

## التغذية الأنبوبية

### معلومات للمرضى أو المتضررين من مرض العصبون الحركي

يمكن أن يسبب مرض العصبون الحركي (MND) صعوبات عند الأكل والشرب. قد تصبح العضلات في الحلق والقم ضعيفة أو بطيئة أو غير منسقة. وقد يؤثر ذلك على قدرتك على المضغ والبلع، مما يؤدي إلى فقدان الوزن والجفاف ونقص الطاقة.

قد يقترح فريق الرعاية الصحية والاجتماعية استخدام أنبوب تغذية لتخفيف هذه المشاكل، ولكن قد يبدو هذا خيارًا صعبًا. تشرح صحيفة المعلومات هذه الخيارات المتاحة لمساعدتك على اتخاذ قرار مستنير. من المهم مناقشة هذا الأمر مع عائلتك ومقدمي الرعاية وفريق الرعاية الصحية والاجتماعية حتى يعرفوا كيف تريد أن يدعموك.

يتضمن المحتوى الأقسام التالية:

1: ما هي التغذية الأنبوبية؟

2: هل التغذية الأنبوبية مناسبة لي؟

3: كيف ستؤثر التغذية الأنبوبية على حياتي؟

4: كيف يتم تركيب الأنبوب؟

5: كيف يمكنني العناية بأنبوب التغذية؟

6: كيف يمكنني معرفة المزيد؟

يُستخدم هذا الرمز للإشارة إلى منشوراتنا الأخرى. لمعرفة كيفية الوصول إلى هذه المنشورات، راجع قسم *المزيد من المعلومات* في نهاية هذه الصحيفة.



يستخدم هذا الرمز لتسليط الضوء على اقتباسات من أشخاص آخرين مصابين بمرض العصبون الحركي أو متضررين منه.



يرجى ملاحظة أن هذه نسخة مترجمة من المعلومات الأصلية. تستخدم جمعية مرضى العصبون الحركي خدمات ترجمة مرموقة، ولكن لا يمكنها أن تتحمل المسؤولية عن أي أخطاء في الترجمة.

احرص دائماً على طلب المشورة من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية عند اتخاذ قرارات بشأن العلاج والرعاية. إذ بإمكانهم أن يوفرُوا لك مترجم يساعدك خلال المقابلات.

من الممكن ترجمة المزيد من المعلومات، لكن هذه خدمة محدودة. اتصل بخط المساعدة MND Connect للحصول على التفاصيل:

الهاتف: 6262 802 0808

البريد الإلكتروني: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

## 1: ما هي التغذية الأنبوبية؟

التغذية الأنبوبية هي وسيلة لتمرير السوائل والأغذية السائلة المُعدة خصيصًا إلى المعدة مباشرة من خلال أنبوب في البطن. الأنبوب مرن ويمكن إخفاؤه تحت الملابس. فهو في حجم شفاطة مشروبات صغيرة.

قد تختلف ماركات أنابيب التغذية وأنواعها قليلاً، لكن جميعها متشابهة في التصميم. يتم تركيب كل واحدة منها عن طريق إجراء جراحي بسيط.

توضح الصورة التالية مثالا لشكل أنبوب التغذية بعد تركيبه:



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

في وجود أنبوب التغذية، لا يزال بإمكانك تناول الطعام والشراب عن طريق الفم إذا كنت تشعر بالاطمئنان وقد نصحت بذلك من قبل فريق الرعاية الصحية والاجتماعية. في البداية، على الأرجح ستستخدم الأنبوب لتكملة احتياجاتك من الطعام والشراب.

مع زيادة الأعراض، قد تستخدم الأنبوب بشكل أكبر. يمكنك الحصول على جميع العناصر الغذائية والسوائل التي تحتاج إليها من خلال أنبوب إذا لزم الأمر. يمكن لأخصائي التغذية مناقشة نوع وكمية الأغذية السائلة المعدة خصيصاً والسوائل التي تحتاج إليها لذلك.

انظر القسم 5: كيف يمكنني العناية بأنبوب التغذية؟ لمزيد من المعلومات حول ممارسة الحياة اليومية في وجود أنبوب التغذية.

إذا كنت ترغب في مناقشة مسألة التغذية الأنبوبية، اطلب من طبيبك العام إحالتك إلى أخصائي تغذية أو ممرض متخصص أو طبيب متخصص في التغذية الأنبوبية.

## 2: هل التغذية الأنبوبية مناسبة لي؟

“أعتقد أنه من المهم بصفة خاصة توجيه الاهتمام بهذا القرار والوعي به في أقرب وقت ممكن لأن الوعي يؤدي إلى ضبط التفكير وتصحيحه وبالتالي يساعد في عملية صنع القرار”.



مثل أي عملية جراحية أخرى، إنه اختيارك فقط الذي يحدد ما إذا كنت تريد تركيب أنبوب تغذية أم لا. لأنه وبرغم إمكانية تنفيذ الإجراء، والفوائد التي قد تنتج عنه، لكن هذا لا يعني أنه مناسب للجميع.

أيًا كان القرار الذي تأخذه، فإنك قد تغير رأيك مع مرور الوقت. فربما ترغب في:

- تركيب الأنبوب في وقت لاحق، لكن قد يكون من الصعب إدخال أنبوب التغذية بينما تتفاقم الأعراض (اطلب النصيحة من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية)
- التوقف عن استخدام أنبوب التغذية بمجرد تركيبه (انظر العنوان اللاحق "ماذا يحدث إذا غيرت رأيي بعد تركيب أنبوب؟")

عند اتخاذ قرارك، من الضروري أن يكون لديك معلومات دقيقة عن مزايا وعيوب كل طريقة من طرق التغذية.

ومن الأفضل التحدث عن ذلك مع فريق الرعاية الصحية والاجتماعية، إذ يمكنه أن يساعدك على اتخاذ قرار مستنير بشأن اختياراتك الصحية المستقبلية. وفي أثناء اتخاذك للقرار، من الممكن أن يعرفك عضو في فريق الرعاية الصحية على شخص يستخدم بالفعل أنبوب تغذية.

عادة ما يكون لدى المستشفيات والخدمات المجتمعية توجيهات إرشادية حول التغذية الأنبوبية وقد تجد أنه من المفيد بالنسبة لك أن تطلب الاطلاع عليها.

## لماذا ينبغي أن أفكر في الاستعانة بالتغذية الأنبوبية؟

في حال الإصابة بمرض العصبون الحركي، قد تتعرض لما يلي:

- صعوبات في مضغ الطعام وبلعه
- ضعف السيطرة على اليد والذراع مما يصعب توجيه الطعام إلى فمك
- فقدان الوزن بسبب تناول كميات أقل والهزال العضلي
- الجفاف والإمساك لقلّة السوائل
- تغييرات في حاسة التذوق أو انخفاض الشهية
- نقص في الطاقة ناجم عن تناول عدد قليل جداً من السرعات الحرارية
- الغذاء والسوائل يمرون إلى الرئتين، مما يسبب السعال أو الاختناق (الحالة المعروفة باسم الشفط الرئوي، والذي يمكن أن يسبب عدوى الصدر).

## ما الفوائد؟

"لقد ساعد إجراء فغر المعدة بالمنظار عن طريق الجلد (PEG السهل في تحسين نوعية الحياة لي ولمن أحبهم، وذلك بعد أن أذهب عن عاتقي الكثير من الإجهاد والضغط. فهو لا يعني أبداً أنني أعتزف بهزيمة المرض لي، ولكنه يساعدني في معركتي ضد مرض العصبون الحركي".



تسمح لك التغذية الأنبوبية بالحصول على التغذية التي تحتاج إليها، ويمكنها أيضاً أن:

- تزيد مستويات الطاقة في جسمك ومساعدتك على استعادة وزنك أو الحفاظ عليه
- تسبب لك ضغط أقل إذا أصبحت عملية المضغ والبلع صعبة
- تقلل من خطر السعال والاختناق وعدوى الصدر
- تزيد كمية السوائل، مما تساعد على منع الجفاف والإمساك
- تكون وسيلة مفيدة لتناول بعض الأدوية
- تحسن شعورك بالمعافاة.

كل ما سبق قد يحسن نوعية الحياة أو الراحة. وعلى الرغم من ذلك، فإن استخدام أنبوب التغذية لن يؤخر أو يوقف تفاقم مرض العصبون الحركي.

## ما المخاطر؟

تركيب أنبوب التغذية هو إجراء شائع وآمن تماماً. المشاكل الرئيسية نادرة الحدوث ويمكن حل المسائل الخلافية بسهولة.

كما هي الحال مع أي علاج آخر، ثمة بعض المخاطر المحتملة التي يجب أن تكون على علم بها، مثل:

- العدوى بعد الجراحة
- نزيف أو تسرب من الجرح
- الإزعاج أو الألم حول المنطقة حيثما يتم إدخال أنبوب التغذية

- الانتفاخ قليلاً بعد إدخال أنبوب التغذية ناجم عن بعض الهواء المتبقي في معدتك
- ربما لن يمكنك التنفس بعمق لفترة من الوقت بعد تركيب الأنبوب.

تعتمد المخاطر التي تتعرض لها على حالتك الصحية. يمكنك تلقي المشورة من أخصائي التغذية أو الطبيب المختص قبل اتخاذ قرار بشأن أنبوب التغذية.

### كيف يؤثر الأنبوب على عائلتي ومقدمي الرعاية؟

قد يصيبك القلق لأنك ترى أن السيطرة على الغذاء عبر أنبوب قد يكون مرهقاً على أسرته ومقدمي الرعاية. لكن قد يريحهم أن يعلموا أنك تتناول السوائل والغذاء الذي تحتاج إليه.

العملية بسيطة وسيخضع كل شخص يشارك في رعايتك للتدريب الكافي لدعمك بعد تركيب أنبوب التغذية. انظر القسم 5: كيف يمكنني العناية بأنبوب التغذية؟

ما إن تتخذ القرار بتركيب أنبوب التغذية أو عدم تركيبه، قد يظهر اعتراض من جانب عائلتك أو مقدمي الرعاية على اختيارك. لذلك فإن مناقشة المخاوف التي لدى كل منكم يمكن أن تساعدك على الوصول إلى تفاهم مشترك بينكم.

### هل يمكنني مشاهدة محتوى فيديو حول التغذية الأنبوبية؟

ارجع إلى موقع myTube الإلكتروني للحصول على مزيد من المعلومات ومحتوى فيديو حول التغذية الأنبوبية:  
[www.mytube.mymnd.org.uk](http://www.mytube.mymnd.org.uk)

يساعدك هذا على دراسة قراراتك والتعرف على استخدام التغذية الأنبوبية، كما ابتكرتها SITran – معهد شيفيلد للعلوم العصبية الانتقالية (Sheffield Institute for Translational Neuroscience).

تأسس هذا الموقع بمساعدة المرضى الذين يتعايشون مع مرض العصبون الحركي الذين يبحثون عن وسيلة تمكنهم من "مقابلة" الأشخاص الذين يستخدمون أنابيب التغذية والتعرف على استخدامهم لها. فقد يساعدك سماع تجاربهم وقصصهم الشخصية على myTube عند اتخاذ قراراتك بتركيب أنبوب التغذية من عدمه.

تساعدك الفيديوهات على رؤية كيف ستكون الحياة مع وجود الأنبوب. تدعم هذه الفيديوهات مقدمات نصية وقائمة من الموارد المختارة بعناية من المنظمات الموثوق بها، ومنها صحائف المعلومات والأدلة ذات الصلة التي نوفرها.

### ماذا يحدث إذا قررت عدم تركيب أنبوب تغذية؟

ستستمر عضلاتك في الضمور سواء قمت بتركيب أنبوب تغذية أم لا. ولكن، من دون أنبوب التغذية، فمن المرجح أن تفقد الوزن ويصيبك الجفاف حيث أصبح الأمر أكثر صعوبة عليك عند تناول الطعام والشراب. قد تقلق بشأن شعورك من دون تغذية، لكن الشعور بالعطش والجوع عادة ما يصبح أقل حدة مع تطور مرض العصبون الحركي.. قد تشعر بالاطمئنان إذا ناقشت ذلك مع أخصائي الرعاية التلطيفية. اطلب من فريق الرعاية الصحية والاجتماعية أن يحيلك إليه.

بعد اطلاعك ودراستك للخيارات، يمكنك اتخاذ قرار مستنير. إذا قررت أن أنبوب التغذية ليس مناسباً لك، فستستمر كل من ممرضة

التغذية، وأخصائي التغذية، وأخصائي النطق واللغة في دعمك. سيقدمون لك النصائح حول الطعام والشراب والمكملات الموصوفة بوصفة طبية التي تتناسب مع احتياجاتك. وسيدعمك أيضًا فريق الرعاية التلطيفية، وينصحك بأي دواء ضروري للتخفيف من الشعور بالجوع أو العطش عند الضرورة.

قد تشمل هذه النصائح بعض النصائح المتعلقة بتهيئة قوام الغذاء واتساق السوائل لمساعدتك على الاستمرار في تناول الطعام والشراب لأطول فترة ممكنة.

للحصول على معلومات عن تناول الطعام والشراب عند الإصابة بمرض العصبون الحركي ووصفات لأطعمة سهلة البلع، انظر: *تناول الطعام والشراب عند الإصابة بمرض العصبون الحركي*



لمزيد من التفاصيل حول البلع واللغاب والسعال والاختناق حال الإصابة بمرض العصبون الحركي، انظر: *صحيفة المعلومات A7 – صعوبات البلع*



إذا كنت ترغب في التأكيد على أنك لا تريد تركيب أنبوب، حتى في حالة الطوارئ، يمكنك أن تذكر هذا في بيان قرار رفض العلاج في المستقبل (Advanced Decision to Refuse Treatment) أو (ADRT). انظر العنوان التالي "ماذا يحدث إذا غيرت رأيي بعد تركيب أنبوب؟"

### ماذا يحدث إذا غيرت رأيي بعد تركيب أنبوب؟

قد تقرر التوقف عن استخدام الأنبوب في حالات معينة في المستقبل. يمكن لقرار رفض العلاج في المستقبل (ADRT) أن يدعم قرارك. قرار ADRT يبلغ الأشخاص المعنيين برعايتك بالعلاج الذي ترفض استخدامه في المستقبل، وهو العلاج الذي لن يُستخدم إلا إذا أصبحت عاجزًا عن اتخاذ قرارات أو صياغتها لأي سبب من الأسباب.

يجب أن تكون محددًا حول ما تريد رفضه ومتى يحدث ذلك. على سبيل المثال، قد ترغب في تقديم بيان حول الظروف التي إن حدثت يجب التوقف عن استخدام أنبوب التغذية.

يعتبر ADRT قرارًا ملزمًا من الناحية القانونية إذا تم إكماله بشكل صحيح. إذا أصبحت غير قادر على اتخاذ القرارات أو التواصل، فسيتم احترام وجهات نظرك ورغباتك. غير أنه يمكنك مراجعة قرار ADRT وتغييره في أي وقت.

لمزيد من التفاصيل حول التخطيط لرعايتك المستقبلية، انظر منشورنا حول قرار ADRT واتخاذ القرارات في مرحلة الاحتضار، وهي مدرجة في قسم المزيد من المعلومات في نهاية هذه الصحيفة.



## 3: كيف ستؤثر التغذية الأنبوبية على حياتي؟

هذا القسم يجيب عن بعض الأسئلة الشائعة حول ممارسة الحياة اليومية في وجود أنبوب تغذية.

### إلى متى سيظل بإمكانني تذوق الطعام عن طريق الفم؟

قد لا تحتاج إلى استخدام الأنبوب فور تركيبه. يقوم البعض بتركيبه مسبقًا، حتى يتمكنوا من استخدامه متى يحتاجون إليه ويزيدون من استخدامه تدريجيًا.

مع وجود أنبوب التغذية في مكانه، لا يزال بإمكانك أن تأكل وتشرب عن طريق الفم طالما كنت تشعر بالاطمئنان للقيام بذلك. اطلب

المشورة من أخصائي النطق واللغة وأخصائي التغذية لمعرفة ما هو آمن بالنسبة لك.

قد تختار تناول كميات صغيرة من الطعام والشراب عبر الفم حتى إذا تسبب ذلك في خطر شديد نتيجة لصعوبات البلع. وهذا اختيار عاقل تمامًا إذا ما راعيت كل المخاطر وكان اختيارك واعياً بكل الظروف. سيسدي لك أخصائي النطق واللغة وأخصائي التغذية نصائح حول أنواع الطعام والشراب ومستويات القوام المناسبة التي تعد آمنة لك عند تجربتها.

على الرغم من أن التغذية الأنبوبية لا تمنحك المتعة التي تشعر بها عند تناولك للطعام والشراب عبر الفم، لكن بإمكانها أن تخفف من الإحساس بالجوع والعطش.

### هل يساعدني أنبوب التغذية في استعادة وزني؟

إذا كنت قد فقدت الكثير من الوزن، فربما توصف لك أغذية سائلة ذات سرعات حرارية عالية تساعدك على استعادة بعض من الوزن المفقودة. بعد ذلك، تُجرى تعديلات على نوع وكمية الغذاء بحيث تساعدك في الحفاظ على الوزن في مستوى متفق عليه.

### ماذا عن الاستحمام أو الاغتسال أو السباحة؟

يجب عدم غمر الأنبوب في الماء حتى يلتئم مكان الجرح تمامًا. سيتم إعلامك بطول المدة التي تنتظرها قبل أن تتمكن من الاستحمام أو الاغتسال أو السباحة بأمان مرة أخرى. بمجرد أن يصير بإمكانك القيام بذلك بأمان، يجب أن تتأكد من غلق الأنبوب قبل البدء وتجفيف الأنبوب وموضع خروجه بعناية بعد الانتهاء.

قد تختلف النصائح المتعلقة بالاستحمام والابتسالة والسباحة في وجود أنبوب التغذية من منطقة إلى أخرى، وذلك بسبب اختلاف أنواع الأنابيب وطريقة تركيبها. تحدث دائمًا مع فريق الرعاية الصحية والاجتماعية للحصول على إرشادات محددة.

### هل سيؤثر ذلك على مظهر جسمي؟

ربما تشعر بالقلق حيال شكل الأنبوب، وهذا من شأنه أن يؤثر على ثقك. لكن الأنبوب لن يكون ظاهرًا عندما ترتدي الملابس ولن يسبب مشاكل أثناء ممارستك للأنشطة اليومية العامة.

قد تحتاج إلى وقت للتكيف مع وجود الأنبوب وقد يكون من المفيد أيضًا أن تتحدث عن مشاعرك مع الأصدقاء أو العائلة أو أعضاء فريق الرعاية الصحية والاجتماعية. إذ يمكنهم دعمك ومساعدتك على تقبل التغييرات في جسمك.

إذا كنت قلقًا بشأن مظهرك عند نزع ملابسك، فيمكنك إذاً تغطية أنبوب التغذية. يمكن في بعض الحالات تشذيب الأنبوب بحيث يكون أقصر، أو يمكن استخدام أنبوب مسطح بشكل أكبر. اسأل أخصائي التغذية أو ممرضة التغذية للحصول على إرشادات تتعلق بذلك.

### هل يُشعرك أنبوب التغذية بعدم الارتياح؟

قد تتعرض لشيء من الانتفاخ أو الارتجاج بعد تناول الغذاء عبر الأنبوب. لذا حتى تستقر معدتك وتشعر بمزيد من الراحة، اجلس في وضع مستقيم أو مستند إلى عدة وسائد أثناء تناولك الغذاء عبر الأنبوب ولمدة ساعة واحدة بعد ذلك.

وإذا استمرت هذه المشكلة، فاطلب من طبيبك العام مراجعة فريق الرعاية التلطيفية للنظر في الأدوية التي يمكن أن تساعدك.

### هل ما زلت بحاجة إلى الاعتناء بكمي حال تركيب أنبوب تغذية؟

يجب أن تهتم بفمك حتى لو كنت لا تتناول طعامك عن طريقه. إذ يمكن للجير أن يتراكم بسرعة كبيرة؛ لذا من المهم تنظيف أسنانك مرتين على الأقل يوميًا.

لمزيد من المعلومات حول العناية بفمك، انظر:  
صحيفة المعلومات B11 - العناية بالفم



### هل لا يزال بإمكانني الحفاظ على علاقتي الحميمة؟

لن يتأثر نشاطك الجنسي بسبب أنبوب التغذية، ولكن يمكن أن يغير طريقة تفكيرك وشعورك تجاه جسمك. وهذا قد يقلل من ثقتك بنفسك. انظر العنوان السابق هل سيؤثر ذلك على مظهر جسمي؟ لمزيد من المعلومات. إذا كنت قلقة بشأن أنبوب التغذية وتأثيره على حياتك الجنسية، فقد يساعدك التحدث مع شريك حياتك وشرح مشاعرك له.

لمزيد من التفاصيل حول الجنس والعلاقات حال الإصابة بمرض العصبون الحركي، انظر:  
صحيفة المعلومات A13 - الجنس والعلاقات بالنسبة للمرضى الذين يتعايشون مع مرض العصبون الحركي وصحيفة المعلومات B13 - الجنس والعلاقات بالنسبة لشركاء المرضى الذين يتعايشون مع مرض العصبون الحركي



### هل ستتأثر أمعائي؟

أي تغيير في النظام الغذائي يمكن أن يؤثر على الأمعاء وعادات استخدام المراض.

على الرغم من أن وظيفة الأمعاء عادة لا تتأثر تأثيرًا مباشرًا بمرض العصبون الحركي، لكن الكثير من المرضى المصابين بهذا المرض مازالوا يواجهون مشكلة في الأمعاء. قد يرجع ذلك لعدة أسباب:

- ضعف عضلات قاع الحوض
- قلة ممارسة الأنشطة
- قلة الألياف والمياه بشكل كبير بسبب صعوبات البلع
- استخدام أدوية معينة.

قد تلاحظ وجود إمساك أو إسهال بعد تركيب أنبوب التغذية. وربما يستغرق الأمر بعض الوقت حتى تتمكن الأمعاء من العودة إلى نمطها الطبيعي. يمكن تعديل نسبة الألياف التي يحتويها غذاؤك إذا أصبح الإسهال أو الإمساك مشكلة.

من المهم أن تكيف أسلوب حياتك بحيث يمكنك أن تتعايش مع أنبوب التغذية، لذلك اطلب المشورة من أخصائي التغذية أو الممرضة المحلية أو ممرضة التغذية إذا كان لديك أي مخاوف.

### كيف سأتناول دوائي؟

إذا كنت غير قادر على بلع دوائك، فسيتم وصفه لك في شكل سائل أو قابل للذوبان كلما كان ذلك ممكنًا. إذا كان الدواء غير متوفر في صورته السائلة، فاطلب من أخصائي الرعاية الصحية الذي وصف الدواء أن يقدم لك المشورة للتعامل مع هذا الأمر. يمكن لطبيبك أو الممرضة المحلية أو الصيدلي أيضًا تقديم المشورة حول الأدوية التي يمكن تناولها عن طريق الأنبوب.

للحصول على تفاصيل حول دواء ريلوزول، انظر:  
صحيفة المعلومات A5 - ريلوزول



إذا كنت أعاني من حساسية تجاه بعض الأطعمة، فهل يمكنني تناول الغذاء عبر الأنبوب؟



نعم. فأخصائي التغذية يدرك المواد الغذائية التي تناسب احتياجاتك. المواد الغذائية المستخدمة بشكل أساسي خالية من المكسرات والغلوتين واللاكتوز. إذا كنت نباتيًا، فهناك مواد غذائية تحتوي على الصويا.

#### 4: كيف يتم تركيب الأنبوب؟

يتناول هذا القسم إجراء تركيب الأنبوب والمسائل التي من الممكن مناقشتها مع المتخصصين في الرعاية الصحية والاجتماعية قبل تركيب الأنبوب وبعدها.

#### ماذا يحدث أثناء هذا الإجراء؟

ستحتاج إلى عملية جراحية لتركيب الأنبوب. وهو الإجراء الذي يُعرف باسم "فغر المعدة". وهناك ثلاثة أنواع لهذا الإجراء:

- PEG (فغر المعدة بالمنظار عن طريق الجلد)
- RIG (فغر المعدة وإدخال الأنبوب بشكل إشعاعي)
- PIG (فغر المعدة بتوجيه الأنبوب عبر الفم باستخدام التصوير)

الفرق الرئيسي بين الأنواع المختلفة من الأنابيب هو كيفية تركيبها وثبيتها في المكان. تشرح لك ممرضة التغذية أو أخصائي التغذية أو الطبيب ذو الصلة هذه الاختلافات. ويفضل أن تدرس خياراتك في وقت مبكر بحيث يمكنك اتخاذ قرار مستنير.

قد تستغرق الرعاية اللاحقة لإجراء فغر المعدة وإدخال الأنبوب بشكل إشعاعي (RIG) وقتًا أطول، وربما تتعرض لخطر أكبر من الانزعاج وعدم الراحة. لكن، إذا أضعف مرض العصبون الحركي قدرتك على التنفس، فربما يُعرض عليك استخدام إجراء فغر المعدة وإدخال الأنبوب بشكل إشعاعي (RIG) بدلا من فغر المعدة بالمنظار عن طريق الجلد (PEG). يعتمد توفير الخيارات الممكنة على المكان الذي تعيش فيه، إذ يمكن أن تختلف التوجيهات الإقليمية حول نوع التغذية الأنبوبية المتاحة ومتى يُستخدم كل نوع.

فقدان الوزن الشديد قبل تركيب أنبوب التغذية قد يزيد من المخاطر أثناء الإجراء وبعده. يُفضل دراسة الخيارات المتاحة قبل أن تفقد قدرًا كبيرًا من الوزن.

ستدخل المستشفى لتنفيذ الإجراء. وعادةً ما تحتاج إلى الإقامة لفترة قصيرة بعد ذلك، ولكن يتوقف ذلك على احتياجاتك الخاصة.

يستغرق الإجراء ككل في العادة أقل من نصف ساعة ويتم تنفيذه تحت تخدير خفيف. ستشعر بالاسترخاء، لكنك ستكون واعيًا لما يحدث. بعد ذلك قد تنام لمدة ساعة أو ساعتين، ثم تستيقظ دون أن تتذكر الكثير عما حدث.

يمكن في بعض الأحيان تقديم الغذاء عبر أنبوب أنفي معوي. وهو عبارة عن أنبوب ضيق يمر عبر الأنف إلى أسفل الجزء الخلفي من الحلق ومنه إلى المعدة. وقد صُمم هذا الأنبوب للاستخدام على المدى القصير، عادة أقل من أربعة أسابيع. هذا الأنبوب يكون مرئيًا وقد يسبب ألمًا في الأنف. هذا النوع من الأنابيب يتطلب الاستبدال كثيرًا، لذلك فإن PEG أو RIG أو PIG هي الخيارات المفضلة مع مرض العصبون الحركي لأنك ستحتاج إليه بشكل مستمر.

ماذا ينبغي أن أعرفه قبل تركيب الأنبوب وبعده؟

أثناء وجودك في المستشفى، قد يكون من المفيد طرح الأسئلة التالية على المسؤولين عن رعايتك.

من سيشرح لي كيف يمكنني:

- وضع المشبك والتأكد من بقائه مفتوحًا عندما لا يكون قيد الاستخدام (لتجنب إتلاف الأنبوب إذا أغلق لفترات طويلة)
- تنظيف وشطف الأنبوب (سواء بعد تركيبه أو أثناء الرعاية المستمرة)
- تدوير الأنبوب وتحريكه بانتظام (تحريكه بلطف للداخل والخارج) حتى لا يصبح محشورًا
- التأكد من أن لوحة التركيب على مسافة مناسبة من الجسم
- استخدام الأنبوب لتناول الطعام والشراب والأدوية؟

بعد أن أغانر المستشفى، أي من المتخصصين سيكون:

- مسئولًا عن صحتي خلال فترة التغذية بالأنبوب وعن الإجابة عن أسئلتني الطبية.
- على اتصال معي للعناية بالأنبوب
- متاحًا لتقديم المشورة في حالة انسداد الأنبوب وخروجه من مكانه المحدد لأي سبب؟

## 5: كيف يمكنني العناية بالأنبوب التغذية؟

إذا اخترت تركيب أنبوب تغذية، فمن المهم أن تعتني به لمنع انسداده أو تلفه. ينبغي أن تعتني بالأنبوب بصفة يومية. قد تتمكن من القيام بذلك بنفسك، أو قد تحتاج إلى دعم من الأقارب ومقدمي الرعاية وأخصائيي الرعاية الصحية، وذلك تبعًا لتأثير مرض العصبون الحركي عليك.

"لقد فوجئت بسهولة العملية برمتها. بعدما أفقت من التخدير، كان الأنبوب في مكانه دون الشعور بألم وكان يبدو طبيعيًا وليس تدخلًا جراحيًا. لقد أصبح سكب سائل التغذية في الأنبوب وشطفه بالماء وتنظيفه بشكل سريع جزءًا من العادات اليومية".



عادةً ما يتعلم المرضى التعايش مع أنبوب التغذية سريعًا. ستزورك ممرضة متخصصة أو أخصائي التغذية في المستشفى بعد الجراحة لتشرح لك ولمقدمي الرعاية كيفية تنظيف الأنبوب والعناية به وبالجلد المحيط. ستتلقى أيضًا التدريب على كيفية تمرير الغذاء والماء والأدوية من خلال الأنبوب. في حالة الإقامة بالمستشفى لفترة قصيرة، فقد يتم ذلك في المنزل. تزودك معظم المستشفيات بدليل مكتوب مفيد يساعدك عند الخروج منها.

كما يتوفر على موقع myTube معلومات وفيديوهات حول العناية بالأنبوب التغذية. انظر "هل يمكنني مشاهدة محتوى فيديو حول التغذية الأنبوبية؟" في القسم 2: هل التغذية الأنبوبية مناسبة لي؟ للحصول على التفاصيل.

من المهم جدًا أن تعرف بالشخص الذي تتواصل معه إذا كان لديك أي صعوبات. انظر "ماذا ينبغي أن أعرفه قبل تركيب الأنبوب وبعده؟" في القسم 4: كيف يتم تركيب الأنبوب؟ للحصول على قائمة بالأسئلة التي قد ترغب في طرحها داخل المستشفى.

يجب أن تطلب المشورة الطبية إذا تعرضت لأي مما يلي:

- انسدادات داخل الأنبوب
- تسريب حول موضع الأنبوب
- ألم مطول أو شديد في البطن
- ألم عند استخدام الأنبوب لتناول الغذاء أو الأدوية أو الماء
- تقرّح في الجلد المحيط
- أصبح الأنبوب مرتخيًا أو انبثق من مكانه (وهذا أمر مستبعد جدا).

### كيف أعتني بالجرح بعد الجراحة؟

تختلف الرعاية المقدمة بعد الجراحة تبعًا لماركة أنبوب التغذية أو نوعه، لذا اطلب المشورة من فريق العمل المختص قبل مغادرة المستشفى. قد يستغرق موضع الأنبوب ما يصل إلى أربعة أسابيع للالتئام، ومن الطبيعي أن تشعر خلال هذه الفترة بألم معتدل وقدّر ضئيل من الإفرازات من موضع الأنبوب. إذا كنت تشعر بالقلق تجاه أي شيء، فيجب أن تتحدث إلى الممرضة أو الطبيب.

### كيف سأحصل على الغذاء؟

سيقدم أخصائي التغذية نصائحه حول أكثر طريقة تناسب مع احتياجاتك. هناك طريقتان رئيسيتان يمكنك أن تختار منهما الطريقة التي تناسب نمط حياتك واحتياجاتك:

- يُمرر الغذاء السائل عبر الأنبوب بجرعات صغيرة تتناولها خلال اليوم عن طريق محقنة (يشار إلى هذه الطريقة باسم البلعة)
- يتم تقطير الغذاء السائل عبر الأنبوب على مدار عدة ساعات بواسطة مضخة كهربائية، سواء ليلاً أو نهارًا.

في بعض الأحيان، يمكن المزج بين الطريقتين، بناءً على رغبتك.

وكما هي الحال مع أي شيء جديد، فالتغذية الأنبوبية تمثل تغييرًا في روتينك اليومي وقد تحتاج إلى وقت للتكيف مع هذا التغيير. تحدث مع أخصائي التغذية حول أفضل طريقة لإدراج أنبوب التغذية في نمط حياتك الحالي بحيث تلبّي احتياجاتك الفردية.

### ما نوع الغذاء الذي سأحصل عليه؟

يوصي أخصائي التغذية بتناول غذاء سائل مُعد خصيصًا للأنبوب يحتوي على كل ما تحتاج إليه من طعام. قد تحتاج أيضًا إلى إضافة المزيد من الماء عبر الأنبوب. يقدم أخصائي التغذية المشورة بشأن كمية الغذاء والماء التي ينبغي أن تأخذها وأوقات أخذها. لا ينبغي تمرير أي سوائل أخرى، سواء طعام تم تحويله إلى سائل أو زبادي، من خلال الأنبوب لأنها قد تعرضه للتلف أو الانسداد. وهذا من شأنه أن يؤدي إلى ضرورة استبدال الأنبوب في أسرع وقت.

### هل علي أن أطلب الغذاء؟

يتم وصف الغذاء لك ويمكن توصيله إلى منزلك مباشرة. سيقدّم أخصائي التغذية الخاص بك نصائحه بشأن تزويدك المستمر بالغذاء والمعدات المستخدمة في ذلك. يوفر myTube معلومات وفيديوهات خاصة بهذا الشأن، انظر "هل يمكنني مشاهدة فيديو حول التغذية الأنبوبية؟" في القسم 2: هل التغذية الأنبوبية مناسبة لي؟ للحصول على التفاصيل.

### كيف يمكن تنظيف الأنبوب؟

يجب شطف أنبوب التغذية بالمياه قبل الاستخدام وبعده للحفاظ على نظافته وتجنب انسداده. سيتم وصف كيفية القيام بذلك في حال أن ركبت أنبوبًا. يتوفر عبر موقع myTube المعلومات والفيديوهات المتعلقة بتنظيف الأنبوب، انظر "هل يمكنني مشاهدة محتوى فيديو حول التغذية الأنبوبية" في القسم 2: هل التغذية الأنبوبية مناسبة لي؟ للحصول على التفاصيل.

## هل سأحتاج إلى استبدال الأنبوب؟

ستوفر لك النصائح المتعلقة بعدد مرات استبدال أنبوب التغذية. وستختلف التوصيات الخاصة بكل مستشفى تبعًا لماركة الأنبوب المستخدم.

جدير بالذكر أن الأنابيب التي يتم تركيبها بواسطة البالون تحتاج إلى التغيير بشكل أكثر، عادة كل 3-6 أشهر. أما الأنابيب التي تم تركيبها بواسطة مصد بلاستيكي فهي الأطول استخدامًا ويمكن أن تستمر لعدد من السنوات. البالون والمصد هي أجزاء من أنابيب التغذية المختلفة التي تستقر داخل البطن للحفاظ على إبقاء الأنبوب في مكانه.

استبدال أنبوب التغذية يتطلب إجراء بسيط عادةً ما يُجرى في العيادة الخارجية.

## 6: كيف يمكنني معرفة المزيد؟

قد تظن هناك بعض الأسئلة التي تحتاج إلى الإجابة حتى بعد قراءة صحيفة المعلومات هذه؟ يمكن للطبيب أو الممرضة المتخصصة أو أخصائي التغذية أن يناقش أي مشكلات تتعرض أنت أو عائلتك أو مقدمي الرعاية لها وأن يحلها على النحو السليم.

### مؤسسات مفيدة

نحن لا نؤيد بالضرورة المنظمات الخارجية المدرجة هنا. ولكن وفرناها لك هنا لتساعدك خلال بحثك عن مزيد من المعلومات إذا احتجت لذلك.

تعد هذه التفاصيل صحيحة وقت طباعتها، لكنها قد تتغير بين النسخ المنقحة. إذا كنت بحاجة إلى مساعدة في البحث على مؤسسة، فاتصل بخط المساعدة MND Connect (انظر المزيد من المعلومات في نهاية هذه الصحيفة للحصول على تفاصيل حول خط المساعدة الخاص بنا وكيف يمكنهم تقديم الدعم لك).

### BDA – The Association of UK Dietitians

منظمة تمثل أخصائيي التغذية وتزود العاملين في مجال التغذية بالنصائح حول كيفية عملهم.

العنوان: 148-9, Great Charles Street Queensway/5th Floor, Charles House, Birmingham B3 3HT

هاتف: 2008080 0121

البريد الإلكتروني: info@bda.uk.com

الموقع الإلكتروني: www.bda.uk.com

البريد الإلكتروني:

الموقع الإلكتروني:

Health in Wales

معلومات عبر الإنترنت عن خدمات هيئة خدمات الصحة الوطنية (NHS) في ويلز، بما في ذلك دليل المجالس الصحية في ويلز. انظر أيضًا NHS Direct Wales.

البريد الإلكتروني: عبر صفحة الاتصال بالموقع  
الموقع الإلكتروني: [www.wales.nhs.uk](http://www.wales.nhs.uk)

### MND Scotland

تمويل خدمات الرعاية والمعلومات والأبحاث للمرضى المتضررين من مرض العصبون الحركي في أسكتلندا.

العنوان: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA

هاتف: 3903 332 0141

البريد الإلكتروني: [info@mndscotland.org.uk](mailto:info@mndscotland.org.uk)

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

### myTube

موارد تعليمية حول التغذية الأنبوبية حال الإصابة بمرض العصبون الحركي.

الموقع الإلكتروني: [www.mytube.mymnd.org.uk](http://www.mytube.mymnd.org.uk)

### NHS UK

المرجع الرئيسي على الإنترنت للخدمات الصحية الوطنية،

الموقع الإلكتروني: [www.nhs.uk](http://www.nhs.uk)

### NHS 111

خط المساعدة الخاص بالحالات غير الطارئة التابع لهيئة الخدمات الصحية الوطنية. الخدمة متاحة على مدار 24 ساعة، طوال أيام السنة.

هاتف: 111 (إنجلترا وبعض المناطق في ويلز)

البريد الإلكتروني: [www.nhsdirect.nhs.uk](http://www.nhsdirect.nhs.uk)

### NHS Direct Wales

خدمة الاستشارات الصحية والمعلومات لمنطقة ويلز.

هاتف: 4647 0845 أو 111 إذا كان متوفرًا في منطقتك

الموقع الإلكتروني: [www.nhsdirect.wales.nhs.uk](http://www.nhsdirect.wales.nhs.uk)

### NHS Northern Ireland

معلومات عن خدمات هيئة الخدمات الصحية الوطنية في إيرلندا الشمالية. تُقدم هذه الخدمة عبر الإنترنت فقط.

البريد الإلكتروني: عبر صفحة الاتصال بالموقع

الموقع الإلكتروني: [www.hscni.net](http://www.hscni.net)

### PINNT

منظمة دعم للأشخاص الذين يستخدمون أنابيب التغذية لتبادل الخبرات والأفكار.

العنوان: PO Box 3126, Christchurch, Dorset BH23 2XS

هاتف: 020 3004 6193

البريد الإلكتروني: عبر صفحة الاتصال بالموقع

الموقع الإلكتروني: [www.pinnt.com](http://www.pinnt.com)

## المراجع

تتوفر المراجع المستخدمة لدعم هذه الوثيقة عند الطلب عبر:  
البريد الإلكتروني: [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

أو راسلنا عبر البريد على:  
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

## شكر وتقدير

تدين جمعية مرضى العصبون الحركي بالشكر والتقدير الشديدين للأشخاص المدرجة أسماؤهم أدناه لمساهماتهم الكبيرة في صحيفة المعلومات هذه:

كاي إدواردز، ممرضة في مؤسسة Nutricia، نورثهامبتونشاير  
كيري إليوت، المسؤول عن السياسات، الجمعية البريطانية لأخصائيي التغذية، برمنغهام  
إيرين فوركر، أخصائي تغذية أول، صندوق هيئة الخدمات الصحية الوطنية للمستشفيات الجامعية في برمنغهام، مستشفى الملكة إليزابيث  
إيما هوسباندرز، استشاري طب الرعاية التلطيفية، صندوق هيئة الخدمات الصحية الوطنية لمستشفيات جلوسسترشير الملكية  
سوزان رويل، ممرضة مختصة بالتغذية، صندوق هيئة الخدمات الصحية الوطنية لمستشفيات المنطقة الغربية الكبرى، سويندون  
جوان سيمز، أخصائي تغذية خاص بالتغذية المجتمعية، صندوق هيئة الخدمات الصحية الوطنية لمستشفيات المنطقة الغربية الكبرى، سويندون  
بيث بيرن، أخصائي تغذية معوية للرعاية في المنزل، صندوق مؤسسة ساوث وارويكشير، مستشفى جورج إليوت، نونيتون  
إيما وود، أخصائي تغذية، مستشفى جامعة جيمس كوك، ميدلسبره

## المزيد من المعلومات

نحن نوفر أوراق المعلومات الأخرى ذات الصلة بهذه المعلومات:

A-7 صعوبات في البلع

11 - B/عناية بالفم

8D to 8A - مجموعة من صحائف المعلومات حول التنفس والتهوية

14 - A قرار رفض العلاج في المستقبل (ADRT) وتخطيط الرعاية المسبقة

A13 - الجنس والعلاقات بالنسبة للمرضى الذين يتعايشون مع مرض العصبون الحركي

A13 - الجنس والعلاقات بالنسبة لشركاء المرضى الذين يتعايشون مع مرض العصبون الحركي

A14 - قرار رفض العلاج في المستقبل وتخطيط الرعاية المسبقة

نقدم أيضًا المنشورات التالية:

تناول الطعام والشراب عند الإصابة بمرض العصبون الحركي

نهاية الحياة - دليل للمرضى المصابين بمرض العصبون الحركي

يمكنك تحميل معظم منشوراتنا من على موقعنا الإلكتروني:

[www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications) أو اطلبها مطبوعة عبر خط المساعدة MND Connect.

يمكن لموظفي خط المساعدة أيضاً الإجابة عن الأسئلة المتعلقة بهذه المعلومات، وتوجيهك للتعرف على خدماتنا ووسائل الدعم الأخرى:

### MND Connect

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR  
هاتف: 6262 802 0808  
البريد الإلكتروني: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

### MND Association website and online forum

الموقع الإلكتروني: [www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)  
المنتدى الإلكتروني: <http://forum.mndassociation.org/> أو عبر الموقع الإلكتروني

### نرحب بآرائكم

لملاحظاتك أهمية حقيقية بالنسبة لنا؛ لأنها تساعد على تحسين المعلومات التي لدينا والتي نقدمها للمرضى الذين يتعايشون مع مرض العصبون الحركي ومن يرعاهم.

إذا كنت ترغب في تقديم ملاحظات على أي من صحائف المعلومات الخاصة بنا، يمكنك أن تصل إلى نموذج عبر الإنترنت عبر الموقع الإلكتروني: [www.surveymonkey.com/s/infosheets\\_1-25](http://www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25)

يمكنك طلب نسخة ورقية من النموذج أو تقدم الملاحظات مباشرة عن طريق البريد الإلكتروني: [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

أو راسلنا عبر البريد على:

Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

جمعية خيرية مسجلة رقم 294354  
شركة محدودة بموجب الضمان رقم 2007023  
© MND Association 2012

تاريخ آخر مراجعة: 19/03  
تاريخ المراجعة التالي: 22/03  
Version: 1