



8B

## મોટર ન્યુરોન ડિઝીઝ (MND) માટે સંવાતન

મોટર ન્યુરોન ડિઝીઝ ધરાવતા અથવા તેનાથી પીડીત લોકો માટે માહિતી

જો તમારું શ્વસન મોટર ન્યુરોન ડિઝીઝ (MND)ને લીધી નબળું થઈ જાય, તો એ વિચારવું અગત્યનું છે કે તમે આધાર વાળા સંવાતનનો ઉપયોગ કરવા ઇચ્છશો કે કેમ, જ્યાં એક યંત્ર તમારા શ્વસનને આધાર આપવામાં મદદ કરશે.

આ માહિતી પાનું તમારે આ આધારનો ઉપયોગ કરવો કે નહિ તે નક્કી કરતી વખતે શું વિચારવું એ ચર્ચો છે. તેમાં આ સામેલ છે:

- 1: મને મારા શ્વસનને આધાર આપવાની જરૂર કેમ પડી શકે?
- 2: નોન-ઇન્વેઝિવ વેન્ટિલેશન (NIV) વિશે મારે શું વિચારવાની જરૂર છે?
- 3: ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન વિશે મારે શું વિચારવાની જરૂર છે?
- 4: હું મારા સંવાતન સાધનનું ધ્યાન કેવી રીતે રાખી શકું?
- 5: મારે આધાર વાળા સંવાતનને બંધ કરવા વિશે શું જાણવું જરૂરી છે?
- 6: હું વધારે જાણકારી કેવી રીતે મેળવી શકું?

આ પાના સંવાતન બંધ કરવા અંગે અને ભવિષ્યની કાળજી વિશે પહેલેથી આયોજન કરવા વિશે શરુઆતથી સંવેદનશીલ માહિતી ધરાવે છે. આ વિશે વાંચવું મુશ્કેલ લાગી શકે, પરંતુ તમને ભવિષ્યમાં સારવાર અને કાળજી વિશે સમયસર નિર્ણયો લેવામાં મદદ કરી શકે. જ્યારે તમને લાગે કે તમે વાંચવા તૈયાર છો ત્યારે વાંચો.



આ ચિહ્ન અમારા અન્ય પ્રકાશનોને ધ્યાનમાં આણવા માટે ઉપયોગમાં લેવાય છે. તેમના સુધી કેવી રીતે પહોંચવું તે જાણવા માટે, આ પાનાના અંતે વધુ માહિતી જુઓ.



આ ચિહ્ન MND ધરાવતા અથવા તેનાથી ગ્રસ્ત અન્ય લોકો તરફથી અવતરણોને ધ્યાનમાં આણવા માટે ઉપયોગમાં લેવાય છે.

કૃપા કરીને નોંધો કે આ સ્ત્રોત માહિતીનું ભાષાંતર કરેલું સંસ્કરણ છે. MND સંગઠન ખ્યાતનામ ભાષાંતર સેવાઓનો ઉપયોગ કરે છે, પરંતુ ભાષાંતરમાં કોઈ ભૂલોની જવાબદારી લઈ શકતું નથી.

જ્યારે સારવાર અને કાળજી વિશે નિર્ણયો લઈ રહ્યા હોવ ત્યારે હંમેશા તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ટીમની સલાહ લો. તેઓ આયોજિત મુલાકાતો વખતે એક અનુવાદકની ગોઠવણી કરવા સમર્થ હોઈ શકે.

વધુ માહિતીનું ભાષાંતર શક્ય હોઈ શકે છે, પરંતુ આ એક મર્યાદિત સેવા છે. વિગતો માટે અમારી હેલ્પલાઇન MND કનેક્ટનો સંપર્ક કરો:

ટેલિફોન: **0808 802 6262**

ઇમેલ: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

## શબ્દોના અર્થ શું થાય છે?

જ્યારે તમે આધાર વાળા સંવાતનની ચર્ચા સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી વ્યવસાયીઓ સાથે કરો ત્યારે, થોડા શબ્દો સરખાં લાગી શકે છે, અથવા અલગ શબ્દોનો અર્થ એક જ હોઈ શકે છે. આ ગૂંચવણભર્યું હોઈ શકે. નિમ્નલિખિત વ્યાખ્યાઓ મદદ કરી શકે:

આધારિત સંવાતન: જ્યાં એક યંત્ર તમારા શ્વસનને આધાર આપે છે.

**BiPAP:** BiPAP એટલે બાઇલેવલ પોઝિટીવ એરવે પ્રેશર અને તે નોન-ઇન્વેઝિવ વેન્ટિલેશનનો એક પ્રકાર છે. તમે થોડા લોકોને NIVને બદલે આ પરિભાષાનો ઉપયોગ કરતાં સાંભળી શકો.

પરાધીન: સંવાતન ઉપર પરાધીન હોવાનો અર્થ એ થાય છે કે તમે હવે તેના વિના અસરકારક રીતે શ્વસન નથી કરી શકતાં. જો તમને દર 24 માંથી 12 કલાક કરતાં વધુ એક સંવાતન યંત્રનો ઉપયોગ કરવાની

જરૂર પડે છે, તેનો સામાન્યપણે અર્થ એ થાય છે કે તમે તેના ઉપર વધુ પરાધીન બની રહ્યાં છો. આવું NIV અથવા ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન બંને સાથે બની શકે છે. તમે આને 'આધારિત' તરીકે ઓળખાતા પણ સાંભળી શકો.

**માઉથપીસ વેન્ટિલેશન (MPV):**

NIVનો એક પ્રકાર જે તમે જ્યારે તમારા ફેફસાંમાં વધારાની હવા ધકેલવા ઇચ્છતા હોવ ત્યારે તમને તમારા મોઢાંમાં એક સ્ટ્રો જેવું નોઝલ મૂકીને શ્વાસમાં 'ઉમેરો' કરવા દે છે. જો તે ઉપયોગી હોઈ શકે તેવું તમે માનો તો તમારી શ્વસન ટીમને આના વિશે પૂછો.

**નોન-ઇન્વેઝિવ વેન્ટિલેશન (NIV):**

સહાય થકી સંવાતનનો એક પ્રકાર, જ્યાં યંત્ર તમારા ફેફસાંમાં સામાન્ય હવાનો પ્રવાહ વધારે છે, સામાન્યપણે તમારા માથા ફરતે પટ્ટીઓ વડે ધારણ કરી રાખેલા એક મહોરા વડે.

**ટ્રેકિઓસ્ટોમિ:**

તમારી ડોકના આગલા ભાગમાં પ્રવેશ માટે જગ્યા બનાવવા માટે શલ્કચિકિત્સકીય પ્રક્રિયા, જ્યાં તમારી શ્વાસનળીમાં એક નળી દાખલ કરી શકાય. પછી આને સંવાતન માટે ઉપયોગમાં લઈ શકાય.

**ટ્રેકિઓસ્ટોમિ વેન્ટિલેશન:**

આધારિત સંવાતનનો એક પ્રકાર, જ્યાં યંત્ર એક ટ્રેકિઓસ્ટોમિ નળી થકી તમારા ફેફસાંમાં સામાન્ય હવા ફૂંકે છે. તમે લોકોને આને 'ઇન્વેઝિવ સંવાતન' તરીકે ઓળખાતા સાંભળી શકો.

**શ્વસન કાળજી અથવા સંચાલન:**

શ્વસન માટેના આધાર અને ઉપચારો.

**શ્વસન ટીમ:**

તમને શ્વસન સમસ્યાઓમાં આધાર આપવા સંબંધિત કાળજી ટીમ.

**સ્રાવો:**

લીંટ અને લાળ.

# 1: મને મારા શ્વસનને આધાર આપવાની જરૂર કેમ પડી શકે?

MND હોય ત્યારે, તમારા ફેફસાં હજી પણ હવા ઉપર પ્રક્રિયા કરી શકે છે. જો કે, ફેફસાંમાં હવા ખેંચનારા અને બહાર કાઢનારા સહિતના સ્નાયુઓ નબળાં પડે છે. સમય સાથે આ સ્નાયુઓ કામ કરવાનું બંધ કરે છે, પરંતુ એક યંત્ર તમને અનેક શ્વસન લક્ષણોમાં રાહત અપાવવા અને જીવનકાળને લંબાવવા માટે તમારા શ્વસનમાં મદદ કરી શકે છે.

આને આધારિત સંવાતન કહેવાય છે. વાંચનની સરળતા ખાતર, આપણે આ પાનાના બાકીના ભાગમાં 'આધારિત સંવાતન'ને 'સંવાતન' તરીકે ટૂંકાવશું. MNDમાં શ્વસનને આધાર આપવા માટે ઉપયોગમાં લેવાતા સંવાતનના પ્રકારો વિશે માહિતી માટે આ પાનાના વિભાગ 2 અને 3 જુઓ.

**i** MND શ્વસનને કેવી રીતે અસર કરે છે તે વિશે વિગતવાર માહિતી માટે, જુઓ:  
માહિતી પાનું 8A - શ્વસનની સમસ્યાઓ માટે આધાર

મોટાભાગના કિસ્સાઓમાં, MND માટે સંવાતન તમને શ્વસનમાં મદદ કરવા સામાન્ય હવાનો ઉપયોગ કરે છે. વધારાના ઓક્સિજનની MNDમાં સામાન્યપણે ભલામણ નથી કરાતી કારણ કે તે તમારા શરીરમાં ઓક્સિજન અને કાર્બન ડાયોક્સાઇડ વચ્ચેના સંતુલનને ખોરવી શકે છે. જો કે, MNDમાં ઓક્સિજનની જરૂર હોઈ શકે છે, જો તમારી છાતીમાં કોઈ ચેપ હોય અથવા ફેફસાંને અસર કરે તેવી કોઈ બીજી સમસ્યા હોય. તે ઘણી વખત જીવનના અંત વખતની કાળજીમાં આરામ અને રાહત પુરા પાડવા માટે પણ ઉપયોગમાં લેવાય છે.

## મારે સંવાતન વિશે ક્યારે વિચારવાનું જરૂરી બને?

**“** "અગમચેતી મળવી એ આગળ શું થવા જઈ રહ્યું છે તેને માટે પહેલાંથી સજ્જ કરે છે. આગળ શું થવા જઈ રહ્યું છે અને તેનો સામનો કરવા વિશે જાણવું મને હંમેશા એ વધુ સારું લાગે છે. અજાણ્યું હંમેશા વધુ ડરાવણું હોય છે."  
**”**

સંવાતનનો ઉપયોગ કરવો કે ન કરવો તે નક્કી કરવું મુશ્કેલ પસંદગી બની શકે છે. તે તમારી શ્વસન ટીમ સાથે આમને માટેની ખુલ્લી અને નિખાલસ ચર્ચાઓ દ્વારા જાણકાર નિર્ણયો લેવામાં તમને મદદ કરી શકે છે:

- સંવાતન બાબતે તમારા વિકલ્પો

- દરેક વિકલ્પના લાભો અને વિચારવા જેવી બાબતો
- આગળ જતાં દરેક પ્રકારના સંવાતન અંગે શું થવાની સંભાવના છે
- સંવાતન શરૂ કરવામાં આવે પછી કાળજી કેવી રહેવા સંભવિત છે
- તમને હોય તેવા અન્ય કોઈ પ્રશ્નો.

આ નિર્ણય આમના ઉપર પણ આધાર રાખશે:

- તમારી જરૂરિયાતો
- તમારી ભવિષ્યની કાળજી વિશે તમારા મંતવ્યો, પ્રાથમિકતાઓ અને ઇચ્છાઓ
- સારવાર તમારે માટે અનુકૂળ છે કે કેમ તે જોવા માટે મૂલ્યાંકન
- સંવાતન શરૂ કરી શકાય તે માટેનો ઉત્તમ સમય

તમે તૈયાર છો તેવું અનુભવો એટલે શક્ય તેટલું જલ્દી સંવાતન માટેના વિકલ્પો વિશે તમે જેટલું વધુ જાણી શકો તેટલું જાણો. શ્વસન સંબંધિત લક્ષણો દેખાય અથવા તમારા શ્વસનમાં કોઈ ફેરફારના પહેલાં ચિહ્ન દેખાય તે પહેલાં તમારી કાળજીમાં સંકળાયેલા તેવા તમામ લોકો સાથે ચર્ચાઓ કરવી ખૂબ જ અગત્યની છે.

આ તમને આમને માટે સમય આપશે:

- તમારા નિર્ણયો વિશે કોઈ ઉતાવળ વિના વિચારવા
- તમારી પસંદગીઓનો અર્થ, હમણાં અને ભવિષ્યમાં શું થાય છે તે સમજવા
- તમારી નજીકના લોકો અને તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ટીમ તમે ઇચ્છતા હોવ તે સારવારો સુગમ કરાવવામાં અને અનિચ્છનીય અથવા બિનાઅયોજિત સારવારો અથવા હસ્તક્ષેપો ટાળવામાં તમને મદદ કરવા માટે તમારી ઇચ્છાઓ અને પ્રાથમિકતાઓ જાણે તે સુનિશ્ચિત કરવા
- તમે સંવાતનનો ઉપયોગ કરવાનું નક્કી કર્યું હોય કે નહિ, તમને ટેકો આપતાં હોય તે તમામ લોકો આવનારા ફેરફારો વિશે તૈયાર હોય તે સુનિશ્ચિત કરવા.



"મારા પોતાના અનુભવે બતાવ્યું છે લોકો હંમેશા પુરતાં વહેલા તૈયાર નથી હોતા. અથવા લક્ષણો પુરતાં વહેલાં ઓળખાતાં નથી. મારા પતિના કિસ્સામાં, તેમની શ્વસન સમસ્યાઓ તેમને માટે નોન-ઇન્વેઝિવ વેન્ટિલેશનને અસરકાર રીતે ઉપયોગમાં લેવા માટે ઘણી આગળ વધી ગઈ હતી."

આ ચર્ચાઓ તમારા અને તમારા પરિવાર માટે કામ અને નાણાંકીય બાબતો અંગે પ્રશ્નો ઊભા કરી શકે. તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ટીમ તમને આ ચર્ચાઓમાં ટેકો આપી શકે.

તમારી શ્વસન ટીમ સાથે તમે સંવાતનનો ઉપયોગ કેવી રીતે કરવા ઇચ્છો છો તેનું વહેલું આયોજન તમને તમારા શ્વસનને આધાર આપવા માટે ઉત્તમ રસ્તો શોધવામાં મદદ કરી શકે, જેમાં શરૂઆતમાં અંશકાલ (થોડો સમય) ઉપયોગનો સમાવેશ થઈ શકે છે. આ તમને અને તમને ટેકો આપનારને તમારી કાળજીની ગોઠવણી કરવામાં પણ મદદ કરી શકે, જે તમને કાળજી પ્રાપ્ત કરવા માટે ઘરે રહેવામાં મદદ કરી શકે. સંવાતન વિશે આપાતકાલીન નિર્ણયો આને વધુ મુશ્કેલ બનાવી શકે છે.

## મને સંવાતનની જરૂર પડશે તેના પ્રારંભિક ચિહ્નો ક્યા છે?



"જ્યારે હું દર ત્રણ મહિને MND ક્લિનિકની મુલાકાત લઉં છું, મારી જીવન આવશ્યક ક્ષમતા તપાસ અને ઉધરસની તપાસ થાય છે. મને ખાતરી છે કે જ્યારે પણ મારી ફેફસાંની ક્ષમતા ચિંતાજનક સ્તર સુધી નીચે જશે ત્યારે મારી કાળજી રાખનારી ટીમ આગળ વધીને મને સલાહ અને ભલામણો કરશે."

નિમ્નલિખિત નબળા પડી ગયેલા શ્વસન સ્નાયુઓના ચિહ્નો હોઈ શકે છે, જેનો અર્થ એ હોઈ શકે કે તમને શ્વસન માટે સંવાતન અથવા અન્ય આધારની જરૂર છે:

- હાંફ ચડવો, આરામની સ્થિતિમાં પણ
- ઝડપી શ્વાસો, સપાટ સૂતાં હોવ ત્યારે પણ
- લીંટ અથવા ગળફો દૂર કરવામાં મુશ્કેલી
- નબળી ઉધરસ
- વારંવારના અથવા લાંબો સમય રહેતા છાતીના ચેપ
- નબળી થયેલી સૂંઘવાની શક્તિ
- અવ્યવસ્થિત ઊંઘ
- જ્યારે તમે જાગો ત્યારે અથવા દિવસ દરમ્યાન થાકેલા હોવાનું અનુભવો

- દુઃસ્વપ્નો અને આભાસ
- સવારના સમયે માથાનો દુખાવો
- નબળી એકાગ્રતા, નબળી યાદશક્તિ અથવા વ્યગ્રતા અનુભવવી
- સ્વર નબળો પડતો જવો
- આહાર માટે ઓછી ભૂખ લાગવી, જે તમારા વજનમાં ઘટાડો નીપજાવી શકે.



શ્વસન તપાસો અને MNDના લક્ષણો વિશે વધુ માહિતી માટે, જુઓ:

માહિતી પાનું 8A - શ્વસનની સમસ્યાઓ માટે આધાર

## સંવાતનમાં કેટલો આધાર જરૂરી હોય છે?

કોઈપણ પ્રકારનું સંવાતન શ્વસનને ટેકો આપવા માટે સંવાતન ઉપયોગમાં ન લેવાની સરખામણીમાં જીવનકાળ લંબાવી શકે છે. ઐતિહાસિક રીતે, ટ્રેકિ જીવનકાળને NIV કરતાં વધુ લંબાવતો હોવાનું મનાયું છે, પરંતુ MNDમાં સંવાતન જીવનકાળ લંબાવવા વિશે હાલમાં સંશોધન ચાલી રહ્યું છે. જેવા પરિણામો સ્પષ્ટ થાય, અમે આ માહિતી પાનાને અદ્યતન કરીશું.

સંવાતન જીવનકાળ લંબાવી શકે તેમ છતાં, તે શ્વસનના સ્નાયુઓ નબળાં પડવાનું અથવા રોગના બહોળા વિસ્તરણને ધીમું નહિ પાડી શકે. આનો અર્થ એમ થાય કે શ્વસનને ટેકો આપી શકાય, પરંતુ તમારા અન્ય લક્ષણો સમય જતાં વધુ વણસી જશે. જેમ રોગ આગળ વધે તેમ તમને વધુ આધારની જરૂર પડશે.

જો તમને હજી સુધી વાચા અને ભાષા થેરપિસ્ટ (SLT) પાસે નથી મોકલવામાં આવ્યા, તો મોકલવા માટે પૂછો, કારણ કે નબળા પડેલા શ્વસન સ્નાયુઓ તમે જે રીતે બોલો અને વાતચીત કરો છો તેના ઉપર અસર કરી શકે છે.

તમે એવી સ્થિતિએ પહોંચો જ્યાં તમે મદદ વિના હલી કે વાતચીત કરી શકો નહિ. આને માટે લાગતો સમય અલગ અલગ વ્યક્તિએ બદલાય છે. આંખોના હલનચલન અને ખાસ સુધારા કરેલી સ્વિચો (ચાંપ) વડે કમ્પ્યુટરને ચલાવવું વાતચીત માટે ટેકો પુરો પાડી શકે.



હું મારી આંખોના હલનચલન વડે નિયંત્રિત કમ્પ્યુટરનો ઉપયોગ વેબ સર્ફ કરવા, ઇમેલ વાંચવા અને લખવા, અને સ્પ્રેડશીટ્સનો ઉપયોગ કરવા માટે પણ કરું છું."

જો જરૂર પડે તો વાતચીતની સરળ સહાયક વસ્તુઓ ઉપયોગમાં લઈ શકાય છે, ઉદાહરણ તરીકે, વિચારવામાં ફેરફાર અથવા આંખની સમસ્યાઓ ઊચ્ચ કક્ષાની ટેકનોલોજિના વાતચીત સાધનોનો ઉપયોગ કરવો મુશ્કેલ બનાવી શકે છે.



"હું ઇચ્છું છું કે અમને આંખના હલનચલન આધારિત સુવિધાઓ વિશે પહેલાં જાણ હોત, જે તેને માટે મદદરૂપ રહ્યું હોત. કમનસીબે, હવે તે તેમનો ઉપયોગ કરવા સમર્થ હોવા માટે ઘણો વધારે બિમાર છે."



વાચા, વાતચીત અને તમારો સ્વર રેકર્ડ કરી ભવિષ્યમાં તેનું કમ્પ્યુટરિકૃત સંસ્કરણ કેવી રીતે ઉપયોગમાં લેવું તે વિશે માહિતી માટે, જુઓ માહિતી પાનાઓ:

7C - વાચા અને વાતચીત

7D - સ્વર બેન્ડિંગ

MND તમે જે રીતે ખાવ, પીઓ અને ગળો છો તેના ઉપર અસર કરી શકે છે. સંવાતનનો ઉપયોગ કરવો ખાવા અને પીવાને પણ મુશ્કેલ બનાવી શકે છે. તમારા આહારમાં પુરતાં પોષકતત્ત્વો હોય તે માટે તમે એક આહાર દાખલ કરવાની નળીનો ઉપયોગ કરવા ઇચ્છો છો કે નહિ તે વિચારવું અગત્યનું છે. આ તમારા પરિવાર, કાળજી રાખનારાઓ તથા તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ટીમ સાથે વાતચીતની શરૂઆત કરવા માટે સારો સમય છે, કારણ કે જ્યારે શ્વસન સ્નાયુઓ નબળાં પડી જાય ત્યારે તેને દાખલ કરવું વધુ મુશ્કેલ બની શકે.

MND દ્વારા થતી ગળવાની મુશ્કેલીઓને કાબૂમાં લેવા અને તમે પુરતાં પોષકતત્ત્વો લો છો તે સુનિશ્ચિત કરવા માટે તમને વાચા અને ભાષા થેરપિસ્ટ (SLT) તથા આહારશાસ્ત્રી ની મદદની જરૂર પડશે.



વધુ વિગત માટે, જુઓ:

માહિતી પાનું 7A - ગળવામાં મુશ્કેલીઓ

માહિતી પાનું 7B - નળી વડે આહાર આપવો

મોટર ન્યુરોન ડિઝીઝમાં ખાવું અને પીવું

MND તમે જે રીતે ગળો છો તેને અસર કરતું હોવાથી, આહાર, પીણાં અને લાળનું 'ખોટા માર્ગે નીચે જવાનું' જોખમ રહેલું છે. નબળી ઉધરસ સાથે, આને દૂર કરવા મુશ્કેલ હોઈ શકે.

જ્યારે આહાર, પ્રવાહી અથવા લાળ તમારાં ફેફસાંમાં જાય છે, તેને 'શ્વાસ ખેંચાવો' કહે છે. જો તમને આમ થાય તો, શક્ય તેટલું વહેલું તમે જે રીતે ગળો છો તે જોવા અને આધાર આપવા માટે એક વાચા અને ભાષા થેરપિસ્ટ દ્વારા મૂલ્યાંકન કરાવો.



શ્વાસ ખેંચાવો છાતીનો ચેપ નીપજાવી શકે છે. તમારા ધ્યાનમાં આ આવે:

- ગળતું નાક અથવા લીંટમાં વધારો
- હાંફ વધુ ચડવો
- ગળામાં ચેપ અથવા કફ
- તાવના લક્ષણો અથવા કંઈક સારું ન હોવાની અનુભૂતિ

જો તમને લાગે કે તમને છાતીમાં ચેપ છે, શક્ય તેટલું જલ્દી તમારા GPનો સંપર્ક કરો, કારણ કે વહેલી જીવાણુનાશક સારવાર મદદ કરી શકે. તમે ઉધરસમાં પણ આમના સહિતની મદદ મેળવી શકો છો:

- તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ટીમ તરફથી ટેકો
- તમે જાતે શીખી શકો તેવી રીતો
- એક યંત્ર જે તમને ઉધરસમાં મદદ કરી શકે.

તમારા તબીબને વાર્ષિક ફ્લુ અને એક જ વખત લેવાની ન્યૂમોનિઆની રસીઓ વિશે પૂછો, કારણે કે તેઓ આ ચેપ લાગવાનું જોખમ ઘટાડી શકે છે. આ સામાન્યપણે તમારા GP સર્જરી પાસે ઉપલબ્ધ હોય છે. તમારા પ્રમુખ કાળજી રાખનાર અને નજીકના પરિવારજનો પણ આ રસીઓ પ્રાપ્ત કરી શકે.

તમે સંવાતનનો ઉપયોગ કરીને MNDમાં જીવનકાળ વધારી શકો છો, તમારા શ્વસન સ્નાયુઓ સમય સાથે નબળાં પડતાં જશે, અને આ કારણે તમે તેના ઉપર પરાધીન બની જાવ તે સંભવિત છે. આવું બંનેમાંથી કોઈપણ પ્રકારના સંવાતન સાથે થઈ શકે છે, પરંતુ આને માટે જેટલો સમય લાગે તે તમારા લક્ષણો અને તમે જે સંવાતનનો ઉપયોગ કરતા હોવ તેના પ્રકાર ઉપર આધાર રાખતાં બદલાય છે.

જો તમે પરાધીન હોવ તો કાળજીની જરૂરિયાતો જટિલ બને છે. સમય સાથે, તમને એક અનુભવી બહુઆયામી ટીમ અને તમારી કાળજી સાથે સંકળાયેલા તમામ પાસેથી 24 કલાક ટેકાની જરૂર પડે તેવું સંભવિત છે.

જો તમે ઘરે કાળજી મેળવવા ઇચ્છતા હોવ, તો તમને ટેકો આપવા માટે દિવસના 24 કલાક માટે લોકોની એક ટીમની જરૂર પડે એ સંભવિત છે. સામાન્યપણે તેઓ ચૂકવણી કરતાં કામદરો હશે, પરંતુ ક્યારેક પરિવારના સભ્યો પણ આમાં ભાગ લેવા ઇચ્છતા હશે અથવા લે તે જરૂરી બનશે.



"હું તેની બાજુમાં એક ખાટલા ઉપર ઊંઘું છું જેથી જ્યારે તેને અડધી રાત્રે તેના સ્વાવો સાફ કરવાની જરૂર પડે, તો હું જલ્દીથી ત્યાં પહોંચી શકું. હું ક્યારેય પણ તેને ઓરડામાં એકલો મૂકી શકતી નથી."

જો MND અથવા તમારા સંવાતન સાધનો બોલવું અથવા વાતચીત કરવી મુશ્કેલ બનાવે, તો અલાર્મ ધરાવે તેવી સંવાતન પ્રણાલીઓ પણ હોય છે, જે તમને મદદની જરૂર હોય તો લોકોને જણાવી શકે. જો કે, દરેક સમય પ્રતિસાદ આપવા માટે કોઈએ ત્યાં હોવું જરૂરી હોય છે. તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ટીમને માર્ગદર્શન માટે પૂછો.

પરિવારના સભ્યો અને કાળજી રાખનારાઓને બંને પ્રકારના સંવાતનોમાં હિંમત, તાલીમ અને વધારાના ટેકાની જરૂર પડે છે, ખાસ કરીને રોગના પાછલા તબક્કાઓમાં.



“અમે એક નર્સ રાખી છે જે અઠવાડિયામાં એક વખત તેની પાસે કાળજી રાખવા આવે છે જેથી હું ખરીદી કરવા જઈ શકું અથવા અન્ય કોઈ આયોજિત કામ કરી શકું. બાકીનો સમય મારે મોટેભાગે ઘરમાં જ બંધાઈને રહેવું પડે છે. હું કપડાં સૂકવવા પણ બહાર નથી જઈ શકતી, કારણ કે મને સમસ્યાનું સૂચન કરતું તેનું આપાતકાલીન અલાર્મ ન પણ સંભળાય.”

24 કલાક ટેકાની જરૂરિયાતનો અર્થ એ થાય કે કાળજીના એક સંપુટની વ્યવસ્થા કરવી મુશ્કેલ હોઈ શકે છે. તમારા વિસ્તારમાં સ્વાસ્થ્ય કાળજી આધાર કેવી રીતે કામ કરે છે તેના ઉપર આધાર રાખતાં, તમે યોગ્ય સ્તરનો ટેકો માત્ર ત્યારે જ મેળવી શકો જો તમે એક નર્સિંગ હોમમાં દાખલ થાવ. આ અલગ અલગ વિસ્તારો માટે અલગ છે. આ તમારી શ્વસન ટીમ સાથે ચર્ચો, જે તમને તમારા વિસ્તારમાં ક્યા વિકલ્પો છે તે શોધવામાં, અને તમારા શ્વસન માટે તમે સંવાતન કેવી રીતે ઉપયોગ કરશો તેના આયોજનમાં મદદ કરશે.

MND સાથે બધાને અલગ અનુભવ થતા હોય છે. અમુક લોકો વધતી જતી અક્ષમતા સાથે મેળ સાધે છે અને જીવનને શક્ય તેટલે લાંબે સુધી વિસ્તારવાની ઇચ્છા ધરાવે છે. સંવાતન જીવનકાળ લંબાવવામાં મદદ કરી શકે છે અને કાળજી આધાર અને સહાયક મદદનું સંયોજન જીવનની ગુણવત્તા સુધારવામાં મદદ કરી શકે. જો કે, જો તમે તમારી પ્રાથમિકતાઓ અથવા માન્યતાઓને આધારે અલગ પસંદગી કરવા ઇચ્છો, તો એ તમારો હક છે અને તેને માન અપાવું જોઈએ. તમામ આધાર અને ઉપલબ્ધ વિકલ્પોની ચર્ચા તમને એવા નિર્ણય પર આવવામાં મદદ કરી શકે જે તમારે માટે યોગ્ય હોય.

**જો હું સંવાતનનો ઉપયોગ ન કરવાનું નક્કી કરું તો શું થાય?**



“એ જાણવું અગત્યનું છે કે સંવાતન MNDમાં જીવનનો સંભવિત કાળ વધારી શકે છે કારણ કે, અમારા કિસ્સામાં, મારા પતિ તેમનું જીવન લંબાવવા નહોતા ઇચ્છતા.”

સંવાતનનો ઉપયોગ કરવો, અથવા ન કરવો તેનો નિર્ણય તમારી પસંદગી છે. તમે સંવાતનનો ઉપયોગ કરવા નથી ઇચ્છતા એવો નિર્ણય કરી શકો, અથવા તમે તેના ઉપયોગ સાથે ગોઠવાઈ નથી શકતા તેવું તમને લાગી શકે. જો આવું હોય તો, તમારી શ્વસન ટીમ, ફિઝિયોથેરાપિસ્ટ અથવા ઉપશામક કાળજી ટીમ લક્ષણોમાં રાહત માટે અન્ય રસ્તાઓની સલાહ આપી શકે છે.

આમાં આમનો સમાવેશ થાય:

- તમારા અંગવિન્યાસ અને સ્થિતિને બદલવા
- શ્વસનની કસરતો
- ઉધરસમાં મદદ
- વિશ્રાંતી માટેના રસ્તાઓ શોધવા
- હાંફ ચડ્યો હોય તે માટે અથવા અસ્વસ્થતામાં રાહત માટે દવા.

**i** અન્ય શ્વસન ઉપચારો વિશે વિગતવાર માહિતી માટે, જુઓ:  
માહિતી પાનું 8A - શ્વસનની સમસ્યાઓ માટે આધાર

આ આધાર લક્ષણોમાં રાહત માટે મદદ કરી શકે તેમ છતાં, તેઓ સમય સાથે વધુ ખરાબ બનશે, અને શ્વસન ઉપચારો રોગને આગળ વધતો અટકાવી શકે નહિ. આખરે, તે મૃત્યુમાં પરિણમવું સંભવિત છે. જો કે, તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ટીમ તમને દવા વડે અસ્વસ્થતામાં રાહત અપાવવા માટે ટેકો આપી શકે.

## MND જસ્ટ ઇન કેસ કિટ

શ્વસન મુશ્કેલીઓમાં તમને હિંમત આપનારી બની રહે તેવી બાબતોમાંની એક છે MND જસ્ટ ઇન કેસ કિટ આસપાસ ધરાવવી.

જસ્ટ ઇન કેસ કિટ, એક બોક્સ છે જે તમે તમારા ઘરે રાખી શકો છો, જે આપાતકાલીન સંજોગોમાં ઉપયોગમાં લેવા માટેની દવાઓ ધરાવે છે. કિટ આસપાસ હોવી એ હાંફ ચડે અથવા ઉધરસ આવે અથવા રુંધામણ થાય ત્યારે હિંમત આપનારું બની રહે છે.

અમે તમારા GPને, તેમની વિનંતી પર, કિટ બોક્સ વિના મૂલ્યે પુરું પાડીએ છીએ. તમારા GP પછી તમારા માટે આ બોક્સમાં ઘરે રાખવા માટે અનુકૂળ દવાઓ સૂચવે છે. આ એ સુનિશ્ચિત કરે છે કે એક તબીબ અથવા સામુદાયિક નર્સ માટે, જો તેમને અણધાર્યાં સમયે બોલાવવામાં આવે તો, દવાઓ હાથવગી હોય.

તમારા GP આ દવાઓના અન્ય વ્યવસાયીઓ દ્વારા ઉપયોગ માટે એક સહી કરેલી પરવાનગી સમાવવી જરૂરી રહેશે.

આ બોક્સમાં વ્યવસાયીઓ માટે લેખિત માર્ગદર્શન પણ સમાવેલું છે. જો તમારા GP યોગ્ય માને તો, તેઓ તમારા કાળજી રાખનાર તમને વ્યવસાયી તબીબી સહાય પહોંચે તેની રાહ જોતી વખતે આપવા માટે દવા પણ સૂચવી શકે છે.

કિટ વિશે સલાહ માટે તમારા GP અમારી હેલ્પલાઇન, MND કનેક્ટનો સંપર્ક કરી શકે છે. વિભાગ 6 માં વધુ માહિતી જુઓ: હું વધારે જાણકારી કેવી રીતે મેળવી શકું? સંપર્ક વિગતો માટે.

## 2: નોન-ઇન્વેસિવ વેન્ટિલેશન (NIV) માટે શું વિચારવાની જરૂર છે?

નોન-ઇન્વેસિવ વેન્ટિલેશન (NIV) ને MNDમાં શ્વસન સમસ્યાઓમાં ટેકો પુરો પાડવા સામાન્ય રીતે ઉપયોગમાં લેવાય છે. તે લાક્ષણિક હવાના પ્રવાહને તમારા ફેફસાંમાં વધારીને ટેકો આપે છે, સામાન્યપણે તમારા માથાની આસપાસે પટ્ટીઓ વડે ધારણ કરેલા એક મહોરા થકી.

મહોરું એક નળી વડે સંવાતક તરીકે ઓળખાતા એક યંત્ર સાથે જોડાયેલું હોય છે. યંત્ર ક્યાં તો વીજળી અથવા બેટરિ, અથવા બંને દ્વારા ચાલી શકે તેવું હોય છે. તમારું શ્વસન યંત્રને ચાલતું કરે છે, જેથી જ્યારે તે તમે શ્વાસ લેતા હોવાની સંવેદના પ્રાપ્ત કરે છે, તે તમને અસરકારક રીતે શ્વસન કરવા માટે હવાનો સહાયક વધારો પુરો પાડે છે.

મહોરાઓની એક શ્રેણી ઉપલબ્ધ છે, પરંતુ સામાન્યપણે તમારા નાક, અથવા તમારા નાક અને મોઢાંને આવરતા હોય છે. જો મહોરાઓનો ઉપયોગ કરવો મુશ્કેલ હોય, તો નેઝલ પિલો ઉપલબ્ધ હોઈ શકે, જે નસિકાછિદ્રની અંદર બેઠેલી અને તમારા માથા ફરતેની પટ્ટીઓ દ્વારા ધારણ કરાયેલ બે નાની નળીઓ થકી હવા પહોંચાડે છે (તમે અમુક લોકોને આમને 'નેસલ પ્રોન્સ' કહેતાં સાંભળી શકો).

સેટિંગ્સ, મહોરું અને સંવાતકના અન્ય ભાગો તમને અનુકૂળ થાય તે રીતે ગોઠવવામાં આવશે. આ સામાન્યપણે હોસ્પિટલ ખાતે એક આઉટપેશન્ટ તરીકે કરવામાં આવે છે, પરંતુ તેને માટે થોડો સમય રહેવાની જરૂર પડી શકે. જો કે, જો તમે મુસાફરી કરવાનું મુશ્કેલ અનુભવો તો આમાંની થોડી સેવાઓ તમારા ઘરે આવી શકે તેમ બની શકે.

સંવાતન સાધનના હાલના સંસ્કરણો માટે તમારી શ્વસન ટીમ દ્વારા દૂરના સ્થળેથી ગોઠવણ કરાવું શક્ય હોઈ શકે છે, જો તમે હોસ્પિટલથી ઘણા દૂર રહેતાં હોવ તો પણ. તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ટીમને તમારા વિસ્તારના વિકલ્પો શોધવા માટે કહો.

**“**મારો NHS NIV પમ્પ મારી ટીમને વિશ્લેષણ માટે આંકડા મોકલે છે. નિષ્કર્ષોને આધારે, તેઓ કોઈપણ સેટિંગ્સને ગોઠવી શકે છે - હવા કેટલી ભેજવાળી છે તે સહિત!**”**

NIV એ MND (NG42) પર સ્વાસ્થ્ય અને કાળજીમાં ઉત્કૃષ્ટતા માટે રાષ્ટ્રીય સંસ્થા (NICE) માર્ગદર્શિકામાં શ્વસન સમસ્યાઓ માટે ભલામણ કરેલી સારવાર છે. NICE માર્ગદર્શિકાઓ સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી વ્યવસાયીઓ માટે અમુક ચોક્કસ સંજોગો સાથે જીવતા લોકો માટે સારવાર અને કાળજી માટે ભલામણો ધરાવે છે.

**i** NICE માર્ગદર્શિકા વિશે વધુ માહિતી માટે, જુઓ:  
માહિતી પાનું 1A - મોટર ન્યુરોન ડિઝીઝ પર NICE માર્ગદર્શિકા  
અને વ્યવસાયીઓ સાથે વાતચીતની શરૂઆત કરવા માટે અમારી ખીસાંના કદની પુસ્તિકા:  
તમારી કાળજી પાસેથી તમારે શું અપેક્ષા રાખવી જોઈએ

NIVનો ઉપયોગ કરવાના સંભવિત લાભો	NIV વિશે વિચાર કરવા જેવી બાબતો
<p><b>“</b>મારું [NIV] સંવાતક દિવસના 24 કલાક પહેરી રાખવું મને હું જેને ‘સામાન્ય’ જીવન કહું છું તે જીવવા દે છે અને મારે જે કરવું હોય તે કરવાથી મને અટકાવતું નથી.<b>”</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>તે નબળા પડેલા શ્વસન સ્નાયુઓને કારણે થતા લક્ષણોમાં, જેવા કે હાંફ ચડવો, અવ્યવસ્થિત ઊંઘ, દિવસના ઊંઘ આવવી અથવા થાક</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>તે મહોરાની ફરતે બહાર નીકળતા હવાના પ્રવાહને કારણે અસ્વસ્થતા અને આંખોમાં બળતરા નીપજાવી શકે છે</li> <li>ચામડી ઉપર મહોરાનું દબાણ ચાંઠા નીપજાવી શકે છે</li> </ul>

લાગવો અને વહેલી સવારનો માથાનો દુઃખાવો, રાહત આપી શકે છે (આ તમને દિવસ દરમ્યાન વધુ સારી અનુભૂતિ કરાવી શકે છે અને તમારે કરવી હોય તે બાબતોમાં વધુ ઊર્જા હોય તેમ કરી શકે છે)

- તે જીવનકાળ લંબાવી શકે છે
- તે સાથે લઈ જવાય તેવું છે અને જો બેટરિ વડે ચાલતું હોય તો, ઘરે સહિત અનેક જગ્યાઓએ અને મુસાફરી કરતાં પણ ઉપયોગમાં લઈ શકાય છે
- NIV માટે શલ્યચિકિત્સા જરૂરી નથી
- જો કે સમય સાથે તમને વધુ આધારની જરૂર પડવાની સંભાવના છે, સામાન્યપણે NIV કાળજી MNDના શરૂઆતના તબક્કાઓમાં સંચાલિત કરવી ઘણી સરળ હોય છે
- ઉપલબ્ધ મહોરાઓની શ્રેણીનો અર્થ થાય છે કે તમને સૌથી વધુ અનુકૂળ પડતું અજમાવી શકો
- NIVનો ઉપયોગ કરવો તમારા સ્વરમાં પણ વધારો કરે છે, જો તે નબળો થઈ ગયો હોય.



સંવાતન સાધનનો ઉપયોગ કરતી વખતે હવાઈ મુસાફરી વિશે માહિતી માટે, જુઓ: માહિતી પાનું 8D - હવાઈ મુસાફરી અને મોટર ન્યુરોન ડિઝીઝ માટે સંવાતન

- મહોરું પહેરવું ક્લોસ્ટ્રોફોબિયા નીપજાવી શકે છે, જે અમુક કિસાઓમાં અસ્વસ્થતા અથવા બીકમાં પરિણમી શકે છે
- તે નાકમાં અવરોધ, ગળતું નાક અથવા સૂકાચેલું મોઢું નીપજાવી શકે છે
- સાધનનો ઉપયોગ કરતી વખતે તમને ખાવા અને પીવામાં ટેકાની જરૂર પડી શકે છે, કારણ કે હવાનો પ્રવાહ ખોરાક અથવા પ્રવાહી 'ખોટા માર્ગે નીચે જાય' (શ્વાસ ખેંચાવો) તે જોખમ વધારી દે છે
- તેનાથી તમે સામાન્ય કરતાં વધુ હવા ગળી શકો, જે તમારા પેટને ભરેલું હોવાની અને અસ્વસ્થતાની અનુભૂતિ કરાવી શકે, જેનો અર્થ એમ થાય કે શ્વાસ લેવા માટે વધુ પ્રયત્ન કરવાની જરૂર પડે
- સાધન અને હવાના પ્રવાહ સાથે મેળ સાધવા માટે થોડો સમય લાગી શકે છે
- રોગના પાછલા તબક્કાઓમાં NIVનો ઉપયોગ કરતી વખતે કાળજીની જરૂરિયાતો જટિલ હોઈ શકે છે
- હવાનો પ્રવાહ નૈસર્ગિક વાયુનો તાલ ખોરવી શકે છે
- સામાન્યપણે NIV યંત્રો શાંત હોય છે તેમ છતાં, અવાજની આદત પડવામાં થોડો પ્રયત્ન કરવો પડી શકે છે અને શરૂઆતમાં રાત્રિ દરમ્યાન તમને અને તમારી સાથે રહેતાં કોઈપણ વ્યક્તિને જાગતાં રાખી શકે છે.

## NIV શરૂ કર્યા પછી કઈ કાળજીઓ જરૂરી છે?

તમારી શ્વસન ટીમ અને બહોળી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજીના વ્યવસાયીઓ જો તમે સાધન અંગે કોઈ પ્રત્યક્ષ અગવડતા અનુભવો તો મદદ કરી શકે છે.

NIV શરૂ કર્યા પછીની કાળજીઓ દરેક વ્યક્તિ માટે અલગ હોઈ શકે છે, પરંતુ તેમાં આમનો સમાવેશ થાય:

- મહોરું આરામદાયક છે તે સુનિશ્ચિત કરવું, દા.ત. તમારા ચહેરા ઉપર મહોરાની સ્થિતિ અને પટ્ટીઓ કેટલી તંગ છે તેની ગોઠવણી કરવી, અથવા વારાફરતી અલગ મહોરાઓનો ઉપયોગ કરવો (તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ટીમ દ્વારા સૂચવાયેલાં ડ્રેસિંગ અને ત્વચાની કાળજી માટેના ઉત્પાદો પણ મદદ કરી શકે)
- ઉધરસમાં મદદ કરવી, લીંટ અને લાળ દૂર કરવા (તમે આ જાતે કરવાની રીતો શીખી શકો, અથવા તમારી શ્વસન ટીમ અથવા ઉધરસ યંત્ર જેવા વિશેષિત સાધનનો આધાર લઈ શકો)
- તમારા મહોરામાથી આંખોમાં હવા સ્રવવાના કિસ્સામાં આંખોના લ્યુબ્રિકન્ટ્સનો ઉપયોગ કરવો (મહોરું કેટલું ચુસ્ત છે તે ગોઠવવું પણ મદદ કરી શકે)
- હવાના પ્રવાહમાં ભેજ ઉમેરવા માટે પ્રણાલીમાં હ્યુમિડિફાયર જોડવું (જો તમે સૂકાયેલું મોઢું, ગળતું નાક અથવા નાકમાં અવરોધ અનુભવતા હોવ)
- તમારી શ્વસન ટીમ તથા વાચા અને ભાષા થેરાપિસ્ટ સાથે NIVમાં ખાવાનું અને પીવાનું કેવી રીતે સંચાલિત કરવું તેનું આયોજન
- વધુ પ્રવાહીઓ પીવા, જે સૂકાયેલું મોઢું, ઘટ્ટ અને ચીકણી લાળ તથા કબજિયાતમાં રાહત આપી શકે (અમુક લોકો અનાનસનો રસ પીવો ઘટ્ટ લાળમાં રાહત આપે છે તેવું અનુભવે છે)
- વાતચીતમાં મુશ્કેલીઓ, અને વાતચીતના વૈકલ્પિક રસ્તાઓ વિશે વાચા અને ભાષા થેરાપિસ્ટ પાસેથી મદદ મેળવવી
- તમારી શ્વસન ટીમને પૂછવું કે શું તમારું NIV સાધન ફસાયેલી હવાનું જોખમ ઓછું કરવા ગોઠવી શકાય છે કે કેમ
- આસપાસ ફરવું, અથવા ફરવામાં મદદ મેળવવી, જેથી ફસાયેલી હવાને તમારી પ્રણાલીમાંથી પસાર થઈ જવામાં મદદ મળે (અમુક લોકો પેપરમિન્ટનું પાણી પીવું પણ મદદ કરતું હોવાનું અનુભવે છે)
- તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ટીમ તરફથી અસ્વસ્થતા અથવા બીકની કોઈ લાગણી અંગે આધાર મેળવવો (વિભાગ 1 માં MND જસ્ટ ઇન કેસ કિટ પણ જુઓ).



વધુ વિગતો માટે, જુઓ:

માહિતી પાનું 7A - ગળવામાં મુશ્કેલીઓ

નિમ્નલિખિત વિભાગ રોગ કેવી રીતે વધશે તેના વિશે માહિતી ધરાવે છે. આ વિશે વાંચવું મુશ્કેલ લાગી શકે છે, પરંતુ તમને સંવાતન વિશે જાણકાર નિર્ણય લેવામાં મદદ કરી શકે છે. જ્યારે તમને લાગે કે તમે વાંચવા તૈયાર છો ત્યારે વાંચો.

## સમય જતાં NIV સાથે શું થાય છે?

પહેલાં, તમને NIVની જરૂર માત્ર રાત્રે જ પડે, તમારા શ્વસન અને ઊંઘની ગુણવત્તા સુધારવા માટે. જેમ રોગ આગળ વધે, તમારે તેને તમારા લક્ષણોમાં રાહત મેળવવા માટે દિવસ દરમિયાન પણ ઉપયોગમાં લેવાની જરૂર પડે.



"મેં દરરોજ માત્ર એક કલાક માટે NIVનો ઉપયોગ કરવાનું શરૂ કર્યું અને ધીમે ધીમે મારો વપરાશ વધાર્યો, આથી જ્યારે મેં તેને આખી રાત ઉપયોગમાં લેવાનું શરૂ કર્યું, મને તે સરળ લાગ્યું."

સમય સાથે, તમે NIV ઉપર પરાધીન બની જઈ શકો. આ એવો સમય છે જ્યારે તમારે તેને સતતપણે ઉપયોગમાં લેવું પડે છે અને તેના વિના આપમેળે શ્વસન કરવામાં અસમર્થ હશો. જો આવું હોય તો, તમારી પાસે એક પૂરક યંત્ર હોવું જોઈએ જે બેટરિ વડે ચાલતું હોય (જુઓ વિભાગ 4: હું મારા સંવાતન સાધનનું ધ્યાન કેવી રીતે રાખી શકું? વીજળી કપાઈ જાય તેવા કિસ્સામાં શું કરવું તેના વિશે માહિતી માટે). તમને કાળજીની મદદની જરૂર વધતી જાય તે સંભવિત છે, કારણ કે જરૂરિયાતો જટિલ બની શકે છે. આમાં રાતભર કાળજીનો સમાવેશ થઈ શકે.

કોઈને પણ NIV ઉપર પરાધીન બની જવામાં લાગતો સમય વ્યક્તિથી વ્યક્તિ બદલાય છે. અમુક લોકોને માટે આને માટે મહિનાઓ અથવા વર્ષો લાગી શકે છે, અન્યો માટે તે બહુ જલ્દી થઈ શકે.

જેમ તમારા શ્વસન સ્નાયુઓ નબળા પડે, તમારું શ્વસન મશીનને શરૂ કરવાનો ઓછી વખત સંકેત આપશે. જો કે, જો તમારા શ્વાસ એક નિશ્ચિત સમયગાળામાં તેને શરૂ કરવાનો સંકેત આપવા જેટલા સબળ ન હોય તો, સંવાતક મહોરા થકી હવા પુરી પાડી શકે છે. જ્યારે યંત્ર તમારા તમામ શ્વાસ પુરા પાડતું હોય અને તમે તેને શરૂ કરવાનો સંકેત હવે ન આપી શકતા હોવ, તો તેને 'સંપૂર્ણ સંવાતિત' કહેવાય છે.



કારણ કે તમે NIV વડે જીવનકાળ લંબાવી શકો, તમારા અન્ય લક્ષણો આગળ વધવાનું ચાલુ રહેશે. નબળી ઉધરસ સાથે, તમને સ્ત્રાવો તમારા ફેફસાંમાં જવાનું જોખમ રહેલું છે, જે શ્વાસ ખેંચાવા તરીકે ઓળખાય છે. આ એસ્પિરેશન ન્યૂમોનિઆ તરીકે ઓળખાતા છાતીના એક ચેપમાં પરિણમી શકે છે, જે સારવાર કર્યા વિના રહેવા દેવાય તો જીવન માટે જોખમી બની શકે છે. ઉધરસમાં મદદ શ્વાસ ખેંચાવાનું જોખમ ઘટાડવામાં મદદ કરી શકે છે, અને જીવાણુનાશક દવાઓ ચેપની સારવામાં મદદ કરી શકે છે, પરંતુ એવો સમય આવી શકે, જ્યારે આ કોઈ મદદ કરી શકે નહિ.

### 3: ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન વિશે મારે શું વિચારવાની જરૂર છે?

MNDમાં, ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન તમારી ડોકના આગલા ભાગમાં બનાવેલી જગ્યામાંથી તમારી શ્વાસનળીમાં દાખલ કરેલી એક નળી વડે તમારા શ્વાસનને આધાર આપે છે. આ નળી વીજળી અથવા બેટરિ, અથવા બંને વડે ચાલતા એક સંવાતક યંત્ર સાથે જોડાયેલી હોય છે.

તમારી ડોકમાં પ્રવેશ માટે જગ્યા બનાવવા માટે શલ્યચિકિત્સકીય પ્રક્રિયાને ટ્રેકિઓસ્ટોમિ કહેવાય છે. આ નળી સામાન્યપણે જનરલ એનેસ્થેટિક (નિશ્ચેતક)ની અસર હેઠળ દાખલ કરવામાં આવે છે (એટલે કે, તમે પ્રક્રિયા દરમિયાન સૂતા હશો). તમારા શ્વાસનને આધાર આપવાની સાથે સાથે, નળીને શ્વાસનમાર્ગના સ્ત્રાવોને શોષી લેવા માટે પણ ઉપયોગમાં લઈ શકાય (જુઓ પાછળનું શીર્ષક ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતનમાં ઉપયોગ શરૂ કર્યા પછી કઈ કાળજીઓ જરૂરી હોય છે?).

ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન UKમાં MND ધરાવતા લોકોને હંમેશા રજૂ કરવામાં નથી આવતું. જો તમે એ ચર્ચા કરવા માંગતા હોવ કે શું ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન તમારે માટે યોગ્ય પસંદગી છે કે નહિ, તો તમારી શ્વાસન ટીમને તમારા વિસ્તારમાં ઉપલબ્ધ વિકલ્પો અને આધારો વિશે પૂછો.

તમારી શ્વાસન ટીમ ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતનનું સૂચન કરવાની સૌથી વધુ સંભાવના ધરાવશે, જો:

- જો તમને NIV અગવડભર્યું લાગે, અથવા તમારો MND તમને NIV અસરકાર રહી શકે તે માટે ઘણો વધારે આગળ વધી ગયો છે
- જો મોઢા અને ગળાના સ્નાયુઓ નબળા હોય અને ઘણા બધા સ્ત્રાવો થતા હોય, કારણ કે ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન આને કાબૂમાં લેવા માટે ઉપયોગમાં લેવાઈ શકે છે
- જો છાતીના ગંભીર ચેપ દરમિયાન વધુ વિસ્તૃત રીતે શોષવું જરૂરી હોય.



તેને ઘણી વખત આપાતકાલીન સંજોગોમાં તમારા શ્વસન ઉપર નિયંત્રણ મેળવવા માટે પણ ઉપયોગમાં લેવામાં આવે છે (જો કે, MNDમાં ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતનનો ઉપયોગ બંધ કરવો મુશ્કેલ હોઈ શકે છે, તમે આ નિર્ણય ઉપર નિયંત્રણ ધરાવવા ઇચ્છી શકો, પાછળ આવતું શીર્ષક આપાતકાલીન સંજોગો જુઓ).

ટ્રેકિઓસ્ટોમિ કર્યા બાદ, તમે રજા લો તે સમય માટે જ્યારે તમારા માટે કાળજીનું સંપુટ તૈયાર કરવામાં આવે તે દરમિયાન તમારે હોસ્પિટલમાં રહેવાનું હશે. શ્વસન ટીમ તમને આ સમય દરમિયાન હોસ્પિટલમાં આધાર આપશે. કાળજીનું એક સંપુટ તૈયાર કરવામાં ઘણી વખત બધું અયોજિત કરવા માટે મહિનાઓ લાગી શકે છે, કારણ કે, ટ્રેકિઓસ્ટોમિ માટે કાળજીને આવરી લેવા લોકોની ટીમ શોધવી અથવા તાલીમ આપવી (સામાન્યપણે એક કાળજી એજન્સી થકી) મુશ્કેલ હોઈ શકે છે. જો કે આ અલગ વિસ્તારોમાં અલગ હોય છે. તમારી શ્વસન ટીમ સાથે આની ચર્ચા કરો, જેઓ તમારા વિસ્તારમાંના સંજોગો વિશે તમને સલાહ આપી શકે છે.



"ઇન્વેઝિવ વેન્ટિલેશન વિશે સામાન્ય ચેતવણી છતાં, મેં મારા પરિવાર સાથે ચર્ચાવિચારણ અને સંશોધન પત્રોનું વિસ્તૃત વાંચન કર્યા પછી ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સાથે આગળ વધવાનું નક્કી કર્યું."

તમે કોઈ નિર્ણય લો તે પહેલાં ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન વિશે તમારા પરિવાર, કાળજી રાખનારાઓ અને સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ટીમ સાથે વાતચીત કરવી અગત્યની છે.

ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતનનો ઉપયોગ કરવાના સંભવિત લાભો	ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન વિશે વિચારવા જેવી બાબતો
<p> "થોડી અસુવિધાઓ અને અગવડો (સ્વયં ટ્રેકિઓસ્ટોમિ કરતાં પથારીવશ રહેવાને સ્વીકારવા સંબંધિત વધુ) છતાં, મેં જીવનને માણ્યું છે અને નિર્ણયનો ક્યારેય અફસોસ નથી કર્યો, મારા પરિવારે પણ નહિ."</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>તે નબળા પડેલા શ્વસન સ્નાયુઓ દ્વારા થતા લક્ષણોમાં, જેવા કે હાંફ ચડવો, અવ્યવસ્થિત ઊંઘ, દિવસના ઊંઘ આવવી અથવા થાક લાગવો અને વહેલી સવારનો માથાનો દુઃખાવો, રાહત આપી શકે છે (આ તમને</li> </ul>	<p> "અમારા કિસ્સામાં, જ્યારે મારા પતિએ ટ્રેકિઓસ્ટોમિ કરાવી પછી, વાચા, ખાવાનું અને પીવાનું અશક્ય બની ગયું."</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>કોઈપણ શલ્ચચિકિત્સકીય પ્રક્રિયાની જેમ, ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સાથે ચેપ અને પ્રક્રિયા પછીની કાળજી સાથે જોડાયેલા થોડા જોખમો રહેલાં હોય છે. આ તમને પ્રક્રિયા પહેલાં સમજાવવામાં આવશે અને મોટાભાગના કિસ્સાઓમાં તેનું સરળતાથી સંચાલન કરી શકાય છે.</li> </ul>

દિવસ દરમ્યાન વધુ સારી અને વધુ ઊર્જા હોવાની અનુભૂતિ કરાવી શકે છે)

- તે જીવનકાળ લંબાવી શકે છે
- જ્યાં NIV તમારા શ્વસનને સફળતાપૂર્વક આધાર ન આપી શકતું હોય ત્યાં તે ઉપયોગમાં લઈ શકાય છે
- ઉપયોગમાં લેવાતા ટ્રેકિના પ્રકાર ઉપર આધાર રાખીને, તે શ્વસન માર્ગને શ્વાસ ખેંચાવા સામે રક્ષણ આપી શકે છે અને જીવન માટે જોખમકારક હોઈ શકે તેવા ફેફસાંના ચેપનું જોખમ ઘટાડી શકે (તમારી શ્વસન ટીમ સાથે ટ્રેકિ નળીના પ્રકારોની ચર્ચા કરો)
- તે સ્ત્રાવોના નિયંત્રણમાં મદદ માટે ઉપયોગમાં લઈ શકાય છે
- મહોરાનો ઉપયોગ નથી થતો, આથી મહોરા સંબંધિત મુદ્દાઓ, જેવા કે ક્લોસ્ટ્રોફોબિયા, નિવારી શકાય
- જો તે બેટરિથી ચાલતું હોય, તો તે તમારી સાથે અન્યત્ર જઈ શકે છે, વ્હીલચેર સાથે ઉપયોગ સહિત.

સંવાતન સાથે હવાઈ મુસાફરી વિશે



માહિતી માટે, જુઓ:

માહિતી પાનું 8D - હવાઈ મુસાફરી અને સંવાતન



"હું અત્યંત સક્રિય અને વ્યસ્ત વ્યક્તિ હતો. ઇન્વેઝિવ વેન્ટિલેશન સાથે, મારે જીવનની ખૂબ જ અલગ રીત અપનાવવી પડી હતી, જેમાં પરિવાર અને મિત્રો પ્રત્યે ઘણો વધુ

- ડોકમાં ટ્રેકિ નળી ધરાવવું અગવડ અને શ્વસનનળીને લાંબા ગાળાનું નુકસાનના થોડા જોખમો સાથે લઈ આવે છે, જો કે આ સામાન્ય નથી
- તમને ઓપરેશન પછી લાંબો સમય રહેવાની જરૂર પડી શકે, જે દરમ્યાન તમારી કાળજી ટીમની ગોઠવણ કરાઈ રહી હોય
- અમુક કિસ્સાઓમાં, કાળજી માત્ર નર્સિંગ હોમમાં જ પુરી પડાતી હોય (તમારા વિસ્તારમાં સ્વાસ્થ્યસંભાળ ટેકો કેવી રીતે કામ કરે છે તે તમારી શ્વસન ટીમને પૂછો)
- ટ્રેકિઓસ્ટોમિ કરાવવાનું વિચારી રહ્યાં હોવ ત્યારે પરિવાર અને મિત્રોને તમારી કાળજીમાં સામેલ કરવા અગત્યના છે, કારણ કે તેઓ તમારી કાળજીમાં જોડાયેલા હોય તે ઘણે અંશે સંભવિત છે
- તમને, તમારી શ્વસન ટીમ દ્વારા માર્ગદર્શન અપાયા મુજબ નિયમિતપણે નળી બદલવાની જરૂર પડશે, જે અમુક લોકોને અગવડભર્યું લાગે છે (આ સામાન્યપણે દર મહિને કરવામાં આવે છે, પરંતુ તમારી જરૂરિયાતો ઉપર આધારિત, ઓછું હોઈ શકે)
- ઉપયોગમાં લેવાતા ટ્રેકિના પ્રકાર ઉપર આધાર રાખતાં, તે તમારી બોલવાની, ખાવાની અને પીવાની ક્ષમતા ઉપર અસર કરી શકે છે, જો તેમને MNDથી પહેલેથી જ અસર ન થઈ હોય. તમને અન્ય રસ્તાઓથી વાતચીત કરવા માટે, અને તમારા આહારમાં પુરતા પોષકતત્ત્વો મેળવવા માટે આહાર

ધ્યાન આપનારો હોવાનું અને વધુ ચિંતનશીલ હોવાનું સામેલ છે. હું ફિલ્મોમાં પણ નિષ્ણાત બની ગયો છું!"

આપવાની નળી સલામત રીતે ઉપયોગમાં લેવા માટે આધારની જરૂર પડે

- તે સ્ત્રાવોને નોંધપાત્ર રીતે વધારી શકે, જેને શ્વસનમાર્ગમાંથી નિયમિતપણે દુર કરવાની જરૂર પડશે (અમુક લોકોને આ અગવડદાયક લાગે છે કારણ કે આ ત્યારે કરવામાં આવે છે જ્યારે તમે સંવાતન પર નથી હોતા)
- સાધન સાથે અનુકૂળ બનવામાં થોડો સમય લાગી શકે છે.



આહાર લેવા વિશે વૈકલ્પિક રસ્તાઓ વિશે વધુ માહિતી માટે, જુઓ:

માહિતી પાનું 7B - નળી વડે આહાર આપવો

નિમ્નલિખિત વિભાગ રોગ કેવી રીતે વધશે તેના વિશે માહિતી ધરાવે છે. આ વિશે વાંચવું મુશ્કેલ લાગી શકે છે, પરંતુ તમને સંવાતન વિશે જાણકાર નિર્ણય લેવામાં મદદ કરી શકે છે. જ્યારે તમને લાગે કે તમે વાંચવા તૈયાર છો ત્યારે વાંચો.

## ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન સાથે સમય જતાં શું થાય છે?

"સાથે મળીને, સાત વર્ષમાં, અમે અમારા સંતાનોને વયસ્કો બનતા, પરણતાં જોયા છે અને અમે બે સુંદર બાળકોના દાદા-દાદી બની ગયાં છીએ. આમ, તે ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન પર છે તે દરમિયાન અમુક અદ્ભૂત સકારાત્મક સમય રહ્યો છે, પરંતુ તેમની વચ્ચે ઘણા બધા દિવસો એવાં પણ આવ્યાં છે જે ખરેખર મુશ્કેલ રહ્યાં હોય."

જો MNDએ તમારા શ્વસન સ્નાયુઓને નબળા બનાવી દીધા હોય, તો જેવું ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન શરૂ કરવામાં આવે તેવું જ તમારું તેના પર પરાધીન બની જવું સંભવિત છે. આનો અર્થ એમ થાય છે કે જો તમને યંત્ર જે પ્રકારની અનુભૂતિ કરાવે છે તેની આદત ન પડી જાય, તો તમે આ આધાર વિના સ્વતંત્રપણે શ્વસન ઉપર પાછા ફરવામાં સમર્થ બનો તે સંભવિત નથી. જો કે, જો તમે ઇચ્છતા હોવ તો સંવાતનનો

ઉપયોગ બંધ કરવો એ તમારો હક છે. વધુ માહિતી માટે જુઓ વિભાગ 5: મારે આધાર વાળા સંવાતનને બંધ કરવા વિશે શું જાણવું જરૂરી છે?

જેમ તમારા શ્વસન સ્નાયુઓ નબળા પડે, તમારું શ્વસન મશીનને શરૂ કરવાનો ઓછી વખત સંકેત આપશે. જો કે, તમારા શ્વાસ જો તેને નિશ્ચિત કરેલા સમયગાળામાં સંકેત આપવા જેટલા પુરતા સબળ ન હોય તો સંવાતક હવા પુરી પાડી શકે છે. જ્યારે યંત્ર તમારા તમામ શ્વાસ પુરા પાડતું હોય અને તમે તેને શરૂ કરવાનો સંકેત હવે ન આપી શકતા હોવ, તો તેને 'સંપૂર્ણ સંવાતિત' કહેવાય છે.

તે સુનિશ્ચિત કરવું અનિવાર્ય છે કે તમે બેટરિ ઊર્જા પર ચાલતું સંવાતક ધરાવો, અને તેની બેટરિ પુરી રીતે ચાર્જ કરેલી હોય. તમે જેનો ઉપયોગ કરી રહ્યાં હોવ તે યંત્ર બગડી જાય તેવા કિસ્સામાં તમને એક પૂરક યંત્ર પણ જરૂરી બનશે (જુઓ વિભાગ 4: હું મારા સંવાતન સાધનનું ધ્યાન કેવી રીતે રાખી શકું? વીજળી કપાય તેવા કિસ્સામાં શું કરવું તે વિશે).

કારણ કે તમે ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન વડે જીવનકાળ લંબાવી શકો છો, તમારા અન્ય લક્ષણો આગળ વધતાં રહેશે. તમને વારંવાર થતા ચેપનું જોખમ હોઈ શકે, જે જીવન માટે જોખમી હોઈ શકે છે.

તમારી કાળજી અને સારવાર માટે તમારી ઇચ્છાઓ અને પ્રાથમિકતાઓ નોંધવાના માર્ગો વિશે, જુઓ: હું કેવી રીતે આગળથી આયોજન કરું? વિભાગ 5 માં: મારે આધાર વાળા સંવાતનને બંધ કરવા વિશે શું જાણવું જરૂરી છે?

## આપાતકાલીન સંજોગો

આપાતકાલીન સંજોગોમાં, સ્વાસ્થ્યકાળજી વ્યવસાયીઓ તમારી પૂર્વમંજૂરી વિના ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન શરૂ કરી શકે.

ઉદાહરણ તરીકે, જો કોઈ વ્યક્તિને આપાતકાલીન સ્થિતિમાં ફરીથી શ્વસન ચાલુ કરવામાં આવે છે, તો સામાન્ય સ્થિતિમાં લાવતા દરમિયાન કોઈ વખત ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતનનો ઉપયોગ થાય છે. જો કે, MNDમાં એક વખત શરૂ કર્યા પછી આ પ્રકારના સંવાતનને બંધ કરવું મુશ્કેલ હોઈ શકે, કારણ કે આ દરમિયાન શ્વસન સ્નાયુઓ નબળા પડી ગયા હોઈ શકે. પછી તમારે તે નિર્ણય લેવાનો રહે કે ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન ચાલુ રાખવું કે પછી તેને પાછું ખેંચી લેવું.



"તેને તાત્કાલિક ધોરણે હોસ્પિટલમાં લઈ જવાયો હતો કારણ કે તેને છાતીના ગંભીર ચેપને કારણે શ્વસન મુશ્કેલીઓ થઈ રહી હતી. તેણે ટ્રેકિઓસ્ટોમિ કરાવી, કારણ કે એવી આશા હતી કે તે પોતાના શ્વસનને જાતે ટેકો આપી શકશે, પરંતુ આવું ન બન્યું અને તે ત્યારથી જ એક સંવાતક ઉપર આધારિત છે."

જો ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન એક એવી બાબત હોય જે તમે કોઈપણ સંજોગોમાં લાગુ કરવા ચોક્કસપણે નથી માંગતા, તો તમારે તમારી કાળજીમાં સંકળાયેલા તમામ લોકોને આ વાત સ્પષ્ટ કરવી જરૂરી છે. તમે આવું લોકોને નિર્દેશ આપવા માટે તમારી ઇચ્છાઓને નોંધીને કરી શકો છો, જો તમે ભવિષ્યમાં કોઈપણ કારણસર સંવાતન વિશે નિર્ણયો લેવામાં અથવા જણાવવામાં અસમર્થ બનો. અમુક કિસ્સાઓમાં આ માર્ગદર્શન કાયદાકીય રીતે બંધનકર્તા હોઈ શકે. જુઓ હું મારી ભવિષ્યની કાળજીનું અગાઉથી કેવી રીતે આયોજન કરી શકું? વિભાગ 5 માં: મારે આધાર વાળા સંવાતનને બંધ કરવા વિશે શું જાણવું જરૂરી છે?

## ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતનમાં ઉપયોગ શરૂ કર્યા પછી કઈ કાળજીઓ જરૂરી હોય છે?

તમારી સલામતી અને સુખાકારી માટે ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતનમાં ઉપયોગ શરૂ કર્યા પછીની સતત ચાલતી કાળજી અનિવાર્ય છે.

ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન માટે ઉપયોગ પછીની કાળજી દરેક વ્યક્તિ માટે, તેમની જરૂરિયાતો અને લક્ષણો ઉપર આધાર રાખીને અલગ હોઈ શકે છે, પરંતુ તેમાં આમનો સમાવેશ થઈ શકે:

- હવાને જેમ તે નળીમાં ફૂંકવામાં આવે છે તેમ સતત ઉષ્મા પુરી પાડવી અને ભેજવાળી કરવી (હ્યુમિડિફાઇંગ), જે તમારા સંવાતક સાથે જોડેલા એક યંત્ર વડે કરવામાં આવી શકે છે
- હવાના માર્ગમાંથી સ્ત્રાવોને નિયમિત દૂર કરવા અને શોષવા (ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન બેસાડવામાં આવે તેના શરૂઆતના દિવસોમાં આ તકલીફદાયક હોઈ શકે, અને તમને તેની સાથે અનુકૂળ સાધવામાં સમય લાગી શકે)
- સ્ત્રાવો દૂર કરવા માટે, ઉધરસમાં મદદ કરવી (તમારા પરિવારજનો અને કાળજી રાખનારાઓ આમ કરવા માટેની રીતો શીખી શકે, અથવા તમને તમારી શ્વસન ટીમ અથવા વિશેષિત સાધન, જેવા કે એક ઉધરસ યંત્રની જરૂર પડી શકે)
- સંવાતન પ્રણાલી સાથે એક નેબ્યુલાઇઝરનો ઉપયોગ કરી તમારા ફેફસાંમાં ચેપરહિત સલાઇન દ્રાવણ (મીઠાંનું પાણી)નું એક બારીક વાદળ બનાવવું, જે લીટને દૂર કરવામાં મદદ કરી શકે
- અવરોધો, ચેપ અથવા નળી દાખલ કરેલી જગ્યાની આસપાસ ચામડીનું તૂટવું ટાળવા માટે નળીની નિયમિત જાળવણી અને રોજિંદા કાળજી

- ભાષા અને વાતચીતની મુશ્કેલીઓને કાબૂમાં રાખવા અને આહાર લેવાના વૈકલ્પિક રસ્તાઓ અંગે સલાહ મેળવવા વાચા અને ભાષા થેરપિસ્ટ તરફથી મદદ. તમે તમારા આહારમાંથી પુરતું પોષણ મેળવો તે સુનિશ્ચિત કરવા માટે આહારશાસ્ત્રી પાસેથી મદદ મેળવવી પણ અગત્યની છે.

તમારી શ્વસન ટીમ તમને ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન અંગે ટેકો અને ઉપયોગ શરૂ કર્યા પછીની કાળજી વિશે તમારી જરૂરિયાતોને અનુકૂળ હોય તેવું માર્ગદર્શન પુરું પાડશે.



વધુ માહિતી માટે, માહિતી પાના જુઓ:

7A - ગળવામાં મુશ્કેલીઓ

7B - નળી વડે આહાર આપવો

7C - વાચા અને વાતચીત મુશ્કેલીઓ

## 4: હું મારા સંવાતન સાધનનું ધ્યાન કેવી રીતે રાખી શકું?

તમારી જરૂરિયાતો બદલાય તેવા કિસ્સામાં તમારો સંવાતકના ઉપયોગની નિયમિતપણે સમીક્ષા થશે. શ્વસન ટીમ સતત ચાલુ રહેતો ટેકો પુરો પાડી શકે, જેમાં યંત્રની જાળવણી અને સફાઈ માટે સલાહ, અને આડા સમયે (કામના સામાન્ય કલાકો સિવાય), જો જરૂર પડે તો, તાકીદના ટેકાનો સમાવેશ થાય.

### વીજળી બંધ થાય તો શુ?



"જો તમે એક શોષક યંત્રનો ઉપયોગ કરતા હોવ, તો વીજળી કપાવાના કિસ્સામાં એક બેટરિ-સંચાલિત યંત્ર અત્યંત જરૂરી છે!"

જો તમારા વિસ્તારમાં વીજળી કપાઈ હોય તો એક વધારાની બેટરિ અને પૂરક સંવાતક અનિવાર્ય છે. કોઈપણ સંવાતન સાધનો માટે બેટરિઓને અને અન્ય બેટરિથી ચાલતા આધારો, જેવા કે શોષક પમ્પને ચાર્જ કરેલા રાખો.



"અમે વીજળી કપાવાના કિસ્સાઓમાં ત્વરિત પ્રતિસાદ માટે ઊર્જા પુરવઠાકારના અતિ મહત્ત્વની કાળજી સૂચિ પર હતા."

પ્રાયોરિટિ સર્વિસિઝ રજિસ્ટરમાં એક પ્રાથમિકતા વાળા વપરાશકર્તા તરીકે નોંધણી કરાવવાથી તમને કેવો આધાર મળી શકે તે અંગે તમારા ઊર્જા પુરવઠાકારનો સંપર્ક કરો. પ્રાથમિકતા વાળા વપરાશકર્તા તરીકે,

તમને તમારા વિસ્તારમાં કોઈ આયોજન કરેલા વીજળીના કાપ વિશે જણાવવાનું હોય છે. જો કોઈ લાંબા વીજળી કાપનું આયોજન કર્યું હોય અને તમે તમારા સંવાતક ઉપર પરાધીન હોવ, તો સેવા પ્રદાતાને પૂછો કે શું તેઓ આ સમય દરમિયાન ઉપયોગ કરવા માટે તમને એક પૂરક જનરેટર પુરું પાડી શકે છે, કે પછી તમારે જાતે તેની વ્યવસ્થા કરવાની રહેશે.

જો કે, જો વીજળી કાપ ઘણા દિવસો સુધી ચાલુ રહેવાની સંભાવના હોય અને તમે સંવાતન ઉપર પરાધીન હોવ, તો તમારે વીજળી પાછી ચાલુ થાય ત્યાં સુધી અન્ય સરનામે રહેવાનું જરૂરી બનશે. આવી ભલામણ જો તમે આંશિક સમયગાળા માટે સંવાતનનો ઉપયોગ કરતા હોવ તો પણ કરાય છે.

જો તમને વાયા અને વાતચીતની સમસ્યાઓ હોય અને તમારું જીવન જોખમમાં હોય, તો તમે અથવા તમારી કાળજી રાખનારાઓ આપાતકાલીન સેવાઓને ફોન કરવાને બદલે સંદેશ મોકલી શકો છો.

આમ કરવા માટે, તમારે તમારો મોબાઇલ ફોન નેક્સ્ટ જનરેશન ટેક્સ્ટ સર્વિસ સાથે ઓન લાઇન અહીં નોંધાવવાનો રહેશે:

[www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html](http://www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html)

## શું સાધનને સર્વિસિંગ (દેખભાળ)ની જરૂર પડશે?

હા. જેમણે પણ તમને સાધન પુરું પાડ્યું છે તે સતત ચાલતી સર્વિસ પુરી પાડશે.

## સાધનની જાળવણી કરવા ઘરે શું કરી શકાય?

કોઈપણ પ્રકારના સંવાતનનો ઘરે ઉપયોગ કરવાનો અર્થ એમ કે તમારે અનેક સાધનો હંમેશા તમારી આસપાસ રાખવા જરૂરી હશે, ઉદાહરણ તરીકે:

- શોષક યંત્ર
- વધારાનું સંવાતક
- ચાર્જ કરેલી વધારાની બેટરિઓ
- ઉધરસનું યંત્ર
- હ્યુમિડિફાયર



- બદલી કરવા માટે નળીઓ, ડિસ્પોઝેબલ્સ, વગેરે (ટ્રેકિઓસ્ટોમિ સંવાતન માટે).

સાધનની નિયમિત જાળવણી તમને તેને સારી સ્થિતિમાં રાખવામાં મદદ કરી શકે છે.

તમે, તમારા કાળજી રાખનારા અને પરિવારના સભ્યોને જ્યારે તમારું સાધન હોસ્પિટલમાં બેસાડવામાં આવે ત્યારે તેને જાળવી રાખવા માટે તાલીમ આપવામાં આવશે. જો એવું કંઈ હોય જે તમને સમજ ન પડતી હોય અથવા તમને કોઈ ચિંતાઓ હોય તો તમારી શ્વસન ટીમ અથવા સાધન પુરવઠાકારને સમજાવવા કહો.

**નોન-ઇન્વેઝિવ વેન્ટિલેશન (NIV):** નિયત મેન્ટેનન્સ (સારસંભાળ)માં આમનો સમાવેશ થઈ શકે:

- મહોરાને સાફ કરવું
- ફિલ્ટર્સને બદલવાં
- મહોરા ઉપર પટ્ટીઓ અથવા ગાદી વાળા ભાગો ઘસાઈ નથી ગયાં તે ચકાસવું, કારણ કે તે સ્ત્રાવ નીપજાવી શકે છે.

**ટ્રેકિઓસ્ટોમિ વેન્ટિલેશન:** નિયત મેન્ટેનન્સ (સારસંભાળ)માં આમનો સમાવેશ થઈ શકે:

- આખી નળી (કેન્યુલા તરીકે પણ ઓળખાતી) બદલવી, સામાન્યપણે મહિનામાં એક વખત, જે એક સાધારણ પ્રક્રિયા છે પરંતુ થોડું જોખમ ધરાવે છે. અમુક લોકોને આ તકલીફદાયક અથવા ચિંતાજનક લાગે છે કારણ કે નળી જ્યારે તમે સંવાતન ઉપર ન હોવ ત્યારે બદલાય છે (ચૂકવણી કરાતા કામદારો સામાન્યપણે સમગ્ર નળી બદલવા માટે તાલીમબદ્ધ હોય છે, પરંતુ તમારી શ્વસન, કાન, નાક અને ગળાની ટીમ પણ આમાં તમને મદદ કરી શકે)
- અંદરની નળી (ઇનર કેન્યુલા)ની સફાઈ અથવા તે બદલવી, જેને માટે તમારા પરિવાર અથવા કાળજી રાખનારાને તાલીમ આપી શકાય છે
- અવરોધો, ચેપ અને નળીની આસપાસની ચામડી તૂટવાને ટાળવા માટે રોજિંદા અથવા વધુ આવૃત્તિએ કાળજી.

જે કોઈપણ સાધન પુરું પાડશે, તે કોઈ તકનીકી મુશ્કેલી વખતે મદદ માટે સંપર્ક વિગતો પુરી પાડશે. આમાં આડા સમયે (કામના સામાન્ય કલાકો સિવાય) સંપર્ક સામેલ હશે. તમારી શ્વસન ટીમની વિગતો સહિતની, સંપર્ક વિગતોને એવી જગ્યાએ રાખો જ્યાં તેમના સુધી પહોંચવું સરળ હોય.

નીચેનો વિભાગ સંવાતન બંધ કરવું અને જીવનના અંત વિશે માહિતી ધરાવે છે. જ્યારે તમને લાગે કે તમે વાંચવા તૈયાર છો ત્યારે વાંચો.

## 5: મારે આધાર વાળા સંવાતનને બંધ કરવા વિશે શું જાણવું જરૂરી છે?

### શું સંવાતનનો ઉપયોગ કરવો બંધ કરી શકું છું?

હા. કોઈપણ સમયે સંવાતન બંધ કરવા કહેવું એ તમારો કાયદાકીય હક છે. આ ઘણી વખત ‘પાછું ખેંચવું’ કહેવાય છે. તમે સંવાતનનો ઉપયોગ કરવાનું બંધ કરવું ઇચ્છી શકો, જો તમે અનુભવતા હોવ કે તે હવે લાભ નથી કરતું અથવા તમારે માટે બોજ બની ગયું છે.

આ કોઈને તમને જીવનનો અંત આણવામાં મદદ કરવા કહેવા જેવું નથી, જે આપઘાતમાં સહાય તરીકે ઓળખાય છે.

જો તમે સંવાતન માત્ર થોડા જ સમય માટે વાપરો, તો તમે યંત્રને વપરાશમાં થોડા વિરામ પછી પાછું શરૂ ન કરવાનું પસંદ કરી શકો છો. તમારે તમારા લક્ષણોને કાબૂમાં રાખવા માટે આધારની જરૂર પડે તેવું બને, આથી તમે તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ટીમ સાથે સંવાતન પાછું ખેંચવાનું આયોજન કેવી રીતે કરશો તે ઘણું અગત્યનું છે.

જો તમે આપમેળે સંવાતકના ઉપયોગ વિના શ્વસન ન કરી શકતાં હોવ તો, સંવાતક પાછું ખેંચાય તે પછી મૃત્યુ ઘણાં ટૂંકા સમયગાળામાં થવાની સંભાવના છે. તમને આ માટે તમારી કાળજીની ટીમ દ્વારા સાવચેતીપૂર્વકના આયોજનનું પાલન કરીને ટેકો આપવામાં આવશે. જો કે, બંધ કરવાનો તમારો નિર્ણય એ વાતની સ્પષ્ટ સમજૂતી સાથે કરવામાં આવવો જોઈએ કે તે તમારા જીવન ઉપર નોંધપાત્ર જોખમ ઊભું કરશે.

આની ચર્ચા તમારી શ્વસન ટીમ અથવા ઉપશામક કાળજી વ્યવસાયીઓ સાથે કરો, જેઓ:

- જ્યારે સંવાતન પાછું ખેંચાય ત્યારે દવાઓ તમને શાંત રહેવામાં અને તણાવને દૂર કરવામાં કેવી રીતે મદદ કરી શકશે તે સમજાવી શકશે

- તમને સંવાતન અટકાવવા વિશે લક્ષણોને કાબૂમાં રાખવા અને તમારા પરિવારને કેવી રીતે ટેકો અપાશે તે સહિતના, કોઈ પ્રશ્નો હોય તેનો જવાબ આપી શકે.



આધારવાળા સંવાતનને અટકાવવા વિશે વધુ વિગતવાર માહિતી માટે, જુઓ માહિતી પાનું 8C - MNDમાં સંવાતન પાછું ખેંચવું

## હું કેવી રીતે આગળથી આયોજન કરું?

સંવાતનનો ઉપયોગ કરવો MND જે રીતે આગળ વધશે તે વિશે પ્રશ્નો અને ડર ઊભા કરી શકે. આ તમારા પરિવાર તથા સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ટીમ સાથે તમારી ભવિષ્યની કાળજી વિશે તમારી ઇચ્છાઓ અને પ્રાથમિકતાઓની ચર્ચાઓ શરૂ કરવાનો અગત્યનો સમય છે.

તમને આમની ચર્ચા કરવાનું મદદરૂપ લાગી શકે:

- MNDના પાછલા તબક્કાઓમાં શું થશે, કારણ કે હકીકતો જાણી લેવી ડરને ઘટાડવામાં મદદ કરી શકે અને તમને આગળનું આયોજન વધુ અસરકારક રીતે કરવામાં મદદ કરી શકે
- જ્યારે વાતચીતના અન્ય સ્વરૂપો મુશ્કેલ બને ત્યારે અન્યો સાથે વાતચીત ચાલુ રાખવામાં તમને મદદ કરી શકે તેવી નવી ટેકનોલોજીઓને અજમાવી જોવા માટે તમે કેટલા મોકલા છો
- તમારી ઇચ્છાઓ અને પ્રાથમિકતાઓ (જેમ કે આધાર વાળું સંવાતન અથવા આહાર આપવાની નળી) અનુસાર તમારું જીવન વિસ્તારી શકે તેવા હસ્તક્ષેપો પસંદ કરવાના લાભો અને ગેરલાભો શું છે
- જીવનના અંત સમયની કાળજીઓ અટકાવવાની તમારી પસંદગીઓ
- સંવાતનને પાછું ખેંચવા માટેના તમારા વિકલ્પો
- ભવિષ્યની કાળજી અને આગળના નિર્ણયોનું આયોજન કરવા અંગેની તમારી ઇચ્છાઓને કેવી રીતે નોંધવી.

આ ચર્ચાઓ કરવાનો વિચાર પણ ખિન્નતાનો અનુભવ કરાવી શકે. જો કે, તમારા ભવિષ્યની કાળજીની ચર્ચા, તમે જેટલું જલ્દી તે કરી શકવા સમર્થ અનુભવો ત્યારે કરવી અગત્યની છે. જટિલ ચર્ચાઓવધુ મુશ્કેલ બની શકે કારણ કે, MND આ નીપજાવી શકે:

- વાચા અને વાતચીતમાં મુશ્કેલી
- થાક અથવા અતિશય કંટાળો

- વિચાર અને વર્તનમાં ફેરફારો, જે સામાન્યપણે સૌમ્ય હોય છે, પરંતુ વધુ ઉગ્ર પણ બની શકે. આ MND ધરાવતા અડધા ભાગના લોકોને અસર કરી શકે, જો કે રોગના પાછલા તબક્કાઓમાં આમાં વધારો થઈ શકે.

આવી ચર્ચાઓ કરવા અને નોંધવાને અગ્રીમ કાળજીનું આયોજન કહેવાય છે. તમારી કાળજી અને સારવાર વિશેની તમારી ઇચ્છાઓને નોંધવા માટે તમે ચોક્કસ દસ્તાવેજોનો ઉપયોગ કરી શકો છો, ઉદાહરણ તરીકે સંવાતનને પાછું ખેંચવું.

આ તમારી કાળજીમાં સામેલ લોકોને માર્ગદર્શન આપવા માટે ઉપયોગમાં લઈ શકાય, જો તમે ભવિષ્યમાં આને માટે ચોક્કસ નિર્ણયો લઈ અથવા જણાવી શકવામાં અસમર્થ બનો. આ વ્યવસાયીઓ, અને તમારા પરિવાર તથા કાળજી રાખનારાઓને તમે કેવી રીતે આધાર અપાવા માંગો છો તે સમજવામાં મદદ કરે છે. તે સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી વ્યવસાયીઓનું તમે તમારી ભવિષ્યની સારવારો, હસ્તક્ષેપો અને કાળજીઓની કેવી રીતે ગોઠવણ થાય તે વિશે માર્ગદર્શન પણ સુનિશ્ચિત કરે છે. આમાં તમે ન ઇચ્છતા હોવ તેવી સારવારો અટકાવવાનું અને શરૂ ન કરવાનો સમાવેશ થાય છે. અમુક કિસ્સાઓમાં, આ માર્ગદર્શન કાયદાકીય રીતે બંધનકર્તા હોઈ શકે છે.

તમારી ઇચ્છાઓ લક્ષણો આગળ વધે તેમ બદલાઈ શકે છે. તમે તમારી આગળની કાળજી માટેના આયોજન દસ્તાવેજોની કોઈપણ સમયે સમીક્ષા કરી શકો છો અને બદલી શકો છો.



વધુ માહિતી માટે જુઓ, અમારા આગળના આયોજનના સંસાધનો:

- જીવનનો અંત: મોટર ન્યુરોન ડિઝીઝ ધરાવતા લોકો માટે એક માર્ગદર્શિકા -
- મારી જરૂરિયાતો સમજવી
- માહિતી પાનું 14A - સારવાર મનાઈના આગોતરા નિર્ણય (ADRT) અને કાળજીનાં અગોતરા આયોજન

અમારી MND કનેક્ટ હેલ્પલાઇન ભવિષ્યના આયોજન માટે વ્યાવહારિક માર્ગદર્શન પણ પુરું પાડી શકે છે. વિભાગ 6 માં વધુ માહિતી જુઓ: સંપર્ક વિગતો માટે હું વધુ કેવી રીતે જાણી શકું?

## મારે વધુ શેના વિશે વિચારવાની જરૂર છે?

તમે એ નિર્ણય કરી શકો કે તમે સંવાતક પાછું ખેંચાય તે નથી ઇચ્છતા. આનો અર્થ થાય છે કે તે તમારા શ્વસનને ટેકો આપવાનું ચાલુ રાખશે. જો કે, બંનેમાંથી કોઈપણ પ્રકારના સંવાતન સાથે, તમને જોખમ હોઈ શકે, જો તમને છાતીના વારંવારના ચેપ થતા હોય, જે જીવન માટે ભયજનક બની શકે છે.

તમને આધાર આપતી ટીમ તમારી ભવિષ્યની કાળજી વિશે તમને નિર્ણયો લેવામાં અને જણાવવામાં મદદ કરવા માટે તમામ પ્રયત્ન કરશે. જો કે, જો તમે આ કરવામાં અથવા જણાવવામાં અસમર્થ બનો તો તમારે બદલે નિર્ણયો લેવાની જરૂર પડી શકે.

તમે આમના થકી તેમના નિર્ણયોને પહેલેથી દિશાસૂચન કરી શકો:

- ભવિષ્યની કાળજી વિશે તમારી પ્રાથમિકતાઓ તેમની સાથે ચર્ચવી
- તમારા નિર્ણયો અને પ્રાથમિકતાઓને એક અગ્રીમ કાળજી આયોજન દસ્તાવેજ, જેવા કે સારવાર મનાઈના આગોતરા નિર્ણય (ADRT)માં નોંધવી
- તમારી પસંદના એક વિશ્વાસુ મિત્ર અથવા પરિવારના સભ્યને અનંત મુખ્યારનામું (LPA) આપવું.

ભવિષ્યની કાળજી અથવા સારવાર વિશેના કોઈપણ નિર્ણય માટે, તમારી સ્વાસ્થ્ય કાળજી ટીમ સારવારના લાભ અને હાનિને ધ્યાનમાં લેશે અને જેઓ તમારી પસંદગીઓ શું હોઈ શકે તે જાણતા હોય, જેમ કે તમારા પરિવારના સભ્યો, તેમની સાથે મસલત કરશે.

જો સંવાતન ચાલુ રાખવું તમારા ઉત્તમ હિતમાં ન હોય, તો આ વિશેનો કોઈપણ નિર્ણય હળવાશથી લેવામાં નહિ આવે. જો કે, એવી સ્થિતિ આવી ગઈ હોય કે જ્યાં સંવાતન તમને હાનિ કરી રહ્યું હોય અથવા તમારી પાછલી ઇચ્છાઓને અનુસાર નથી, તો તેને પાછું ખેંચવામાં આવે તેવું સંભવિત છે. તમને આરામદાયક હોવામાં મદદ કરે અને દુઃખ પહોંચાડે તેવા લક્ષણો ટાળવામાં મદદ કરે તેવી દવા આપવામાં આવશે. મોટાભાગના કિસ્સાઓમાં યોગ્ય કાળજી અને સારવાર થકી સંવાતન વડે જીવનનો અંત શાંતિપૂર્ણ બનાવી શકાય છે.



ADRT અને LPA વિશે વધુ માહિતી માટે, જુઓ:

માહિતી પાનું 14A - સારવાર મનાઈના આગોતરા નિર્ણય અને આગળની કાળજીનું આયોજન

## 6: હું વધારે જાણકારી કેવી રીતે મેળવી શકું?

### ઉપયોગી સંસ્થાઓ

અમે નિમ્નલિખિત સંસ્થાઓને પુષ્ટિ આપીએ છીએ એવું નથી, પરંતુ વધુ માહિતી માટે તમારી શોધ શરૂ કરાવવા માટે તમને મદદ કરવા તેમને સમાવેલા છે.

સંપર્ક વિગતો આ પ્રિન્ટ કરતી વખતે સાચી છે, પરંતુ તેઓ સંસ્કરણો વચ્ચે બદલાઈ શકે છે. જો તમને કોઈ સંસ્થા શોધવામાં મદદની જરૂર હોય અથવા કોઈ પ્રશ્નો હોય, તો અમારી MND કનેક્ટ હેલ્પલાઇનનો સંપર્ક કરો (વિગતો માટે આ પાનાના અંતે વધુ માહિતી જુઓ).

#### આપાતકાલીન SMS (નેક્સ્ટ જનરેશન ટેક્સ્ટ સર્વિસ)

જો તમને વાચા અને વાતચીત સમસ્યાઓ હોય, તો તમે આપાતકાલીન સેવાઓને સંદેશ મોકલી શકો છો. તમારે નિમ્નલિખિત વેબ એડ્રેસનો ઉપયોગ કરીને તમારો ફોન નેક્સ્ટ જનરેશન ટેક્સ્ટ સર્વિસમાં નોંધાવવાનો રહેશે.

વેબસાઇટ: [www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html](http://www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html)

#### GOV.UK

લાભો અને કલ્યાણ વિશે અક્ષમતાઓ માટે ટેકા સહિતની ઓન લાઇન સરકારી સલાહ, ઇંગ્લેન્ડ અથવા વેલ્સમાં રહેતા લોકો માટે.

વેબસાઇટ: [www.gov.uk](http://www.gov.uk)

#### સ્વાસ્થ્ય અને કાળજી વ્યવસાય સમિતિ (HCPC)

એક નિયામક સંસ્થા, જે તેમના કામગીરીના માનકોને પુરા કરતાં હોય તેવા સ્વાસ્થ્ય વ્યાવસાયિકોની નોંધણી જાળવે છે.

સરનામું: Park House, 184 Kennington Park Road, London SE11 4BU

ટેલિફોન: 0300 500 6184

વેબસાઇટ: [www.hpc-uk.org](http://www.hpc-uk.org)

#### વેલ્સમાં સ્વાસ્થ્ય

વેલ્સમાં NHS સેવાઓ અને સ્વાસ્થ્ય બોર્ડ્સ વિશે ઓન લાઇન મદદ (NHS ડાયરેક્ટ વેલ્સ પણ જુઓ).

ઇમેલ: વેબસાઇટ સંપર્ક પાના થકી

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

## MND સ્કોટલેન્ડ

સ્કોટલેન્ડમાં MND વડે ગ્રસિત લોકો માટે કાળજી, માહિતી અને સંશોધન ભંડોળ.

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

ટેલિફોન: 0141 332 3903

ઇમેલ: info@mndscotland.org.uk

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

## સ્વાસ્થ્ય અને કાળજીમાં ઉત્કૃષ્ટતા માટે રાષ્ટ્રીય સંસ્થા (NICE)

સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી સુધારવા માટે MNDના મૂલ્યાંકન અને સંચાલન વિશે NG42 સહિતની રાષ્ટ્રીય માર્ગદર્શિકાઓ અને સલાહ પુરાં પાડતી એક સ્વતંત્ર સંસ્થા. માર્ગદર્શિકામાં NIV વિશે એક વિભાગનો સમાવેશ છે.

સરનામું: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU

ટેલિફોન: 0300 323 0140

ઇમેલ: nice@nice.org.uk

વેબસાઇટ: [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk)

## NHS UK

સતત ચાલતી સ્વાસ્થ્ય કાળજી વિશે માહિતી સહિત, NHS માટે મુખ્ય ઓન લાઇન સંદર્ભ.

વેબસાઇટ: [www.nhs.uk](http://www.nhs.uk)

## NHS 111

NHS હેલ્પલાઇન, જો તમને તાત્કાલિક પરંતુ જીવન જોખમમાં ન હોય તેવી તબીબી મદદ અથવા સલાહની જરૂર હોય. દિવસના 24 કલાક, વર્ષના 365 દિવસો ઉપલબ્ધ

ટેલિફોન: 111 (ઇંગ્લેન્ડ તથા વેલ્સના થોડા વિસ્તારો)

## NHS ડાયરેક્ટ વેલ્સ

વેલ્સ માટે સ્વાસ્થ્ય સલાહ અને માહિતી સેવા. દિવસના 24 કલાક, વર્ષના 365 દિવસો ઉપલબ્ધ

ટેલિફોન: 0845 4647 or 111 (જો તમારા વિસ્તારમાં ઉપલબ્ધ હોય)

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

## સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ઓન લાઇન (NHS ઉત્તર આયર્લેન્ડ)

ઉત્તર આયર્લેન્ડમાં સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી સેવા વિશે ઓન લાઇન માહિતી.

વેબસાઇટ: <http://online.hscni.net/>

## NI ડાયરેક્ટ

ઉત્તર આયર્લેન્ડમાં રહેતા લોકો માટે અક્ષમતા આધાર સહિતના લાભો અને કલ્યાણ વિશે ઓન લાઇન સરકારી સલાહ.

ઇમેલ: વેબસાઇટના સંપર્ક પાના થકી

વેબસાઇટ: [www.nidirect.gov.uk](http://www.nidirect.gov.uk)

## સંદર્ભ સૂચિ

આ માહિતીને ટેકો આપવા માટે ઉપયોગમાં લેવાયેલા સંદર્ભો અહીં વિનંતી કરવાથી ઉપલબ્ધ છે

ઇમેલ: [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

અથવા અહીં લખો:

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

## સ્વીકૃતિઓ

અમે નિમ્નલિખિતનો આ સામગ્રીની સમીક્ષામાં તેમના માયાળુ ટેકા માટે આભાર માનવા માંગીએ છીએ:

Alison Armstrong, નર્સ સલાહકાર, નોર્થ-ઇસ્ટ આસિસ્ટેડ વેન્ટિલેશન સર્વિસ, ન્યુકાસલ અપઓન ટાયન હોસ્પિટલ્સ NHS ફાઉન્ડેશન ટ્રસ્ટ

Christina Faull, ઉપશામક ઔષધ સલાહકાર, LOROS, લિસ્ટર

Martin Latham, નિષ્ણાત નર્સ, નિંદ્રા સેવા, સેન્ટ જેમ્સ હોસ્પિટલ, લીડ્સ

Andria Merrison, ન્યુરોમસ્ક્યુલર રોગમાં વિશેષતા સાથે ન્યુરોલોજિસ્ટ સલાહકાર, બ્રિસ્ટલ MND કાળજી કેન્દ્રના નિર્દેશક

Ben Messer, નિર્ણયાત્મક કાળજી અને ગૃહ સંવાતનના સલાહકાર, નોર્થ-ઇસ્ટ આસિસ્ટેડ વેન્ટિલેશન સર્વિસ, ન્યુકાસલ અપઓન ટાયન હોસ્પિટલ્સ NHS ફાઉન્ડેશન ટ્રસ્ટ

Jonathan Palmer, ડોમિસિલિઅરી સંવાતનમાં નર્સ સલાહકાર, પ્લાયમાઉથ હોસ્પિટલ્સ ટ્રસ્ટ

## વધુ માહિતી

અમે આ માહિતીને સંબંધિત નિમ્નલિખિત માહિતી પાનાઓ પુરા પાડીએ છીએ જે મદદરૂપ હોઈ શકે છે:

1A - મોટર ન્યુરોન ડિઝીઝ પર NICE માર્ગદર્શિકા

3D - ડુગ્લાયલ અને ઉપશામક કાળજી



7A - ગળવામાં મુશ્કેલીઓ

7B – નળી વડે આહાર આપવો

7C – વાચા અને સંવાદ ટેકો

8A – શ્વસન સમસ્યાઓ માટે ટેકો

8C - MND સાથે સંવાતનને પાછું ખેંચવું

8D - મોટર ન્યુરોન ડિઝીઝ માટે હવાઈ યાત્રા અને સંવાતન

10A-G – નાણાંકીય ટેકો અને સામાજિક સંભાળ વિશે માહિતી પાનાની શ્રેણી

14A - સારવાર મનાઈના આગોતરા નિર્ણય (ADRT) અને કાળજીનાં અગોતરા આયોજન

અમે નિમ્નલિખિત માર્ગદર્શિકાઓ પણ પુરી પાડીએ છીએ:

તમારી કાળજી તરફથી તમે શું અપેક્ષા રાખી શકો - MND વિશે NICE માર્ગદર્શિકાનો ઉપયોગ કરીને બનાવેલી અમારી ખીસાંના કદની પુસ્તિકા, તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ટીમ સાથે વાતચીતની શરૂઆત કરવા માટે

મોટર ન્યુરોન ડિઝીઝ સાથે જીવવું - MND અને તેના પ્રભાવને કેવી રીતે સંચાલિત કરવો તે વિશે અમારી મુખ્ય માર્ગદર્શિકા

કાળજી પુરી પાડવી અને MND: તમારા માટે આધાર - ચુકવણી ન મેળવતા અથવા પારિવારિક કાળજી રાખનારાઓ માટે સર્વગ્રાહી માહિતી, જેઓ MND ધરાવતા કોઈકને આધાર આપે છે

કાળજી પુરી પાડવી અને MND ટૂંકી માર્ગદર્શિકા - કાળજી રાખનારાઓ માટે અમારી માહિતીનું સારાંશ સંસ્કરણ

જીવનનો અંત: મોટર ન્યુરોન ડિઝીઝ ધરાવતા લોકો માટે એક માર્ગદર્શિકા - ભવિષ્યની કાળજી અને પાછલા તબક્કાના MND વિશે આગળના સ્તરની કાળજીનું આયોજન અને અગ્રીમ નિર્ણયો સહિતના નિર્ણયો લેવા માટે અમારી સર્વગ્રાહી માર્ગદર્શિકા

મારી જરૂરિયાતોને સમજવી - તમારી જરૂરિયાતો અને જો હોસ્પિટલ અથવા રુઝાચલમાં દાખલ કરવામાં આવે તો તમે કેવી રીતે કાળજી કરાવા ઇચ્છો છો તે વિશેની મૂળભૂત નોંધો અહેવાલમાં નોંધવા તમને મદદ કરવા માટે લખી શકાય તેવું એક સાધન.

તમે અમારી વેબસાઇટ પરથી અમારા મોટાભાગના પ્રકાશનો અહીંથી ડાઉનલોડ કરી શકો છો:

[www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications) અથવા MND કનેક્ટ હેલ્પલાઇન પરથી નકલનો ઓર્ડર આપી શકો છો, જેઓ વધુ માહિતી અને ટેકો પુરો પાડી શકે છે.

## MND કનેક્ટ

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

ટેલિફોન: 0808 802 6262

ઇમેલ: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

## MND સંગઠન વેબસાઇટ અને ઓન લાઇન મંચ

વેબસાઇટ: [www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)

ઓન લાઇન મંચ: <http://forum.mndassociation.org>. અથવા વેબસાઇટ થકી

## અમે તમારા મંતવ્યોનું સ્વાગત કરીએ છીએ

તમારો પ્રતિસાદ ખરેખર અગત્યનો છે, કારણ કે તે અમને MNDથી પીડાતા લોકો અને તેમની કાળજી રાખનારાઓના લાભ માટે નવી સામગ્રીઓ વિકસાવવામાં અને અમારી હાલની માહિતીને સુધારવામાં મદદ કરે છે. તમારી અનામ ટિપ્પણીઓ પણ અમારા સંસાધનો, ઝુંબેશો અને ભંડોળ માટેની અરજીઓમાં જાગૃતિ અને પ્રભાવ વધારવા માટે ઉપયોગમાં લઈ શકાય.

જો તમે અમારી કોઈપણ માહિતીના પાનાઓ વિશે પ્રતિસાદ આપવા ઇચ્છો, તો તમે એક ઓન લાઇન પત્રક અહીં મેળવી શકો છો: [www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets\\_1-25](http://www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25)

તમે પત્રકના કાગળ વાળા રૂપ માટે વિનંતી કરી શકો છો અથવા ઇમેલ વડે સીધો પ્રતિસાદ પુરો પાડી શકો છો.

[infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

અથવા અહીં લખો:

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

છેલ્લી સમીક્ષા થઈ: 05/19

હવે પછીની સમીક્ષા: 05/22

સંસ્કરણ 1

નોંધણી થયેલ સખાવત ક્રમાંક 294354

કંપની ગેરંટી ક્રમાંક 2007023 વડે મર્યાદિત

© MND Association 2019