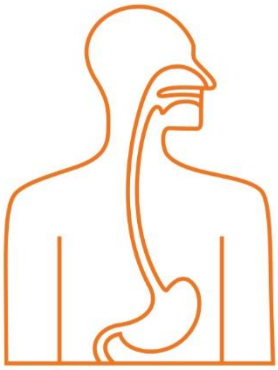

7ब

नलिकेतून अन्नपुरवठा

प्रेरक चेतापेशींचा रोग असलेल्या किंवा त्याने बाधित असलेल्या लोकांसाठी माहिती

प्रेरक चेतापेशींच्या रोगाच्या (एमएनडी) परिणामी खाण्या-पिण्यामध्ये अडचणी उद्भवू शकतात. तुमचा घसा आणि तोंड यातील स्नायू अशक्त, संथ होऊ शकतील किंवा त्यांच्यातील समन्वय जाऊ शकतो. यामुळे तुमची चावण्याची आणि गिळण्याची क्षमता बाधित होऊ शकते ज्यामुळे वजन कमी होणे, ऊर्जा कमी होणे आणि संभाव्य निर्जलन हे होऊ शकते.

तुमच्या आरोग्य आणि सामाजिक निगा गटाकडून या समस्यांसाठी फीडिंग ट्यूब लावण्याचा सल्ला दिला जाऊ शकतो, पण हा निर्णय कठीण वाटू शकतो. हे माहिती पत्रक तुम्हाला माहितीपूर्ण निर्णय घेण्यास मदत करण्यासाठीचे पर्याय स्पष्ट करते. तुमच्या कुटुंबीयांशी, काळजी घेणाऱ्यांशी आणि आरोग्य व सामाजिक निगा गटाशी याबद्दल चर्चा करणे महत्त्वाचे आहे, जेणेकरून तुम्हाला कशा प्रकारे सहकार्य हवे आहे हे त्यांना समजेल.

या माहितीमध्ये खालील विभागांचा समावेश आहे:

1: ट्यूब फीडिंग म्हणजे काय?

2: ट्यूब फीडिंग माझ्यासाठी योग्य आहे का?

3: फीडिंग ट्यूब माझ्या आयुष्यावर कसा परिणाम करेल?

4: ट्यूब कशी बसवली जाते?

5: मी माझ्या फीडिंग ट्यूबची काळजी कशी घ्यावी?

6: मी अधिक माहिती कशी मिळवू शकतो/ते ?

हे चिन्ह **आमची इतर प्रकाशने** हायलाइट करण्यासाठी वापरले जाते. हे कसे पाहायचे हे जाणून घेण्यासाठी, या पत्रकाच्या शेवटी दिलेला *अधिक माहिती* विभाग पाहा.

हे चिन्ह एमएनडी असलेल्या किंवा बाधित झालेल्या इतर लोकांनी **उदधृत केलेले** हायलाइट करण्यासाठी वापरले जाते.

कृपया लक्षात घ्या की ही स्त्रोत माहितीची भाषांतरित आवृत्ती आहे. एमएनडी असोसिएशन प्रतिष्ठित भाषांतर सेवा वापरते, परंतु भाषांतरातील कोणत्याही त्रुटींची जबाबदारी घेऊ शकत नाही.

उपचार आणि निगेबाबत निर्णय घेताना नेहमी तुमच्या आरोग्य व सामाजिक निगा गटाकडून सल्ला घ्या. ते तुमच्या अपॉइंटमेंट्समध्ये मदत करण्यासाठी दुभाषकाची व्यवस्था करू शकतात.

अधिक माहितीसाठी भाषांतर शक्य असू शकते, पण ही सेवा मर्यादित आहे. तपशिलांसाठी आमच्या हेल्पलाइन एमएनडी कनेक्ट शी संपर्क साधा:

टेलिफोन: **0808 802 6262**

1: ट्यूब फीडिंग म्हणजे काय?

ट्यूब फीडिंग म्हणजे तुमच्या पोटात, उदरातील नळीमार्फत द्रव आणि विशेष तयार केलेले द्रव स्वरूपाचे अन्न थेट देण्याची पद्धत आहे. ट्यूब लवचीक असते आणि कपड्याखाली धोरणीपणाने लपवता येऊ शकते. ती लहान अरुंद स्ट्रॉ इतक्या आकाराची असते.

वेगवेगळ्या ब्रँड्स आणि प्रकारच्या फीडिंग ट्यूब्स थोड्याफार वेगळ्या दिसू शकतात, पण त्यांचे डिझाइन सारखे असते. प्रत्येक ट्यूब लहानशा शस्त्रक्रिया कार्यपद्धतीद्वारे बसवली जाते.

एकदा बसवल्यानंतर फीडिंग ट्यूब कशी दिसते याचे उदाहरण पुढील फोटोमध्ये दाखवले आहे:

विभाग 4 पाहा: *ट्यूब कशी बसवली जाते?* कार्यपद्धतीबद्दल अधिक माहितीसाठी.

फीडिंग ट्यूबसह, जर तुम्हाला सुरक्षित वाटत असेल आणि तुमच्या आरोग्य व सामाजिक निगा गटाने सल्ला दिला असेल, तर तुम्ही तोंडानेही खाणे आणि पिणे सुरू ठेवू शकता. सुरुवातीला, तुम्ही कदाचित तुमचे खाणे-पिणे टॉप-अप करण्यासाठी तुमच्या ट्यूबचा वापर कराल.

जशी तुमची लक्षणे वाढतात, तसा तुम्ही ट्यूबचा अधिक वापर करू शकता. जर आवश्यक असेल तर तुम्हाला गरजेची असलेली सर्व पोषणतत्त्वे आणि द्रव ट्यूबद्वारे मिळू शकतात. हे साध्य करण्यासाठी आहारतज्ञ तुम्हाला गरजेच्या प्रकारचे आणि प्रमाणातील विशेष तयार केलेले द्रव अन्न आणि द्रव पदार्थांबद्दल चर्चा करू शकतो.

विभाग 5 पाहा: *मी माझ्या फीडिंग ट्यूबची काळजी कशी घ्यावी?* फीडिंग ट्यूबसह दैनंदिन जीवनाविषयी अधिक माहितीसाठी.

जर तुम्हाला ट्यूब फीडिंगबाबत चर्चा करायची असेल, तर आहारतज्ञ, विशेष प्रशिक्षित परिचारिका किंवा ट्यूब फीडिंगमध्ये तज्ज्ञ डॉक्टर यांचा संदर्भ देण्यासाठी तुमच्या जीपीला विचारा.

2: ट्यूब फीडिंग माझ्यासाठी योग्य आहे का?

> *"माझा वाटते की हा निर्णय शक्य तितक्या लवकर लक्षात आणून देणे विशेषकरून महत्त्वाचे आहे, कारण जागरूकता समायोजन घडवून आणते आणि समायोजन निर्णय घेण्याच्या प्रक्रियेत मदत करते."*

इतर कोणत्याही शस्त्रक्रियेप्रमाणे, फीडिंग ट्यूब बसवायची किंवा नाही, याची निवड पूर्णपणे तुमची आहे. एखादी कार्यपद्धत शक्य आहे, आणि त्यातून फायदे होऊ शकतात याचा अर्थ ती प्रत्येकासाठी योग्यच आहे असे नाही.

तुम्ही जो निर्णय घ्याल, तो तुम्ही काळानुसार बदलण्याची शक्यता असते. तुमची इच्छा असू शकते:

- नंतर कधी तरी ट्यूब बसवायची, पण लक्षणे बळावल्यावर फीडिंग ट्यूब बसवणे अधिक कठीण होऊ शकते (सल्ल्यासाठी तुमच्या आरोग्य व सामाजिक निगा गटाशी संपर्क साधा).
- ट्यूब बसवल्यानंतर ती वापरणे थांबवा (नंतरच्या शीर्षकात पाहा *ट्यूब बसवल्यानंतर माझे मत बदलल्यास काय होते?*).

तुमचा निर्णय घेताना, प्रत्येक प्रकारच्या फीडिंग पद्धतींचे फायदे आणि तोटे याबाबत तुम्हाला अचूक माहिती असणे अत्यंत आवश्यक आहे.

हे तुमच्या आरोग्य व सामाजिक निगा गटासोबत बोलून घेणे सर्वोत्तम असते, कारण ते तुम्हाला तुमच्या भविष्यातील आरोग्यविषयक निवडींसाठी माहितीपूर्ण निर्णय घेण्यास मदत करू शकतात. निर्णय घेण्याच्या प्रक्रियेत, तुमच्या आरोग्यनिगा गटातील एखादा सदस्य तुम्हाला अशा एखाद्या व्यक्तीशी भेट घडवून देऊ शकतो, जो आधीच फीडिंग ट्यूब वापरत आहे.

रुग्णालये आणि समुदाय सेवा यांच्याकडे सहसा फीडिंग ट्यूबविषयी मार्गदर्शक तत्त्वे असतात, आणि ही पाहण्याची विचारणे तुमच्यासाठी उपयुक्त ठरू शकते.

मला ट्यूब फीडिंगचा विचार का करावा लागेल?

एमएनडी सह, तुम्हाला अनुभव येऊ शकतो:

- तुमचे अन्न चघळण्यात आणि गिळण्यात अडचणी
- हात आणि बाहू यावरील नियंत्रण कमी होणे, ज्यामुळे अन्न तोंडापर्यंत नेणे कठीण होते
- कमी खाण्यामुळे वजन कमी होणे आणि स्नायूंचे बळ कमी होणे
- कमी पाणी पिण्यामुळे निर्जलन आणि बद्धकोष्ठता
- चवीच्या जाणिवेत बदल किंवा कमी भूक लागणे
- कॅलरीज खूप कमी खाण्यामुळे ऊर्जा कमी होणे
- अन्न आणि द्रव फुफ्फुसात जाणे, ज्यामुळे खोकला येणे किंवा गुदमरणे (याला ॲस्पिरेशन म्हणतात, ज्यामुळे छातीत संसर्ग होऊ शकतो).

फायदे काय आहेत?

"इतका ताण दूर करून माझ्या अनुकूल पीईजी ने माझ्या आणि माझ्या प्रियजनांच्या जीवनाचा दर्जा खूपच सुधारला आहे. पराभवाची कबुली देण्यापेक्षा ते मला एमएनडी विरुद्ध लढण्यास मदत करत आहे."

ट्यूब फीडिंग तुम्हाला गरजेचे पोषण मिळवून देते आणि यामुळे कदाचित खालील गोष्टीसुद्धा शक्य होतात:

- तुमची ऊर्जा पातळी वाढवते आणि तुमचे वजन परत मिळविण्यास किंवा टिकविण्यास मदत करते.
- चावणे आणि गिळणे कठीण झाल्यास तुमचा ताण कमी होतो.
- खोकला, गुदमरणे आणि छातीत संसर्ग होण्याचा धोका कमी होतो
- द्रव पदार्थांचे सेवन वाढवते, ज्यामुळे निर्जलनाची आणि बद्धकोष्ठतेची शक्यता टळण्यास मदत होते.
- काही औषधे घेण्यासाठी उपयुक्त मार्ग ठरू शकते.
- तुमच्या क्षेम भावनेत सुधारणा करते.

वरील सर्व गोष्टी तुमच्या जीवनाच्या दर्जात किंवा आरामात सुधारणा करू शकतात. तथापि, फीडिंग ट्यूब वापरल्याने एमएनडी बळावण्याचा कालावधी मंदावता किंवा थांबवता येणार नाही.

जोखमी काय आहेत?

फीडिंग ट्यूब बसविणे ही एक सामान्य आणि तुलनेने सुरक्षित कार्यपद्धत आहे. मोठ्या समस्या दुर्मीळ असतात आणि बहुतेक समस्यांचे निवारण सहजपणे होऊ शकते.

कुठल्याही उपचारांप्रमाणे, काही संभाव्य जोखमी आहेत ज्यांची तुम्हाला जाणीव असावी, जसे की:

- शस्त्रक्रियेनंतर होणारा संसर्ग
- जखमेमधून रक्तस्त्राव किंवा स्राव
- ज्या ठिकाणी फीडिंग ट्यूब घातली आहे त्या भागात अस्वस्थता किंवा वेदना.
- तुमच्या पोटात उरलेल्या काही हवेमुळे फीडिंग ट्यूब घातल्यानंतर थोडेसे फुगणे
- ट्यूब बसविल्यानंतर काही काळ तुमचा श्वास अधिक उथळ होऊ शकतो.

तुम्हाला असणाऱ्या जोखमी तुमच्या आरोग्याच्या स्थितीवर अवलंबून असतील. ट्यूब फीडिंगविषयी निर्णय घेण्याआधी तुम्ही तुमच्या आहारतज्ञ किंवा संबंधित डॉक्टरांकडून सल्ला घेऊ शकता.

ट्यूबचा माझ्या कुटुंबावर आणि काळजी घेणाऱ्यांवर कसा परिणाम होईल?

तुम्हाला अशी काळजी वाटू शकते की ट्यूब फीड्स व्यवस्थापित करणे तुमच्या कुटुंबीयांसाठी किंवा काळजी घेणाऱ्यांसाठी ताणदायक ठरू शकते. तथापि, त्यांना आनंद होऊ शकतो की तुम्हाला आवश्यक द्रव आणि पोषण मिळत आहे.

ही प्रक्रिया सोपी आहे आणि तुमच्या निगेत सहभागी असलेल्या प्रत्येकाला ट्यूब फीडिंगसाठी मदत करण्यासाठी प्रशिक्षण दिले जाईल. विभाग 5 पाहा: *मी माझ्या फीडिंग ट्यूबची काळजी कशी घ्यावी?*

फीडिंग ट्यूब बसवायची किंवा नाही हे एकदा तुम्ही ठरवले की, तुमचे कुटुंब किंवा काळजी घेणारे तुम्ही केलेल्या निवडीशी असहमत असू शकतात. एकमेकांच्या चिंतांवर चर्चा केल्याने तुम्हाला सामाईक समजुतदारपणापर्यंत पोहोचण्यास मदत होऊ शकते.

मी ट्यूब फीडिंगबद्दल कोणतीही व्हिडिओ सामग्री पाहू शकतो/ते का?

ट्यूब फीडिंगबद्दल अधिक माहिती आणि व्हिडिओ सामग्रीसाठी myTube वेबसाइट पाहा:**www.mytube.mymnd.org.uk**

हे SITraN - शेफिल्ड इन्स्टिट्यूट फॉर ट्रान्सलेशनल न्यूरोसायन्स द्वारे विकसित केल्याप्रमाणे, ट्यूब फीडिंगचा निर्णय घेणे आणि त्याचा वापर शोधते.

ही वेबसाइट एमएनडी सह जगत असलेल्या लोकांसोबत काम करून तयार करण्यात आली आहे, ज्यांना इतर लोकांची 'भेट घेण्याचा' आणि त्यांच्या फीडिंग ट्यूबचा वापर पाहण्याचा मार्ग हवा होता. myTube वर त्यांचे अनुभव आणि वैयक्तिक कथा ऐकणे तुम्हाला फीडिंग ट्यूब बसवायची किंवा नाही याबाबत तुमचा निवड करताना मदत करू शकते.

हे व्हिडिओ ट्यूबसह जीवन कसे असू शकते हे दाखविण्यास मदत करतात. या व्हिडिओंना मजकूर परिचय आणि विश्वासार्ह संस्थांकडून काळजीपूर्वक निवडलेल्या संसाधनांच्या यादीचे समर्थन आहे, ज्यात आमची स्वतःची संबंधित माहितीपत्रके आणि मार्गदर्शकांचा समावेश आहे.

जर मी फीडिंग ट्यूब न घेण्याचा निर्णय घेतला तर काय होते?

तुम्हाला फीडिंग ट्यूब असो किंवा नसो, तुमचे स्नायू वाया होणे सुरूच राहील. तथापि, फीडिंग ट्यूबशिवाय, तुमचे वजन कमी होण्याची आणि निर्जलीकरण होण्याची शक्यता असते कारण खाणे आणि पिणे अधिक कठीण होते. यामुळे कसे वाटेल याची तुम्हाला चिंता होऊ शकते, पण एमएनडी बळावत असताना तहान आणि भूक बहुधा कमी तीव्र होते. तुम्ही पॅलिएटिव्ह निगा तज्ज्ञाशी चर्चा केल्यास तुम्हाला आश्वस्त वाटू शकते. तुमच्या आरोग्य व सामाजिक निगा गटाला संदर्भ देण्यासाठी विचारा.

पर्यायांचा विचार केल्यानंतर, तुम्ही माहितीपूर्ण निर्णय घेऊ शकता. जर तुम्ही फीडिंग ट्यूब तुमच्यासाठी योग्य नाही असा निर्णय घेतलात, तरीही तुमची पोषण परिचारिका, आहारतज्ञ आणि भाषण व भाषा तज्ज्ञ तुम्हाला समर्थन देतील. ते तुमच्या गरजांना साजेसे अन्न, पेय आणि डॉक्टरांनी लिहून दिलेली पूरके याबाबत सल्ला देतील. तुमचा पॅलिएटिव्ह निगा गट देखील तुम्हाला पाठिंबा देईल आणि आवश्यक असू शकल्यास भूक किंवा तहान यांचे शमन करण्यासाठी लागणाऱ्या कोणत्याही औषधांबाबत सल्ला देईल.

या सल्ल्यामध्ये अन्नाचा पोत आणि द्रव समसांद्रता यामध्ये बदल करणे समाविष्ट असू शकते, जेणेकरून तुम्ही शक्य तितका काळ खाणे आणि पिणे सुरू ठेवू शकाल.

एमएनडी असताना खाणे-पिणे आणि सहज गिळता येणाऱ्या पाककृतींबाबत अधिक माहितीसाठी येथे पाहा: *एमएनडी असताना खाणे आणि पिणे*

एमएनडीसह गिळणे, लाळ, खोकला आणि गुदमरण्याबद्दल अधिक तपशिलांसाठी, पाहा: माहिती पत्रक 7ए - *गिळण्यात अडचणी*

आपल्याला ट्यूब बसवली जाऊ नये, अगदी आपत्कालीन परिस्थितीतही, हे आपल्याला निश्चित करायचे असल्यास, तुम्ही हे 'उपचार नाकारण्याचा आगाऊ निर्णय (एडीआरटी) यामध्ये सांगू शकता. पुढील मथळा पहा *ट्यूब बसवल्यानंतर माझे मत बदलल्यास काय होते?*

ट्यूब बसवल्यानंतर माझे मत बदलल्यास काय होते?

तुम्ही ठरवू शकता की तुम्हाला भविष्यात काही विशिष्ट परिस्थितींमध्ये तुमची ट्यूब वापरणे बंद करायचे आहे. उपचार नाकारण्याचा आगाऊ निर्णय (एडीआरटी) तुमच्या निवडींचे समर्थन करू शकतो. एडीआरटी तुमच्या निगेत सहभागी असलेल्या लोकांना हे सांगतो की भविष्यात तुम्ही कोणते उपचार नाकारू इच्छिता, आणि तो फक्त तेव्हाच वापरला जाईल जेव्हा तुम्ही स्वतः निर्णय घेऊ शकत नाही किंवा कोणत्याही कारणासाठी तुमचे निर्णय इतरांना सांगू शकत नाही.

तुम्ही कोणते उपचार नाकारू इच्छिता आणि हे कधी व्हायला हवे, याबात स्पष्टपणा असला पाहिजे. उदाहरणार्थ, तुम्हाला अशा परिस्थितींबद्दल विधान करायचे असू शकते ज्या वेळी तुम्ही फीडिंग ट्यूबचा वापर थांबवू इच्छिता.

जर एडीआरटी योग्य प्रकारे पूर्ण केले असेल, तर ते कायद्याने बंधनकारक असते. जर तुम्ही निर्णय घेऊ शकत नसाल किंवा संवाद साधू शकत नसाल,तर तुमच्या मतांचा आणि इच्छांचा आदर केला जाईल. तथापि, तुम्ही कोणत्याही वेळी एडीआरटी चा आढावा घेऊ शकता आणि त्यात बदल करू शकता.

तुमच्या भविष्यातील निगेसाठी नियोजन करण्याबाबत अधिक तपशिलांसाठी, आमची एडीआरटी आणि जीवनाच्या समाप्तीचा निर्णय घेण्याबाबतची प्रकाशने पाहा. हे या पत्रकाच्या शेवटी *अधिक माहिती* मध्ये सूचिबद्ध केले आहे.

3: फीडिंग ट्यूब माझ्या आयुष्यावर कसा परिणाम करेल?

हा विभाग फीडिंग ट्यूबसह दैनंदिन जीवनाबाबत काही सामान्य प्रश्नांची उत्तरे देतो.

मी अजून किती काळ तोंडाने अन्नाचा आनंद घेऊ शकतो?

ट्यूब बसवल्यानंतर लगेचच त्याचा वापर करावा लागू शकणार नाही. काही लोक ट्यूब आधीच बसवून ठेवतात, जेणेकरून त्यांना गरज पडल्यास लगेच वापरता येईल आणि हळूहळू त्याचा वापर वाढवता येईल.

फीडिंग ट्यूब बसवली तरीही, तुम्हाला सुरक्षित वाटत असेपर्यंत तुम्ही तोंडाने खाणे आणि पिणे चालू ठेवू शकता. तुमच्यासाठी काय सुरक्षित आहे हे जाणून घेण्यासाठी तुमच्या भाषण आणि भाषा उपचारतज्ञ आणि आहारतज्ञ यांचा सल्ला घ्या.

जर तुम्ही कमी प्रमाणात खाणे सुरू ठेवण्याचे ठरवले, तर त्यातील जोखमी विचारात घ्या आणि आधी सल्ला घ्या. तुमचे भाषण व भाषा उपचारतज्ञ आणि आहारतज्ज्ञ तुम्हाला सल्ला देऊ शकतात की कोणत्या प्रकारांचे आणि कोणत्या समसांद्रतांचे अन्न आणि पेय तुम्ही प्रयत्न करण्यासाठी सर्वात सुरक्षित आहे.
जरी ट्यूब फीडिंग खाण्यासारखा आणि पिण्यासारखा आनंद देत नसले, तरी ते भूक आणि तहान या भावना दूर करू शकते.

फीडिंग ट्यूब मला वजन वाढवण्यास मदत करेल का?

जर तुमचे खूप वजन कमी झाले असेल, तर तुम्हाला वजन परत मिळवण्यासाठी जास्त कॅलरी असलेले द्रव अन्न दिले जाऊ शकते. यानंतर, अन्नाचा प्रकार आणि मात्रा तुम्हाला सहमती दिलेल्या वजनावर ठेवण्यासाठी

समायोजित केली जाईल.

आंघोळ, शॉवर किंवा पोहण्याबद्दल काय?

ट्यूब बसवलेली जागा पूर्णपणे बरी होईपर्यंत तुम्ही ट्यूब पाण्यात बुडवू नये. तुम्हाला सुरक्षितपणे पुन्हा आंघोळ, शॉवर किंवा पोहता येण्यासाठी किती काळ थांबाने लागेल याबाबत सल्ला दिला जाईल एकदा असे करणे सुरक्षित झाले की, तुम्ही तुमची ट्यूब अगोदर बंद आहे याची खात्री करून घेतली पाहिजे आणि नंतर ट्यूब व बाहेरची जागा काळजीपूर्वक कोरडी केली पाहिजे.

फीडिंग ट्यूबसह आंघोळ, शॉवर आणि पोहण्याबाबत सल्ला भिन्न प्रदेशांमध्ये वेगळा असू शकतो, कारण ट्यूबचे प्रकार आणि त्या बसवण्याचे प्रकार वेगळे असू शकतात. विशिष्ट मार्गदर्शनासाठी नेहमी तुमच्या आरोग्य व सामाजिक निगा गटाशी बोला.

यामुळे माझ्या शारीरिक रूपावर काही परिणाम होईल का?

तुम्हाला ट्यूब कशी दिसेल याबद्दल चिंता असू शकते आणि यामुळे तुमच्या आत्मविश्वासावर परिणाम होऊ शकतो. तुम्ही कपडे घातले असताना ट्यूब दिसणार नाही आणि यामुळे तुमच्या दैनंदिन क्रियांमध्ये समस्या होणार नाहीत.

ट्यूब असण्याची सवय लागण्यासाठी तुम्हाला वेळ लागू शकतो आणि तुमच्या भावना मित्रमैत्रिणी, कुटुंबीय किंवा तुमच्या आरोग्य व सामाजिक निगा गटाच्या सदस्यांशी बोलणे मदतपूर्ण होऊ शकते. ते तुम्हाला तुमच्या शरीरातील बदल स्वीकारण्यात मदत करण्यासाठी समर्थन देऊ शकतात.

जर तुम्हाला कपडे काढल्यावर ट्यूब दिसण्याची काळजी असेल, तर ती झाकली जाऊ शकते. काही प्रकरणांमध्ये, ट्यूब अधिक कमी करून कापली जाऊ शकते, किंवा सपाट फिटिंग असलेली ट्यूब वापरली जाऊ शकते. याबाबत मार्गदर्शनासाठी तुमचा आहारतज्ञ किंवा पोषण परिचारिकेला विचारा.

ट्यूब फीडिंग करताना अस्वस्थ वाटते का?

फीड घेतल्यानंतर तुम्हाला थोडे फुगल्यासारखा किंवा उलटीसारखा अनुभव येऊ शकतो. फीडिंगदरम्यान आणि त्यानंतर एक तासासाठी पोटात अन्न नीट जाण्यासाठी आणि अधिक आरामदायक वाटण्यासाठी सरळ बसून राहा किंवा पाठीमागे उशा लावून बसा.

जर ही समस्या कायम राहिली, तर तुमच्या औषधांबाबत मदत मिळवण्यासाठी पॅलिएटिव्ह निगा गटाकडून पुनरावलोकन करून घेण्यासाठी तुमच्या जीपीला विचारा.

जर माझ्याकडे फीडिंग ट्यूब असेल, तरीही मला तोंडाची काळजी घेणे आवश्यक आहे का?

तुम्ही अन्न खात नसलात तरीही तोंडाची काळजी घेतली पाहिजे. तोंडात प्लाक लवकर साचू शकतो, त्यामुळे दिवसातून कमीत कमी दोन वेळा दात स्वच्छ करणे महत्त्वाचे आहे.

तोंडाच्या निगेबाबत अधिक माहितीसाठी पाहा:
माहिती पत्रक 11बी - *तोंडाची काळजी*

मी अजूनही जवळीक साधू शकतो/ते का आणि लैंगिक संबंध ठेवू शकतो/ते का

फीडिंग ट्यूबमुळे तुमच्या लैंगिक क्षमतेवर परिणाम होणार नाही, पण तुमच्या शरीराबद्दलची तुमचे विचार आणि भावना यात बदल होऊ शकतो. यामुळे तुमचा आत्मविश्वास कमी होऊ शकतो. *यामुळे माझ्या शारीरिक रूपावर काही परिणाम होईल का?* अधिक माहितीसाठीमागील मथळा पाहा फीडिंग ट्यूबमुळे तुमच्या लैंगिक आयुष्यावर परिणाम होईल याची तुम्हाला चिंता वाटत असेल, तर तुमच्या जोडीदाराशी याबद्दल बोलणे आणि एकत्रितपणे भावना समजून घेण्याने मदत होऊ शकते.

अधिक तपशिलांसाठी आमची पुस्तिका पाहा: *लैंगिकता आणि नातेसंबंध.*

माझ्या आंत्रावर परिणाम होईल का?

आहारात कोणताही बदल झाला तर तो तुमच्या आंत्राच्या हालचाली आणि शौचाच्या सवयींवर परिणाम करू शकतो.

एमएनडी मुळे सामान्यतः आंत्राच्या हालचालीवर थेट परिणाम होत नाही, तरीही हा रोग असलेल्या अनेक लोकांना त्यांच्या आंत्राच्या समस्या होतात. याची अनेक कारणे असू शकतात:

- कमकुवत झालेले श्रोणी तल स्नायू
- कमी सक्रिय होणे
- गिळण्यातील अडचणींमुळे खूप कमी तंतुमय पदार्थ आणि पाणी
- काही विशिष्ट औषधांचा वापर

फीडिंग ट्यूब लावल्यानंतर तुम्हाला बद्धकोष्ठता किंवा अतिसार लक्षात येऊ शकतो. आंत्रांना सामान्य रूपावर येण्यासाठी थोडा वेळ लागू शकतो. अतिसार किंवा बद्धकोष्ठता ही समस्या झाल्यास तुमच्या फीडमधील तंतुमय पदार्थ समायोजित केले जाऊ शकतात.

तुम्ही फीडिंग ट्यूबसह जगणे जुळवून घेणे महत्त्वाचे आहे, त्यामुळे काहीही चिंता वाटल्यास तुमच्या आहारतज्ञ, जिल्हा परिचारिका किंवा पोषण परिचारिका यांच्याकडून सल्ला घ्या.

मी माझे औषध कसे घ्यायचे?

जर तुम्ही तुमचे औषध गिळू शकत नसाल, तर शक्य तेव्हा ते द्रव किंवा विरघळणाऱ्या स्वरूपात लिहून दिले जाईल. जर औषध द्रव स्वरूपात उपलब्ध नसेल, तर ते लिहून देणाऱ्या आरोग्य व्यावसायिकाकडून सल्ला घ्या. तुमचा डॉक्टर, जिल्हा परिचारिका किंवा फार्मासिस्ट कोणती औषधे ट्यूबद्वारे घेतली जाऊ शकतात याबाबत तुम्हाला सल्लासुद्धा देऊ शकतात.

रिल्युझोल या औषधाबाबत अधिक माहितीसाठी पाहा:
माहिती पत्रक 5ए – *रिल्युझोल*

जर मला अन्नाची ॲलर्जी असेल तर मी ट्यूब फीड घेऊ शकतो/ते का?

होय. तुमच्या आहारतज्ञाला तुमच्या गरजेनुसार कोणती फीड योग्य आहेत हे माहीत असेल. सर्व मानक फीड कठीण कवच्याच्या फळांपासून मुक्त, ग्लूटेनमुक्त आणि लॅक्टोजमुक्त आहेत. जर तुम्ही व्हीगन असाल, तर सोया फीड उपलब्ध आहेत.

4: ट्यूब कशी बसवली जाते?

हा विभाग ट्यूब बसवण्याच्या कार्यपद्धतीबाबत आणि ट्यूब बसवण्यापूर्वी आणि बसवल्यानंतर आरोग्य व सामाजिक निगा व्यवसायिकांशी चर्चा करावयाच्या गोष्टींबाबत चर्चा करेल.

कार्यपद्धतीच्या वेळी काय होते?

ट्यूब बसवण्यासाठी तुमची शस्त्रक्रिया करावी लागेल. याला गॅस्ट्रोस्टॉमी असे म्हणतात. याचे 3 प्रकार आहेत:

- पीईजी (पर्क्यूटेनियस एंडोस्कोपिक गॅस्ट्रोस्टोमी)
- आरआयजी (रेडियोलॉजिकली इन्सर्टेड गॅस्ट्रोस्टॉमी)
- पीआयजी (पर-ओरल इमेज गाइडेड गॅस्ट्रोस्टॉमी)

ट्यूबच्या वेगवेगळ्या प्रकारांतील मुख्य फरक म्हणजे त्या कशा बसवल्या जातात आणि त्या कशा बसवल्या आणि जागेवर ठेवल्या जातात. हे तुम्हाला पोषण परिचारिका, आहारतज्ञ किंवा संबंधित डॉक्टर समजावून सांगतील. तुम्हाला माहितीपूर्ण निर्णय घेता यावा म्हणून शक्य तितक्या लवकर तुमच्या पर्यायांचा विचार करणे उत्तम आहे.

आरआयजी साठी उपचारानंतरच्या निगेला जास्त वेळ लागू शकतो आणि अधिक अस्वस्थता असू शकते. तुमचा श्वास एमएनडी मुळे कमी झाल्यास, तुम्हाला पीईजी ऐवजी आरआयजी देण्यात येऊ शकते. दिलेले पर्याय तुम्ही कुठे राहता यावर अवलंबून असतील, कारण प्रादेशिक मार्गदर्शक तत्त्वे ट्यूब फीडिंगच्या प्रकाराबाबत आणि प्रत्येक प्रकार केव्हा वापरायचा याबाबत वेगवेगळी असू शकतात.

फीडिंग ट्यूब बसवण्यापूर्वी तीव्रपणे कमी झालेले वजन शस्त्रक्रियेच्या वेळी आणि नंतरच्या काळात जोखमी वाढवू शकते. तुमचे मोठ्या प्रमाणात वजन कमी होण्यापूर्वी तुमचे पर्याय विचारात घेणे सर्वोत्तम आहे.

तुमच्या शस्त्रक्रियेसाठी तुम्हाला रुग्णालयात भरती केले जाईल. तुम्हाला बहुधा नंतर थोडा वेळ मुक्काम करावा लागेल, परंतु हे तुमच्या स्वतःच्या गरजांवर अवलंबून असेल.

संपूर्ण शस्त्रक्रियेला सहसा अर्ध्या तासापेक्षा कमी वेळ लागतो आणि ही सौम्य बेशूद्ध अवस्थेत केली जाते. तुम्हाला आराम वाटेल, पण काय होत आहे हे समजेल. शस्त्रक्रियेनंतर तुम्ही एक ते दोन तास झोपू शकता,

आणि मग काय झाले याच्या पुसट आठवणीसह तुम्हाला जाग येईल.

कधीकधी नासोगॅस्ट्रिक फीडिंग देऊ केले जाऊ शकते. या प्रक्रियेत एक अरूंद नळी नाकातून, घशाच्या मागून खाली आणि मग पोटात घालण्यात येते. हे सहसा चार आठवड्यांपेक्षा कमी काळासाठी वापरण्यासाठी तयार केलेले असते. नळी दिसून येते आणि नाकात अस्वस्थता होऊ शकते. ही नळी वारंवार बदलावी लागते, त्यामुळे एमएनडी असताना पीईजी, आरआयजी किंवा पीआयजी हे प्राधान्याचे पर्याय असतात कारण तुमच्या गरजा सतत राहतील.

ट्यूब बसवताना आणि नंतर मला काय माहीत असणे आवश्यक आहे?

रुग्णालयात असताना, तुमच्या निगेसाठी जबाबदार असलेल्या लोकांना खालील प्रश्न विचारल्यास मदत होऊ शकते.

कसे करायचे हे मला कोण दाखवेल:

- क्लिप बसवा आणि वापरात नसताना ती उघडी ठेवली आहे याची खात्री करा (दीर्घ काळ बंद ठेवल्यास ट्यूबचे होणारे नुकसान टाळण्यासाठी)
- ट्यूब स्वच्छ करणे आणि फ्लश करणे (ट्यूब बसविल्यानंतर आणि सततच्या काळजीसाठी)
- ट्यूब नियमितपणे फिरवणे आणि पुढे ढकलणे (ट्यूब हळूवारपणे आत-बाहेर हलवणे), जेणेकरून ती शरीरात अडकून राहू नये
- फिक्सिंग प्लेट शरीरापासून योग्य अंतरावर आहे याची खात्री करा
- अन्न, पेय आणि औषधांसाठी ट्यूब वापरता?

मी रुग्णालयातून बाहेर गेल्यानंतर, कोणते व्यावसायिक:

- माझ्या ट्यूब फीडिंगची काळजी आणि कोणतेही वैद्यकीय प्रश्न यासाठी जबाबदार असतील
- ट्यूब देखभालीसाठी माझ्या संपर्कात असेल
- जर माझी ट्यूब कोणत्याही कारणाने ब्लॉक झाली किंवा बाहेर आली, तर सल्ला देईल?

5: मी माझ्या फीडिंग ट्यूबची काळजी कशी घ्यावी?

जर तुम्ही फीडिंग ट्यूब बसवण्याचा निर्णय घेतला, तर ती ब्लॉक होण्यापासून किंवा खराब होण्यापासून वाचवण्यासाठी योग्य काळजी घेणे महत्त्वाचे आहे. तुम्हाला ट्यूबची काळजी दररोज घ्यावी लागेल. तुम्ही हे स्वतः व्यवस्थापित करू शकता किंवा एमएनडी तुमच्यावर कसा परिणाम करतो यावर अवलंबून तुम्हाला तुमचे नातेवाईक, काळजी घेणारे किंवा आरोग्य व्यावसायिक यांचे साहाय्य लागू शकते.

“संपूर्ण प्रक्रियेच्या सहजतेने मला आश्चर्य वाटले. बेशुद्ध अवस्थेतून जागे झाल्यावर, ट्यूब योग्य ठिकाणी होती, वेदना नव्हती आणि ती हस्तक्षेपात्मक न वाटता नैसर्गिकच वाटत होती. ट्यूबमध्ये

द्रवपदार्थ ओतणे, पाण्याने फ्लश करणे आणि अगदी चटकन साफ करणे हा रोजच्या दिनक्रमाचा भाग झाला..”

लोक सहसा फीडिंग ट्यूबशी बरोच लवकर जुळवून घ्यायला शिकतात. शस्त्रक्रियेनंतर, एक विशेषज्ञ परिचारिका किंवा आहारतज्ञ रुग्णालयात तुम्हाला भेटून तुम्हाला आणि तुमच्या काळजी घेणाऱ्यांना ट्यूब आणि आजूबाजूच्या त्वचेची साफसफाई कशी करावी आणि काळजी कशी घ्यावी हे दाखवतील. तुम्हाला ट्यूबमधून अन्न, पाणी आणि औषध कसे द्यायचे याचे प्रशिक्षण देखील मिळेल. जर तुम्ही थोड्या काळासाठी हॉस्पिटलमध्ये असाल, तर हे घरी होऊ शकते. बहुतेक रुग्णालये तुम्हाला डिस्चार्ज देताना मदत करणारा एक उपयुक्त लेखी मार्गदर्शक देतील.

myTube फीडिंग ट्यूबची काळजी घेण्यासाठी माहिती आणि व्हिडिओ सामग्री देखील प्रदान करते. मी विभाग 2 मध्ये *ट्यूब फीडिंगबद्दल कोणतीही व्हिडिओ सामग्री पाहू शकतो/ते* का ते पाहा: *ट्यूब फीडिंग माझ्यासाठी योग्य आहे का?* तपशिलांसाठी.

तुम्हाला काही अडचण आल्यास कोणाशी संपर्क साधावा हे जाणून घेणे खूप महत्त्वाचे आहे. *ट्यूब फिटिंगदरम्यान आणि नंतर मला काय माहीत असणे आवश्यक आहे ते पाहा?* विभाग 4 मध्ये: *ट्यूब कशी बसवली जाते?* तुम्ही रुग्णालयात विचारू इच्छित असू शकाल अशा संभाव्य प्रश्नांच्या यादीसाठी.

तुम्हाला अनुभव आल्यास तुम्ही सल्ला घ्यावा:

- ट्यूबमधील अडथळे
- ट्यूब बसवलेल्या जागेभोवती गळती
- उदरात दीर्घकाळ किंवा तीव्र वेदना
- अन्न, औषधे किंवा पाणी देण्यासाठी ट्यूब वापरताना होणारी वेदना
- आसपासच्या त्वचेच्या वेदना
- नळी सैल होणे किंवा बाहेर पडणे (हे खूप कमी शक्य आहे).

मी शस्त्रक्रियेनंतर जखमेची काळजी कशी घ्यावी?

फीडिंग ट्यूबच्या ब्रँड किंवा प्रकारानुसार नंतरची निगा वेगळी असू शकते, त्यामुळे तुम्ही रुग्णालय सोडण्यापूर्वी कर्मचाऱ्यांकडून सल्ला घ्या.

ट्यूब बसवलेल्या जागी बरे होण्यासाठी सुमारे चारपर्यंत आठवडे लागू शकतात, ज्यादरम्यान मध्यम वेदना आणि ट्यूब बसवलेल्या जागेवर थोड्या प्रमाणात स्राव होणे सामान्य आहे. आपल्याला काहीही चिंताजनक वाटल्यास, आपल्या परिचारिका किंवा डॉक्टरांशी बोला.

मला अन्न कसे दिले जाईल?

तुमचे आहारतज्ञ तुमच्या गरजांसाठी सर्वात योग्य पद्धतीबद्दल सल्ला देतील. तुमच्या जीवनशैली आणि गरजेनुसार योग्य पद्धत निवडण्यासाठी दोन मुख्य पद्धती आहेत:

- द्रव आहार सिरिंजद्वारे दिवसभर लहान डोसेसमध्ये ट्यूबमध्ये दिले जातो (बोलस पद्धत म्हणून म्हणले जाते)
- द्रव आहार इलेक्ट्रिक पंपद्वारे काही तासांपर्यंत नलिकेत थोड्या थोड्या थेंबांत दिला जातो, तो रात्रभर किंवा दिवसादरम्यान दिला जाऊ शकतो.

कधी कधी ह्या दोन पद्धतींचे संयोजन देखील वापरले जाऊ शकते, जर इच्छा असेल तर.

कोणतीही नवीन गोष्ट असल्याप्रमाणे, ट्यूबद्वारे आहार घेणे हा दिनचर्येत एक बदल आहे आणि या बदलांशी जुळवून घेण्यासाठी तुम्हाला थोडा वेळ गरजेचा असू शकतो. तुमच्या वैयक्तिक गरजा पूर्ण करण्यासाठी तुमच्या सध्याच्या जीवनशैलीमध्ये ट्यूब फीडिंगचा समावेश कसा करायचा हे तुमच्या आहारतज्ञाला विचारा.

मला कोणता आहार मिळेल?

तुमच्या आहारतज्ञाकडून तुम्हाला आवश्यक सर्व पोषणयुक्त विशेष तयार केलेला द्रव आहार शिफारस केला जाईल. तुम्हाला तुमच्या ट्यूबद्वारे अतिरिक्त पाण्याचीही गरज भासू शकते. तुमच्या आहारतज्ञाकडून तुम्हाला किती प्रमाणात आहार आणि पाणी घ्यायचे आहे व कोणत्या वेळांना घ्यायचे आहे याबाबत सल्ला दिला जाईल. ट्यूबद्वारे द्रव पदार्थ किंवा द्रव स्वरूपातील अन्न किंवा दही यांसारखी इतर कोणतेही द्रव पदार्थ दिली जाऊ नयेत कारण ती नळीचे नुकसान करू शकतात किंवा अवरोध करू शकतात. यामुळे नळी अधिक लवकर बदलण्याची गरज भासू शकते.

मला आहाराची ऑर्डर द्यावी लागेल का?

फीड तुमच्यासाठी विहित केलेले आहे आणि थेट तुमच्या घरी वितरित केले जाऊ शकते. तुमचे आहारतज्ञ किंवा पोषणतज्ञ तुम्हाला सततचे पुरवठे आणि फीडिंग उपकरणांविषयी सल्ला देतील. याबाबतची माहिती आणि व्हिडिओ सामग्री myTube पुरवते, पाहा. *मी ट्यूब फीडिंगबद्दल कोणतीही व्हिडिओ सामग्री पाहू शकतो/ते का*विभाग 2 मध्ये: *ट्यूब फीडिंग माझ्यासाठी योग्य आहे का?* तपशिलांसाठी.

ट्यूब कशी स्वच्छ केली जाते?

फीडिंग ट्यूब स्वच्छ ठेवण्यासाठी आणि अडथळे टाळण्यासाठी वापरण्यापूर्वी आणि नंतर पाण्याने धुणे आवश्यक आहे. जर तुम्ही ट्यूब बसवली असेल तर हे कसे करायचे ते तुम्हाला दाखवले जाईल. myTube ट्यूब साफ करण्यासाठी माहिती आणि एक व्हिडिओ प्रदान करते, पाहा विभाग 2 मध्ये मी ट्यूब *फीडिंगबद्दल कोणतीही व्हिडिओ सामग्री पाहू शकतो/ते का: ट्यूब फीडिंग माझ्यासाठी योग्य आहे का?* तपशिलांसाठी.

ट्यूब बदलणे आवश्यक असेल का?

तुमची फीडिंग ट्यूब किती वारंवार बदलावी लागेल, याबाबत तुम्हाला सल्ला दिला जाईल. वापरलेल्या ट्यूबच्या ब्रँडनुसार प्रत्येक रुग्णालयाची शिफारस वेगळी असू शकते.

बलून प्रकाराच्या फिटिंग असलेल्या ट्यूब्स अधिक नियमितपणे बदलणे आवश्यक असते हे लक्षात ठेवण्याजोगे

आहे, बहुधा दर 3 ते 6 महिन्यांनी. प्लास्टिक बंपरने बसवलेल्या ट्यूब्स सहसा अधिक काळ टिकतात आणि अनेक वर्षांपर्यंत टिकू शकतात. बलून आणि बंपर हे वेगवेगळ्या प्रकारच्या फीडिंग ट्यूब्सचे घटक असतात, जे उदराच्या आत बसवले जातात आणि ट्यूब योग्य ठिकाणी स्थिर राहण्यासाठी मदत करतात.

फीडिंग ट्यूब बदलण्याची कार्यपद्धत ही एक किरकोळ शस्त्रक्रिया असते, जी सामान्यतः रुग्णालयात बाह्यरुग्ण विभागात केली जाते.

6: मी अधिक माहिती कशी मिळवू शकतो/ते ?

हे माहितीपत्रक वाचल्यानंतरही तुमचे काही प्रश्न शिल्लक राहू शकतात. तुमचे डॉक्टर, विशेषज्ञ नर्स किंवा आहारतज्ञ तुमच्याकडे, तुमच्या कुटुंबीयांकडे किंवा काळजी घेणाऱ्यांना असलेल्या कोणत्याही शंका किंवा अडचणींबाबत सांगू शकतील.

उपयुक्त संस्था

आम्ही येथे सूचीबद्ध केलेल्या बाह्य संस्थांना समर्थन देत नाही. जर आवश्यक वाटल्यास अधिक माहिती शोधण्यासाठी हे तुम्हाला मदत करण्यासाठी दिलेले आहेत.

मुद्रणाच्या वेळी माहिती बरोबर आहे, परंतु पुनरीक्षणांदरम्यान बदल होऊ शकतात. जर तुम्हाला एखादी संस्था शोधण्यात मदतीची गरज असेल, तर आमच्या एमएनडी कनेक्ट हेल्पलाइनशी संपर्क साधा (हे माहितीपत्रकाच्या शेवटी *अधिक माहिती* या भागात आमच्या हेल्पलाइनबाबत आणि ती तुम्हाला कशी मदत करू शकते याची माहिती पाहा).

ब्रिटीश डायटेटिक असोसिएशन

ही एक संस्था आहे जी आहारतज्ञांचे प्रतिनिधित्व करते आणि पोषण क्षेत्रात काम करणाऱ्यांना त्यांच्या कार्याबाबत मार्गदर्शन देते.

टेलिफोन: 0121 2008080
ईमेल: info@bda.uk.com
वेबसाईट: **www.bda.uk.com**

वेल्समधील आरोग्य

वेल्समधील एनएचएस सेवांसंबंधी ऑनलाइन माहिती, ज्यामध्ये वेल्श हेल्थ बोर्ड्सची निर्देशिकादेखील समाविष्ट आहे. एनएचएस डायरेक्ट वेल्स देखील पाहा.

ईमेल: वेबसाइटवरील संपर्क पृष्ठाद्वारे
वेबसाईट: **www.wales.nhs.uk**

एमएनडी स्कॉटलंड
स्कॉटलंडमधील एमएनडीने बाधित झालेल्या लोकांसाठी निगा, माहिती आणि संशोधनासाठी निधी प्रदान केला जातो.

टेलिफोन: 0141 332 3903
ईमेल: info@mndscotland.org.uk
वेबसाईट: **www.mndscotland.org.uk**

myTube
एमएनडी असलेल्या रुग्णांसाठी ट्यूब फीडिंगविषयीचे एक शिक्षण संसाधन.

वेबसाईट: **www.mytube.mymnd.org.uk**

एनएचएस युके
एनएचएस साठी मुख्य ऑनलाइन संदर्भ.

वेबसाईट: **www.nhs.uk**

एनएचएस 111
एनएचएस नॉन-इमर्जन्सी हेल्पलाइन. दिवसाचे 24- तास, वर्षातील 365 दिवस उपलब्ध.
टेलिफोन: 111 (इंग्लंड आणि वेल्समधील काही भाग)

एनएचएस 111 वेल्स
वेल्ससाठी आरोग्य सल्ला आणि माहिती सेवा.

टेलिफोन: 111 जर तुमच्या भागात उपलब्ध असेल तर
वेबसाईट: **https://111.wales.nhs.uk**

एनएचएस उत्तर आयर्लंड
उत्तर आयर्लंडमधील एनएचएस सेवांबाबत माहिती. ही सेवा केवळ ऑनलाइन उपलब्ध आहे.

ईमेल: वेबसाइटवरील संपर्क पृष्ठाद्वारे
वेबसाईट: **www.hscni.net**

पीआयएनएनटी
फीडिंग ट्यूब वापरणाऱ्या लोकांसाठी अनुभव आणि कल्पना शेअर करण्यासाठी एक साहाय्क संस्था.

टेलिफोन: 020 3004 6193
ईमेल: वेबसाइटवरील संपर्क पृष्ठाद्वारे
वेबसाईट: **www.pinnt.com**

संदर्भ

या दस्तऐवजाला आधार देणारे संदर्भ खालील ठिकाणी मागणी केल्यास उपलब्ध करून आहेत:
ईमेल: infofeedback@mndassociation.org

किंवा लिहा:

माहिती अभिप्राय, एमएनडी असोसिएशन, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ (फ्रान्सिस क्रिक हाऊस, 6 समरहाउस रोड, मौल्टन पार्क, नॉर्थम्प्टन एनएन3 6बीजे)

कृतज्ञता

एमएनडी असोसिएशन खालील व्यक्तींना त्यांच्या या माहितीपत्रकात दिलेल्या महत्त्वपूर्ण योगदानाबद्दल मनःपूर्वक आभारी आहे:

के एडवर्ड्स, न्यूट्रीशिया नर्स, नॉर्थम्प्टनशायर

किरी इलियट, पॉलिसी ऑफिसर, ब्रिटिश डायटेटिक असोसिएशन, बर्मिंगहॅम

एरिन फोर्कर, वरिष्ठ आहारतज्ञ, युनिव्हर्सिटी हॉस्पिटल्स बर्मिंगहॅम एनएचएस ट्रस्ट, क्यूई हॉस्पिटल

एम्मा हजबंड्स, पॅलिएटिव्ह मेडिसिन कन्सल्टंट, ग्लूसेस्टरशायर रॉयल हॉस्पिटल्स एनएचएस ट्रस्ट

सुसान रोवेल, न्यूट्रिशन नर्स स्पेशलिस्ट, ग्रेट वेस्टर्न हॉस्पिटल्स एनएचएस ट्रस्ट, स्विंडन

जोॲन सिम्स, कम्युनिटी न्यूट्रिशन सपोर्ट डायटिशियन, ग्रेट वेस्टर्न हॉस्पिटल्स एनएचएस ट्रस्ट, स्विंडन

बेथ बर्न, होम एंटरल फीडिंग डायटिशियन, साउथ वॉरविकशायर फाउंडेशन ट्रस्ट, जॉर्ज इलियट हॉस्पिटल, न्यूनीटन

एम्मा वुड, डायटिशियन, जेम्स कुक युनिव्हर्सिटी हॉस्पिटल, मिडल्सब्रो

अधिक माहिती

आम्ही या माहितीशी संबंधित इतर माहितीपत्रके देखील पुरवितो:

7ए - *गिळण्यात अडचणी*

8ए ते 8डी – श्वासोच्छवास आणि वायुवीजन याबाबत विविध माहितीपत्रके

14ए - *उपचारांना नकार देण्याचा आगाऊ निर्णय (एडीआरटी) आणि आगाऊ निगा नियोजन*

आम्ही खालील प्रकाशने देखील तयार करतो:

एमएनडी असताना खाणे आणि पिणे

आयुष्याचा शेवट - मोटर न्यूरोन रोग असलेल्या लोकांसाठी मार्गदर्शक

वैयक्तिक निगा

लैंगिकता आणि नातेसंबंध

तुम्ही आमच्या वेबसाइटवरून आमची बहुतेक प्रकाशने डाउनलोड करू शकता:**www.mndassociation.org/publications** किंवा एमएनडी कनेक्ट हेल्पलाइनवरून प्रिंटमध्ये ऑर्डर करू शकता. हेल्पलाइन टीम या माहितीच्या संदर्भातील प्रश्नांची उत्तरे देऊ शकते तसेच तुम्हाला आमच्या सेवा आणि इतर साहाय्यक संसाधनांकडे निदेशन करू शकते:

एमएनडी कनेक्ट

एमएनडी असोसिएशन, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ (फ्रान्सिस क्रिक हाऊस, 6 समरहाउस रोड, मौल्टन पार्क, नॉर्थम्प्टन एनएन3 6बीजे)
टेलिफोन: 0808 802 6262
ईमेल: mndconnect@mndassociation.org

एमएनडी असोसिएशनची वेबसाइट आणि ऑनलाइन मंच

वेबसाईट: **www.mndassociation.org**
ऑनलाइन मंच: **https://forum.mndassociation.org/** किंवा वेबसाइटद्वारे

आम्ही तुमच्या मतांचे स्वागत करतो

आम्हाला जाणून घ्यायला आवडेल की आम्ही कोणत्या बाबतीत चांगले काम करत आहोत आणि एमएनडी किंवा केनेडीज् रोगाने बाधित लोकांसाठी आमची माहिती कुठे सुधारू शकतो. तुमच्या नावाशिवाय दिलेल्या टिप्पण्या आमची संसाधने, मोहिमा आणि निधी अर्जांमध्ये जनजागृती वाढवण्यासाठी आणि प्रभाव टाकण्यासाठी वापरल्या जाऊ शकतात.

आमच्या कोणत्याही माहितीपत्रकाबाबत अभिप्राय देण्यासाठी, आमचा ऑनलाइन फॉर्म वापरा: **www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25** तुम्ही फॉर्मची कागदी आवृत्ती मागवू शकता किंवा थेट ईमेलद्वारे अभिप्राय देऊ शकता:infofeedback@mndassociation.org

किंवा लिहा:
माहिती अभिप्राय, एमएनडी असोसिएशन, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ (फ्रान्सिस क्रिक हाऊस, 6 समरहाउस रोड, मौल्टन पार्क, नॉर्थम्प्टन एनएन3 6बीजे)

शेवटचे सुधारित: ऑगस्ट 2022
पुढील पुनरावलोकन: ऑगस्ट 2025
आवृत्ती: 1

नोंदणीकृत चॅरिटी क्र.294354
कंपनी लिमिटेड बाय गॅरंटी क्र. 2007023
© एमएनडी असोसिएशन
2012