# 8B
# মোটর নিউরন ডিজিজ (MND)-এর জন্য ভেন্টিলেশন

মোটর নিউরন ডিজিজ (MND) বা কেনেডি রোগে আক্রান্ত ব্যক্তি এবং তাঁদের পরিচর্যাকারীদের জন্য তথ্য।

MND যদি আপনার শ্বাসপ্রশ্বাসকে প্রভাবিত করে, তবে সহজে শ্বাস নিতে সাহায্য করার জন্য আপনি একটি অ্যাসিস্টেড ভেন্টিলেশন মেশিনের সহায়তা নিতে পারেন। এই তথ্যপত্রে ভেন্টিলেশনের বিভিন্ন উপায় এবং সেগুলো কীভাবে সাহায্য করতে পারে তা ব্যাখ্যা করা হয়েছে। এর বিষয়বস্তুর মধ্যে রয়েছে:


1. **অ্যাসিস্টেড ভেন্টিলেশন কী এবং এটি কীভাবে সাহায্য করতে পারে?**
2. **অ্যাসিস্টেড ভেন্টিলেশন কী এবং এটি কীভাবে সাহায্য করতে পারে?**
3. **নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন (non-invasive ventilation) সম্পর্কে আমার কী জানা দরকার?**
4. **ট্র্যাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন (tracheostomy ventilation) সম্পর্কে আমার কী জানা দরকার?**
5. **আমি কীভাবে আমার ভেন্টিলেশন সরঞ্জামগুলির যত্ন নেব?**
6. **ভেন্টিলেশন প্রত্যাহার (Withdrawal) সম্পর্কে আমার কী জানা দরকার?**
7. **আমি কীভাবে আরও জানতে পারি?**

এটি মূল তথ্যের একটি অনুবাদকৃত সংস্করণ। MND অ্যাসোসিয়েশন স্বনামধন্য অনুবাদ পরিষেবা ব্যবহার করে, কিন্তু অনুবাদের কোনো ভুলের জন্য দায়বদ্ধ নয়।

চিকিৎসা এবং পরিচর্যা সম্পর্কে কোনো সিদ্ধান্ত নেওয়ার সময় সবসময় আপনার স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যাকারী দলের কাছ থেকে পরামর্শ নিন। অ্যাপয়েন্টমেন্টে সহায়তা করার জন্য তাঁরা একজন অনুবাদকের ব্যবস্থা করতে পারেন।

আরও তথ্যের অনুবাদ করা সম্ভব হতে পারে, কিন্তু এই পরিষেবাটি সীমিত। বিস্তারিত জানতে আমাদের হেল্পলাইন MND Connect-এ যোগাযোগ করুন:
টেলিফোন: **0808 802 6262**
ই-মেইল: mndconnect@mndassociation.org

এই প্রতীক দ্বারা MND বা কেনেডি রোগে আক্রান্ত বা প্রভাবিত ব্যক্তিদের উক্তি নির্দেশ করা হয়েছে।

এই প্রতীক দ্বারা আমাদের তথ্য ভান্ডারকে নির্দেশ করা হয়েছে, যা আপনাকে আরও অনুসন্ধানে সহায়তা করবে। ডাউনলোড করার জন্য বা ছাপানো কপির অর্ডার দিতে দেখুন অনুচ্ছেদ 6: **আমি কীভাবে আরও জানতে পারি?**

# 1. শব্দগুলোর কী অর্থ?

পেশাদারদের ব্যবহৃত এই শব্দগুলো আপনি হয়তো শুনতে পারেন:

**অ্যাসিস্টেড ভেন্টিলেশন** আপনাকে শ্বাস নিতে সাহায্য করার একটি মেশিন।

**BiPAP** BiPAP-এর পূর্ণরূপ হলো বাইলেবেল পজিটিভ এয়ারওয়ে প্রেসার (দ্বি-স্তরীয় ইতিবাচক বায়বীয় চাপ) এবং এটি একধরণের নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন। কেউ কেউ NIV-এর পরিবর্তে এই নামটি ব্যবহার করেন।

**ডিপেন্ডেন্ট অথবা রিলায়েন্ট** ভেন্টিলেশনের ক্ষেত্রে, এর অর্থ হলো প্রতি 24 ঘণ্টার মধ্যে 14 ঘণ্টার বেশি সময় ভেন্টিলেশন মেশিন ব্যবহার করার প্রয়োজন হওয়া অথবা এটি ছাড়া কার্যকরভাবে শ্বাস নিতে না পারা।

**মাউথপিস ভেন্টিলেশন (MPV)** NIV-এর একটি রূপ যেখানে প্রয়োজন অনুযায়ী ফুসফুসে অতিরিক্ত বাতাস নেওয়ার জন্য স্ট্র-এর মতো একটি নজল (nozzle) ব্যবহার করা হয়। এটি আপনার জন্য উপযোগী মনে হলে রেসপিরেটরি টিমের (respiratory team) সাথে কথা বলুন।

**নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন (NIV)** এক ধরনের অ্যাসিস্টেড ভেন্টিলেশন, যেখানে মেশিনটি আপনার ফুসফুসে স্বাভাবিক বাতাসের প্রবাহ বৃদ্ধি করে। এটি সাধারণত মাথার চারপাশে ফিতা (স্ট্র্যাপ) দিয়ে আটকানো নাক বা মুখের মাস্কের মাধ্যমে দেওয়া হয়।

**ট্র্যাকিওস্টমি** — আপনার গলার সামনের অংশে একটি ছিদ্র করার জন্য অস্ত্রোপচার পদ্ধতি, যার মাধ্যমে শ্বাসনালীতে (windpipe) একটি নল প্রবেশ করানো হয়। এরপর এটি ভেন্টিলেশনের জন্য ব্যবহার করা যেতে পারে।

**ট্র্যাকি ভেন্টিলেশন (ট্র্যাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন)** — এটি এমন একটি মেশিন যা গলায় ছিদ্র করে শ্বাসনালীতে ঢোকানো একটি নলের সাহায্যে বাতাস পাঠিয়ে শ্বাসপ্রশ্বাসে সহায়তা করে। এর পুরা নাম ট্র্যাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন, তবে পড়ার সুবিধার্থে এই রচনায় এর সংক্ষিপ্ত রূপ 'ট্র্যাকি ভেন্টিলেশন' ব্যবহার করা হয়েছে। আপনি এটিকে ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন নামেও শুনতে পারেন।

**শ্বাসতন্ত্রের পরিচর্যা বা ব্যবস্থাপনা** — এই ধরণের পরিচর্যা গাইডেন্স, সহায়তা এবং থেরাপির পাশাপাশি আপনার শ্বাসপ্রশ্বাস মূল্যায়ন করে।

**রেসপিরেটরি টিম** — স্বাস্থ্য পেশাদার যারা শ্বাসপ্রশ্বাসের সমস্যার মূল্যায়ন এবং চিকিৎসা বিষয়ে বিশেষজ্ঞ।

**সিক্রেশনস** — শ্বাসপ্রশ্বাসের সহায়তার ক্ষেত্রে, এটি শ্লেষ্মা (mucus) বা লালাকে নির্দেশ করে।

এই তথ্যপত্রে ভেন্টিলেশন প্রত্যাহার করা এবং ভবিষ্যতের পরিচর্যার পরিকল্পনার মতো স্পর্শকাতর বিষয় অন্তর্ভুক্ত রয়েছে। আপনি মানসিকভাবে প্রস্তুত বোধ করলে এই অংশটি পড়ুন।

## 2. অ্যাসিস্টেড ভেন্টিলেশন কী এবং এটি কীভাবে সাহায্য করতে পারে?

MND বা কেনেডি রোগে (Kennedy's disease) আপনার ফুসফুস বাতাস প্রক্রিয়া করতে সক্ষম থাকলেও, শ্বাস নেওয়া এবং ছাড়া কঠিন হতে পারে। কারণ শ্বাসপ্রশ্বাসের জন্য ব্যবহৃত পেশীগুলো দুর্বল হয়ে যেতে পারে।

শ্বাসপ্রশ্বাসে সহায়তার জন্য একটি মেশিনের সাহায্য নেওয়া যেতে পারে যা আপনার ফুসফুসে বাতাসের প্রবাহকে চালু রাখবে। এই ধরণের মেশিনকে অ্যাসিস্টেড ভেন্টিলেশন বলা হয়। এই তথ্যপত্রে আমরা এটিকে সংক্ষেপে 'ভেন্টিলেশন' হিসাবে উল্লেখ করব এবং এটি দুই প্রকার:

### 1. নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন

এই মেশিনটি আপনার ফুসফুসে স্বাভাবিক বাতাসের প্রবাহ বাড়িয়ে দেয়। এটি সাধারণত মাথার চারপাশে ফিতা (স্ট্র্যাপ) দিয়ে আটকানো নাক বা মুখের মাস্কের মাধ্যমে দেওয়া হয়।

### 2. ট্র্যাকি ভেন্টিলেশন

এটি এমন একটি মেশিন যা গলায় ছিদ্র করে শ্বাসনালীতে ঢোকানো একটি নলের সাহায্যে বাতাস পাঠিয়ে শ্বাসপ্রশ্বাসে সহায়তা করে। এর পূর্ণ নাম ট্র্যাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন এবং এটিকে কখনো কখনো ইনভেসিভ ভেন্টিলেশনও বলা হয়।

দুই ধরণের ভেন্টিলেশনই বেশ কিছু লক্ষণ উপশম করতে, জীবনের মান উন্নত করতে এবং বেঁচে থাকা প্রলম্বিত করতে সাহায্য করতে পারে। তবে, ভেন্টিলেশন রোগ বৃদ্ধির গতি থামাতে বা পূর্বের অবস্থায় ফিরিয়ে আনতে পারে না। আপনার শ্বাসপ্রশ্বাস ক্রমশ দুর্বল হতে থাকবে এবং সময়ের সাথে সাথে আপনি ভেন্টিলেশনের ওপর সম্পূর্ণরূপে নির্ভরশীল হয়ে পড়তে পারেন।

আরো কিছু বিষয় ভাবার আছে, তবে এই নির্দেশনাগুলো ভেন্টিলেশন ব্যবস্থা সংক্রান্ত আলোচনায় আপনাকে সাহায্য করতে পারে। এখানে প্রত্যেক প্রকার ভেন্টিলেশন সম্পর্কে আপনার যা জানা দরকার, তা তুলে ধরা হয়েছে।

এই তথ্যপত্রে ভেন্টিলেশন প্রত্যাহার করা এবং ভবিষ্যতের পরিচর্যার পরিকল্পনার মতো স্পর্শকাতর বিষয় অন্তর্ভুক্ত রয়েছে। আপনি মানসিকভাবে প্রস্তুত বোধ করলে এই অংশটি পড়ুন।

## ভেন্টিলেশনে কি অতিরিক্ত অক্সিজেনের প্রয়োজন হয়?

বেশিরভাগ ক্ষেত্রে, ভেন্টিলেশন আপনাকে শ্বাস নিতে সাহায্য করার জন্য স্বাভাবিক বাতাস ব্যবহার করে। MND-তে সাধারণত অতিরিক্ত অক্সিজেন সুপারিশ করা হয় না, কারণ এটি শরীরে অক্সিজেন এবং কার্বন ডাই অক্সাইডের ভারসাম্য নষ্ট করতে পারে। আপনার যদি বুকে সংক্রমণ, ফুসফুসের অন্য কোনো সমস্যা থাকে বা সাময়িক সহায়তার প্রয়োজন হয়, তবে অক্সিজেন ব্যবহার করা যেতে পারে। আপনার রোগ সম্পর্কে জানেন ও বোঝেন এমন স্বাস্থ্য পেশাদারদের তত্ত্বাবধানে এটি করা উচিত।

**"আগাম সতর্ক থাকলে ভবিষ্যতের যেকোনো পরিস্থিতির জন্য প্রস্তুত থাকা যায়। সামনে কী অপেক্ষা করছে এবং কীভাবে তার মোকাবিলা করা যায়– সেটা জেনে রাখাই আমার কাছে শ্রেয় মনে হয়। কারণ, অজানা বিষয়টাই সবসময় বেশি ভীতি তৈরি করে।"**

## ভেন্টিলেশন সম্পর্কে কখন চিন্তা করা শুরু করা উচিত?

শ্বাসকষ্টের লক্ষণগুলো তীব্র হওয়ার আগেই যত সম্ভব তথ্য জেনে নিন। আপনার স্বাস্থ্যসেবা দলের কাউকে বলুন আপনাকে রেসপিরেটরি টিমের কাছে রেফার করার জন্য, যারা আপনাকে নিম্নলিখিত বিষয়গুলোতে গাইড করতে পারেন:

- বিভিন্ন প্রকার ভেন্টিলেশনের পদ্ধতি ও থেরাপিসমূহ
- প্রতিটি পদ্ধতির সুবিধা এবং সম্ভাব্য চ্যালেঞ্জসমূহ
- সময়ের পরিবর্তনে আপনার প্রয়োজনীয়তা কীভাবে পরিবর্তিত হতে পারে
- ভেন্টিলেশন চালু করার পরবর্তী পর্যায়ে পরিচর্যা কেমন হয়
- ভেন্টিলেশন ব্যবহার বন্ধ করার সিদ্ধান্ত নিলে কী ঘটতে পারে (যাকে 'উইথড্রয়াল' বা প্রত্যাহার প্রক্রিয়া বলা হয়)
- আপনার অন্য যেকোনো প্রশ্ন।

আপনার সিদ্ধান্ত যেসব বিষয়ের উপর নির্ভর করবে:

– আপনার ব্যক্তিগত দৃষ্টিভঙ্গি, চাহিদা এবং ভবিষ্যতের কাঙ্খিত পরিচর্যা
– ভেন্টিলেশন আপনার জন্য উপযুক্ত কি না
– কখন এটি ব্যবহার শুরু করা সবচেয়ে ভালো।

তথ্য জানা থাকলে, তা আপনার পরিবার, পরিচর্যাকারী এবং স্বাস্থ্য পেশাদারদের সাথে বিকল্পগুলো নিয়ে আলোচনা করতে সাহায্য করতে পারে। যত দ্রুত সম্ভব এটি করলে সবাই আপনার পছন্দ বুঝতে পারবে এবং অগ্রিম সঠিক পরিচর্যার প্রস্তুতি নেওয়ার সময় পাবে।

আপনার রেসপিরেটরি টিম আপনাকে ভেন্টিলেশন ব্যবহার করার দিকনির্দেশনা দিতে পারে, যা প্রথমে খণ্ডকালীন (part-time) হতে পারে।

জরুরি ভিত্তিতে সিদ্ধান্ত নেওয়া এড়াতে আগে থেকে পরিকল্পনা করা উত্তম, কারণ জরুরি পরিস্থিতিতে আপনার পছন্দের বিকল্পগুলো বেছে নেওয়া সম্ভব নাও হতে পারে।

**"আমার নিজের অভিজ্ঞতা থেকে দেখেছি যে মানুষ সবসময় যথেষ্ট আগে থেকে প্রস্তুত থাকে না। অথবা লক্ষণগুলো আগে থেকে সনাক্ত করা যায় না। আমার স্বামীর ক্ষেত্রে, তার শ্বাসকষ্ট এত বেশি বেড়ে গিয়েছিল যে তিনি নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন কার্যকরভাবে ব্যবহার করতে পারেননি।"**

## আমার ভেন্টিলেশনের প্রয়োজন হওয়ার মতো প্রাথমিক লক্ষণগুলো কী কী?

শ্বাসযন্ত্রের পেশী দুর্বল হয়ে পড়লে যা হতে পারে:

– বিশ্রামে থাকার সময়েও শ্বাসকষ্ট হওয়া
– অগভীর শ্বাসপ্রশ্বাস, বিশেষ করে সোজা হয়ে শুয়ে থাকার সময়
– দুর্বল কাশি এবং কফ বা শ্লেষ্মা পরিষ্কার করতে অসুবিধা
– বারবার বা দীর্ঘস্থায়ী বুকে সংক্রমণ
– জোরে শ্বাস টানার ক্ষমতা কমে যাওয়া
– শ্বাসকষ্টের কারণে পর্যাপ্ত ঘুম না হওয়া বা ঘুমের ব্যাঘাত ঘটা
– ঘুম থেকে ওঠার পর বা সারাদিন ক্লান্ত বোধ করা
– সকালে মাথাব্যথা করা
– দুঃস্বপ্ন বা বিভিন্ন স্বপ্ন দেখা
– বিভ্রান্তিকর মানসিক অবস্থা, ভুলোমনা হওয়া বা মনোযোগ দিতে না পারা
– গলার স্বর দুর্বল হয়ে যাওয়া
– ক্ষুধা কমে যাওয়া বা ওজন হ্রাস পাওয়া।

**"প্রতি তিন মাস অন্তর আমি যখন MND ক্লিনিকে যাই, তখন তারা আমার ভাইটাল ক্যাপাসিটি (বায়ু ধারণক্ষমতা) এবং কফ পরীক্ষা করে। আমি নিশ্চিত থাকি যে, যখনই তারা আমার ফুসফুসের কার্যক্ষমতা উদ্বেগজনক পর্যায়ে নেমে আসতে দেখবে, তখনই আমার পরিচর্যাকারী দল এগিয়ে আসবে এবং আমাকে পরামর্শ ও সুপারিশ প্রদান করবে।"**

দুর্বল শ্বাস-প্রশ্বাসের কারণে যদি আপনার কথা বলা ও যোগাযোগে সমস্যা হয়, তাহলে মূল্যায়ন এবং স্পিচ থেরাপি ও যোগাযোগ সহায়ক সরঞ্জাম বিষয়ে নির্দেশনার জন্য একজন স্পিচ অ্যান্ড ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্টের কাছে রেফার করার জন্য অনুরোধ করুন।

তথ্যপত্র দেখুন: **8A শ্বাসকষ্টের জন্য সহায়তা**

কথা বলা এবং যোগাযোগ গলার স্বরের সহায়তার জন্য তথ্যপত্রগুলো দেখুন:

– **7C কথা বলা এবং যোগাযোগ**
– **7D ভয়েস ব্যাঙ্কিং**

গিলতে আপনার কোনো সমস্যা হচ্ছে কিনা, স্পিচ অ্যান্ড ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্ট এটারও মূল্যায়ন করতে পারেন।

এটি গুরুত্বপূর্ণ, কারণ দুর্বল শ্বাসযন্ত্রের পেশীর কারণে কাশি দেওয়া এবং গলা পরিষ্কার করা কঠিন হয়ে পড়ে। এর ফলে খাবার এবং পানীয় 'ভুল পথে গিয়ে' আপনার শ্বাসনালীতে চলে যেতে পারে। এটি অ্যাস্পিরেশন (aspiration) নামে পরিচিত এবং এর ফলে বারবার বুকে সংক্রমণ হতে পারে।

কাশি দেওয়ার ক্ষেত্রে আপনি সাহায্য পেতে পারেন, যার মধ্যে রয়েছে:

– আপনার স্বাস্থ্য ও পরিচর্যা টিমের সহায়তা
– কৌশল যা আপনি নিজে প্রয়োগ করতে শিখতে পারেন
– এমন একটি মেশিন যা আপনাকে আরও কার্যকরভাবে কাশি দিতে সাহায্য করে।

তথ্যপত্র দেখুন: **7A গেলার সমস্যা**

ফ্লু, নিউমোনিয়া এবং কোভিডে আক্রান্ত হওয়ার ঝুঁকি কমাতে এবং বুকের গুরুতর সংক্রমণ প্রতিরোধের জন্য বার্ষিক টিকা নেওয়ার ব্যাপারে জিপির সাথে কথা বলুন। আপনার প্রধান পরিচর্যাকারী এবং পরিবারের ঘনিষ্ঠ সদস্যরাও এই টিকাগুলো নিতে পারবেন কি না, সে বিষয়েও জিপিকে জিজ্ঞাসা করুন।

## আমি ভেন্টিলেশনের ওপর নির্ভরশীল হয়ে পড়লে কী হবে?

ভেন্টিলেশনের ওপর নির্ভরশীল হওয়ার অর্থ হলো আপনি এটি ছাড়া আর ভালোভাব শ্বাস নিতে পারছেন না। উভয় ধরণের ভেন্টিলেশনের ক্ষেত্রেই এটি হতে পারে, তবে আপনার লক্ষণ এবং আপনি যে ধরণের ভেন্টিলেশন ব্যবহার করছেন তার ওপর ভিত্তি করে সময়সীমা ব্যক্তিভেদে ভিন্ন হয়।

আপনার পেশী দুর্বল হয়ে যাওয়ার সাথে সাথে আপনার নিজের শ্বাসপ্রশ্বাস মেশিনটিকে চালু করার জন্য যথেষ্ট শক্তিশালী নাও হতে পারে। বেশিরভাগ ভেন্টিলেটর এটি সনাক্ত করতে পারে এবং নির্দিষ্ট সময় পর্যন্ত শ্বাসপ্রশ্বাস বন্ধ থাকলে মেশিনটি স্বয়ংক্রিয়ভাবে চালু হয়। আপনার নিজস্ব শ্বাসপ্রশ্বাস দ্বারা মেশিনটিকে চালু করতে না পারলে ভেন্টিলেটরই আপনার সমস্ত শ্বাসপ্রশ্বাস পরিচালনা করে, এটাকে বলা হয় সম্পূর্ণ ভেন্টিলেশনে থাকা (fully ventilated)।

আপনার শ্বাসপ্রশ্বাসের প্রয়োজনীয়তা ক্রমাগত বৃদ্ধি পাওয়ায় শেষপর্যন্ত আপনার 24 ঘণ্টা সহায়তার প্রয়োজন হতে পারে। আপনি যদি বাড়িতে থাকার সিদ্ধান্ত নেন, তবে সাধারণত একটি পরিচর্যা প্যাকেজের প্রয়োজন হয়। পরিবারের ব্যাপক সহায়তা থাকা সত্ত্বেও, এতে সাধারণত প্রশিক্ষণপ্রাপ্ত কেয়ার ওয়ার্কার অন্তর্ভুক্ত থাকে।

**"আমি ওর পাশেই একটি ডে-বেডে ঘুমাই যাতে মধ্যরাতে তার শ্বাসনালী পরিষ্কারের (suctions) প্রয়োজন হলে আমি দ্রুত ব্যবস্থা নিতে পারি। আমি ওকে কোনো সময়েই ঘরে একা ফেলে যেতে পারি না।"**

আপনার সাহায্যের প্রয়োজন হলে অ্যালার্ট দেওয়ার জন্য কিছু ভেন্টিলেটরে বিল্ট-ইন (অন্তর্নির্মিত) অ্যালার্ম থাকে। আপনার কথা বলার এবং যোগাযোগের ক্ষমতা ক্ষতিগ্রস্ত হলে এটি প্রয়োজনীয় হতে পারে।

সাহায্যের জন্য কল করার ডিভাইস বা সিস্টেম এবং সেগুলো কীভাবে কাজ করে তা জানতে আপনার স্বাস্থ্য ও সমাজসেবা টিমের পরামর্শ নিন। দ্রুত সাড়া দেওয়ার জন্য আপনার বাড়িতে কারোর থাকা প্রয়োজন কি না তাও তারা মূল্যায়ন করতে পারেন।

## আমি ভেন্টিলেশনের ওপর নির্ভরশীল হয়ে পড়লে আমার পরিচর্যাকারী কীভাবে সহায়তা পেতে পারেন?

আপনার চাহিদা যত জটিল হতে থাকবে, পরিবারের সদস্য এবং অবৈতনিক পরিচর্যাকারীদের প্রায়শই ব্যবহারিক নির্দেশনা ও প্রশিক্ষণের প্রয়োজন হবে। বিশেষ করে যদি আপনার শ্বাসপ্রশ্বাস প্রভাবিত হয় এবং আপনি ভেন্টিলেশন ব্যবহার করেন। তাদের মানসিক সহায়তা এবং বিশ্রামের জন্য বা বাড়ির বাইরে অন্যান্য কাজে বিরতির (respite breaks) প্রয়োজন হতে পারে।

যেহেতু শ্বাসপ্রশ্বাসের চাহিদার ক্ষেত্রে পরিচর্যা নিবিড় হতে পারে, তাই কিছু এলাকায় কেবল বিশেষজ্ঞ পরিচর্যা প্যাকেজ এবং অর্থায়নের মাধ্যমেই সম্পূর্ণ হোম সাপোর্ট দেওয়া হতে পারে।

জটিল ক্ষেত্রে যেখানে চিকিৎসার প্রয়োজন, সেখানে নার্সিং হোমে যাওয়ার পরামর্শ দেওয়া হতে পারে। এলাকাভেদে এটি ভিন্ন হয়, তাই আপনার এলাকায় কী ব্যবস্থা পাওয়া যাবে তা জানতে রেসপিরেটরি টিমের সাথে কথা বলুন।

**"আমাদের একজন নার্স আছেন যিনি ওর সাথে অবস্থান করতে সপ্তাহে একদিন আসেন, যাতে আমি কেনাকাটা করতে বা অন্য কোনো অ্যাপয়েন্টমেন্টে যেতে পারি। বাকি সময় আমি অনেকটাই বাড়িতে বন্দি থাকি। এমনকি কাপড় শুকাতে দিতেও আমি বাইরে যেতে পারি না কারণ আমি তার কোনো জরুরি অ্যালার্ম শুনতে পাব না।"**

## ভেন্টিলেশন ব্যবহার করব কি করব না আমি কি তা বেছে নিতে পারি?

হ্যাঁ। ভেন্টিলেশন ব্যবহার করবেন কি করবেন না তা সম্পূর্ণ আপনার সিদ্ধান্ত। নিজের অবস্থা কীভাবে সামলাবেন সে বিষয়ে প্রত্যেকের অনুভূতি ভিন্ন হতে পারে।

কিছু মানুষ ক্রমবর্ধমান অক্ষমতার সাথে মানিয়ে নেন এবং জীবনকাল যতটা সম্ভব বাড়াতে চান। তবে, আপনি আপনার পছন্দ ও বিশ্বাসের ভিত্তিতে ভিন্ন সিদ্ধান্ত নিতে পারেন।

**"এটা জানা গুরুত্বপূর্ণ যে MND-তে ভেন্টিলেশন জীবনের আয়ু বাড়াতে পারে, কিন্তু আমাদের ক্ষেত্রে, আমার স্বামী তার জীবনকাল বাড়াতে চাননি।"**

এর কোনো সঠিক বা ভুল উত্তর নেই, এবং আপনার সিদ্ধান্তকে সম্মান করা উচিত। আপনার টিমের সাথে সমস্ত বিকল্প নিয়ে আলোচনা আপনাকে সঠিক সিদ্ধান্ত নিতে সাহায্য করতে পারে। আপনি যদি ভেন্টিলেশন ব্যবহার না করার সিদ্ধান্ত নেন, তবুও শ্বাসকষ্টের লক্ষণগুলো কমানোর অন্যান্য উপায় রয়েছে।

শ্বাসতন্ত্রের থেরাপি, ভবিষ্যতের পরিচর্যা এবং MND-এর শেষ ধাপ সম্পর্কে জানতে দেখুন:

– তথ্যপত্র: **8A শ্বাসকষ্টের জন্য সহায়তা**
– আমাদের নির্দেশিকা: **জীবনের অন্তিম সময়ে পরিচর্যা**

আপনার রেসপিরেটরি টিম, ফিজিওথেরাপিস্ট বা প্যালিয়েটিভ কেয়ার টিম নিম্নলিখিত বিষয়ে পরামর্শ দিতে পারেন:

- শ্বাসপ্রশ্বাসের ব্যায়াম
- বুক পরিষ্কার করার এবং কাশি দিতে সাহায্য করার উপায়
- শরীরের ভঙ্গি এবং অবস্থান সংক্রান্ত নির্দেশনা
- রিল্যাক্সেশন কৌশল, টকিং থেরাপি বা কাউন্সেলিং
- শ্বাসকষ্ট বা উদ্বেগ কমানোর ওষুধ।

শ্বাসপ্রশ্বাসের থেরাপি এবং ভেন্টিলেশন আপনাকে ভালো বোধ করতে সাহায্য করতে পারে। তবে, সময়ের সাথে সাথে পেশী দুর্বল হওয়ার কারণে MND-এর লক্ষণগুলো খারাপের দিকে যেতে থাকে।

## 3. নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন (non-invasive ventilation) সম্পর্কে আমার কী জানা দরকার?

নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন (NIV) হলো MND আক্রান্তদের জন্য সবচেয়ে বেশি ব্যবহৃত ভেন্টিলেশনের ধরন। এটি ফুসফুসে বাতাসের প্রবাহকে বাড়িয়ে আপনার শ্বাসপ্রশ্বাসে সাহায্য করে। এটি সাধারণত আপনার নাক, অথবা নাক ও মুখ উভয়ের ওপর বসানো একটি মাস্কের মাধ্যমে করা হয়।

বিভিন্ন ধরনের মাস্ক পাওয়া যায়। আপনি যদি সেগুলো অস্বস্তিকর বা পরিচালনা করা কঠিন মনে করেন, তবে ন্যাসাল পিলো (nasal pillows) একটি বিকল্প হতে পারে। এগুলো হলো নরম টিউব যা নাকের ছিদ্রে লাগানো হয় এবং মাথার ফিতা দিয়ে ধরে রাখা হয়।

আপনার মাস্কটি টিউবের মাধ্যমে ভেন্টিলেটর মেশিনের সাথে সংযুক্ত থাকে, যা বিদ্যুৎ, ব্যাটারি বা উভয় শক্তিতে চলে। আপনি যখন শ্বাস নেন, ভেন্টিলেশন আপনাকে আরও কার্যকরভাবে শ্বাস নিতে সাহায্য করার জন্য বাতাস ঠেলে দেয়।

আপনার মাস্ক এবং ভেন্টিলেটরের সেটিংস আপনার চাহিদা অনুযায়ী পরিবর্তন করা যেতে পারে। এটি সাধারণত হাসপাতালে আউটপেশেন্ট হিসেবে করা হয়, তবে যাতায়াত কঠিন হলে কিছু পরিষেবা হোম ভিজিটের সুবিধাও দেয়।

আপনি বাড়িতেও ছোটখাটো পরিবর্তন করতে পারেন, যেমন মাস্কের স্ট্র্যাপগুলো কীভাবে লাগানো হবে। আপনি বা আপনার পরিচর্যাকারী কী করতে পারেন সে বিষয়ে আপনাকে নির্দেশনা দেওয়া হবে।

আপনি নিকটস্থ হাসপাতাল থেকে অনেক দূরে থাকলেও, কিছু ভেন্টিলেটর সেটিংস আপনার রেসপিরেটরি টিম দূর থেকেই সেট করে দিতে পারে। আপনার এলাকায় কী কী সরঞ্জাম এবং সহায়তা পাওয়া যায় সে সম্পর্কে আপনার স্বাস্থ্যসেবা টিমের সাথে কথা বলুন।

**“আমার [NIV] ভেন্টিলেটর 24 ঘণ্টা পরে থাকা, আমাকে একটি 'স্বাভাবিক' জীবনযাপন করতে সাহায্য করে এবং আমি যা চাই তা করতে কোনো বাধা দেয় না।”**

## NICE নির্দেশিকা NIV সম্পর্কে কী বলে?

ন্যাশনাল ইনস্টিটিউট ফর হেলথ অ্যান্ড কেয়ার এক্সিলেন্স (NICE) নির্দিষ্ট পরিস্থিতির চিকিৎসায় স্বাস্থ্য ও সমাজসেবা পেশাদারদের সাহায্য করার জন্য নির্দেশিকা তৈরি করে।

মোটর নিউরন ডিজিজ ব্যবস্থাপনার জন্য নির্দেশিকা NG42 পেশীর দুর্বলতার কারণে ক্ষতিগ্রস্ত শ্বাসপ্রশ্বাসকে সহায়তা করার জন্য NIV-এর সুপারিশ করে।

NICE নির্দেশিকা সম্পর্কে আরও জানতে দেখুন:
- তথ্যপত্র: **1A মোটর নিউরন রোগের ওপর NICE-এর নির্দেশিকা**
- আমাদের পকেট নির্দেশিকা: **আপনাকে দেওয়া যত্ন থেকে কী আশা করা উচিত**

## NIV-এর সম্ভাব্য সুবিধাসমূহ

বেশিরভাগ মানুষের বেলায়, NIV যেসব ক্ষেত্রে সাহায্য করে:

- শ্বাসকষ্ট, ঘুমের ব্যাঘাত, ক্লান্তি এবং সকালে মাথাব্যথার মতো লক্ষণগুলো উপশম করতে
- জীবনের মান এবং শক্তির মাত্রা উন্নত করতে
- আয়ু বাড়াতে
- অস্ত্রোপচার ছাড়াই শ্বাসপ্রশ্বাসে সহায়তা প্রদান করতে
- MND-এর প্রাথমিক পর্যায়ে খণ্ডকালীন ব্যবহার সহজ করতে
- সবচেয়ে আরামদায়ক ফিটিং খুঁজতে বিভিন্ন মাস্কের বিকল্প পেতে
- আপনার গলার স্বর দুর্বল হয়ে গেলে তা স্পষ্ট করতে
- ব্যাটারি ব্যবহারের মাধ্যমে বাড়িতে বা ভ্রমণের সময় সহজে চলাফেরা করার সুবিধা পেতে।

ভেন্টিলেশন সহ ভ্রমণ সম্পর্কে আরও জানতে দেখুন:
- তথ্যপত্র: **8D বিমান ভ্রমণ ও ভেন্টিলেশন**
- আমাদের পুস্তিকা: **চলাফেরা করা**

**"আমার NHS NIV পাম্প বিশ্লেষণের জন্য আমার ভেন্টিলেশন টিমের কাছে তথ্য পাঠায়। ফলাফলের ওপর ভিত্তি করে, তারা যেকোনো সেটিংস পরিবর্তন করতে পারে – যার মধ্যে বাতাস কতটা আর্দ্র থাকবে তাও অন্তর্ভুক্ত!”**

## NIV-এর ক্ষেত্রে যেসব বিষয় বিবেচনা করতে হবে

NIV-এর কারণে যা হতে পারে:

- মাস্কের চারপাশে বাতাস লিক হতে পারে, ফলে চোখের অস্বস্তি বা মাস্কের চাপে ত্বকে ব্যথা হতে পারে
- আবদ্ধ স্থানের ভীতি (claustrophobia) থাকলে উদ্বেগ হতে পারে
- মুখ শুকিয়ে যাওয়া, বা নাক বন্ধ হয়ে যাওয়া বা নাক দিয়ে পানি পড়া
- খাওয়া বা পান করার সময় খাবার/পানীয় শ্বাসনালীতে ঢুকে যাওয়ার ঝুঁকি (aspiration) বৃদ্ধি পাওয়া
- স্বাভাবিকের চেয়ে বেশি বাতাস গ্রহণের কারণে পেট ভরা বা ফোলা মনে হতে পারে
- বাতাসের প্রবাহের সাথে অভ্যস্ত হওয়ার সময় কিছু অস্বস্তি
- MND-এর শেষের দিকে NIV-এর ওপর সার্বক্ষণিক নির্ভর করার সময় পরিচর্যার চাহিদা বৃদ্ধি পাওয়া
- স্বাভাবিক কথাবলার ছন্দে পরিবর্তন
- মেশিন থেকে শব্দ হওয়া, যা যদিও মৃদু, তবে অভ্যস্ত হতে বিশেষ করে একই ঘরে থাকা অন্যদের সময় লাগতে পারে।

## NIV ব্যবহারের পর কী ধরনের যত্ন (aftercare) প্রয়োজন?

সরঞ্জাম ব্যবহারে অভ্যস্ত হতে আপনার রেসপিরেটরি টিম সাহায্য করতে পারে। প্রত্যেকের

চাহিদা আলাদা, তবে আফটারকেয়ারে যা অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে:

- আরামদায়ক করতে বা বাতাস লিক হওয়া কমাতে মাস্ক বা স্ট্র্যাপ সামঞ্জস্য করা, যার মধ্যে পর্যায়ক্রমে বিভিন্ন মাস্ক ব্যবহার অন্তর্ভুক্ত
- কাশির কৌশল শেখা বা কাশি দিতে সাহায্য করার মেশিন ব্যবহার করা, যাতে শ্লেষ্মা বা লালা পরিষ্কার করা যায়
- বাতাস লিক হওয়ার কারণে চোখে শুষ্কতা বা জ্বালাপোড়া হলে আই ড্রপ ব্যবহার করা
- বাতাসের প্রবাহে আর্দ্রতা যোগ করতে এবং মুখ শুকিয়ে যাওয়া বা নাক বন্ধ হওয়া কমাতে ভেন্টিলেটরে একটি হিউমিডিফায়ার (humidifier) যুক্ত করা
- মুখ শুকানো, ঘন লালা এবং কোষ্ঠকাঠিন্য কমাতে তরল খাবার বেশি খাওয়া (কিছু মানুষ আনারসের রস উপকারী মনে করেন)
- গেলার সমস্যা এবং যোগাযোগের বিষয়ে স্পিচ অ্যান্ড ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্টের পরামর্শ নেওয়া
- বাতাস গিলে ফেলার ফলে পেট ফোলা কমাতে আপনার টিমকে ভেন্টিলেটর এডজাস্ট করতে বলা

– জমে থাকা বাতাস বের করে দিতে হালকা নড়াচড়া বা সাহায্য নিয়ে অবস্থান পরিবর্তন (কিছু মানুষ পুদিনার পানি (পিপারমেন্ট ওয়াটার) উপকারী মনে করেন)
– কোনো উদ্বেগ বা আতঙ্কের অনুভূতির জন্য সহায়তা নেওয়া।

### সময়ের সাথে সাথে NIV-এর ক্ষেত্রে কী ঘটে?

শুরুতে, আপনার কেবল রাতে NIV ব্যবহারের প্রয়োজন হতে পারে। এটি আপনার শ্বাসপ্রশ্বাস, ঘুমের গুণমান এবং সারাদিন কেমন বোধ করছেন তা উন্নত করতে সাহায্য করতে পারে। সময়ের সাথে সাথে রোগ বাড়লে, লক্ষণ উপশমের জন্য দিনেও এটি ব্যবহার করার প্রয়োজন হতে পারে।

**"আমি প্রতিদিন মাত্র এক ঘণ্টার জন্য NIV ব্যবহার শুরু করেছিলাম এবং ধীরে ধীরে ব্যবহার বাড়িয়েছিলাম, তাই যখন সারারাত এটি ব্যবহারের প্রয়োজন হলো তখন আমার সহজ মনে হয়েছিল।"**

এক পর্যায়ে, আপনি NIV-এর ওপর সম্পূর্ণ নির্ভর হয়ে পড়তে পারেন। এর অর্থ হলো আপনি নিজে থেকে শ্বাস নিতে পারবেন না বলে সব সময় এটি ব্যবহার করতে হবে। প্রত্যেকের অভিজ্ঞতা আলাদা এবং এ পর্যায়ে আসতে কতটা সময় লাগবে তা ব্যক্তিভেদে ভিন্ন হয়। যদি এমন হয়, আপনার প্রয়োজন হবে:

– একটি ব্যাক-আপ ভেন্টিলেটর, যাতে বর্তমানটি নষ্ট হয়ে গেলে ব্যবহার করা যায়
– বিদ্যুৎ বিভ্রাটের ক্ষেত্রে ব্যাটারিতে চলতে পারে এমন একটি মেশিন
– অতিরিক্ত পরিচর্যা সহায়তা, যার মধ্যে রাত্রীকালীন সাহায্য অন্তর্ভুক্ত।

অনুচ্ছেদ 5 দেখুন: **আমি কীভাবে আমার ভেন্টিলেশন সরঞ্জামগুলির যত্ন নেব?** বিদ্যুৎ বিভ্রাটের সময় কী করবেন তার টিপসের জন্য।

## 4. ট্র্যাকি ভেন্টিলেশন সম্পর্কে আমার কী জানা দরকার?

ট্র্যাকি ভেন্টিলেশন (ট্র্যাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন), আপনার শ্বাসনালীতে একটি নলের মাধ্যমে বাতাস পাঠিয়ে শ্বাসপ্রশ্বাসে সহায়তা করে। নলটি আপনার গলায় সামনের দিকে করা একটি ছোট ছিদ্রের ভেতরে ঢোকানো হয়।

নলটি একটি ভেন্টিলেটর মেশিনের সাথে যুক্ত থাকে, যা বিদ্যুৎ, ব্যাটারি বা উভয় শক্তিতে চলে। শ্বাসপ্রশ্বাসে সহায়তার পাশাপাশি, শ্বাসনালী থেকে স্রাব/শ্লেষ্মা পরিষ্কার করতেও ট্র্যাকি ভেন্টিলেশন ব্যবহার করা যেতে পারে।

**"আমি অত্যন্ত সক্রিয় এবং ব্যস্ত মানুষ ছিলাম। ট্র্যাকি ভেন্টিলেশনের কারণে, আমাকে জীবনের একদম ভিন্ন ধারার সাথে খাপ খাইয়ে নিতে হয়েছে, যার মধ্যে পরিবার ও বন্ধুদের প্রতি অনেক বেশি মনোযোগ**

**দেওয়া এবং গভীরভাবে চিন্তাভাবনা করা অন্তর্ভুক্ত। আমি চলচ্চিত্রেও বিশেষজ্ঞ হয়ে উঠেছি।"**

নলটি লাগানোর জন্য একটি অস্ত্রোপচারের প্রয়োজন হবে। এটি সাধারণত সম্পূর্ণ অচেতন করে (general anaesthetics) করা হয়, যাতে অপারেশন চলাকালে আপনি ঘুমে থাকেন।

অস্ত্রোপচারের পর, আপনাকে হাসপাতালে থাকতে হবে এবং তখন আপনার কেয়ার টিম আপনাকে বাড়িতে বা অন্য পরিবেশে কীভাবে সহায়তা দেওয়া হবে তার পরিকল্পনা করবে।

কোনো সিদ্ধান্ত নেওয়ার আগে আপনার পরিবার, পরিচর্যাকারী এবং স্বাস্থ্য ও সমাজসেবা টিমের সাথে ট্র্যাকি ভেন্টিলেশন নিয়ে আলোচনা করা গুরুত্বপূর্ণ।

## কখন ট্র্যাকি ভেন্টিলেশনের কথা বিবেচনা করা হতে পারে?

ইউকে-তে MND আক্রান্ত ব্যক্তিদেরকে সর্বদা ট্র্যাকি ভেন্টিলেশনের প্রস্তাব দেওয়া হয় না। আপনার এলাকার পরিস্থিতির জন্য আপনার শ্বাসতন্ত্র টিমের পরামর্শ নিন। তবে, এটি বিবেচনা করা যেতে পারে যদি:

– NIV আর আরামদায়ক বা কার্যকর না হয়
– আপনার মুখ ও গলার পেশী খুব দুর্বল হয়ে পড়ে
– আপনার প্রচুর শ্লেষ্মা/স্রাব জমা হয় যা সামলানো কঠিন
– আপনার মারাত্মক বুকে সংক্রমণ ঘটে থাকে যার জন্য ব্যাপক সাকশনিং (suctioning) প্রয়োজন।

**"ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন সম্পর্কে সাধারণ সতর্কতা সত্ত্বেও, পরিবারের সাথে আলোচনা এবং গবেষণা পত্রগুলো বিস্তারিত পড়ার পর আমি ট্র্যাকিওস্টমি করানোর সিদ্ধান্ত নিই।"**

## ট্র্যাকি ভেন্টিলেশনের সম্ভাব্য সুবিধাসমূহ

বেশিরভাগ মানুষের ক্ষেত্রে, ট্র্যাকি ভেন্টিলেশন সাহায্য করে:

– শ্বাসকষ্ট, ঘুমের ব্যাঘাত, ক্লান্তি এবং সকালে মাথাব্যথার মতো লক্ষণগুলো উপশম করতে
– জীবনের মান এবং শক্তির মাত্রা উন্নত করতে
– আয়ু বাড়াতে
– NIV আর ভালো কাজ না করলে সহায়তা প্রদানে
– জমা শ্লেষ্মা/স্রাব নিষ্কাষনে
– আবদ্ধ স্থানের ভীতি (claustrophobia) থাকলে ফেস মাস্ক এড়াতে।

ব্যাটারিতে চললে ট্র্যাকি ভেন্টিলেশন বহনযোগ্যও (portable) হতে পারে। উদাহরণস্বরূপ, হুইলচেয়ার ব্যবহারের সময়।

**"সব মিলিয়ে, সাত বছরে আমরা আমাদের বাচ্চাদের বড় হতে দেখেছি, তাদের বিয়ে করতে দেখেছি এবং দুটি সুন্দর শিশুর দাদা-দাদী হয়েছি। তাই তিনি ট্র্যাকি ভেন্টিলেশনে থাকার সময় কিছু অসাধারণ আনন্দের মুহূর্ত এসেছে, তবে এর মাঝে এমন অনেক দিনও গেছে যা সত্যিই খুব কঠিন ছিল।"**

## ট্র্যাকি ভেন্টিলেশনের ক্ষেত্রে যেসব বিষয় বিবেচনা করতে হবে

যেকোনো অস্ত্রোপচারের মতো, ট্র্যাকিওস্টমি প্রক্রিয়ার মাধ্যমেও সংক্রমণ বা জটিলতার কিছু ঝুঁকি থাকে। অস্ত্রোপচারের আগে এগুলো আপনাকে বুঝিয়ে বলা হবে, এবং বেশিরভাগ ক্ষেত্রে সহজেই সামলানো যায়।

অস্ত্রোপচারের পরে আপনার দীর্ঘ সময় হাসপাতালে থাকার প্রয়োজন হতে পারে, যতক্ষণ না আপনার আফটার-কেয়ার প্ল্যান গুছিয়ে ফেলা হচ্ছে। এটি গোছাতে কখনো কখনো কয়েক মাস লেগে যেতে পারে। ট্র্যাকিওস্টমির পরিচর্যা কঠিন হতে পারে এবং এর জন্য একদল মানুষকে প্রশিক্ষণ দেওয়ার প্রয়োজন হতে পারে (সাধারণত পরিচর্যা এজেন্সির মাধ্যমে)। কিছু এলাকায়, ট্র্যাকি ভেন্টিলেশনের জন্য প্রয়োজনীয় পরিচর্যার মাত্রা কেবল নার্সিং হোমে স্থানান্তরিত হলেই দেওয়া সম্ভব হয়। আপনার এলাকার পরিস্থিতি জানার জন্য আপনার রেসপিরেটরি টিমের সাথে কথা বলুন।

আপনি যদি ট্র্যাকি ভেন্টিলেশন নেওয়ার চিন্তা করেন, তবে আপনার ভবিষ্যতের পরিচর্যায় যুক্ত হতে পারেন এমন যে কারো সাথে এটি নিয়ে আলোচনা করা আবশ্যক। এর মধ্যে রয়েছে পরিবার এবং ঘনিষ্ঠ বন্ধুরা।

ট্র্যাকি ভেন্টিলেশনের ফলে:

- নলের কারণে শ্বাসনালীতে অস্বস্তি বা দীর্ঘমেয়াদী ক্ষতি হতে পারে (সচরাচর হয় না)
- নিয়মিত নল পরিবর্তন করার প্রয়োজন হতে পারে, সাধারণত প্রতি মাসে
- নল পরিবর্তনের সময় অস্বস্তি হতে পারে, তবে আপনার রেসপিরেটরি টিম এ বিষয়ে পরামর্শ দিতে পারে
- ব্যবহৃত ট্র্যাকি-র প্রকৃতির ওপর নির্ভর করে আপনার কথা বলা বা গেলার ক্ষমতা ক্ষতিগ্রস্ত হতে পারে, তবে MND-তে আপনার কথা বলা ও গেলা এমনিতেও ক্ষতিগ্রস্ত হতে পারে (আপনাকে যোগাযোগ করতে, খেতে এবং পান করতে সাহায্য করার জন্য সহায়তা দেওয়া যেতে পারে)
- শ্লেষ্মা জমা হতে পারে যা সাকশন ব্যবহার করে নিয়মিত পরিষ্কার করতে হয় (এটি অস্বস্তিকর হতে পারে, কারণ এটি ভেন্টিলেশন বন্ধ থাকা অবস্থায় করা হয়)
- ফুসফুসে ব্যাকটেরিয়া বা সংক্রমণের ঝুঁকি বাড়তে পারে, যার পর্যবেক্ষণ ও যত্ন প্রয়োজন
- সরঞ্জাম এবং এর অনুভূতির সাথে অভ্যস্ত হতে আপনার সময় লাগতে পারে।

**"কিছু অসুবিধা এবং অস্বস্তি সত্ত্বেও (ট্র্যাকিওস্টমির চেয়ে বিছানায় শুয়ে থাকার পরিস্থিতির সাথে মানিয়ে নেওয়ার কষ্ট বেশি ছিল), আমি জীবন উপভোগ করেছি এবং কখনোই এই সিদ্ধান্তের জন্য অনুশোচনা করিনি, আমার পরিবারও করেনি।"**

## সময়ের সাথে সাথে ট্র্যাকি ভেন্টিলেশনের ক্ষেত্রে কী ঘটে?

MND-এর কারণে আপনার শ্বাসপ্রশ্বাসের পেশীগুলো ইতিমধ্যেই খুব দুর্বল হয়ে থাকলে, আপনি সরাসরি ট্র্যাকি ভেন্টিলেশনের ওপর নির্ভরশীল হয়ে পড়তে পারেন। এর অর্থ হলো মেশিনটি আপনার শ্বাস-প্রশ্বাসের যাবতীয় কার্যক্রমে সাহায্য করার জন্য সকল কাজ করবে।

একবার আপনি এর ওপর নির্ভরশীল হয়ে পড়লে, সাধারণত এটার সহায়তা ছাড়া স্বাভাবিক শ্বাসপ্রশ্বাসে ফিরে যাওয়া সম্ভব হয় না। তবে আপনার ইচ্ছা হলে ভেন্টিলেশন ব্যবহার বন্ধ করার অধিকার আপনার রয়েছে।

ট্র্যাকি ভেন্টিলেশন আয়ু বাড়াতে সাহায্য করতে পারে, তবে NIV-এর মতোই আপনার অন্যান্য লক্ষণগুলোও বৃদ্ধি পেতে থাকবে। এর অর্থ হলো:

- বুকে সংক্রমণের ঝুঁকি বৃদ্ধি যা মারাত্মক বা জীবনঘাতী হতে পারে
- গেলার, কথা বলার এবং যোগাযোগের পেশীগুলো ক্রমাগত দুর্বল হতে থাকা
- সময়ের সাথে সাথে পরিচর্যার চাহিদা আরও জটিল হওয়া, যার জন্য নিয়মিত সাকশনিং এবং খাওয়া, পান করা ও পরিচ্ছন্নতার জন্য সহায়তার প্রয়োজন হয়।

এই পরিবর্তনগুলো আপনার ভবিষ্যতের পরিচর্যাকে প্রভাবিত করতে পারে, তাই আপনার ইচ্ছা প্রকাশ করতে পরিবার এবং পরিচর্যা টিমের সাথে খোলামেলা কথা বলুন। বিদ্যুৎ বিভ্রাট বা সরঞ্জামের সমস্যার ক্ষেত্রেও আপনাকে সাবধানে পরিকল্পনা করতে হবে, যার অর্থ হলো:

- সম্পূর্ণ চার্জ করা ব্যাটারি সহ একটি ব্যাটারিচালিত ভেন্টিলেটর রাখা
- মূল মেশিনটি কাজ বন্ধ করে দিলে ব্যবহার করার জন্য একটি অতিরিক্ত (spare) মেশিন রাখা।

অনুচ্ছেদ 5 দেখুন: **আমি কীভাবে আমার ভেন্টিলেশন সরঞ্জামগুলির যত্ন নেব?**

## জরুরি পরিস্থিতিতে কি ট্র্যাকি লাগানো এড়ানো সম্ভব?

জরুরি পরিস্থিতিতে, শ্বাসপ্রশ্বাস স্বাভাবিক করতে কখনো কখনো এই ধরণের ভেন্টিলেশন ব্যবহার করা হয়। জরুরি সহায়তার প্রয়োজন হলে এবং আপনি মেডিকেল স্টাফদের আপনার ইচ্ছার কথা জানাতে অসমর্থ হলে আপনার সম্মতি ছাড়াই ট্র্যাকি ভেন্টিলেশন চালু করা যেতে পারে।

**"বুকে গুরুতর সংক্রমণের কারণে শ্বাসকষ্ট হওয়ায় তাকে দ্রুত হাসপাতালে নিয়ে যাওয়া হয়েছিল। তার ট্র্যাকিওস্টমি করা হয়েছিল এই আশায় যে সে নিজে শ্বাস নিতে পারবে, কিন্তু সেটা হয়নি এবং তারপর থেকে সে ভেন্টিলেটরে রয়েছে।"**

আপনি যদি দৃঢ়ভাবে মনে করেন যে কোনো অবস্থাতেই ট্র্যাকি ভেন্টিলেশন চান না, তবে আপনি Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT) নামক একটি দলিলে এটি নথিভুক্ত করে রাখতে পারেন।

এটি আপনার টিমকে দিকনির্দেশনা দিতে পারে এবং সঠিকভাবে সম্পন্ন করা হলে তা আইনত বাধ্যতামূলক।

অনুচ্ছেদ 6 দেখুন: **ভেন্টিলেশন প্রত্যাহার (Withdrawal) সম্পর্কে আমার কী জানা দরকার?**
ভবিষ্যতের চিকিৎসা এবং পরিচর্যার জন্য আপনার ইচ্ছা কীভাবে নথিভুক্ত করবেন সে সম্পর্কে নির্দেশনার জন্য।

## ট্র্যাকি ভেন্টিলেশনের কী ধরণের যত্ন প্রয়োজন?

আপনাকে নিরাপদ, আরামদায়ক এবং সুসমর্থিত রাখতে নিয়মিত ট্র্যাকি ভেন্টিলেশনের যত্ন (আফটারকেয়ার) নিতে হয়। এটি আপনার চাহিদার ভিত্তিতে ভিন্ন হতে পারে, তবে প্রায়শই এতে অন্তর্ভুক্ত থাকে:

### বাতাসের আর্দ্রতা বজায় রাখা

ভেন্টিলেটর মেশিনে একটি হিউমিডিফায়ার যুক্ত করলে বাতাস উষ্ণ ও আর্দ্র হয়। এটি আপনার শ্বাসনালী এবং ফুসফুসকে শুষ্ক বা জ্বালাপোড়া হওয়া থেকে রক্ষা করতে সাহায্য করে।

### শ্লেষ্মা/স্রাব পরিষ্কার করা

আপনার শ্বাসনালী থেকে শ্লেষ্মা বা লালা পরিষ্কার করতে সহায়তার প্রয়োজন হতে পারে, যার মধ্যে রয়েছে:

- মেশিনের সাহায্যে নিয়মিত সাকশনিং করা, তবে কীভাবে এটি নিরাপদে করতে হবে সে বিষয়ে রেসপিরেটরি টিম আপনাকে এবং আপনার পরিচর্যাকারীদের নির্দেশনা দেবে
- সাকশনিং এর অনুভূতির সাথে অভ্যস্ত হওয়া, কারণ কিছুক্ষণের জন্য ভেন্টিলেটর বন্ধ থাকবে
- কাশি আরও কার্যকর করার কৌশল বা মেশিন
- শ্লেষ্মা পাতলা করতে স্যালাইন বা জীবাণুমুক্ত লবণাক্ত পানির সূক্ষ্ম কুয়াশা তৈরির জন্য নেবুলাইজার ব্যবহার করা।

### ট্র্যাকি টিউবের যত্ন

এর অর্থ সাধারণত ইনার ক্যানুলা (ভেতরের টিউব) পরিষ্কার করা বা পরিবর্তন করা অথবা পুরো ট্র্যাকি টিউবটি পরিবর্তন করা। এর মধ্যে ট্র্যাকি টিউবের চারপাশে সংক্রমণ বা জ্বালাপোড়ার লক্ষণগুলো পরীক্ষা করাও অন্তর্ভুক্ত। ভেন্টিলেটর সাময়িকভাবে বন্ধ থাকা অবস্থায় এটি করা হয়, তবে আপনার রেসপিরেটরি টিম সহায়তা দেবে।

### কথা বলা এবং গেলার ক্ষেত্রে সহায়তা

ট্র্যাকি ভেন্টিলেশনে থাকা অবস্থায় কথা বলা, গেলা, খাওয়া বা পান করা কঠিন মনে হলে, স্পিচ অ্যান্ড ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্ট আপনাকে যোগাযোগের অসুবিধা, নিরাপদ গেলা এবং টিউব ফিডিং সংক্রান্ত নির্দেশনায় সাহায্য করতে পারেন। সঠিক পুষ্টি পেতে একজন ডায়েটিশিয়ান সাহায্য করেন।

**"আমাদের বেলায়, আমার স্বামীর ট্র্যাকিওস্টমি করার পর তার কথা বলা, খাওয়া এবং পান করা অসম্ভব হয়ে পড়েছিল।"**

## 5. আমি কীভাবে আমার ভেন্টিলেশন সরঞ্জামগুলির যত্ন নেব?

আপনার ভেন্টিলেটর এবং সম্পর্কিত সরঞ্জামগুলো সঠিকভাবে কার্যকর রাখতে এবং আপনার চাহিদার পরিবর্তনের সাথে তাল মেলাতে নিয়মিত যত্ন ও পরীক্ষার প্রয়োজন হবে।

খাওয়া-দাওয়া এবং যোগাযোগ সম্পর্কিত বিস্তারিত জানতে এই তথ্যপত্রগুলো দেখুন:

- **7A গেলার সমস্যা**
- **7B টিউবের সাহায্যে খাওয়ানো**
- **7C কথা বলা এবং যোগাযোগের ক্ষেত্রে সহায়তা**

যে সংস্থা বা যারা আপনার যন্ত্রপাতি সরবরাহ করেছে, তারাই নিয়মিত সার্ভিসিং ও সহায়তার ব্যবস্থা করবে। কার সাথে যোগাযোগ করতে হবে সে বিষয়ে নিশ্চিত না থাকলে আপনার রেসপিরেটরি টিমকে জিজ্ঞাসা করুন।

রেসপিরেটরি টিম আপনাকে নিম্নলিখিত বিষয়গুলোতেও সাহায্য করতে পারে:

- আপনার, আপনার পরিবার বা পরিচর্যাকারীদের জন্য প্রশিক্ষণ
- বাড়িতে থাকা যন্ত্রপাতি পরিষ্কার করা এবং রক্ষণাবেক্ষণের পরামর্শ
- কোনো কিছু কাজ করা বন্ধ করে দিলে কী করতে হবে
- সম্ভাব্য জরুরি পরিস্থিতির জন্য কীভাবে পরিকল্পনা করতে হবে

কোনো কিছু কীভাবে পরিষ্কার বা পরিবর্তন করবেন সে সম্পর্কে দ্বিধা থাকলে আপনার

রেসপিরেটরি টিম বা সরঞ্জাম সরবরাহকারীর কাছে সাহায্য চান। জরুরি সহায়তার জন্য আপনার টিম আপনাকে একটি আউট-অফ-আওয়ার্স (জরুরি সময়ে যোগাযোগের) নম্বর দেবে। এটি এমন এক নিরাপদ জায়গায় রাখুন যাতে সহজে ব্যবহার করা যায়।

### নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন (NIV)

নিয়মিত রক্ষণাবেক্ষণের মধ্যে অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে:

- মাস্ক পরিষ্কার করা
- ফিল্টার বদলানো
- মাস্কের ক্ষয়ে যাওয়া অংশ (যেমন স্ট্র্যাপ বা কুশন) পরীক্ষা করা, যার কারণে বাতাস বের হয়ে যেতে (লিক হতে) পারে।

### ট্র্যাকি ভেন্টিলেশন

নিয়মিত রক্ষণাবেক্ষণের মধ্যে অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে:

- পুরো ট্র্যাকি টিউব পরিবর্তন করা (সাধারণত আপনার কেয়ার টিমের প্রশিক্ষিত সদস্যরা এটি করেন)
- ইনার ক্যানুলা (ভিতরের খোলা যায় এমন টিউব) পরিষ্কার বা পরিবর্তন করা (পরিচর্যাকারী বা পরিবারের সদস্যরা এটি করার প্রশিক্ষণ নিতে পারেন)
- ট্র্যাকি টিউবের চারপাশে সংক্রমণ, বাধা সৃষ্টি বা ত্বকের ইরিটেশন রোধ করতে প্রতিদিন পরীক্ষা করা।

যেকোনো পরীক্ষা বা টিউব পরিবর্তনের জন্য যদি আপনাকে সামান্য সময়ের জন্য ভেন্টিলেটর থেকে সরাতে হয়, তবে আপনার রেসপিরেটরি টিম আপনাকে সুরক্ষিত ও নিশ্চিন্ত বোধ করতে সাহায্য করবে।

## বিদ্যুৎ বিভ্রাট হলে করণীয় কী?

আপনি যদি দিনে 14 ঘণ্টার বেশি সময় সম্পূর্ণভাবে ভেন্টিলেটরের ওপর নির্ভর করেন, তবে বিদ্যুৎ বিভ্রাটের জন্য পূর্বপ্রস্তুতি থাকা অত্যাবশ্যক।

আপনাকে বা আপনার পরিচর্যাকারীকে যা করতে হবে:

- আপনার ভেন্টিলেটর এবং সম্পর্কিত যন্ত্রপাতি যেমন সাকশন পাম্পের সব ব্যাটারি সর্বদা ফুল চার্জ করে রাখুন
- আপনাকে প্রাইওরিটি সার্ভিসেস রেজিস্টারে (Priority Services Register) তালিকাভুক্ত করতে বিদ্যুৎ সরবরাহকারীর সাথে যোগাযোগ করুন; এর মাধ্যমে আপনি আগে থেকেই পরিকল্পিত বিদ্যুৎ বিভ্রাটের সতর্কতা পাবেন এবং দ্রুত সহায়তা পাবেন
- দীর্ঘকালীন বিদ্যুৎ বিভ্রাটের জন্য ব্যাক-আপ জেনারেটর পেতে তারা কোনো সাহায্য করতে পারে কিনা তা আপনার বিদ্যুৎ সরবরাহকারী বা কেয়ার টিমের কাছ থেকে জেনে নিন

– টানা কয়েক দিন বিদ্যুৎ না থাকলে আপনি কোথায় থাকবেন তার পরিকল্পনা তৈরি রাখুন (আপনি পার্ট-টাইম বা ফুল-টাইম যেভাবে ভেন্টিলেশন ব্যবহার করেন না কেন)
– যেকোনো কারিগরি ত্রুটির ক্ষেত্রে ব্যবহারের জন্য অতিরিক্ত ভেন্টিলেটর ও মাস্ক প্রস্তুত রাখুন।

**"বিদ্যুৎ বিভ্রাটের সময়ে জরুরি সহায়তার জন্য আমরা আমাদের এনার্জি সাপ্লায়ারের ক্রিটিক্যাল কেয়ার তালিকায় যুক্ত ছিলাম।"**

### হাতের কাছে আর কী কী সরঞ্জাম রাখা প্রয়োজন?

বাড়িতে যেকোনো ধরনের ভেন্টিলেশন ব্যবহার করার অর্থ হলো আপনাকে সর্বদা অন্যান্য সরঞ্জাম আপনার কাছাকাছি রাখতে হবে।

উদাহরণস্বরূপ:

– একটি সাকশন মেশিন
– একটি অতিরিক্ত ভেন্টিলেটর
– চার্জ দেওয়া অতিরিক্ত ব্যাটারি
– কফ সাপোর্ট মেশিন (যাকে প্রায়শই মেকানিক্যাল ইনসাফ্লেশন-এক্সাফ্লেশন বা MI-E বলা হয়)
– একটি হিউমিডিফায়ার
– অতিরিক্ত টিউব এবং ব্যবহার করে ফেলে দেওয়ার মতো অন্যান্য যন্ত্রাংশ (বিশেষ করে ট্র্যাকি ভেন্টিলেশনের জন্য)।

**"আপনি যদি সাকশন মেশিন ব্যবহার করেন, তবে বিদ্যুৎ বিভ্রাটের কথা মাথায় রেখে একটি ব্যাটারি চালিত মেশিন অবশ্যই থাকতে হবে।"**

## 6. ভেন্টিলেশন প্রত্যাহার (Withdrawal) সম্পর্কে আমার কী জানা দরকার?

**এই বিভাগে জীবনের শেষ পর্যায়ের যত্ন পরিকল্পনার বিষয়টি অন্তর্ভুক্ত রয়েছে। আপনি মানসিকভাবে প্রস্তুত বোধ করলে এই অংশটি পড়ুন।**

আপনি NIV বা ট্র্যাকি ভেন্টিলেশন যাই ব্যবহার করুন না কেন, যেকোনো সময় এটি বন্ধ করার আইনি অধিকার আপনার রয়েছে। এটাকে বলা হয় প্রত্যাহার (withdrawal)। ভেন্টিলেশন বন্ধ করার সিদ্ধান্ত নেওয়া আর জীবন শেষ করতে কারও সাহায্য চাওয়া (সহায়ক আত্মহত্যা) এক বিষয় নয়।

তবে ভেন্টিলেশনের ওপর নির্ভরশীল হওয়ার অর্থ হলো শ্বাস নেওয়ার জন্য আপনার এই সহায়তার প্রয়োজন রয়েছে। ফলে এটি বন্ধ করার সিদ্ধান্তের মানে হলো জীবন রক্ষাকারী চিকিৎসা প্রত্যাখ্যান করা।

এটি উপযুক্ত হতে পারে যদি:

– আপনি মনে করেন ভেন্টিলেশন আর কার্যকর বা আরামদায়ক হচ্ছে না
– এই সহায়তাটি আপনার জন্য এক প্রকার বোঝা হয়ে দাঁড়িয়েছে
– সেবাপ্রাপ্তি নিয়ে আপনার পছন্দ পরিবর্তন হয়ে থাকে।

তথ্যপত্র দেখুন: **8C MND থাকা অবস্থায় ভেন্টিলেশন প্রত্যাহার** - এই প্রক্রিয়া সম্পর্কে আরও জানার জন্য।

## আমি ভেন্টিলেশন ব্যবহার বন্ধ করলে কী হবে?

আপনি যদি খণ্ডকালীন (part-time) ভেন্টিলেশন ব্যবহার করেন, তবে আপনি খুব সহজেই মেশিনটি আর না পরা বেছে নিতে পারেন। আপনার শ্বাসপ্রশ্বাস দুর্বল হতে থাকলে আপনাকে প্রয়োজনীয় সহায়তা প্রদান করা হবে।

আপনি যদি সম্পূর্ণ নির্ভরশীল হন এবং এটি ছাড়া শ্বাস নিতে না পারেন, তবে ভেন্টিলেশন বন্ধ করা হবে একটি অনেক বড় সিদ্ধান্ত। পরবর্তী পরিণাম কী হতে পারে তা সম্পূর্ণ জেনে বুঝে এই সিদ্ধান্ত নেওয়া উচিত, কারণ এটি জীবনের জন্য চরম ঝুঁকি তৈরি করবে। এই ক্ষেত্রে, ভেন্টিলেশন প্রত্যাহারের ফলে সাধারণত খুব অল্প সময়ের মধ্যে মৃত্যু ঘটে।

আপনার রেসপিরেটরি বা প্যালিয়েটিভ কেয়ার টিম এই সময়ে আপনাকে সবরকম সহায়তা প্রদান করবে। তারা এটি নিশ্চিত করবে যে:

– শ্বাসকষ্ট এবং উদ্বেগ কমানোর ওষুধসহ আপনার সব লক্ষণ যেন সঠিকভাবে উপশম করা হয়
– ভেন্টিলেশন প্রত্যাহারের আগে, চলাকালীন এবং পরে যেন আপনার পরিবার বা পরিচর্যাকারীদের সহায়তা করা হয়।

## আমার কেন আগে থেকে পরিকল্পনা করা প্রয়োজন?

MND আক্রান্তদের জন্য ভবিষ্যৎ চিকিৎসার বিষয়ে চিন্তা করা আবেগঘন হতে পারে এবং আপনি হয়তো এখনই প্রস্তুত নাও থাকতে পারেন। তবে আপনি সিদ্ধান্ত গ্রহণে অক্ষম হয়ে পড়লে চিকিৎসা ও সেবা সম্পর্কে আপনার সিদ্ধান্তগুলো আপনজনদের জানা থাকা সহায়ক হয়। এভাবে পরিকল্পনা করলে আপনার নিজের মধ্যে একটি নিয়ন্ত্রণ বজায় রাখার অনুভূতি তৈরি হবে। আপনি চাইলে নিচের বিষয়গুলো নিয়ে আলোচনা করতে পারেন:

– MND-এর পরবর্তী ধাপে কী হতে পারে এবং জীবনের শেষ মুহূর্তগুলোর যত্ন সম্পর্কিত আপনার ইচ্ছা

– জীবন দীর্ঘায়িত করতে পারে এমন চিকিৎসাপদ্ধতি (যেমন: ভেন্টিলেশন ও টিউবে খাবার গ্রহণ) সম্পর্কে আপনার দৃষ্টিভঙ্গি
– নির্দিষ্ট কিছু পরিস্থিতিতে আপনি জীবন রক্ষাকারী চিকিৎসা (যেমন: ভেন্টিলেশন) প্রত্যাহার করতে চান কি না
– আপনি সিদ্ধান্ত নেওয়ার মতো অবস্থায় না থাকলে কী ধরনের পদক্ষেপ গ্রহণ করা উচিত।

যেকোনো সিদ্ধান্ত এবং আবেগঘন আলোচনাগুলো ধীরে ধীরে ও ধাপে ধাপে সম্পন্ন করুন। প্যালিয়েটিভ কেয়ার বিশেষজ্ঞের মতো একজন নির্ভরযোগ্য পেশাদার আপনাকে অন্যদের জন্য নির্দেশনা নথিভুক্ত করতে এবং পরিবারের সাথে আপনার ইচ্ছার বিষয়ে আলোচনার ক্ষেত্রে সহায়তা করতে পারেন। আপনি যত তাড়াতাড়ি এটি করবেন, তত বেশি সময় পাবেন সঠিক সিদ্ধান্ত নেওয়ার এবং আপনার প্রিয়জনদের মানসিকভাবে প্রস্তুত করার জন্য।

## আমি কীভাবে আমার ইচ্ছাগুলো নথিবদ্ধ করব?

আপনি যদি ভবিষ্যতের যত্ন সম্পর্কে নির্দেশনা নথিবদ্ধ করে রাখেন, তবে আপনি নিজে সিদ্ধান্ত নিতে অক্ষম হলেই কেবল তা ব্যবহার করা হবে। আপনি যেকোনো সময় যেকোনো তথ্য পর্যালোচনা বা পরিবর্তন করতে পারেন।

আপনার প্রয়োজন, ইচ্ছা এবং পছন্দ নথিবদ্ধ করার বহু উপায় রয়েছে, তবে আগাম পরিকল্পনার ক্ষেত্রে নিচের বিষয়গুলো বেশি ব্যবহার করা হয়:

### পরিচর্যার আগাম পরিকল্পনা

আপনার ভবিষ্যতের পরিচর্যার ক্ষেত্রে অন্যরা যেন অনুসরণের সুযোগ পায়, তার জন্য সাধারণ দিকনির্দেশনা।

### চিকিৎসা প্রত্যাখ্যান করার আগাম সিদ্ধান্ত (ADRT)

সঠিকভাবে সম্পন্ন করা হলে, এই আইনি নথির সাহায্যে আপনি জীবন রক্ষাকারী ব্যবস্থা (যেমন ভেন্টিলেশন) সহ অন্যান্য চিকিৎসা প্রত্যাখ্যান করতে বা প্রত্যাহার করে নিতে পারেন।

### পাওয়ার অব অ্যাটর্নি

এটি একটি আইনি ব্যবস্থা যার মাধ্যমে আপনার পক্ষ থেকে সিদ্ধান্ত নেওয়ার জন্য বিশ্বাসযোগ্য কাউকে ক্ষমতা দেওয়া হয়। ইউকে-এর বিভিন্ন অঞ্চলে এটি সম্পাদনের আইনি প্রক্রিয়া ভিন্ন হতে পারে।

i আপনার ইচ্ছা নথিবদ্ধ করা এবং MND সংক্রান্ত সতর্কবার্তা বিষয়ে আরও জানতে দেখুন:
– তথ্যপত্র: **14A: চিকিৎসা প্রত্যাখ্যান করার আগাম সিদ্ধান্ত (ADRT) এবং পরিচর্যার আগাম পরিকল্পনা**
– আমাদের নির্দেশিকা: **জীবনের অন্তিম সময়ে পরিচর্যা**

## আমি ভেন্টিলেশন চালিয়ে যাওয়ার সিদ্ধান্ত নিলে কী হবে?

এমনকি আপনার যত্নের প্রয়োজনীয়তা জটিল হয়ে উঠলেও আপনি ভেন্টিলেশন চালিয়ে যাওয়ার ইচ্ছা প্রকাশ করতে পারেন। এটি আপনার অধিকার।

তবে আপনার শ্বাসপ্রশ্বাস যত দুর্বল হতে থাকবে, ভেন্টিলেশন হয়তো ততটা কার্যকর নাও থাকতে পারে। পরবর্তী সময়ে আপনি নিজে সিদ্ধান্ত নিতে না পারলে এবং আপনার কেয়ার টিম যদি মনে করে যে ভেন্টিলেশন আর সাহায্য করছে না বা এর কারণে কষ্ট হচ্ছে, তবে আপনার আগে নথিবদ্ধ করা ইচ্ছা তাদের সিদ্ধান্ত নিতে সাহায্য করতে পারে।

আপনার কেয়ার টিম সর্বদাই চেষ্টা করবে:

– আপনার সর্বোত্তম স্বাচ্ছন্দ্যের কথা বিবেচনা করে কাজ করতে এবং যারা আপনার পছন্দগুলো সম্পর্কে জানেন (যেমন আপনার পরিবারের সদস্য, বন্ধু বা পরিচর্যাকারী) তাদের সাথে আলোচনা করতে
– পরিস্থিতি যা-ই হোক না কেন, আপনি যাতে স্বাচ্ছন্দ্যে থাকেন তা নিশ্চিত করতে।

অধিকাংশ ক্ষেত্রে, উপযুক্ত যত্ন ও সহায়তার মাধ্যমে ভেন্টিলেশনসহ জীবনের শেষ সময়গুলো শান্তিময় হয়।

i

আপনার যদি কথা বলতে বা যোগাযোগ করতে সমস্যা হয় এবং জরুরি সহায়তার প্রয়োজন হয়, তবে ফোন করার পরিবর্তে মেসেজ/টেক্সট পাঠিয়ে আপনার বা আপনার পরিচর্যাকারী জরুরি সেবার সাথে যোগাযোগ করতে পারেন। আপনার স্মার্টফোন, ট্যাবলেট বা পিসিতে Relay UK অ্যাপটি ডাউনলোড করুন, অথবা টেক্সটফোন ব্যবহার করে কল করুন। বিস্তারিত জানতে দেখুন: **relayuk.bt.com**

# 7. আমি কীভাবে আরও জানতে পারি?

## অন্যান্য সংস্থাসমূহ

আমরা কোনো নির্দিষ্ট সংস্থাকে সুপারিশ করি না, তবে আরও তথ্য অনুসন্ধানে নীচের তালিকাটি সহায়তা করতে পারে। আমাদের MND কানেক্ট হেল্পলাইন আপনাকে সংস্থাগুলো খুঁজে পেতে সাহায্য করতে পারে। যোগাযোগের বিবরণ এই বিভাগের নিচের দিকের অংশে দেখুন, এই শিরোনামের অধীনে: আমাদের সহায়তা।

**সরকারি তথ্য**
বেনিফিট এবং সহায়তা সম্পর্কিত অনলাইন সরকারি তথ্য।
ওয়েবসাইট: **gov.uk** (ইংল্যান্ড এবং ওয়েলস)
**nidirect.gov.uk** (উত্তর আয়ারল্যান্ড)
**gov.scot** (স্কটল্যান্ড)

**হেলথ অ্যান্ড কেয়ার প্রফেশনস কাউন্সিল (HCPC)**
যোগ্যতাসম্পন্ন স্বাস্থ্যসেবা পেশাদারদের খুঁজে পেতে তাদের রেজিস্টার দেখুন।

টেলিফোন: 0300 500 6184
ওয়েবসাইট: **hcpc-uk.org**

**MND স্কটল্যান্ড**
স্কটল্যান্ডে MND আক্রান্ত ব্যক্তিদের জন্য যত্ন, তথ্য এবং গবেষণার জন্য তহবিল সরবরাহ।
টেলিফোন: 0141 332 3903
ইমেইল: info@mndscotland.org.uk
ওয়েবসাইট: **mndscotland.org.uk**

**myBreathing**
MND রোগীদের জন্য NIV বিষয়ক অনলাইন রিসোর্স, ব্যবহারকারীদের ভিডিও সহ।
ওয়েবসাইট: **mybreathing.mymnd.org.uk**

**দ্য ন্যাশনাল ইনস্টিটিউট ফর হেলথ অ্যান্ড কেয়ার এক্সিলেন্স (NICE)**
MND রোগীদের পরিচর্যার বিষয়ে পেশাদার পরামর্শের জন্য নির্দেশিকা NG42 দেখুন।
টেলিফোন: 0300 323 0140
ইমেইল: nice@nice.org.uk
ওয়েবসাইট: **nice.org.uk**

**NHS এবং যুক্তরাজ্যের স্বাস্থ্যসেবা**
যুক্তরাজ্য জুড়ে NHS পরিষেবা এবং স্বাস্থ্যসেবা সম্পর্কে তথ্য।
ওয়েবসাইট: **nhs.uk**

টেলিফোন: 111 (ইংল্যান্ডে জরুরি চিকিৎসা পরামর্শের জন্য, 24/7 উপলব্ধ)

ওয়েবসাইট: **111.nhs.uk** (ইংল্যান্ডের জন্য)

টেলিফোন: 111 (ওয়েলসে জরুরি চিকিৎসা পরামর্শের জন্য, 24/7 উপলব্ধ)

ওয়েবসাইট: **111.wales.nhs.uk** (ওয়েলসের জন্য)

টেলিফোন: ওয়েবসাইটের যোগাযোগ পৃষ্ঠায় উত্তর আয়ারল্যান্ডের স্বতন্ত্র ট্রাস্টগুলো খুঁজুন

ওয়েবসাইট: **hscni.net** (উত্তর আয়ারল্যান্ডের জন্য)

টেলিফোন: 111 (জরুরি চিকিৎসা পরামর্শের জন্য, 24/7 উপলব্ধ)

ওয়েবসাইট: **nhs24.scot** (স্কটল্যান্ডের জন্য)

**Relay UK**
যাদের কথা বলা এবং যোগাযোগের ক্ষেত্রে সমস্যা রয়েছে তাদের জন্য টেক্সট পরিষেবা।
ওয়েবসাইট: **relayuk.bt.com**

## কৃতজ্ঞতা জ্ঞাপন

আমাদের ব্যবহারকারীদের অভিজ্ঞতা আন্তরিকভাবে শেয়ার করার জন্য ধন্যবাদ।

এই তথ্যপত্রটির উন্নয়ন বা সংশোধনের সময় তাদের সদয় পর্যালোচনার জন্য নিম্নলিখিতদেরও ধন্যবাদ:

| | |
|---|---|
| **Alison Armstrong** | নার্স কনসালটেন্ট, নর্থ-ইস্ট অ্যাসিস্টেড ভেন্টিলেশন সার্ভিস, নিউক্যাসল আপন টাইন হসপিটালস NHS ফাউন্ডেশন ট্রাস্ট |
| **Christina Faull** | প্যালিয়েটিভ মেডিসিন কনসালটেন্ট, LOROS, লেস্টার |
| **Charlie Hardaker** | রেসপিরেটরি ফিজিওথেরাপিস্ট এবং কো-লিড, হোম ভেন্টিলেশন সার্ভিস, ইউনিভার্সিটি হসপিটালস ব্রিস্টল অ্যান্ড ওয়েস্টন NHS ট্রাস্ট |
| **Martin Latham** | স্পেশালিস্ট নার্স, স্লিপ সার্ভিস, সেন্ট জেমস হসপিটাল, লিডস |
| **Andria Merrison** | কনসালটেন্ট নিউরোলজিস্ট উইথ স্পেশাল ইন্টারেস্ট ইন নিউরোমাসকুলার ডিজিজ, ডিরেক্টর অফ ব্রিস্টল MND কেয়ার সেন্টার |
| **Ben Messer** | কনসালটেন্ট ইন ক্রিটিক্যাল কেয়ার অ্যান্ড হোম ভেন্টিলেশন, নিউক্যাসল আপন টাইন হসপিটালস NHS ফাউন্ডেশন ট্রাস্ট |
| **Dr Naveed Mustfa** | কনসালটেন্ট রেসপিরেটরি মেডিসিন, ইউনিভার্সিটি হসপিটাল অফ নর্থ মিডল্যান্ডস। |
| **Jonathan Palmer** | নার্স কনসালটেন্ট ইন ডমিসিলিয়ারি ভেন্টিলেশন, ইউনিভার্সিটি হসপিটালস, প্লিমাউথ NHS ট্রাস্ট |


## তথ্যসূত্র

অনুরোধের ভিত্তিতে এই রিসোর্সে ব্যবহৃত তথ্যসূত্র পাওয়া যাবে:

ইমেইল: **infofeedback@mndassociation.org**

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

## আরও তথ্য

আমরা MND এবং কেনেডি রোগ (Kennedy’s disease) সম্পর্কে বিস্তৃত তথ্য প্রদান করি। এই শীটটির সাথে সম্পর্কিত নিম্নলিখিত রিসোর্সগুলো আপনার জন্য সহায়ক হতে পারে।

### তথ্যপত্র

1A মোটর নিউরন রোগ সম্পর্কিত NICE নির্দেশিকা
3D হসপিস এবং প্যালিয়েটিভ কেয়ার
7A গিলতে সমস্যা
7B নলের সাহায্যে খাওয়ানো
7C কথা বলা ও যোগাযোগে সহায়তা
8A শ্বাসকষ্টের সমস্যায় সহায়তা
8C MND এর ক্ষেত্রে ভেন্টিলেশন প্রত্যাহার
8D মোটর নিউরন রোগীর জন্য বিমান ভ্রমণ এবং ভেন্টিলেশন
10A বেনিফিট ও প্রাপ্য অধিকারসমূহ
10B সামাজিক সেবা (Social care) কী?
10D NHS এর ধারাবাহিক চিকিৎসাসেবা
10E কর্মজীবন ও এমএনডি (MND)
10F ব্যক্তিগত স্বাস্থ্য বাজেট
10G সন্তানসহ পরিবারগুলোর জন্য সহায়তা
14A চিকিৎসা প্রত্যাখ্যানের অগ্রিম সিদ্ধান্ত (ADRT) এবং অগ্রিম পরিচর্যা পরিকল্পনা

## পুস্তিকা

MND ও যত্ন নেওয়া - সংক্ষিপ্ত নির্দেশিকা
আপনাকে দেওয়া যত্ন থেকে কী আশা করা উচিত
চলাফেরা করা
আমার প্রয়োজনগুলো বোঝা

## বৃহৎ নির্দেশিকা

MND নিয়ে জীবনযাপন
MND ও যত্ন নেওয়া - আপনার জন্য সহায়তা
জীবনের অন্তিম পর্যায় - মোটর নিউরন রোগে আক্রান্ত ব্যক্তিদের জন্য একটি নির্দেশিকা

### লিংক

প্রয়োজন অনুযায়ী তথ্য খুঁজুন এখানে: **mndassociation.org/careinfofinder**

পেশাজীবীদের জন্য তথ্য খুঁজুন এখানে: **mndassociation.org/professionals**

এখান থেকে আমাদের তথ্য ডাউনলোড করুন: **mndassociation.org/publications**

অন্যান্য ভাষায় তথ্য খুঁজুন এখানে: **mndassociation.org/languages**

আমাদের MND কানেক্ট হেল্পলাইন থেকে ছাপানো কপির অর্ডার করুন (পরবর্তী অংশে আমাদের সহায়তা অনুচ্ছেদ দেখুন)।

## আমাদের সহায়তা

প্রতিদিন আমরা মোটর নিউরন রোগে আক্রান্ত ব্যক্তিদের সহায়তা করি, আরও ভালো পরিচর্যার জন্য প্রচার চালাই এবং যুগান্তকারী গবেষণায় অর্থায়ন করি। কারণ MND-এর ক্ষেত্রে প্রতিটি দিনই অত্যন্ত গুরুত্বপূর্ণ।

আমরা কেনেডি রোগে আক্রান্ত ব্যক্তিদেরও সহায়তা করি।

**MND Connect**
আমাদের হেল্পলাইন থেকে MND রোগী, পরিচর্যাকারী, পরিবার এবং পেশাজীবীদের ব্যবহারিক ও মানসিক সহায়তা, তথ্য এবং নির্দেশনা প্রদান করা হয়। আরও তথ্য এবং বর্তমান কার্যসময় জানতে ভিজিট করুন: **mndassociation.org/mndconnect**
টেলিফোন: 0808 802 6262
ইমেইল: mndconnect@mndassociation.org

### সহায়তা পরিষেবা
আমাদের সহায়তা পরিষেবাগুলো সম্পর্কে জানতে ভিজিট করুন: **mndassociation.org/our-services**

### স্থানীয় এবং আঞ্চলিক সহায়তা
আমাদের শাখা এবং গ্রুপগুলো সম্পর্কে জানতে ভিজিট করুন: **mndassociation.org/local-support**

### MND অ্যাসোসিয়েশন বেনিফিটস অ্যাডভাইস সার্ভিস
দাবি জানানো এবং কীভাবে আবেদন করতে হয় জানতে MND Connect হেল্পলাইনে ফোন করুন বা এই ওয়েবসাইটে যান: **mndassociation.org/benefitsadvice**
টেলিফোন: 0808 802 6262

### MND অ্যাসোসিয়েশনের ওয়েবসাইট ও অনলাইন ফোরাম
ওয়েবসাইট: **mndassociation.org**
অনলাইন ফোরাম: **forum.mndassociation.org**

# আপনার মতামত আমাদের কাছে গুরুত্বপূর্ণ

আমরা কোন কাজটি ভালো করছি এবং MND বা কেনেডি রোগে আক্রান্ত ব্যক্তি, তাদের পরিবার ও পরিচর্যাকারীদের জন্য আমাদের প্রদত্ত তথ্যের কোথায় উন্নতি করা দরকার, সে সম্পর্কে আমরা আপনার মতামত জানতে চাই।

আপনার বেনামী মন্তব্যগুলো আমাদের রিসোর্স উন্নয়ন, প্রচারাভিযান, তহবিল সংগ্রহ, সচেতনতা বৃদ্ধি ও প্রভাব বিস্তারে সাহায্য করতেও ব্যবহার করা হতে পারে।

এটি বা আমাদের অন্য যেকোনো তথ্যপত্রের উপর মতামত জানাতে, আমাদের অনলাইন ফর্ম ব্যবহারের জন্য: **smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25**

আপনি ফর্মটির একটি ছাপানো সংস্করণ অনুরোধ করতে পারেন অথবা ইমেইলে সরাসরি মতামত জানাতে পারেন: **infofeedback@mndassociation.org**

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

## আপনি কি আমাদের তথ্যের ব্যবহারকাররীদের পর্যালোচনায় সাহায্য করতে চান?

আপনি যদি MND বা কেনেডি রোগে আক্রান্ত হন, অথবা আপনি একজন পরিচর্যাকারী হন, তাহলে আমাদের সাথে যোগাযোগ করুন: **infofeedback@mndassociation.org**

© MND Association, 2026

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

টেলিফোন: 01604 250505
ইমেইল: enquiries@mndassociation.org
ওয়েবসাইট: mndassociation.org

নিবন্ধিত চ্যারিটি নং 294354

সংশোধিত: জানুয়ারি 2026
পরবর্তী পর্যালোচনা: সেপ্টেম্বর 2029
সংস্করণ: 1