metode poate fi utilizată, dacă doriți.

Ca și cu orice 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. Întrebați-l pe nutriționistul dvs. despre cum să includeți alimentația prin tub în stilul dvs. de viață existent pentru a vă satisface nevoile individuale.

## 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 de apă suplimentară prin intermediul tubului. Nutriționistul va recomanda cantitatea de hrană și apă necesară și orele pentru consumarea acestora. Niciun alt lichid, inclusiv mâncare sau iaurt în formă lichidă nu trebuie introduse în tub, deoarece îl pot bloca sau deteriora. Acest lucru poate duce la înlocuirea tubului 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 vor recomanda proviziile necesare și echipamentul de hrănire. myTube oferă informații și conținut video cu privire la acestea, consultați *„Pot vizualiza orice conținut video despre tubul de hrănire”*, în secțiunea 2: *Este tubul de hrănire potrivit pentru mine?* pentru detalii.

## Cum se curăță tubul?

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.

myTube oferă informații și un videoclip despre curățarea tubului, consultați secțiunea „Pot vizualiza orice conținut video despre tubul de hrănire”, în secțiunea 2: *Este tubul de hrănire potrivit pentru mine?* pentru detalii.

## Va fi necesară înlocuirea tubului?

Vi se va spune cât de des trebuie înlocuit tubul de hrănire. 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 bara de protecție sunt componente ale diferite tipuri de tuburi ce se află în interiorul abdomenului pentru a ajuta la fixarea acestuia.

Înlocuirea unui tub de hrănire implică o procedură minoră de ambulatoriu care are loc în spital.

## 6: Cum aflu mai multe?

După citirea acestei fișe informative, este posibil să mai aveți întrebări. Doctorul dvs., asistentul nutriționist sau nutriționistul vor putea să discute orice probleme cu dvs., familia sau îngrijitorii.

### Organizații utile

Nu susținem neapărat organizațiile externe listate aici. Acestea au fost furnizate pentru a vă ajuta să căutați mai multe informații dacă este necesar.

Detaliile sunt corecte în momentul tipăririi, dar pot suferi modificări între revizuri. Dacă necesitați ajutor pentru a găsi o organizație, contactați linia de asistență telefonică MND Connect (consultați *Mai multe informații* la sfârșitul acestei pagini pentru detalii despre linia noastră de asistență telefonică și cum puteți beneficia de asistență).

#### **British Dietetic Association (Asociația nutrițională britanică)**

O organizație ce reprezintă nutriționiștii și oferă persoanelor care lucrează în domeniul nutrițional sfaturi despre cum lucrează.

Telefon: 0121 2008080

E-mail: [info@bda.uk.com](mailto:info@bda.uk.com)

Site web: [www.bda.uk.com](http://www.bda.uk.com)

### **Health in Wales (Servicii Medicale în Țara Galilor)**

Informații online cu privire la serviciile NHS în Țara Galilor, inclusiv un director al comisiilor de sănătate din Țara Galilor. Consultați și NHS Direct Wales.

E-mail: Prin intermediul paginii de contact a site-ului web

Site web: [www.wales.nhs.uk](http://www.wales.nhs.uk)

### **BNM Scoția**

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: [www.mndscotland.org.uk](http://www.mndscotland.org.uk)

### **myTube**

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

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

### **NHS Regatul Unit**

Referința principală online pentru NHS.

Site web: [www.nhs.uk](http://www.nhs.uk)

### **NHS 111**

Linia de asistență telefonică NHS pentru situații care nu sunt urgențe medicale.

Disponibilă 24 de ore pe zi, 365 de zile pe an.

Telefon: 111 (Anglia și unele regiuni din Țara Galilor)

### **NHS 111 Țara Galilor**

Sfaturi medicale și servicii de informații pentru Țara Galilor.

Telefon: 111 dacă este disponibil în zona dvs.

Site web: <https://111.wales.nhs.uk>

### **NHS Irlanda de Nord**

Informații despre serviciile NHS din Irlanda de Nord. Acesta este doar un serviciu online.

E-mail: Prin intermediul paginii de contact a site-ului web

Site web: [www.hscni.net](http://www.hscni.net)

### **PINNT**



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

Telefon: 020 3004 6193

E-mail: Prin intermediul paginii de contact a site-ului web

Site web: [www.pinnt.com](http://www.pinnt.com)

## Referințe

Referințele utilizate pentru a susține acest document sunt disponibile la cerere de la:  
E-mail: [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

Sau scrieți la:

Feedback pentru informații, Asociația pentru BNM, Francis Crick House, 6  
Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

## Mulțumiri

Asociația pentru BNM le mulțumește în mod deosebit următoarelor persoane pentru contribuțiile lor semnificative la această fișă informativă:

Kay Edwards, asistentă nutriționistă, Northamptonshire

Kiri Elliott, ofițer de politici, The British Dietetic Association (Asociația nutrițională britanică), Birmingham

Erin Forker, specialist nutriționist, Spitalul Universitar Birmingham NHS Trust, QE Hospital

Emma Husbands, consultant medicină paliativă, Gloucestershire Royal Hospitals NHS Trust

Susan Rowell, asistentă nutriționistă specialistă, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon

Joanne Simms, nutriționist pentru asistență comunitară, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon

Beth Byrne, nutriționist pentru hrănirea enterală la domiciliu, South Warwickshire Foundation Trust, George Eliot Hospital, Nuneaton

Emma Wood, nutriționist, Spitalul Universitar James Cook, Middlesbrough

## Mai multe informații

Vă punem la dispoziție și alte fișe referitoare la aceste informații:

*7A – Dificultăți de înghițire*

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

14A – *Decizie Avansată de a Refuza Tratatamentul (ADRT) și plan de îngrijire avansată*

Producem de asemenea următoarele publicații:

*Alimentația și consumul de lichide când suferiți de BNM*

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

*Îngrijire personală*

*Sex și relații*

Puteți descărca majoritatea publicațiilor noastre de pe site-ul nostru web:

[www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications) sau le puteți comanda în format tipărit de la linia de asistență telefonică MND Connect. Echipa de asistență telefonică poate răspunde la întrebări despre aceste informații și vă poate redirecționa către serviciile noastre și către alte tipuri de asistență:

### **MND Connect**

Asociația pentru BNM, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

Telefon: 0808 802 6262

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

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

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

Forum online: <https://forum.mndassociation.org> sau prin intermediul site-ului web

## **Așteptăm cu plăcere părerile dvs.**

Ne-ar plăcea să știm ce credeți că facem bine și unde putem îmbunătăți informațiile noastre pentru persoanele cu sau afectate de BNM sau de boala Kennedy. Comentariile dvs. anonime pot fi utilizate pentru a ajuta la creșterea gradului de conștientizare și la influențarea resurselor noastre, campaniilor și aplicațiilor pentru finanțare.

Pentru a oferi feedback cu privire la oricare dintre fișele noastre informative, accesați formularul nostru online la:

[www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets\\_1-25](http://www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25) Puteți solicita o versiune pe suport de hârtie a formularului sau puteți oferi feedback direct prin e-mail: [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

Sau scrieți la:

Feedback pentru informații, Asociația pentru BNM, Francis Crick House, 6  
Summerhouse Road,  
Northampton NN3 6BJ

Ultima revizuire: august 2022  
Următoarea revizuire: august 2025  
Versiunea: 1

Fundație de Caritate înregistrată sub nr. 294354  
Societate cu răspundere limitată cu garanția nr.  
2007023

© MND Association 2012