

7B ٹیوب فیڈنگ

موثر نیورون (عصبی خلیوں) کی بیماری (MND) میں مبتلا یا اس سے متاثرہ لوگوں کے لیے معلومات

MND کے مرض میں مبتلا ہونے کی صورت میں، آپ کے حلق یا منہ کے پٹھے کمزور ہو سکتے ہیں۔ اس سے آپ کی نگلنے کی صلاحیت متاثر ہو سکتی ہے، جس کے باعث کھانا یا پینا مشکل ہو جاتا ہے۔ یہ مسئلہ کینیڈی (Kennedy) کی بیماری میں مبتلا کچھ افراد کو بھی متاثر کر سکتا ہے۔ یہ معلوماتی شیٹ وضاحت کرتی ہے کہ فیڈنگ ٹیوب (مصنوعی فیڈنگ ٹیوب) کس طرح مدد فراہم کر سکتی ہے اور باخبر فیصلہ کرنے میں آپ کی معاون ثابت ہو سکتی ہے۔ متن میں درج ذیل شامل ہے:

1. ٹیوب فیڈنگ کیا ہوتی ہے؟
2. کیا ٹیوب فیڈنگ میرے لیے درست ہے؟
3. ایک فیڈنگ ٹیوب میری زندگی کیسے متاثر کرتی ہے؟
4. ٹیوب کیسے لگائی جاتی ہے؟
5. میں اپنی فیڈنگ ٹیوب کی کیسے حفاظت کروں؟
6. مجھے مزید معلومات کیسے ملیں گی؟

یہ اصل معلومات کا ترجمہ شدہ ورژن ہے۔ MND ایسوسی ایشن ترجمے کی معتبر سروسز کا استعمال کرتی ہے، لیکن ترجمے میں ہونے والی کسی قسم کی غلطیوں کی ذمہ داری نہیں لے سکتی۔

علاج اور نگہداشت سے متعلق کوئی بھی فیصلے کرتے وقت ہمیشہ اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے مشورہ طلب کریں۔ وہ اپائنٹمنٹس کے دوران مدد کے لیے، مترجم فراہم کرنے کا بندوبست کر سکتے ہیں۔

مزید معلومات کا ترجمہ ممکن ہے، لیکن یہ سہولت محدود پیمانے پر دستیاب ہے۔ تفصیلات کے لیے ہماری ہیلپ لائن MND کنیکٹ (MND Connect) سے رابطہ کریں:

ٹیلیفون: 0808 802 6262

ای میل: mndconnect@mndassociation.org

یہ علامت ان افراد کے بیانات ظاہر کرتی ہے جو MND یا کینیڈی کی بیماری میں خود مبتلا ہیں یا اس سے متاثر ہیں۔



یہ علامت آپ کو مزید معلومات حاصل کرنے میں مدد دینے کے لیے، ہمارے معلوماتی وسائل کی نشاندہی کرتی ہے۔ سیکشن 6 میں معلوم کریں کہ پرنٹ شدہ نقول کس طرح ڈاؤن لوڈ یا آرڈر کی جا سکتی ہیں: مجھے مزید معلومات کیسے ملیں گی؟



1. ٹیوب فیڈنگ کیا ہوتی ہے؟

ٹیوب فیڈنگ (ٹیوب کے ذریعے خوراک دینا) ایک ایسا طریقہ ہے جس میں مائع اشیاء اور خاص طور پر تیار کردہ غذائی محلول، آپ کے پیٹ میں لگی ایک ٹیوب کے ذریعے براہ راست معدے تک پہنچایا جاتا ہے۔

یہ نالی لچکدار ہوتی ہے اور اسے کپڑوں کے نیچے احتیاط سے چھپایا جا سکتا ہے۔ یہ ایک چھوٹی باریک اسٹرا کے سائز کی ہوتی ہے۔

فیڈنگ ٹیوب کے مختلف برانڈز اور اقسام قدرے مختلف دکھائی دے سکتی ہیں، لیکن ڈیزائن میں یہ سب ملتی جلتی ہوتی ہیں۔ ان میں سے ہر ایک جراحی کے معمولی عمل کے ذریعے لگائی جاتی ہے۔

درج ذیل تصویر میں اس کی ایک مثال دکھائی گئی ہے کہ لگائے جانے کے بعد غذائی کیسی نظر آتی ہے:-



ملاحظہ کریں سیکشن 4: ٹیوب کیسے لگائی جاتی ہے؟ طریقہ کار کے بارے میں مزید معلومات۔



فیڈنگ ٹیوب لگی ہونے کے باوجود، اگر آپ خود کو محفوظ محسوس کریں اور آپ کی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم نے آپ کو مشورہ دیا ہو، تو آپ منہ کے ذریعے کھانا پینا جاری رکھ سکتے ہیں۔

شروع شروع میں، آپ غالباً اپنی فیڈنگ ٹیوب کو صرف اپنی خوراک اور مشروبات کی کمی پوری کرنے (ٹاپ-اپ) کے لیے استعمال کریں گے۔ اپنی علامات میں اضافے کے ساتھ، آپ ٹیوب کا زیادہ استعمال کر سکتے ہیں۔

اگر ضروری ہو تو آپ تمام غذائیت اور سیال ٹیوب کے ذریعے سے لے سکتے ہیں۔ ایک ماہر غذا (ڈائیٹیشن) آپ کو بتا سکتا ہے کہ اس مقصد کے لیے آپ کو کس قسم کی اور کتنی مقدار میں مائع غذا اور سیال اشیا درکار ہوں گی۔

اگر آپ فیڈنگ ٹیوب کے بارے میں مشورہ کرنا چاہتے ہیں، تو اپنے جی پی (GP) سے کہیں کہ وہ آپ کو کسی ماہر غذا (ڈائیٹیشن)، اسپیشل اینڈ لینگویج تھراپسٹ، یا ایسی نرس یا ڈاکٹر کے پاس ریفر کر دے جو فیڈنگ ٹیوب میں مہارت رکھتے ہوں۔

”میرا خیال ہے کہ اس فیصلے کا جلد از جلد ذکر کرنا خاص طور پر اہم ہے، کیونکہ آگاہی سے ذہنی ہم آہنگی پیدا ہوتی ہے اور یہ ہم آہنگی فیصلہ سازی کے عمل میں مددگار ثابت ہوتی ہے۔“



2. کیا ٹیوب فیڈنگ میرے لیے درست ہے؟

سرجری کے کسی بھی دوسرے عمل کی طرح، یہ آپ کا انتخاب ہے کہ آپ فیڈنگ ٹیوب لگانا چاہتے ہیں یا نہیں۔ یہ طریقہ فوائد کا حامل ہو سکتا ہے لیکن ممکن ہے ہر کسی کے لیے موزوں نہ ہو۔ آپ جو بھی فیصلہ کریں، وقت کے ساتھ آپ کی رائے بدل سکتی ہے اور آپ کی یہ خواہش ہو سکتی ہے کہ:

— بعد میں کسی بھی وقت فیڈنگ ٹیوب لگوا سکتے ہیں (یاد رہے کہ علامات بڑھنے کے ساتھ ساتھ فیڈنگ ٹیوب لگانا زیادہ مشکل ہو سکتا ہے، اس لیے اپنی ہیلتھ اینڈ سوشل کیئر ٹیم سے مشورہ ضرور کریں)۔

— فیڈنگ ٹیوب لگ جانے کے بعد، آپ اس کا استعمال بند کر سکتے ہیں۔

اس سیکشن میں آگے دی گئی سرخی ملاحظہ کریں: اگر میں ٹیوب لگوانے کے بعد اپنا ذہن تبدیل کر لوں تو کیا ہو گا؟



فیصلہ کرتے ہوئے، فیڈنگ کے ہر طرح کے طریقہ کار کے فوائد اور نقصانات کے بارے میں بالکل درست معلومات حاصل کرنے کی کوشش کریں۔ اس بارے میں اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے رہنمائی حاصل کریں تاکہ آپ کو ایک باخبر فیصلہ کرنے میں مدد مل سکے۔

فیصلہ سازی کے دوران ہو سکتا ہے کہ آپ کی نگہداشت صحت کی ٹیم آپ کو کسی ایسے فرد سے متعارف کروائے جو پہلے سے ہی فیڈنگ ٹیوب استعمال کر رہا ہو۔

ملاحظہ کریں سیکشن 5: فیڈنگ ٹیوب کے ساتھ روزمرہ زندگی کے بارے میں مزید جاننے کے لیے ملاحظہ کریں، میں اپنی فیڈنگ ٹیوب کی نگہداشت کیسے کروں؟



ہسپتالوں اور کمیونٹی سروسز کے پاس عمومی طور پر ٹیوب فیڈنگ کے بارے میں رہنما ہدایات موجود ہوتی ہیں۔ جب آپ اپنے اختیارات کے بارے میں معلومات حاصل کریں تو لازمی طور پر انہیں دکھانے کی درخواست کریں۔

مجھے ٹیوب فیڈنگ پر غور کرنے کی ضرورت کیوں پیش آ سکتی ہے؟

اگر آپ کے منہ اور گلے کے پٹھے MND سے متاثرہ ہیں، تو یہ علامات بڑھتی جاتی ہیں۔
یہ آپ کے کھانے پینے پر اثر انداز ہو سکتی ہیں۔

آپ کو درج ذیل کا تجربہ ہو سکتا ہے:

- اپنی غذا چبانے اور نگلنے میں مشکلات
- ہاتھوں اور بازو کی حرکت میں کمی کا جو غذا کو منہ تک لے جانا مشکل کر دیتی ہے
- کم کھانے کی وجہ سے وزن میں کمی اور پٹھوں کے خاتمے کا
- کم پانی پینے کی وجہ سے جسم میں پانی کی کمی اور قبض
- ذائقے کی حس میں تبدیلیاں
- بھوک کی کمی
- بے حد کم مقدار میں حرارے لینے کی وجہ سے توانائی کی کمی
- کھانا اور پانی پھپھڑوں میں داخل ہونا، جو کھانسی یا حلق میں پھندا لگنے کا باعث ہو سکتا ہے (ہوا کشی کہلاتا ہے، جو کہ سینے میں انفیکشن کی وجہ بن سکتا ہے)۔
- کینیڈی کی بیماری میں مبتلا کچھ لوگوں میں بھی یہ مسائل ہو سکتے ہیں۔

فوائد کیا ہیں؟

ٹیوب فیڈنگ آپ کو درکار غذائیت فراہم کرتی ہے اور ممکن ہے کہ:

- آپ کی توانائی کی سطح میں اضافہ کرے
- آپ کو اپنا وزن دوبارہ حاصل کرنے یا برقرار رکھنے میں مدد دے
- یہ چبانے اور نگلنے میں مشکلات کے مقابلے میں آپ کے لیے کم ذہنی تناؤ کا سبب بنتا ہے۔
- کھانسی اور پھندا لگنے کے خطرے میں کمی
- بار بار ہونے والے چھاتی کے انفیکشنز روکنے میں آپ کی مدد
- سیال اشیاء کے استعمال میں اضافہ جو پانی کی کمی اور قبض سے بچاؤ میں مدد دیتا ہے
- بعض ادویات لینے کے لیے ایک مفید طریقہ
- آپ کے خوش باش ہونے کے احساس میں بہتری۔

”اتنے بے تحاشہ دباؤ میں کمی لا کر، میری دوست PEG نے میرا اور میرے عزیزوں کا معیار زندگی بہت بہتر بنادیا ہے۔ شکست کا اعتراف تو کیا، یہ تو MND سے لڑائی میں میری مدد کر رہی ہے۔“



اوپر موجود تمام عوامل آپ کے معیار زندگی یا راحت میں اضافہ کر سکتے ہیں۔ تاہم، کسی فیڈنگ ٹیوب کا استعمال، نہ MND کے بڑھنے میں تاخیر کر سکتا ہے اور نہ روکے گا۔

ممکنہ خطرات کون سے ہو سکتے ہیں؟

فیڈنگ ٹیوب لگوانا ایک عام اور بڑی حد تک محفوظ طریقہ کار ہے۔ سنگین مسائل خال خال واقع ہوتے ہیں اور زیادہ تر مسائل آسانی کے ساتھ حل کیے جا سکتے ہیں۔

کسی بھی علاج کی طرح، اس میں بھی کچھ ممکنہ خطرات وابستہ ہو سکتے ہیں، جن سے آپ کو باخبر ہونا چاہیے، جیسا کہ:

— سرجری کے بعد انفیکشن

— زخم کے مقام سے خون بہنا یا رساؤ

— فیڈنگ ٹیوب لگنے والی جگہ پر بے چینی یا درد

— فیڈنگ ٹیوب داخل کیے جانے کے بعد پیٹ کا معمولی سا پھولنا جو کہ آپ کے معدے میں کچھ ہوا باقی رہ جانے کی وجہ سے ہوتا ہے

— ٹیوب لگ جانے کے بعد، آپ کا سانس کچھ وقت کے لیے اکھڑا ہوا رہ سکتا ہے۔

آپ کو درپیش خطرات کا انحصار آپ کی صحت کی کیفیت پر ہو گا۔ اپنے ڈائٹیشن یا متعلقہ ڈاکٹر سے پہلے ہی مشورہ طلب کر لیں

ٹیوب لگوانے سے میرے خاندان اور نگہداشت کرنے والوں پر کیا اثر پڑے گا؟

ٹیوب فیڈز کا انتظام آپ کے اہل خانہ یا نگہداشت کرنے والوں کے لیے دباؤ یا پریشانی کا باعث بننے کا خدشہ ہو سکتا ہے۔ تاہم، انہیں یہ جان کر اطمینان حاصل ہو سکتا ہے کہ آپ خود کو درکار سیال اور غذائیت حاصل کر رہے ہیں۔

یہ عمل سادہ ہے اور آپ کی نگہداشت میں شامل ہر فرد کو ٹیوب فیڈنگ میں آپ کی مدد کے لیے تربیت دی جائے گی۔

ملاحظہ کریں سیکشن 5: میں اپنی فیڈنگ ٹیوب کی کیسے حفاظت کروں؟

i

فیڈنگ ٹیوب لگوانے یا نہ لگوانے کا فیصلہ کرنے کے بعد، ہو سکتا ہے کہ آپ کے خاندان والے یا نگہداشت کرنے والے آپ کے انتخاب سے اختلاف کریں۔

خدشات پر گفتگو کرنے سے آپ سب کو ایک مشترکہ نقطہ نظر حاصل کرنے میں مدد ملتی ہے۔

بماری گائیڈ اور معاون ویب ایپ ملاحظہ کریں: **MND کے مریضوں کے لیے کھانے پینے میں مدد** — تاکہ خوراک اور مشروبات منہ کے ذریعے لینے کے قابل بنایا جاسکے۔ معلوماتی شیٹ بھی ملاحظہ کریں: **7A ننگے میں پیش آنے والی دشواریاں**

i

کیا میں ٹیوب فیڈنگ کے بارے میں کوئی ویڈیو مواد دیکھ سکتا ہوں؟

myTube نامی ایک ویڈیو ویب سائٹ تیار کی ہے، جسے MND ایسوسی ایشن نے جزوی طور پر فنڈ فراہم کیا ہے۔ یہ MND میں مبتلا افراد کے ساتھ ٹیوب فیڈنگ کے استعمال اور فیصلہ کرنے کے عمل کا جائزہ لیتا ہے۔ myTube پر ان کے تجربات اور ذاتی کہانیاں سننا آپ کو فیڈنگ ٹیوب لگوانے یا نہ لگوانے کا فیصلہ کرنے میں مدد دے سکتا ہے۔

myTube یہاں ملاحظہ کریں: **mytube.mymnd.org.uk** اور مزید رہنمائی کے لیے یہاں تشریف لے جائیں: **mndassociation.org/eating**

i

ویڈیوز یہ دکھانے میں مدد کرتی ہیں کہ ٹیوب کے ساتھ زندگی کیسی ہو سکتی ہے۔ ویڈیوز کے ساتھ تعارفی متن اور

معتبر اداروں سے منتخب کردہ وسائل کی فہرست شامل ہے، جن میں ہماری اپنی متعلقہ معلوماتی شیٹس اور رہنما کتابچے بھی شامل ہیں۔

اگر میں ایک فیڈنگ ٹیوب کی مخالفت میں فیصلہ کروں تو کیا ہو گا؟

آپ فیڈنگ ٹیوب لگوائیں یا نہ لگوائیں، آپ کے پٹھے کمزور ہوتے رہیں گے۔ تاہم، فیڈنگ ٹیوب کے بغیر آپ کا وزن کم ہونے کا امکان ہے اور جیسے جیسے کھانے پینے میں دشواری بڑھتی ہے، آپ کو پانی کی کمی بھی ہو سکتی ہے۔

ہو سکتا ہے کہ آپ پریشان ہوں کہ یہ کیسی محسوس ہو گی، لیکن عام طور پر آپ میں MND کے بڑھنے کے ساتھ ساتھ پیاس اور بھوک کی شدت میں کمی آ جاتی ہے۔ اس بارے میں آپ کسی مسکن نگہداشت کے ماہر کے ہمراہ گفتگو کرنے کو یقین کا باعث پا سکتے ہیں۔ حوالے کے لیے اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے تقاضہ کریں۔

ایک مرتبہ اختیارات پر غور کر لینے کے بعد، آپ ایک باخبر فیصلہ کر سکتے ہیں۔ اگر آپ یہ فیصلہ کرتے ہیں کہ فیڈنگ ٹیوب آپ کے لیے درست نہیں، تو بھی آپ کی نیوٹریشن نرس، ڈائٹیشن، اور گفتگو اور زبان کے تھیراپسٹ آپ کی معاونت کریں گے۔ وہ آپ کی ضروریات کے لیے موزوں کھانے، پینے اور مجوزہ سپلیمنٹس کے بارے میں بتائیں گے۔

آپ کی نگہداشت کی مفیم ٹیم بھی آپ کی معاونت کرے گی اور کسی بھی ایسی دوا کے بارے میں آپ کو مشورہ دے گی جو کہ حسب ضرورت بھوک یا پیاس میں آرام کے لیے ضروری ہو۔

یہ مشورہ خوراک کے ذائقے اور مائع کے گاڑھے پن میں رد و بدل شامل کر سکتا ہے تاکہ آپ زیادہ سے زیادہ عرصے تک کھا اور پی سکیں۔

اگر آپ یہ یقینی بنانے کی خواہش رکھتے ہیں کہ آپ کو ہنگامی صورتحال میں بھی ٹیوب نہ لگائی جائے، تو آپ علاج سے انکار کے پیشگی فیصلے (Advance Decision to Refuse Treatment, ADRT) میں یہ درج کر سکتے ہیں۔

اگلی سرخی ملاحظہ کریں: اگر میں ٹیوب لگوانے کے بعد اپنا ذہن تبدیل کر لوں تو کیا ہو گا؟ مزید معلومات کے لیے ADRT دیکھیں۔



اگر میں ٹیوب لگوانے کے بعد اپنا ذہن تبدیل کر لوں تو کیا ہو گا؟

مستقبل میں کچھ مخصوص حالات میں آپ اپنی ٹیوب کا استعمال روکنے کی خواہش کر سکتے ہیں۔ اگر آپ کسی وجہ سے فیصلے کرنے یا بات چیت کرنے کے قابل نہ رہیں، تو علاج سے انکار کے لیے پیشگی فیصلہ (ADRT) آپ کے انتخاب میں معاونت کر سکتا ہے۔ یہ آپ کی نگہداشت کرنے والوں کو بتاتا ہے کہ مستقبل میں کون سے علاج آپ انکار کرنا چاہتے ہیں یا ختم کروانا چاہتے ہیں۔

آپ کو واضح طور پر یہ درج کرنا ہو گا کہ آپ کس علاج سے انکار کرنا چاہتے ہیں اور یہ کب ہونا چاہیے۔ مثال کے طور پر، ایک واضح بیان دینا کہ کن حالات میں آپ اپنی فیڈنگ ٹیوب نکلوانا چاہیں گے۔

اگر ADRT بالکل درست اور قابل اطلاق ہو تو یہ انگلینڈ اور ویلز میں 2005 کے مینٹل کیبیسٹی ایکٹ کے تحت قانونی طور پر لاگو ہے۔

ایک ADRT شمالی آئرلینڈ میں بھی کامن لا کے تحت قانونی طور پر لاگو ہے۔

اگرچہ اسکاٹ لینڈ میں قانونی طور پر لاگو نہیں ہے، تاہم وہاں پھر بھی ADRT صحت اور سماجی نگہداشت کے پیشہ ور ماہرین کی رہنمائی کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے۔

جو افراد آپ کی نگہداشت میں شامل ہیں، ان کو اپنے ADRT اور کسی بھی قسم کی دیگر دستاویزات سے متعلق مطلع کریں۔ اس میں آپ کا عمومی معالج اور کسی بھی قسم کے اسپیشلسٹس شامل ہیں۔ اپنے عمومی معالج کو اپنے طبی ریکارڈز کے لیے اپنے ADRT کی ایک کاپی فراہم کریں اور پوچھیں کہ مقامی سسٹم کیسے کام کرتا ہے۔

مثال کے طور پر، کچھ ایمبولینس سروسز ایسے لوگوں کے لیے ADRT کی کاپیز یا نگہداشت سے متعلقہ رہنمائی بھی اپنے پاس رکھتی ہیں جو MND جیسی زندگی کو کم کرنے کی بیماری کا شکار ہوں۔ جہاں ممکن ہوتا ہے، پیرامیڈیکس اور ایمرجنسی سے متعلقہ دیگر جواب دہندگان میڈیکل ہسٹری کو بھی مد نظر رکھتے ہیں، لیکن ہو سکتا ہے کہ وہ ایمرجنسی کی صورت میں آپ کے میڈیکل ریکارڈز تک رسائی حاصل کرنے کے قابل نہ ہوں۔ اگر درست اور قابل اطلاق ADRT فارم موجود نہ ہو، تو معالجین کو فراہم کیے جانے والے علاج کے بارے میں فوری طبی فیصلہ کرنا پڑ سکتا ہے۔

معلوماتی شیٹ ملاحظہ کریں: **14A** علاج سے انکار کا پیشگی فیصلہ (ADRT) اور نگہداشت سے متعلق پیشگی منصوبہ بندی



3. ایک فیڈنگ ٹیوب میری زندگی کیسے متاثر کرتی ہے؟

میں اس کے باوجود کتنے عرصے تک منہ سے کھانے کا لطف اٹھا سکتا ہوں؟

ٹیوب لگنے کے فوری بعد آپ کا اسے استعمال کرنا شاید ضروری نہ ہو۔ بعض افراد اسے پیشگی طور پر لگواتے ہیں، تاکہ ضرورت پڑنے پر وہ اسے استعمال کر سکیں اور اس کا استعمال بتدریج بڑھا سکیں۔

فیڈنگ ٹیوب کی موجودگی میں بھی آپ اس وقت تک منہ سے کھانے اور پینے کا سلسلہ جاری رکھ سکتے ہیں جب تک کہ آپ ایسا کرنا محفوظ محسوس کریں۔ اپنے اسپیشیالٹس اینڈ لینگویج تھراپسٹ اور ڈائٹیشن سے مشورہ کریں تاکہ آپ جان سکیں کہ آپ کے لیے کیا محفوظ ہے۔ اگرچہ ٹیوب فیڈنگ کھانے اور پینے جیسا سرور فراہم نہیں کرتی، لیکن یہ بھوک اور پیاس کے احساس میں راحت فراہم کر سکتی ہے۔

اگر آپ معمولی مقدار میں کھانے کا سلسلہ جاری رکھنے کا انتخاب کرتے ہیں، تو اس حوالے سے خطرات پر غور کریں اور مشورہ حاصل کریں۔ آپ کے اسپیشیالٹس اینڈ لینگویج تھراپسٹ اور ڈائٹیشن آپ کو کھانے اور پینے کی کٹافٹوں اور ان اقسام پر رہنمائی فراہم کر سکتے ہیں جو تجربے کے لیے محفوظ ترین ہوں۔

کیا فیڈنگ ٹیوب مجھے وزن میں اضافے میں مدد دے گی؟

اگر آپ کا وزن بہت زیادہ کم ہو گیا ہے، تو آپ کو زیادہ کیلوری والی سیال غذا تجویز کی جا سکتی ہے، تاکہ آپ اپنا کچھ وزن واپس حاصل کر سکیں۔ اس کے بعد، متفقہ سطح پر وزن برقرار رکھنے میں مدد دینے کے لیے غذا کی قسم اور مقدار طے کی جائے گی۔

کیا غسل، شاور یا تیراکی کا عمل کیا جا سکتا ہے؟

جب تک زخم مکمل طور پر ٹھیک نہ ہو جائے، ٹیوب کو پانی میں نہ ڈبوئیں اور آپ کو بتایا جائے گا کہ کتنا انتظار کرنا ہے۔ جب ایسا کرنا محفوظ ہو جائے، تو غسل، شاور یا تیراکی سے پہلے اپنی ٹیوب بند کرنا یقینی بنائیں۔ بعد میں ٹیوب اور اس کے باہر نکلنے کی جگہ احتیاط سے خشک کریں۔

فیڈنگ ٹیوب کے ساتھ غسل کرنے، شاور لینے اور تیراکی کرنے کے بارے میں مشورہ مختلف علاقوں میں مختلف ہوتا ہے، کیونکہ ٹیوبوں کی اقسام اور ان کے لگانے کے طریقے مختلف ہیں۔ اپنی طبی اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے رہنمائی طلب کریں۔

کیا یہ میری جسمانی شبیہ کو متاثر کرے گی؟

ہو سکتا ہے کہ آپ اس بارے میں پریشان ہوں کہ ٹیوب کیسی دکھائی دے گی اور یہ امر آپ کے اعتماد کو مجروح کر سکتا ہے۔ جب آپ نے کپڑے پہن رکھے ہوں تو یہ دکھائی نہیں دے گی اور روزمرہ کی عمومی سرگرمیوں میں اسے کسی مسئلے کا سبب نہیں ہونا چاہیے۔

آپ کو ایک ٹیوب کے ساتھ مطابقت اختیار کرنے میں وقت لگ سکتا ہے اور اس بارے میں اپنے دوستوں، اہل خانہ یا اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم کے ہمراہ اپنے احساسات پر گفتگو کرنا مفید ہو سکتا ہے۔ وہ آپ کو ان تبدیلیوں کو قبول کرنے میں مدد کے لیے معاونت کی پیشکش کر سکتے ہیں۔

اگر آپ بے لباسی کی حالت میں اپنے ظاہری حلیے کے بارے میں فکر مند ہیں، تو فیڈنگ ٹیوب کو ڈھانپا جا سکتا ہے۔ بعض صورتوں میں، اسے کاٹ کر چھوٹا کیا جا سکتا ہے یا ایک چپٹی فٹنگ والی نالی استعمال کی جا سکتی ہے۔ رہنمائی کے لیے اپنے ڈائٹیشن یا نیوٹریشن نرس سے پوچھیں۔

کیا فیڈنگ ٹیوب غیر آرام دہ محسوس ہوتی ہے؟

آپ کو اپنی غذا لینے کے بعد پیٹ پھولنے یا سینے میں جلن کا احساس ہو سکتا ہے۔ اسے اپنے معدے میں برقرار رکھنے اور زیادہ آرام دہ محسوس کرنے کے لیے، غذا لینے کے دوران یا بعد میں ایک گھنٹے تک سیدھے بیٹھیں یا متعدد تکیوں سے ٹیک لگائیں۔ اگر یہ مسئلہ برقرار رہتا ہے، تو اپنے GP سے تقاضہ کریں کہ نگہداشت کی گھریلو ٹیم کی جانب سے ایسی ادویات کا جائزہ لیا جائے جو مدد دے سکتی ہوں۔

کیا فیڈنگ ٹیوب لگوانے کے باوجود بھی مجھے اپنے منہ کی نگہداشت کرنا ہو گی؟

آپ غذا نہ لے رہے ہوں، تب بھی آپ کو اپنے منہ کی نگہداشت جاری رکھنی چاہیے۔ دانتوں میں بہت آسانی کے ساتھ پلاک جمع ہو سکتا ہے لہذا انہیں دن میں کم از کم دو مرتبہ صاف کرنا ضروری ہے۔

i ہمارا کتابچہ دیکھیں: منہ کی نگہداشت کے بارے میں مزید جاننے کے لیے ذاتی نگہداشت

کیا میں اب بھی قربت اختیار کر سکتا ہوں اور جنسی تعلق قائم کر سکتا ہوں؟

فیڈنگ ٹیوب کی وجہ سے آپ کی جنسی کارکردگی متاثر نہیں ہو گی، لیکن یہ اپنے جسم کے بارے میں آپ کا طرز فکر اور احساسات تبدیل کر سکتی ہے۔ یہ آپ کے اعتماد میں کمی لا سکتی ہے۔

اگر آپ اس بارے میں فکر مند ہیں کہ فیڈنگ ٹیوب آپ کی جنسی زندگی متاثر کرے گی، تو اس بارے میں اپنے ساتھی سے گفتگو کرنا اور اپنے احساسات کا مل جل کر جائزہ لینا مددگار ہو سکتا ہے۔

i ہمارے کتابچے دیکھیں: جنسی تعلقات میں طبی آلات کے اثر کے لیے جسمانی قربت و جنسی تعلقات۔

کیا میری اجابت متاثر ہو گی؟

غذا میں کوئی بھی تبدیلی اجابت اور رفع حاجت کے معمولات میں تبدیلی لا سکتی ہے۔ اگرچہ اجابت کا عمل براہ راست MND سے متاثر نہیں ہوتا، لیکن اس بیماری کے شکار بہت سے افراد کی اجابت میں مشکلات پیدا ہو جاتی ہیں۔ اس کی بہت سی وجوہات ہو سکتی ہیں:

— پیڑو کے نچلے پٹھوں میں کمزوری

— حرکت میں کمی

— نکلنے میں دشواریوں کے سبب ریشے اور پانی کی بہت معمولی مقدار

— بعض ادویات کا استعمال۔

فیڈنگ ٹیوب منسلک ہونے کے بعد آپ کو قبض اور اسہال کی شکایت محسوس ہو سکتی ہے۔ آنتوں کو اپنے معمول پر واپس آنے میں کچھ وقت لگ سکتا ہے۔ اگر اسہال یا قبض ایک مسئلے کی صورت اختیار کر لے تو آپ کی غذا میں ریشے کو اس کے مطابق کیا جا سکتا ہے۔

یہ امر اہمیت رکھتا ہے کہ آپ فیڈنگ ٹیوب کے ساتھ اچھی طرح زندگی گزارنا سیکھ لیں، لہذا اگر آپ کے کوئی خدشات ہیں تو اپنے ڈائٹیشن، ڈسٹرکٹ نرس، یا غذائی نرس سے مشورہ حاصل کریں۔

میں اپنی ادویات کیسے لوں گا؟

اگر آپ اپنی ادویات نکلنے کے قابل نہیں تو جہاں کہیں بھی ممکن ہو، آپ کو یہ مائع یا حل پذیر حالت میں تجویز کی جائیں گی۔ اگر کوئی دوا مائع شکل میں دستیاب نہیں، تو تجویز کرنے والے ماہر صحت سے مشورے کے لیے استفسار کریں۔ آپ کے ڈاکٹر، ڈسٹرکٹ نرس یا فارماسسٹ آپ کو اس بارے میں بھی مشورہ دے سکتے ہیں کہ کون سی ادویات ٹیوب کے ذریعے لی جا سکتی ہیں۔

اگر مجھے کوئی غذائی الرجیز ہیں تو کیا میں ٹیوب کے ذریعے غذا لے سکتا ہوں؟

جی ہاں۔ آپ کا ڈائٹیشن یہ جانتا ہو گا کہ آپ کی ضروریات کے لیے کون سی غذائیں موزوں ہیں۔ معیاری غذائیں خشک میوہ جات، گلوٹن اور لیکٹوز سے پاک ہوتی ہیں۔ اگر آپ سبزی خور ہیں، تو آپ کے اسپیشل اینڈ لینگویج تھیراپسٹ اور آپ کے ڈائٹیشن مشورہ دے سکتے ہیں۔

4. ٹیوب کیسے لگائی جاتی ہے؟

یہ حصہ ٹیوب لگانے کے طریقے اور ان چیزوں پر گفتگو کرے گا کہ جن کے بارے میں، لگانے سے پہلے اور بعد میں صحت اور سماجی نگہداشت کے ماہرین کے ہمراہ گفتگو کی جانی چاہیے۔

جراحی کے دوران کیا ہوتا ہے؟

آپ کو ٹیوب لگانے کے لیے جراحی کے عمل سے گزرنا ہوگا۔ یہ عمل gastrostomy (گیسٹروسٹومی) کہلاتا ہے۔ اس کی تین اقسام ہیں:

— پرسیوٹینیس اینڈواسکوپک گیسٹروسٹومی (percutaneous endoscopic gastrostomy, PEG)

— ریڈیالوجیکلی انسرتڈ گیسٹروسٹومی (radiologically inserted gastrostomy, RIG)

— PIG (پر-اورل امیج گائیڈڈ گیسٹروسٹومی) (per-oral image guided gastrostomy)۔ بعض علاقوں میں، PIG

کو POG کہا جاتا ہے۔

ٹیوب کی مختلف اقسام کے درمیان بنیادی فرق ان کے لگانے اور جگہ پر فٹ کرنے کے طریقے کا ہوتا ہے۔ اس بارے میں آپ کی نیوٹریشن نرس، ڈائٹیشن یا متعلقہ ڈاکٹر کی جانب سے آپ کو وضاحت دی جائے گی۔ ابتدائی مرحلے میں اختیارات کو جانچیں تاکہ آپ باخبر فیصلہ کر سکیں۔

RIG کے لیے بعدازاں کی جانے والی احتیاط طویل عرصے کے لیے ہو سکتی ہے اور یہ زیادہ غیر آرام دہ ہو سکتی ہے۔ تاہم اگر MND نے آپ کے سانس لینے کے عمل کو کمزور کر دیا ہے، تو آپ کو PEG کے بجائے RIG کی پیشکش کی جا سکتی ہے۔

فراہم کیے جانے والے اختیارات کا انحصار اس امر پر ہو گا کہ آپ کہاں رہتے ہیں، کیونکہ ٹیوب فیڈنگ کی دستیاب

قسم اور ہر ایک قسم کے استعمال کے وقت اس کے بارے میں علاقائی رہنما ہدایات مختلف ہو سکتی ہیں۔

فیڈنگ ٹیوب منسلک ہونے سے قبل وزن میں شدید کمی آپریشن کے دوران اور بعد کے لیے خطرات میں اضافہ کر سکتی ہے۔ اس سے پہلے کہ آپ وزن نمایاں کم ہو جائے، بہتر یہی ہے کہ آپ اپنے اختیارات پر غور کر لیں

آپ کو اپنی جراحی کے لیے ہسپتال میں داخل کیا جائے گا۔ بعد ازاں، عمومی طور پر آپ کو مختصر وقت کے لیے قیام کرنا ہو گا، لیکن یہ آپ کی اپنی ضروریات پر منحصر ہو گا۔

تمام آپریشن میں عام طور پر نصف گھنٹے سے کم وقت صرف ہوتا ہے اور یہ ہلکی مدبوشی کے ساتھ کیا جاتا ہے۔

آپ خود کو آرام دہ حالت میں محسوس کریں گے، لیکن آپ یہ سمجھ رہے ہوں گے کہ کیا ہو رہا ہے۔ بعد ازاں آپ ایک یا دو گھنٹے کے لیے سو سکتے ہیں، اور پھر اس بارے میں بہت معمولی سی یادداشت کے ساتھ بیدار ہوں گے کہ کیا ہوا تھا۔

”میں اس پوری جراحی کی آسانی سے حیران تھا۔ میں نشہ آور دوا کا اثر زائل ہونے پر بیدار ہوا، تو ٹیوب اپنی جگہ موجود تھی، مگر کوئی درد محسوس نہیں ہو رہا تھا، اور وہ کسی تکلیف دہ شے کے بجائے تقریباً ایک فطری حصے کی طرح محسوس ہو رہی تھی۔ ٹیوب میں مائع غذا انڈیلنا، پانی بہا کر دھونا اور صفائی جلد روزمرہ معمول کا حصہ بن گئے۔“



کبھی کبھار ناک کے ذریعے خوراک دینے کی پیشکش کی جا سکتی ہے، جس میں ایک باریک ٹیوب ناک سے گزر کر حلق کے پچھلے حصے سے ہوتی ہوئی معدے تک پہنچائی جاتی ہے۔ یہ طریقہ قلیل مدتی استعمال کے لیے بنایا گیا ہے، عام طور پر چار ہفتوں سے کم مدت کے لیے۔ عام طور پر جب تک ٹیوب لگی رہتی ہے، آپ اسپتال میں ہی رہتے ہیں، کیونکہ یہ ناک میں تکلیف پیدا کر سکتی ہے اور اسے بار بار بدلنے کی ضرورت ہوتی ہے۔ چونکہ آپ کی ضرورتیں مستقل رہیں گی، اس لیے MND کے ساتھ PEG، RIG یا PIG زیادہ موزوں اختیارات ہیں۔

ٹیوب منسلک کرنے کے دوران اور بعد میں مجھے کیا جاننے کی ضرورت ہے؟

اسپتال میں رہتے ہوئے، یہ مددگار ثابت ہو سکتا ہے کہ آپ رخصت ہونے سے پہلے درج ذیل باتوں کے بارے میں پوچھ لیں:

- سرجری کے بعد انفیکشن سے کیسے محفوظ رہا جائے
 - اگر زخم سے خون رس رہا ہو یا رطوبت خارج ہو تو کیا کیا جائے
 - فیڈنگ ٹیوب لگائے جانے کی جگہ پر تکلیف یا درد کو کیسے قابو میں رکھا جائے
 - پیٹ پھولنے پر کیسے قابو پایا جائے (یہ اس وقت ہو سکتا ہے جب ٹیوب لگنے کے بعد کچھ ہوا معدے میں رہ جائے یا جب آپ ٹیوب کے ذریعے مائع خوراک لینا شروع کریں)
 - اگر ٹیوب لگنے کے بعد آپ کو سانس لینے میں دشواری محسوس ہو تو کیا ہو گا۔
- اس کے علاوہ یہ بھی پوچھیں کہ آپ کے ہسپتال چھوڑنے کے بعد کون سے پیشہ ور ماہرین معاونت فراہم کریں گے:
- میری صحت کی نگرانی اور ٹیوب فیڈنگ کے دوران میرے سوالات کے جواب دینے کی ذمہ داری کس پر ہو گی؟
 - ٹیوب کی نگہداشت کے لیے مجھے کس سے رابطہ کرنا ہو گا؟
 - اگر میری ٹیوب رکاوٹ پیدا ہونے سے بند ہو جائے یا کسی وجہ سے نکل جائے تو کون مدد کر سکتا ہے؟

میں سرجری کے بعد زخم کی کیسے نگہداشت کروں؟

بعد کی دیکھ بھال برانڈ یا فیڈنگ ٹیوب کی قسم کے لحاظ سے مختلف ہوگی، لہذا ہسپتال چھوڑنے سے پہلے عملے سے مشورہ طلب کریں۔

ٹیوب کے مقام پر زخم بھرنے میں چار ہفتے تک لگ سکتے ہیں، جس دوران درمیانے درجے کا درد محسوس کرنا اور ٹیوب کے مقام سے رطوبت کی معمولی مقدار خارج ہونا عام بات ہے۔ اگر آپ کے ذہن میں کوئی سوالات ہیں تو نرس یا ڈاکٹر سے پوچھیں۔

5. میں اپنی فیڈنگ ٹیوب کی کیسے حفاظت کروں؟

اگر آپ نے فیڈنگ ٹیوب لگوائی ہے، تو آپ، آپ کی نگہداشت کرنے والے یا نگہداشت پر مامور کارکن کو اس کی روزانہ کی بنیاد پر نگہداشت کرنے کی ضرورت ہو گی تاکہ اس کے بند ہونے یا اسے نقصان پہنچنے سے بچا جا سکے۔

ایک اسپیشلسٹ نرس یا ڈائٹیشن سرجری کے بعد ہسپتال میں آپ کے پاس دورہ کرے گا تاکہ آپ کو اور آپ کی نگہداشت کرنے والے کو یہ دکھا سکے کہ ٹیوب، اور اس کے اطراف کی جلد کیسے صاف رکھی جائے اور اس کی نگہداشت کی جائے۔ آپ کو یہ تربیت بھی دی جائے گی کہ خوراک، پانی اور دوائیں ٹیوب کے ذریعے کس طرح دی جاتی ہیں۔

اگر آپ ہسپتال میں محض مختصر وقت کے لیے ہیں، تو یہ گھر پر کیا جا سکتا ہے۔ زیادہ تر اسپتال آپ کو مفید تحریری ہدایات فراہم کریں گے تاکہ آپ کے ڈسچارج ہونے کے بعد مدد مل سکے۔

اگر آپ کو درج ذیل مسائل کا سامنا ہو تو اپنے فیڈنگ ٹیوب اسپیشلسٹ سپورٹ سے مشورہ لینا چاہیے:

- ٹیوب کے اندر رکاوٹ
- نالی کے مقام کے اطراف سے رساؤ
- پیٹ میں طویل مدت تک یا شدید درد
- خوراک، دواؤں یا پانی کے لیے ٹیوب استعمال کرتے وقت درد، یا ٹیوب کے اردگرد جلد میں جلن
- ٹیوب ڈھیلی پڑ جانے یا باہر گر جانے کا (یہ ہونے کا امکان بے حد کم ہے)۔

ویڈیو ویب سائٹ ملاحظہ کریں: صارفین کے فیڈنگ ٹیوبوں کے تجربات، بشمول نگہداشت، غذاؤں اور نگہداشت کے لیے mytube.mymnd.org.uk سیکشن 2 میں بارے میں مزید ملاحظہ کریں: کیا میں ٹیوب فیڈنگ کے بارے میں کوئی ویڈیو مواد دیکھ سکتا ہوں؟



مجھے غذا کیسے دی جائے گی؟

آپ کے ڈائٹیشن رہنمائی فراہم کریں گے۔ دو اہم طریقے ہیں، لیکن بعض اوقات دونوں کا مجموعہ بھی آپ کے طرز زندگی اور ضروریات کے مطابق استعمال کیا جا سکتا ہے:

- مائع غذا کی چھوٹی خوراکیں دن میں سرنج کے ذریعے ٹیوب میں دی جا سکتی ہے (جسے bolus طریقہ کہا جاتا ہے)
- مائع غذا کو کئی گھنٹوں کے دوران برقی پمپ کے ذریعے ٹیوب میں ٹپکایا جا سکتا ہے۔ چاہے رات بھر یا دن کے وقت۔

کسی بھی نئی چیز کی طرح، ٹیوب فیڈنگ بھی معمول میں آنے والی ایک تبدیلی ہوتی ہے اور آپ کو ان تبدیلیوں کے مطابق ڈھلنے میں کچھ وقت لگ سکتا ہے۔ اگر آپ کے ذہن میں کوئی سوالات ہیں تو اپنے ڈائٹیشن سے پوچھیں۔

مجھے کون سی غذا دی جائے گی؟

آپ کا ڈائٹیشن آپ کو درکار تمام غذائیتوں کی حامل ایک خصوصی طور پر تیار شدہ مائع غذا تجویز کرے گا۔ آپ کو اپنی ٹیوب کے ذریعے اضافی پانی کی بھی ضرورت پڑ سکتی ہے۔ ڈائٹیشن آپ کو خوراک اور پانی کی مقدار اور

وقت کے بارے میں مشورہ دے گا۔

کوئی اور سیال، بشمول مائع غذا یا دہی، ٹیوب کے ذریعے نہیں دینا چاہیے۔ یہ ٹیوب کو نقصان پہنچا سکتے ہیں یا رکاوٹ کے نتیجے میں بند کر سکتے ہیں اور ٹیوب کو جلدی تبدیل کرنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔

کیا مجھے خوراک خود آرڈر کرنی ہوگی؟

آپ کے لیے غذا تجویز کی جاتی ہے اور سیدھی آپ کے گھر پہنچائی جا سکتی ہے۔ آپ کے ڈائٹیشن یا ماہر غذائیت آپ کو مسلسل درکار سامان اور فیڈنگ کے آلات کے بارے میں مشورہ دیں گے۔

فیڈنگ ٹیوب صاف رکھنے اور رکاوٹ کی وجہ سے بند ہونے سے بچانے کے لیے استعمال سے پہلے اور بعد پانی سے فلش کرنا ضروری ہے۔ اگر آپ کو ٹیوب لگائی گئی ہے تو آپ کو دکھایا جائے گا کہ یہ کیسے کرنا ہے۔

آپ کو اس بارے میں بتایا جائے گا کہ آپ کو کتنے تواتر کے ساتھ ٹیوب تبدیل کروانے کی ضرورت ہے۔ اس عمل میں معمولی جراحی شامل ہوتی ہے جو عام طور پر ہسپتال میں بیرونی مریض کے طور پر سرانجام دی جاتی ہے۔ ہر اسپتال کی سفارش مختلف ہوگی، جو استعمال ہونے والی ٹیوب کے برائڈ پر منحصر ہے۔

یہ امر قابل غور ہے کہ غبارے کی قسم والی فٹنگ کی حامل ٹیوبوں کو زیادہ باقاعدگی کے ساتھ تبدیل کرنے کی ضرورت ہوتی ہے، عام طور پر ہر 3-6 ماہ بعد۔ پلاسٹک ہمپر کے ذریعے منسلک کی جانے والی نالیوں کی زندگی طویل تر ہوتی ہے اور یہ کئی سال تک باقی رہ سکتی ہیں۔ غبارہ اور ہمپر مختلف فیڈنگ ٹیوبوں کے وہ حصے ہیں جو پیٹ کے اندر رہتے ہیں تاکہ اسے اپنی جگہ پر قائم رکھنے میں مدد ملے۔

6. مجھے مزید معلومات کیسے ملیں گی؟

دیگر تنظیمیں

ہم ان تنظیموں کی توثیق نہیں کر سکتے، لیکن درج ذیل تنظیمیں آپ کو مزید معلومات کی تلاش میں مدد دے سکتی ہیں۔ ہماری MND کنیکٹ ہیلپ لائن آپ کو تنظیمیں تلاش کرنے میں مدد دے سکتی ہے۔ اس سیکشن میں آگے چل کر، عنوان: 'ہمارا تعاون' کے تحت رابطے کی تفصیلات دیکھی جا سکتی ہیں۔

برٹش ڈائٹٹک ایسوسی ایشن

ڈائٹیشنز کی نمائندگی کرنا اور غذائیت کے شعبے میں کام کرنے والوں کو مشورہ فراہم کرنا۔

ٹیلیفون: 0121 2008080

ای میل: info@bda.uk.com

ویب سائٹ: www.bda.uk.com

NHS اور UK کی طبی نگہداشت

UK میں NHS سروسز اور طبی نگہداشت سے متعلق معلومات

ٹیلیفون: 111 (انگلینڈ، ویلز اور اسکاٹ لینڈ)

انفرادی ٹرسٹ کی ویب سائٹ کے رابطہ جاتی صفحے کے ذریعے دستیاب ہے (شمالی آئر لینڈ) nhs.uk (انگلینڈ) ویب سائٹ:

wales.nhs.uk (ویلز)

hscni.net (شمالی آئر لینڈ)

nhs24.scot (اسکاٹ لینڈ)

MND اسکاٹ لینڈ

اسکاٹ لینڈ میں MND میں مبتلا افراد کے لیے نگہداشت، معلومات اور تحقیقی فنڈنگ۔

ٹیلیفون: 0141 332 3903

ای میل: info@mndscotland.org.uk

mndscotland.org.uk

ویب سائٹ

myTube

MND کے ساتھ ٹیوب فیڈنگ کے بارے میں سیکھنے کا ذریعہ۔

mytube.mymnd.org.uk

ویب سائٹ:

PINNT

فیڈنگ ٹیوباں استعمال کرنے والے افراد کے لیے ایک معاونتی تنظیم تاکہ تجربات اور تصورات کا اشتراک کیا جا سکے۔

020 3004 6193

ٹیلیفون:

ویب سائٹ کے رابطہ جاتی صفحے کے ذریعے

ای میل:

pinnt.com

ویب سائٹ:

اظہارِ تشکر

ہم اپنے یوزر ریویو گروپ کے شکر گزار ہیں کہ جنہوں نے مہربانی کرتے ہوئے اپنے تجربات میں شریک کیا۔

اس کتابچے کی تیاری یا نظر ثانی کے دوران، کمال مہربانی کے ساتھ اس کا جائزہ لینے پر ہم درج ذیل افراد کا بھی شکریہ ادا کرتے ہیں:

- کے ایڈورڈز (Kay Edwards) نیوٹریشن نرس، نارٹھیمپٹن سائبر
کیری ایلپٹ (Kiri Elliott) پالیسی افسر، برٹش ڈائٹٹیک ایسوسی ایشن، برمنگھم
ایرین فورکر (Erin Forker) سینئر ڈائٹٹیشن، یونیورسٹی ہسپتالز برمنگھم
NHS ٹرسٹ، QE ہسپتال
ایما ہسبنڈز (Emma Husbands) سکون اور ادویاتی کنسلٹنٹ،
گلوستر سائبر رائل ہسپتالز برائے NHS ٹرسٹ
سوزن روول (Susan Rowell) نیوٹریشن نرس اسپیشلسٹ،
گریٹ ویسٹرن ہسپتالز NHS ٹرسٹ، سویڈن
جون سمز (Joanne Simms) کمیونٹی نیوٹریشن سیورٹ ڈائٹٹیشن،
گریٹ ویسٹرن ہسپتالز NHS ٹرسٹ، سویڈن
بیتھ برن (Beth Byrne) ہوم انٹرنل فیڈنگ ڈائٹٹیشن، جنوبی واروکشائر
فاؤنڈیشن ٹرسٹ، جارج ایلپٹ ہسپتال، نونٹن
ایما ووڈ (Emma Wood) ڈائٹٹیشن، جیمز کک یونیورسٹی ہسپتال، مڈلزبرو

حوالہ جات

اس دستاویز میں معاونت کے لیے استعمال شدہ حوالہ جات درخواست کرنے پر دستیاب ہیں:
ای میل: infofeedback@mndassociation.org

یا تحریری طور پر درخواست کریں:

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

مزید معلومات

ہم MND اور کینیڈی کے مرض کے بارے میں معلومات کا ایک وسیع سلسلہ پیش کرتے ہیں۔ اس شیٹ سے متعلق درج ذیل وسائل آپ کے لیے مفید ثابت ہوسکتے ہیں۔

معلوماتی شیٹس

7A نکلنے میں دشواریاں
8A تا 8D سانس لینے اور ہوا کے اخراج کے بارے میں شیٹس کا ایک سلسلہ
14A علاج سے انکار کا پیشگی فیصلہ (ADRT) اور نگہداشت سے متعلق پیشگی منصوبہ بندی

بڑی گائیڈز

MND کے ساتھ کھانا اور پینا
زندگی کا آخری مرحلہ: موثر نیورون بیماری والے لوگوں کے لیے ایک ہدایت نامہ

کتابچے

ذاتی نگہداشت
جنسی سرگرمی اور تعلقات

ویڈیو مواد

myTube ویب سائٹ: mytube.mymnd.org.uk

لنکس:

ضرورت کے مطابق معلومات یہاں پر تلاش کریں: mndassociation.org/careinfofinder

پیشہ ور ماہرین سے متعلق مزید معلومات کے لیے: mndassociation.org/professionals

بماری معلومات ذیل سے ڈاؤن لوڈ کریں: mndassociation.org/publications

دیگر زبانوں میں معلومات یہاں سے حاصل کریں: mndassociation.org/languages

بماری MND کنیکٹ ہیلپ لائن سے پرنٹ شدہ نقول آرڈر کریں (ہمارا تعاون نامی اگلا سیکشن دیکھیں)۔

ہمارا تعاون

ہم ہر روز موثر نیورون کے مرض سے متاثرہ افراد کی مدد کرتے ہیں، بہتر نگہداشت کے لیے مہم چلاتے ہیں اور اہم تحقیقی کام کے لیے فنڈ دیتے ہیں۔ کیونکہ MND کے ساتھ، ہر دن معنی رکھتا ہے۔

ہم کینیڈی کے مرض سے متاثرہ افراد کی بھی مدد کرتے ہیں۔

MND کنیکٹ

ہماری ہیلپ لائن MND کے حامل افراد، نگہداشت کنندگان، خاندان اور پیشہ ور افراد کو عملی اور جذباتی مدد، معلومات اور مناسب رہنمائی پیش کرتی ہے۔ مزید معلومات اور موجودہ اوقات کار یہاں ملاحظہ کریں:

mndassociation.org/mndconnect

0808 802 6262

ٹیلیفون:

mndconnect@mndassociation.org

ای میل:

معاونتی خدمات

ہماری معاونتی خدمات کے بارے میں یہاں سے معلوم کریں: mndassociation.org/our-services

مقامی اور علاقائی معاونت

ہماری شاخوں اور گروپس کے بارے میں یہاں سے معلوم کریں: mndassociation.org/local-support

MND ایسوسی ایشن کی مراعاتی مشورہ جات کی خدمت

دعوؤں کی شناخت اور درخواست دینے کے طریقے میں مدد کے لیے، ملاحظہ کریں:

mndassociation.org/benefitsadvice یا ہماری MND کنیکٹ کی ہیلپ لائن پر کال کریں۔ ٹیلیفون:

0808 802 6262

MND ایسوسی ایشن کی ویب سائٹ اور آن لائن فورم

mndassociation.org

ویب سائٹ:

forum.mndassociation.org

آن لائن فورم:

ہم آپ کی آراء کا خیر مقدم کرتے ہیں

ہم آپ سے یہ جاننا چاہیں گے کہ آپ کے خیال میں ہم کیا کام بہتر طور پر کر رہے ہیں اور ہم MND کے شکار یا اس سے متاثرہ افراد یا کینیڈی کے مرض میں مبتلا افراد کے لیے اپنی معلومات میں کہاں بہتری لا سکتے ہیں۔

آپ کے گمنام تبصرہ جات آگاہی پیدا کرنے میں بھی مدد دے سکتے ہیں اور ہمارے وسائل، مہمات اور فنڈنگ کے لیے درخواستوں پر بھی اثر انداز ہو سکتے ہیں۔

اس پر یا ہماری کسی بھی معلوماتی شیٹس پر رائے دینے کے لیے، ہمارے آن لائن فارم تک یہاں سے رسائی حاصل کریں: smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

آپ اس فارم کا ایک کاغذی نسخہ طلب کر سکتے ہیں یا ای میل کے ذریعے براہ راست فیڈ بیک فراہم کر سکتے ہیں: infofeedback@mndassociation.org

یا تحریری طور پر درخواست کریں:

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

کیا آپ ہماری معلومات کے صارفانہ جائزے میں مدد کرنا چاہیں گے؟

اگر آپ MND یا کینیڈی کے مرض کے ساتھ زندگی گزار رہے ہیں یا نگہداشت فراہم کر رہے ہیں، تو ہم سے درج ذیل پر رابطہ کریں: infofeedback@mndassociation.org

© MND Association, 2026

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

ٹیلیفون: 01604 250505
ای میل: enquiries@mndassociation.org
ویب سائٹ: mndassociation.org

رجسٹرڈ چیریٹی نمبر: 294354

نظر ثانی شدہ: جنوری 2026
اگلا جائزہ: ستمبر 2028
ورژن: 1