8B
મોટર ન્યુરૉન ડિઝીઝ (MND) માટે સંવાતન

મોટર ન્યુરૉન ડિઝીઝ (MND) ધરાવતી વ્યક્તિઓ અને તેમના સંભાળ રાખનારાઓ માટેની માહિતી

જો MND તમારી શ્વાસ લેવાની ક્ષમતા પર અસર કરે છે, તો તમને વધુ સરળતાથી શ્વાસ લેવામાં મદદ કરવા માટે સહાયિત સંવાતન (વેંટિલેશન) મશીનનો ટેકો મળી શકે છે. આ માહિતી પત્રક સંવાતનના વિવિધ વિકલ્પો અને તે તમને કેવી રીતે મદદ કરી શકે છે તેની માહિતી આપે છે. આ વિષયવસ્તુમાં નીચે મુજબની બાબતોનો સમાવેશ થાય છે:

1. **સહાયિત સંવાતન શું છે અને તે કેવી રીતે મદદ કરી શકે છે?**
2. **સહાયિત સંવાતન શું છે અને તે કેવી રીતે મદદ કરી શકે છે?**
3. **નૉન-ઇન્વેઝિવ (અશસ્ત્રક્રિયાત્મક) વેંટિલેશન વિશે મારે શું જાણવાની જરૂર છે?**
4. **ટ્રેકિઓસ્ટોમિ (શ્વાસનળીમાં છિદ્ર) વેંટિલેશન વિશે મારે શું જાણવાની જરૂર છે?**
5. **હું મારા સંવાતન સાધનનું ધ્યાન કેવી રીતે રાખી શકું?**
6. **વેંટિલેશનને પાછું ખેંચવા વિશે મારે શું જાણવાની જરૂર છે?**
7. **હું વધારે જાણકારી કેવી રીતે મેળવી શકું?**

આ મૂળ માહિતીનું ભાષાંતરિત સંસ્કરણ છે. MND સંગઠન ખ્યાતનામ ભાષાંતર સેવાઓનો ઉપયોગ કરે છે, પરંતુ ભાષાંતરમાં કોઈ ભૂલોની જવાબદારી લઈ શકતું નથી.

જ્યારે સારવાર અને કાળજી વિશે નિર્ણયો લઈ રહ્યા હોવ, ત્યારે હંમેશા આપની સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક કાળજી ટીમની સલાહ લો. તેઓ અપૉઇન્ટમેન્ટમાં મદદ કરવા માટે અનુવાદકની વ્યવસ્થા કરી શકશે.

વધુ માહિતીનું ભાષાંતર શક્ય હોઈ શકે છે, પરંતુ આ એક મર્યાદિત સેવા છે. વિગતો માટે અમારી હેલ્પલાઇન MND કનેક્ટનો સંપર્ક કરો:
ટેલિફોન: **0808 802 6262**
ઈમેલ: mndconnect@mndassociation.org

આ ચિહ્ન MND અથવા કેનેડીઝ ડિઝીઝ સાથે જીવતા અથવા તેનાથી પ્રભાવિત થયેલા લોકોના ઉદ્ધરણોને દર્શાવે છે.

આ ચિહ્ન તમને વધુ વિગતો મેળવવામાં મદદ કરતી અમારી માહિતી સામગ્રી દર્શાવે છે. તેની છાપેલી નકલો કેવી રીતે ઓર્ડર કરવી અથવા તેને ડાઉનલોડ કેવી રીતે કરવી, તે આપ વિભાગ 6: **હું વધારે જાણકારી કેવી રીતે મેળવી શકું?**

1. શબ્દોના અર્થ શું થાય છે?

તબીબી નિષ્ણાતો સાથેની વાતચીતમાં તમને આ શબ્દો સાંભળવા મળી શકે છે.

સહાયિત સંવાતન શ્વાસ લેવામાં મદદ કરતું મશીન.

BiPAP BiPAP એટલે 'બાઇલેવલ પોઝિટીવ ઍરવે પ્રેશર' અને તે નૉન-ઇન્વેઝિવ વેંટિલેશનનો એક પ્રકાર છે. કેટલાક લોકો NIV ના બદલે આ નામનો પણ ઉપયોગ કરે છે.

નિર્ભર કે અવલંબિત સંવાતનના સંદર્ભમાં, આનો અર્થ એ થાય છે કે વ્યક્તિને દર 24 કલાકમાંથી 14 કલાકથી વધુ સમય માટે સંવાતન મશીનનો ઉપયોગ કરવાની જરૂર પડે છે, અથવા તેના વિના તેઓ અસરકારક રીતે શ્વાસ લઈ શકતા નથી.

માઉથપીસ વેંટિલેશન (MPV) NIV નું એક પ્રકાર, જેમાં જરૂર પડે ત્યારે ફેફસાં સુધી હવાનો પુરવઠો પહોંચાડવા માટે સ્ટ્રો જેવી નોઝલનો ઉપયોગ થાય છે. જો તમને લાગે કે આ તમારા માટે ઉપયોગી થઈ શકે છે, તો તમારી શ્વસન તબીબી ટીમનો સંપર્ક કરો.

નૉન-ઇન્વેઝિવ વેંટિલેશન (NIV) સહાયિત સંવાતનનો એક પ્રકાર, જેમાં મશીન તમારા ફેફસાંમાં સામાન્ય હવાનો પ્રવાહ વધારે છે. આ સામાન્ય રીતે તમારા માથા પર પટ્ટા વડે બાંધેલા નાક અથવા ચહેરાના માસ્ક દ્વારા કરવામાં આવે છે.

ટ્રેકિઓસ્ટોમિ તમારા ગળાના આગળના ભાગમાં એક નાનું છિદ્ર બનાવવાની સર્જિકલ

	પ્રક્રિયા, જેથી શ્વાસનળીમાં નળી મૂકી શકાય. પછી આને સંવાતન માટે ઉપયોગમાં લઈ શકાય.
ટ્રેકી વેંટિલેશન (ટ્રેકિઓસ્ટોમિ વેંટિલેશન)	શ્વાસમાં મદદ કરતું એક મશીન, જે તમારા ગળામાં બનાવેલા છિદ્ર દ્વારા શ્વાસનળીમાં મૂકેલી નળી વાટે હવા મોકલે છે. આનું પૂરું નામ ટ્રેકિઓસ્ટોમિ વેંટિલેશન છે, પરંતુ વાંચવામાં સરળતા રહે તે માટે આ માહિતીપત્રકમાં ટૂંકું નામ ટ્રેકી વેંટિલેશન વાપરવામાં આવ્યું છે. તમે કદાચ તેને ઇન્વેઝિવ સંવાતન તરીકે પણ સાંભળ્યું હશે.
શ્વસન કાળજી અથવા સંચાલન	આ પ્રકારની કાળજીમાં તમારા શ્વાસની તપાસ કરવાની સાથે જરૂરી માર્ગદર્શન, ટેકો અને સારવાર પૂરી પાડવામાં આવે છે.
શ્વસન તબીબી ટીમ	આરોગ્ય વ્યાવસાયિકો, જેઓ શ્વાસ સંબંધિત સમસ્યાઓના મૂલ્યાંકન અને મદદ માટે વિશેષતા ધરાવે છે.
સ્ત્રાવો	શ્વાસમાં મદદ આપતી સારવારમાં, આ શબ્દ બળગમ કે લાળ માટે વપરાય છે.

આ પત્રિકામાં સંવેદનશીલ વિષયોનો સમાવેશ થાય છે, જેમ કે વેંટિલેશનને પાછું ખેંચવું અને ભવિષ્યની સંભાળ માટેનું આયોજન. જ્યારે તમને લાગે કે તમે વાંચવા તૈયાર છો ત્યારે વાંચો.

2. સહાયિત સંવાતન શું છે અને તે કેવી રીતે મદદ કરી શકે છે?

MND કે કેનેડીઝ ડિઝીઝમાં તમારા ફેફસાં હજુ પણ હવાની અદલાબદલી કરી શકે છે, પરંતુ તમને શ્વાસ અંદર લેવામાં અને બહાર કાઢવામાં તકલીફ વધી શકે છે. આવું એટલા માટે થાય છે કારણ કે શ્વાસ લેવા માટે વપરાતા સ્નાયુઓ નબળા પડી શકે છે.

શ્વાસ માટેની સહાય ઉપલબ્ધ છે, જેમાં મશીનની મદદનો પણ સમાવેશ થાય છે જે તમારા ફેફસાં સુધી હવાનો પ્રવાહ પહોંચાડવામાં મદદ કરે છે. આ પ્રકારના મશીનને સહાયિત સંવાતન કહેવામાં આવે છે. આ માહિતીપત્રકમાં આપણે તેને ટૂંકમાં સંવાતન કહીશું અને તેના બે પ્રકાર છે:

1. નૉન-ઇન્વેઝિવ વેંટિલેશન

આ મશીન તમારા ફેફસાંમાં સામાન્ય હવાનો પ્રવાહ વધારે છે. આ સામાન્ય રીતે તમારા માથા પર પટ્ટા વડે બાંધેલા નાક અથવા ચહેરાના માસ્ક દ્વારા કરવામાં આવે છે.

2. ટ્રેકી વેંટિલેશન

આ મશીન ગળાના ભાગે શ્વાસનળીમાં નાખેલી એક નળી દ્વારા હવા મોકલીને શ્વાસ લેવામાં મદદ કરે છે. આનું આખું નામ ટ્રેકિઓસ્ટોમિ વેંટિલેશન છે અને કેટલીકવાર તેને ઇન્વેઝિવ વેંટિલેશન પણ કહેવામાં આવે છે.

બંનેમાંથી કોઇપણ પ્રકારનું સંવાતન મશીન શ્વાસની કેટલીય તકલીફોમાં રાહત આપી શકે છે, જીવનની ગુણવત્તા સુધારી શકે છે અને આયુષ્ય લંબાવી શકે છે. જોકે, સંવાતન મશીન આ રોગના ઉત્તરોત્તર વધારાને રોકી શકતું નથી કે તેને સાજો કરી શકતું નથી. તમારો શ્વાસ સમય જતાં વધુ

નબળો પડતો જશે, અને શક્ય છે કે આગળ જતાં તમારે સંવાતન મશીન પર સંપૂર્ણ નિર્ભર રહેવું પડે.

આ બાબતે ઘણું બધું વિચારવાનું રહે છે, પરંતુ આ માર્ગદર્શિકા સંવાતન મશીન અંગેની ચર્ચામાં તમને મદદરૂપ થઈ શકે છે. આમાં તમને બંને પ્રકારો વિશે જાણવા જેવી જરૂરી વિગતો આપવામાં આવી છે.

આ પત્રિકામાં સંવેદનશીલ વિષયોનો સમાવેશ થાય છે, જેમ કે વેંટિલેશનને પાછું ખેંચવું અને ભવિષ્યની સંભાળ માટેનું આયોજન. જ્યારે તમને લાગે કે તમે વાંચવા તૈયાર છો ત્યારે વાંચો.

શું સંવાતન મશીનમાં અલગથી ઑક્સિજન આપવો પડે છે?

મોટાભાગના કિસ્સાઓમાં, સંવાતન મશીન તમને શ્વાસ લેવામાં મદદ કરવા માટે સામાન્ય હવાનો જ ઉપયોગ કરે છે. MND માં અલગથી ઑક્સિજન આપવાની સામાન્ય રીતે ભલામણ કરવામાં આવતી નથી, કારણ કે તે તમારા શરીરમાં ઑક્સિજન અને કાર્બન ડાયોક્સાઇડનું સંતુલન બગાડી શકે છે. જો તમને છાતીમાં ચેપ હોય, ફેફસાંની અન્ય તકલીફ હોય કે સામાયિક ટેકાની જરૂર હોય, તો ઑક્સિજનનો ઉપયોગ થઈ શકે છે. જોકે, આ સારવાર તમારી બીમારી અને નિદાનને સારી રીતે સમજતા આરોગ્ય વ્યાવસાયિકોની તબીબી દેખરેખ હેઠળ જ થવી જોઈએ.

"અગમચેતી મળવી એ આગળ શું થવા જઈ રહ્યું છે તેને માટે પહેલાંથી સજ્જ કરે છે. મને હંમેશા લાગે છે કે ભવિષ્યમાં શું આવનારું છે અને તેનો સામનો કરવાના રસ્તાઓ કયા છે, તે અગાઉથી જાણી લેવું વધુ સારું છે. અજાણ્યું હંમેશા વધુ ડરાવણું હોય છે."

મને સંવાતન વિશે વિચારવાનું ક્યારે શરૂ કરવું જોઈએ?

શ્વાસના લક્ષણો ગંભીર બને તે પહેલાં જ શક્ય તેટલી વધુ માહિતી મેળવી લો. તમારી આરોગ્ય સંભાળ ટીમના સભ્યને તમને શ્વસન તબીબી ટીમ પાસે મોકલવા માટે કહો, જેઓ તમને નીચેની બાબતોમાં માર્ગદર્શન આપી શકશે:

- ઉપલબ્ધ સંવાતન અને ઉપચારના પ્રકારો
- દરેક વિકલ્પના ફાયદા અને સંભવિત પડકારો
- સમય જતાં તમારી જરૂરિયાતો કેવી રીતે બદલાઈ શકે છે
- સંવાતન શરુ કરવામાં આવે પછી કાળજી કેવી રહેવા સંભવિત છે
- જો તમે સંવાતનનો ઉપયોગ બંધ કરવાનું નક્કી કરો (જેને મશીન હટાવવું કહેવાય છે) તો શું થઈ શકે છે
- તમને હોય તેવા અન્ય કોઈ પ્રશ્નો.

તમારો નિર્ણય નીચેની બાબતો પર આધાર રાખશે:

- તમારી ભવિષ્યની કાળજી વિશે તમારા મંતવ્યો, જરૂરિયાતો અને ઇચ્છાઓ
- સંવાતન તમારા માટે યોગ્ય છે કે નહિ

— તેનો ઉપયોગ શરૂ કરવા માટેનો શ્રેષ્ઠ સમય કયો છે.

માહિતગાર રહેવાથી તમને તમારા પરિવાર, સંભાળ રાખનારાઓ અને આરોગ્ય નિષ્ણાતો સાથે વિકલ્પો વિશે ચર્ચા કરવામાં મદદ મળી શકે છે. આ કામ શક્ય તેટલું વહેલું કરવાથી દરેક વ્યક્તિને તમારી પસંદગીઓને સમજવાનો અને અગાઉથી યોગ્ય સંભાળ તૈયાર કરવાનો સમય મળે છે.

તમારી શ્વસન તબીબી ટીમ તમને સંવાતનનો ઉપયોગ કેવી રીતે થઈ શકે તે અંગે માર્ગદર્શન આપી શકે છે, જેની શરૂઆત કદાચ અંશકાલીન ધોરણે થઈ શકે છે.

અગાઉથી આયોજન કરવાથી કટોકટીમાં નિર્ણયો લેવાનો વારો નથી આવતો, જેમાં કદાચ તમને મનપસંદ વિકલ્પો ન પણ મળે.

"મારા પોતાના અનુભવે બતાવ્યું છે લોકો હંમેશા પુરતાં વહેલા તૈયાર નથી હોતા. અથવા લક્ષણો પુરતાં વહેલાં ઓળખાતાં નથી. મારા પતિના કિસ્સામાં, તેમની શ્વસન તકલીફ અત્યંત ગંભીર તબક્કે પહોંચી ગઈ હોવાથી, નૉન-ઇન્વેઝિવ વેંટિલેશનનો અસરકારક ઉપયોગ શક્ય ન બન્યો."

મને સંવાતનની જરૂર પડશે તેના પ્રારંભિક ચિહ્નો કયા છે?

શ્વસનના સ્નાયુઓ નબળા પડવાથી નીચે મુજબની તકલીફો થઈ શકે છે:

- આરામ કરતી વખતે પણ શ્વાસ ચડવો
- ખાસ કરીને ચત્તા સૂતી વખતે ઊંડા શ્વાસ ન લઈ શકવા
- ઉધરસ નબળી પડવી અને કફ કે બળખા બહાર કાઢવામાં તકલીફ પડવી
- વારંવારના થતા અથવા લાંબો સમય રહેતા છાતીના ચેપ
- નાક વાટે જોરથી શ્વાસ અંદર ખેંચવાની ક્ષમતા નબળી પડવી
- શ્વાસની તકલીફને કારણે ઊંઘમાં ખલેલ પહોંચવી અથવા સારી ઊંઘ ન આવવી
- સવારે જાગતી વખતે કે આખો દિવસ થાક અનુભવાવો
- સવારના સમયે માથાનો દુખાવો થવો
- વબેહૂબ સપનાઓ આવવા કે ડરાવણા સપના આવવા
- મૂંઝવણ થવી, ભૂલી જવાવું અથવા એકાગ્રતા ન જાળવી શકવી
- અવાજ નબળો પડવો
- ભૂખ ઓછી થવી અથવા વજન ઘટવું.

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

જો શ્વાસની નબળાઇ તમારા બોલવા અને વાતચીત કરવા પર અસર કરતી હોય, તો મૂલ્યાંકન માટે વાણી અને ભાષાના નિષ્ણાત પાસે મોકલવાની વિનંતી કરો, જેથી તેઓ તમને સ્પીચ થેરાપી અને વાતચીતમાં મદદરૂપ સાધનો વિશે માર્ગદર્શન આપી શકે.

i માહિતી પત્રક જુઓ: **8A શ્વસન સમસ્યાઓ માટે ટેકો.**

i વાચા અને અવાજ સંબંધિત સહાય વિશે વધુ માહિતી માટે, આ માહિતી પત્રિકાઓ જુઓ:

– **7C વાચા અને વાતચીત**
– **7D સ્વર બૅન્કિંગ**

તમારા વાણી અને ભાષા નિષ્ણાત ગળવાની તકલીફોનું પણ મૂલ્યાંકન કરી શકે છે.

આ બાબત મહત્વની છે કારણ કે શ્વસનના સ્નાયુઓ નબળા પડવાથી ઉધરસ ખાવી અને ગળું સાફ કરવું મુશ્કેલ બને છે. પરિણામે, ખોરાક કે પીણું 'ખોટા રસ્તે' શ્વાસનળીમાં જઈ શકે છે. આ સ્થિતિને એસ્પિરેશન કહેવાય છે અને તેનાથી વારંવાર છાતીમાં ચેપ થઈ શકે છે.

ઉધરસ ખાવામાં મદદ મેળવવા માટે નીચે મુજબના વિકલ્પો ઉપલબ્ધ છે:

– તમારી સ્વાસ્થ્ય અને કાળજી ટીમ તરફથી ટેકો
– તમે પોતે શીખીને જાતે કરી શકો તેવી પદ્ધતિઓ
– વધુ અસરકારક રીતે ઉધરસ ખાવામાં મદદ કરતું મશીન.

i માહિતી પત્રક જુઓ: **7A ગળવામાં મુશ્કેલીઓ.**

આ રોગો થવાનું જોખમ ઘટાડવા અને છાતીમાં ગંભીર ચેપ અટકાવવામાં મદદ માટે તમારા જીપીને વાર્ષિક ફ્લૂ, ન્યુમોનિયા અને કોવિડની રસી લેવા વિશે પૂછો. તમારા મુખ્ય સંભાળ રાખનાર અને પરિવારના નજીકના સભ્યો પણ આ રસીઓ મુકાવી શકે કે કેમ તે અંગે પણ તમારા જીપીને પૂછો.

જો હું સંવાતન પર નિર્ભર થઈ જાઉં તો શું થાય?

સંવાતન પર નિર્ભર થવાનો અર્થ એ છે કે તમે તેના વિના હવે સારી રીતે શ્વાસ લઈ શકતા નથી. આ બંનેમાંથી કોઇપણ પ્રકારના સંવાતન સાથે થઈ શકે છે, પરંતુ તમારા લક્ષણો અને તમે ઉપયોગ કરો છો તે સંવાતનના પ્રકારના આધારે સમય દરેક વ્યક્તિ માટે અલગ-અલગ હોય છે.

જેમ-જેમ તમારા સ્નાયુઓ નબળા પડે છે, તો બની શકે કે તમારું પોતાનું શ્વાસ લેવાનું બળ મશીનને ટ્રિગર કરવા માટે પૂરતું મજબૂત ન પણ રહે. મોટાભાગના સંવાતન મશીનો આ પારખી શકે છે અને શ્વાસ ન લેવાના ચોક્કસ સમયગાળા પછી આપમેળે શ્વાસ આપીને નિયંત્રણ મેળવી લે છે. જો સંવાતન મશીન તમારા બધા જ શ્વાસ પૂરા પાડે છે કારણ કે તમે તેને હવે ટ્રિગર નથી કરી શકતા, તો તેને પૂર્ણ સંવાતન તરીકે ઓળખવામાં આવે છે.

છેવટે, જેમ-જેમ તમારી શ્વાસ લેવાની જરૂરિયાતો વધે છે, તેમ તમને 24 કલાક સહાયની જરૂર પડી શકે છે. જો તમે ઘરે રહેવાનું પસંદ કરો છો, તો સામાન્ય રીતે સંભાળ પેકેજની જરૂર પડે છે. મજબૂત

કૌટુંબિક સહાય હોવા છતાં, આમાં સામાન્ય રીતે તાલીમબદ્ધ સંભાળ કાર્યકરોનો સમાવેશ થાય છે.

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

કેટલાક સંવાતન મશીનમાં જ્યારે તમને મદદની જરૂર હોય ત્યારે જાણ કરવા માટે અંદર જ એલાર્મ મુકેલા હોય છે. જો તમારી બોલવાની અને વાતચીત કરવાની ક્ષમતા પર અસર પડી હોય તો આ જરૂરી બની શકે છે.

મદદ માટે કૉલ કરતા ઉપકરણો અથવા સિસ્ટમો અને તે કેવી રીતે કામ કરે છે તે વિશે તમારા સ્વાસ્થ્ય અને સામાજિક સંભાળ ટીમના માર્ગદર્શન માટે પૂછો. ઘરમાં ઝડપથી પ્રતિસાદ આપવા માટે કોઈનું હાજર રહેવું જરૂરી છે કે કેમ તેનું પણ તેઓ આકારણી કરી શકે છે.

જો હું સંવાતન પર નિર્ભર થાઉં તો મારા સંભાળ રાખનારને સહાય કેવી રીતે મળી શકે?

જેમ-જેમ તમારી જરૂરિયાતો વધુ જટિલ બનતી જાય છે, તેમ પરિવારના સભ્યો અને અવેતન સંભાળ રાખનારાઓને અવારનવાર વ્યવહારુ માર્ગદર્શન અને તાલીમની જરૂર પડે છે. ખાસ કરીને જો તમારું શ્વાસ લેવાનું પ્રભાવિત થાય છે અને તમે સંવાતનનો ઉપયોગ કરો છો. તેઓને ભાવનાત્મક સહકાર તેમજ આરામ કે અન્ય જરૂરિયાતો માટે ઘરમાં કે ઘરબહાર સમયાંતરે વિરામ લેવાની જરૂર પણ પડી શકે છે.

શ્વાસોચ્છવાસ સંબંધિત સંભાળ ઘણી ગંભીર હોઈ શકે છે, તેથી કેટલાક વિસ્તારોમાં વિશિષ્ટ સંભાળ પેકેજ અને ભંડોળ દ્વારા જ પૂરેપૂરો ઘરગથ્થુ ટેકો મળી શકે છે.

તબીબી મદદની જરૂર હોય તેવા જટિલ કિસ્સાઓમાં, નર્સિંગ હોમમાં જવાની સલાહ આપવામાં આવી શકે છે. આ અલગ-અલગ વિસ્તારો અનુસાર જુદું-જુદું હોય છે, તેથી તમારા વિસ્તારમાં શું ઉપલબ્ધ છે તેની જાણકારી મેળવવા તમારા શ્વસન તબીબી ટીમને પૂછો.

"અમે એક નર્સ રાખી છે જે અઠવાડિયામાં એક વખત તેની પાસે કાળજી રાખવા આવે છે જેથી હું ખરીદી કરવા જઈ શકું અથવા અન્ય કોઈ આયોજિત કામ કરી શકું. બાકીનો સમય મારે મોટેભાગે ઘરમાં જ બંધાઇને રહેવું પડે છે. હું કપડાં સુકવવા પણ બહાર જઈ શકતી નથી કારણ કે મને તેના કોઈ પણ ઈમરજન્સી એલાર્મનો અવાજ નહીં સંભળાય."

સંવાતનનો ઉપયોગ કરવો કે નહિ, શું હું તે પસંદ કરી શકું છું?

હા. હા. સંવાતનનો ઉપયોગ કરવો કે નહિ તે તમારો પોતાનો નિર્ણય છે. પોતાના રોગને સંભાળવા અંગે દરેક વ્યક્તિના વિચારો અલગ-અલગ હોય છે.

કેટલાક લોકો વધતી જતી અક્ષમતા સાથે અનુકૂળ થઈ જાય છે અને શક્ય હોય ત્યાં સુધી આયુષ્ય લંબાવવા માંગે છે. પરંતુ, તમે તમારી પસંદગીઓ અને માન્યતાઓ અનુસાર અલગ વિકલ્પ પસંદ કરવા માંગો છો તેવું બની શકે છે.

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

કોઈ જવાબ સાચો કે ખોટો નથી, અને તમારા નિર્ણયનું સન્માન થવું જોઈએ. તમારી ટીમ સાથે તમામ વિકલ્પોની ચર્ચા કરવાથી તમને તમારા માટે યોગ્ય લાગે તેવા નિર્ણયો લેવામાં મદદ મળી શકે છે. જો તમે સંવાતનનો ઉપયોગ નહિ કરવાનો વિકલ્પ પસંદ કરો છો, તો પણ શ્વાસ લેવાની તકલીફોને હળવી કરવાના અન્ય રસ્તાઓ છે.

શ્વાસ લેવાની ઉપચાર પદ્ધતિઓ, ભવિષ્યની સંભાળ અને મોટર ન્યુરૉન ડિઝીઝના પછીના તબક્કાઓ વિશે વધુ માહિતી માટે જુઓ:

– માહિતી પત્રક: **8A શ્વસન સમસ્યાઓ માટે ટેકો**
– અમારી માર્ગદર્શિકા: **જીવનના અંતિમ તબક્કાની સંભાળ.**

તમારી શ્વસન તબીબી ટીમ, ફિઝિયોથેરાપિસ્ટ, અથવા ઉપશામક કાળજી ટીમ આ વિષયે સલાહ આપી શકે છે:

– શ્વસનની કસરતો
– છાતી સાફ કરવાના અને ઉધરસમાં મદદરૂપ થવાના રસ્તાઓ
– શરીરની સ્થિતિ અને મુદ્રા અંગેનું માર્ગદર્શન
– શિથિલીકરણની તકનીકો, વાર્તાલાપ ઉપચાર અથવા સલાહ-સૂચન
– શ્વાસ ચડવો અથવા ગભરામણ હળવી કરવાની દવાઓ.

શ્વાસ લેવાની ઉપચાર પદ્ધતિઓ અને સંવાતન સહાય તમને વધુ આરામદાયક અનુભવવામાં મદદ કરી શકે છે. જોકે, જેમ તમારા સ્નાયુઓ નબળા પડે છે, તેમ સમય જતાં MND ના લક્ષણો વધુ ગંભીર થતા જાય છે.

3. નૉન-ઇન્વેઝિવ (અશસ્ત્રક્રિયાત્મક) વેંટિલેશન વિશે મારે શું જાણવાની જરૂર છે?

નૉન-ઇન્વેઝિવ વેંટિલેશન (NIV) એ મોટર ન્યુરૉન ડિઝીઝ ધરાવતા લોકો માટે સૌથી વધુ ઉપયોગમાં લેવાતું સંવાતનનું રૂપ છે. તે તમારા ફેફસાંમાં હવાના પ્રવાહને હળવાશથી વધારીને તમારા શ્વાસ લેવામાં મદદ કરે છે. આ સામાન્ય રીતે તમારા નાક પર, અથવા તમારા નાક અને મોં બંને પર બંધબેસતા માસ્ક દ્વારા કરવામાં આવે છે.

ઘણા પ્રકારના માસ્ક ઉપલબ્ધ હોય છે. જો તમને તે અસ્વસ્થ અથવા વાપરવામાં મુશ્કેલ લાગે, તો નેઝલ પિલોઝ એક વિકલ્પ હોઈ શકે છે. આ નરમ નળીઓ છે જે નસકોરાની અંદર રહે છે અને માથાના પટ્ટાઓ દ્વારા પોતાની જગ્યાએ ટકેલી રહે છે.

તમારું માસ્ક નળી દ્વારા સંવાતન યંત્ર સાથે જોડાય છે, જે વીજળી, બેટરી અથવા બંને દ્વારા ચાલે છે. જ્યારે તમે શ્વાસ અંદર લો છો, ત્યારે સંવાતન હવાનો પ્રવાહ વધારીને તમને વધુ અસરકારક રીતે શ્વાસ લેવામાં મદદ કરે છે.

તમારા માસ્ક અને સંવાતન યંત્રના સેટિંગ તમારી જરૂરિયાતો મુજબ ગોઠવી શકાય છે. આ સામાન્ય રીતે હોસ્પિટલમાં બહારના દર્દી તરીકે કરવામાં આવે છે, પરંતુ જો તમને મુસાફરી કરવી મુશ્કેલ લાગતી હોય તો કેટલીક સેવાઓ ઘરે આવીને પણ મદદ પૂરી પાડી શકે છે.

તમે ઘરે પણ કેટલાક નાના ફેરફારો કરી શકો છો, જેમ કે માસ્કના પટ્ટાઓ બંધબેસતા કરવા. તમે અથવા તમારા સંભાળ રાખનાર શું કરી શકો છો તે અંગે તમને માર્ગદર્શન આપવામાં આવશે.

જો તમે નજીકની હોસ્પિટલથી ખૂબ દૂર રહેતા હોવ તો પણ, તમારી શ્વસન તબીબી ટીમ દ્વારા સંવાતન યંત્રના કેટલાક સેટિંગ દૂર બેઠા જ ગોઠવી શકાય છે. તમારા વિસ્તારમાં કયા સાધનો અને સહાય ઉપલબ્ધ છે તે વિશે તમારી આરોગ્ય સંભાળ ટીમને પૂછો.

"મારું [NIV] સંવાતક દિવસના 24 કલાક પહેરી રાખવું મને હું જેને 'સામાન્ય' જીવન કહું છું તે જીવવા દે છે અને મારે જે કરવું હોય તે કરવાથી મને અટકાવતું નથી."

NICE માર્ગદર્શિકા NIV વિશે શું કહે છે?

નેશનલ ઇન્સ્ટિટ્યૂટ ફોર હેલ્થ એન્ડ કેર એક્સેલન્સ (NICE) વિશિષ્ટ રોગોમાં મદદરૂપ થતા આરોગ્ય અને સામાજિક સંભાળના વ્યાવસાયિકોને માર્ગદર્શન આપવા માટે માર્ગદર્શિકા તૈયાર કરે છે.

મોટર ન્યુરૉન ડિઝીઝના સંચાલન માટેની માર્ગદર્શિકા NG42 સ્નાયુઓની નબળાઈને કારણે નબળા પડેલા શ્વાસને સહારો આપવા માટે NIVની ભલામણ કરે છે.

NICE માર્ગદર્શિકા વિશે વધુ માહિતી માટે, જુઓ:
- માહિતી પત્રક: **1A મોટર ન્યુરૉન ડિઝીઝ પર NICE માર્ગદર્શિકા**
- અમારી લઘુ માર્ગદર્શિકા: **આપની સંભાળમાંથી શું અપેક્ષા રાખવી.**

NIV ના સંભવિત ફાયદા

મોટાભાગના લોકો માટે, NIV આ રીતે મદદરૂપ થાય છે:

- શ્વાસ ચડવો, ખલેલ પહોંચેલી ઊંઘ, થાક અને સવારનો માથાનો દુખાવો જેવા લક્ષણોમાં રાહત આપે છે
- જીવનની ગુણવત્તા અને ઊર્જાના સ્તરમાં સુધારો કરે છે
- આયુષ્ય લંબાવે છે
- શસ્ત્રક્રિયાની જરૂર વગર શ્વાસ લેવામાં સહારો આપે છે

– MND ના પ્રારંભિક તબક્કામાં થોડા સમય માટે જ વાપરવું ખૂબ સરળ બનાવે છે
– સૌથી આરામદાયક માપ મળી રહે તે માટે વિવિધ પ્રકારના માસ્ક ઉપલબ્ધ કરાવે છે
– જો તમારો અવાજ નબળો પડી ગયો હોય, તો તેનો અવાજ મોટો કરે છે
– બેટરીના ઉપયોગથી, ઘરમાં હરવા-ફરવામાં અથવા મુસાફરી દરમિયાન સરળતા પૂરી પાડે છે.

સંવાતન સાથે મુસાફરી કરવા વિશે વધુ માહિતી માટે, જુઓ:
– માહિતી પત્રક: **8D હવાઇ મુસાફરી અને સંવાતન**
– અમારી પુસ્તિકા: **હરવા-ફરવા અંગે**

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

NIV વિશે વિચાર કરવા જેવી બાબતો

NIV થી આ મુજબની સમસ્યાઓ થઇ શકે છે:

– માસ્કમાંથી હવા લીક થવાથી આંખોમાં બળતરા થઈ શકે છે અથવા માસ્કના દબાણને કારણે ત્વચા પર બળતરા કે દુખાવો થઈ શકે છે
– જો તમને બંધ જગ્યાથી ડર લાગતો હોય, તો બેચેની અનુભવાઇ શકે છે
– મોં સુકાઇ જવું, અથવા નાક બંધ થવું કે નાકમાંથી પાણી વહેવું
– ખાતી કે પીતી વખતે ખોરાક અથવા પ્રવાહી શ્વાસનળીમાં જવાનું જોખમ વધી જવું (એસ્પિરેશન)
– સામાન્ય કરતાં વધુ હવા પેટમાં જવાથી પેટ ભરેલું લાગવું અથવા પેટ ફૂલી જવું
– હવાના પ્રવાહ અને તેના અનુભવની ટેવ પડતી વખતે થોડી અગવડતા થવી
– MND ના અંતિમ તબક્કામાં NIV પર નિર્ભરતા વધતા સંભાળની જરૂરિયાતોમાં વધારો થવો
– કુદરતી બોલવાના લયમાં ફેરફાર થવો
– મશીનમાંથી થોડો અવાજ આવવો, જે ઓછો હોવા છતાં તેની ટેવ પડતાં વાર લાગી શકે છે, ખાસ કરીને એક જ રૂમમાં રહેતી બીજી વ્યક્તિ માટે.

NIV શરુ કર્યા પછી કઈ કાળજીઓ જરૂરી છે?

તમારી શ્વસન તબીબી ટીમ તમને સાધનોના ઉપયોગ માટે અનુકૂળ થવામાં મદદ કરી શકે છે. દરેક વ્યક્તિની જરૂરિયાતો અલગ-અલગ હોય છે, પરંતુ પછીની સંભાળમાં નીચે મુજબની બાબતોનો સમાવેશ થઈ શકે છે:

– આરામદાયક અનુભવ માટે અથવા હવા બહાર નીકળતી અટકાવવા માટે માસ્ક કે તેના પટ્ટાને સરખા કરવા, જેમાં વારાફરતી અલગ-અલગ માસ્કનો ઉપયોગ કરવાનો પણ સમાવેશ થાય છે
– બળગમ કે લાળ સાફ કરી શકાય તે માટે ઉધરસ ખાવાની પદ્ધતિઓ અથવા ઉધરસ ખાવામાં મદદ કરતા મશીનનો ઉપયોગ કરતા શીખવું
– જો હવા બહાર નીકળવાને કારણે આંખોમાં સુકાપણા કે બળતરાની સમસ્યા થાય, તો આઇ ડ્રોપ્સનો ઉપયોગ કરવો
– હવામાં ભેજ ઉમેરવા અને મોં સુકાઇ જવું કે નાક બંધ થવાની સમસ્યા ઘટાડવા માટે વેન્ટિલેટર સાથે હ્યુમિડિફાયર જોડવું
– મોં સુકાઇ જવું, ઘટ્ટ કે ચીકણી લાળ અને કબજિયાતમાં રાહત મેળવવા માટે વધુ પ્રમાણમાં પ્રવાહી પીવું (કેટલાક લોકોને અનાનસનો રસ ફાયદાકારક લાગે છે)
– ગળવાની પ્રક્રિયા અને વાતચીત કરવા અંગે વાણી અને ભાષાના ઉપચારકની સલાહ લેવી
– પેટમાં ગયેલી હવાને કારણે થતા પેટના ફૂલાવાને ઘટાડવા માટે તમારી ટીમને વેંટિલેટરની સેટિંગ બદલવા કહેવું
– અંદર ભરાઇ ગયેલી હવાને બહાર કાઢવામાં મદદ માટે હળવી હિલચાલ કરવી કે શરીરની સ્થિતિ બદલવામાં મદદ લેવી (કેટલાક લોકોને ફુદીનાનું પાણી ફાયદાકારક લાગે છે)
– ચિંતા કે ગભરાટની લાગણી માટે જરૂરી સહાય કે મદદ મેળવવી.

સમય જતાં NIV સાથે શું થાય છે?

શરૂઆતમાં, તમારે ફક્ત રાત્રિના સમયે જ NIVનો ઉપયોગ કરવાની જરૂર પડી શકે છે. આનાથી તમારા શ્વાસ લેવામાં, ઊંઘની ગુણવત્તામાં અને દિવસ દરમિયાન તમારા અનુભવમાં સુધારો થઈ શકે છે. સમય જતાં, જેમ-જેમ રોગ વધતો જાય છે, તેમ-તેમ લક્ષણોમાં રાહત મેળવવા માટે તમારે દિવસ દરમિયાન પણ તેનો ઉપયોગ કરવો પડી શકે છે.

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

સમય જતાં, તમે સંપૂર્ણપણે NIV પર નિર્ભર થઇ શકો છો. આનો અર્થ એ થાય છે કે તમારે તેનો સતત ઉપયોગ કરવો પડશે, કારણ કે તમે તમારી જાતે શ્વાસ લઇ શકશો નહિ. દરેક વ્યક્તિનો અનુભવ અલગ હોય છે અને આવું થવામાં લાગતો સમય પણ જુદો-જુદો હોય છે. જો આવું થાય, તો તમારે નીચે મુજબની જરૂર પડશે:

– જો એક બગડી જાય તો તેના વિકલ્પ તરીકે વાપરવા માટે વધારાનું વેંટિલેટર
– વીજળી પ્રવાહ બંધ થાય ત્યારે બેટરી પર ચાલી શકે તેવું મશીન
– રાત્રિ દરમિયાનની મદદ સહિત વધારાની સંભાળ માટેની સહાય.

જુઓ વિભાગ 5: **હું મારા સંવાતન ઉપકરણોની સંભાળ કેવી રીતે રાખું?** વીજળી બંધ થાય ત્યારે શું કરવું તે અંગેની ટિપ્સ માટે.

4. ટ્રેકી વેંટિલેશન વિશે મારે શું જાણવાની જરૂર છે?

ટ્રેકી વેંટિલેશન (ટ્રેકિઓસ્ટોમિ વેંટિલેશન), તમારી શ્વાસનળીમાં એક નળી દ્વારા હવા મોકલીને શ્વાસ લેવામાં મદદ કરે છે. આ નળી તમારા ગળાના આગળના ભાગમાં બનાવેલા એક નાના છિદ્રમાં બેસાડવામાં આવે છે.

આ નળી વેંટિલેટર મશીન સાથે જોડાયેલી હોય છે, જે વીજળી, બેટરી અથવા બંને પર ચાલી શકે છે. ટ્રેકી વેંટિલેશનનો ઉપયોગ તમારા શ્વાસ માર્ગમાંથી બળગમ અને પ્રવાહી સાફ કરવા માટે પણ કરી શકાય છે.

"હું અત્યંત સક્રિય અને વ્યસ્ત વ્યક્તિ હતો. ટ્રેકી વેંટિલેશન સાથે, મારે જીવનશૈલીની એક સાવ અલગ રીત અપનાવવી પડી છે, જેમાં પરિવાર અને મિત્રો પ્રત્યે વધુ ધ્યાન આપવું અને વધુ વિચારશીલ બનવું શામેલ છે. હું ફિલ્મોમાં પણ નિષ્ણાત બની ગયો છું.!"

નળી બેસાડવા માટે, તમારે સર્જિકલ પ્રક્રિયાની જરૂર પડે છે. આ સામાન્ય રીતે જનરલ એનેસ્થેસિયા હેઠળ કરવામાં આવે છે, તેથી ઑપરેશન દરમિયાન તમે ઊંઘમાં હોવ છો.

સર્જરી પછી, તમારી સંભાળ રાખતી ટીમ તમને ઘરે અથવા અન્ય જગ્યાએ કેવી રીતે મદદ કરવી તેનું આયોજન કરે ત્યાં સુધી તમારે હોસ્પિટલમાં રહેવું પડશે.

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

ટ્રેકી વેંટિલેશન વિશે ક્યારે વિચાર કરવામાં આવી શકે છે?

યુકેમાં MND ધરાવતા લોકોને હંમેશા ટ્રેકી વેંટિલેશનનો વિકલ્પ આપવામાં આવતો નથી. તમારા વિસ્તારમાં માર્ગદર્શન માટે તમારી શ્વસન તબીબી ટીમને પૂછો. જો કે, નીચેના કિસ્સાઓમાં તેની સલાહ આપવામાં આવી શકે છે:

- NIV હવે આરામદાયક અથવા અસરોકારક નથી
- તમારા મોં અને ગળાના સ્નાયુઓ ખૂબ નબળા છે
- તમને ખૂબ જ બળગમ થાય છે જેને સંભાળવું મુશ્કેલ છે
- તમને છાતીમાં ગંભીર ચેપ થયો છે જેના માટે વધુ પ્રમાણમાં સક્શનિંગની જરૂર છે.

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

ટ્રેકી વેંટિલેશનના સંભવિત ફાયદા

મોટાભાગના લોકો માટે, ટ્રેકી વેંટિલેશન નીચેની બાબતોમાં મદદ કરે છે:

- શ્વાસ ચડવો, ખલેલ પહોંચેલી ઊંઘ, થાક અને સવારનો માથાનો દુખાવો જેવા લક્ષણોમાં રાહત આપે છે
- જીવનની ગુણવત્તા અને ઊર્જાના સ્તરમાં સુધારો કરે છે
- આયુષ્ય લંબાવે છે
- જો NIV હવે યોગ્ય રીતે કામ ન કરતું હોય તો ટેકો પૂરું પાડીને
- સ્ત્રાવને સંભાળવામાં
- જો તમને બંધ જગ્યાનો ડર અનુભવાતો હોય તો ફેસ માસ્કની જરૂરિયાતમાંથી બચવામાં.

જો બેટરીથી ચાલતું હોય તો ટ્રેકી વેંટિલેશન પોર્ટેબલ પણ હોઈ શકે છે. ઉદાહરણ તરીકે, વ્હીલચેરનો ઉપયોગ કરતી વખતે.

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

ટ્રેકી વેંટિલેશન વિશે વિચારવા જેવી બાબતો

કોઈપણ સર્જરીની જેમ, ટ્રેકિઓસ્ટોમિની પ્રક્રિયામાં પણ ચેપ અથવા જટિલતાઓનું થોડું જોખમ રહેલું છે. પ્રક્રિયા પહેલાં તમને આ બાબતો સમજાવવામાં આવશે, અને મોટાભાગના કિસ્સાઓમાં તેને સરળતાથી સંભાળી શકાય છે.

સર્જરી પછી, તમારી પછીની સંભાળનું આયોજન થાય ત્યાં સુધી તમારે લાંબો સમય હોસ્પિટલમાં રહેવું પડી શકે છે. આ આયોજન કરવામાં ક્યારેક મહિનાઓ લાગી શકે છે. ટ્રેકિઓસ્ટોમિની સંભાળ મુશ્કેલ હોઈ શકે છે અને તેના માટે લોકોની ટીમ (સામાન્ય રીતે સંભાળ એજન્સી દ્વારા) ને તાલીમ આપવી પડી શકે છે. કેટલાક વિસ્તારોમાં, ટ્રેકી વેંટિલેશન માટે જરૂરી સંભાળનું સ્તર તમે નર્સિંગ હોમમાં રહો તો જ મળી શકે છે. તમારી શ્વસન ટીમ સાથે આની ચર્ચા કરો, જેઓ તમારા વિસ્તારમાંના સંજોગો વિશે તમને સલાહ આપી શકે છે.

જો તમે ટ્રેકી વેંટિલેશન વિશે વિચારી રહ્યા હોવ, તો તમારી ભવિષ્યની સંભાળમાં સામેલ થવાની શક્યતા ધરાવતા કોઈપણ વ્યક્તિ સાથે આ અંગે ચર્ચા કરવી જરૂરી છે. આમાં પરિવાર અને નજીકના મિત્રોનો સમાવેશ થાય છે.

ટ્રેકી વેંટિલેશનમાં:

– નળીના કારણે શ્વાસનળીમાં અસ્વસ્થતા અથવા લાંબા ગાળાનું નુકસાન પહોંચાડી શકે છે (આ અસામાન્ય છે)
– નિયમિતપણે, સામાન્ય રીતે દર મહિને બદલવાની જરૂર પડી શકે છે
– નળી બદલતી વખતે અસ્વસ્થતા થઈ શકે છે, પરંતુ તમારી શ્વસન ટીમ આ અંગે સલાહ આપી શકે છે
– ઉપયોગમાં લેવાયેલ ટ્રેકીના પ્રકાર પર આધાર રાખીને, તમારી બોલવાની અથવા ગળવાની ક્ષમતાને અસર કરી શકે છે, પરંતુ MND ના કારણે તમારી બોલવાની અને ગળવાની ક્ષમતા પર પહેલાથી જ અસર થયેલી હોઈ શકે છે (તમને વાતચીત કરવામાં, ખાવામાં અને પીવામાં મદદ કરવા માટે ટેકો આપી શકાય છે)
– સ્ત્રાવ જમા થવાનું કારણ બની શકે છે જેને સક્શનનો ઉપયોગ કરીને નિયમિતપણે સાફ કરવું પડે છે (આ અસ્વસ્થતાજનક હોઈ શકે છે, કારણ કે જ્યારે તમે સંવાતન વગર હોવ ત્યારે આ કરવામાં આવે છે)
– ફેફસામાં બેક્ટેરિયા અથવા ચેપનું જોખમ વધારી શકે છે, જેના માટે દેખરેખ અને સંભાળની જરૂર પડે છે
– સાધનો અને તે કેવું અનુભવાય છે તેનાથી ટેવાય જવામાં તમને સમય લાગી શકે છે.

"થોડી અસુવિધાઓ અને અગવડો (સ્વયં ટ્રેકિઓસ્ટોમિ કરતાં પથારીવશ રહેવાને સ્વીકારવા સંબંધિત વધુ) છતાં, મેં જીવનને માણ્યું છે અને નિર્ણયનો ક્યારેય અફસોસ નથી કર્યો, મારા પરિવારે પણ નહિ."

ટ્રેકી વેંટિલેશન સાથે સમય જતાં શું થાય છે?

જો તમારા શ્વાસ લેવાના સ્નાયુઓ MND ના કારણે અગાઉથી જ ખૂબ જ નબળા પડી ગયા હોય, તો તમે તરત જ ટ્રેકી વેંટિલેશન પર નિર્ભર થઈ જાઓ તેવી શક્યતા છે. આનો અર્થ એ છે કે તમને શ્વાસ લેવામાં મદદ કરવા માટેનું તમામ કામ મશીન કરશે.

એકવાર તમે તેના પર નિર્ભર થઈ જાઓ, પછી સામાન્ય રીતે આ ટેકા વગર શ્વાસ લેવા તરફ પાછા ફરવું શક્ય બનતું નથી. જોકે, જો તમારી પસંદગી હોય તો સંવાતનનો ઉપયોગ બંધ કરવાનો તમારો અધિકાર છે.

ટ્રેકી વેંટિલેશન આયુષ્ય લંબાવવામાં મદદ કરી શકે છે, પરંતુ NIV ની જેમ જ, તમારા અન્ય લક્ષણો વધતા રહેશે. આનો અર્થ છે:

– છાતીમાં ચેપનું જોખમ વધવું જે ગંભીર અથવા જીવલેણ હોઈ શકે છે
– ગળવા, બોલવા અને વાતચીત કરવા માટેના સ્નાયુઓનું સતત નબળા પડી શકે છે
– સમય જતાં સંભાળની વધુ જટિલ જરૂરિયાતો, જેમાં નિયમિત સક્શનિંગ અને ખાવા, પીવા તથા સ્વચ્છતા માટે ટેકાની જરૂર પડે છે.

આ ફેરફારો તમારી ભવિષ્યની સંભાળને અસર કરી શકે છે, તેથી તમારી ઈચ્છાઓ વિશે તમારા પરિવાર અને સંભાળ ટીમ સાથે ખુલ્લેઆમ વાતચીત કરો. વીજળી જવાના અથવા સાધનોની

સમસ્યાઓના કિસ્સામાં તમારે કાળજીપૂર્વક આયોજન કરવાની પણ જરૂર પડશે, જેનો અર્થ છે કે તમારી પાસે આ હોવું જરૂરી છે:

– પૂરી રીતે ચાર્જ થયેલી બેટરીઓ સાથેનું બેટરીથી ચાલતું વેંટિલેટર
– મુખ્ય મશીન કામ કરતું બંધ થઈ જાય તેવા કિસ્સામાં એક વધારાનું મશીન.

જુઓ વિભાગ 5: **હું મારા સંવાતન સાધનનું ધ્યાન કેવી રીતે રાખી શકું?**

શું કટોકટીની પરિસ્થિતિઓમાં ટ્રેકી મુકાવવાથી બચી શકાય?

કટોકટીની સ્થિતિમાં, શ્વાસ લેવાની ક્રિયાને સ્થિર કરવા માટે ક્યારેક આ પ્રકારના સંવાતનનો ઉપયોગ કરવામાં આવે છે. જો તમને તાત્કાલિક ટેકાની જરૂર હોય પરંતુ તમે તબીબી સ્ટાફને તમારી ઈચ્છાઓ જણાવવા સક્ષમ ન હોવ, તો તમારી અગાઉની સંમતિ વગર પણ ટ્રેકી વેંટિલેશન શરૂ થઈ શકે છે.

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

જો તમને સ્પષ્ટપણે લાગતું હોય કે તમે કોઈ પણ સંજોગોમાં ટ્રેકી વેંટિલેશન નથી ઇચ્છતા, તો તમે આ વાતને સારવાર મનાઇના આગોતરા નિર્ણય (ADRT) નામના દસ્તાવેજમાં નોંધાવી શકો છો.

જો આ દસ્તાવેજ યોગ્ય રીતે પૂર્ણ કરવામાં આવ્યો હોય, તો તે તમારી ટીમને માર્ગદર્શન આપી શકે છે અને કાયદાકીય રીતે બંધનકર્તા રહે છે.

જુઓ વિભાગ 6: **વેંટિલેશનને પાછું ખેંચવા વિશે મારે શું જાણવાની જરૂર છે?** ભવિષ્યની સારવાર અને સંભાળ માટેની તમારી ઈચ્છાઓ નોંધવા વિશેના માર્ગદર્શન માટે.

ટ્રેકી વેંટિલેશનમાં ઉપયોગ શરુ કર્યા પછી કઈ કાળજીઓ જરૂરી હોય છે?

તમને સુરક્ષિત, આરામદાયક અને સારી રીતે સપોર્ટેડ રાખવા માટે ટ્રેકી વેંટિલેશન સાથે સતત સંભાળ અનિવાર્ય છે. આ તમારી જરૂરિયાતો અનુસાર અલગ-અલગ હોઈ શકે છે, પરંતુ સામાન્ય રીતે તેમાં નીચેનાનો સમાવેશ થાય છે:

હવાની ભેજયુક્તતા (એયર હ્યુમિડિફિકેશન)

તમારા વેંટિલેટર મશીન સાથે હ્યુમિડિફાયર જોડવાથી ઉપયોગમાં લેવાતી હવાને ગરમ અને ભેજયુક્ત રાખવામાં મદદ મળે છે. આ તમારા શ્વાસનળી અને ફેફસાંને સુકાઈ જવાથી કે તેમાં બળતરા થવાથી અટકાવવામાં મદદ કરે છે.

સ્ત્રાવને સાફ કરવો

તમારી શ્વાસનળીમાંથી બળગમ અથવા લાળ સાફ કરવા માટે તમને મદદની જરૂર પડી શકે છે, જેમાં નીચેનાનો સમાવેશ થઇ શકે છે:

– મશીન દ્વારા નિયમિત સક્શનિંગ કરવું, પરંતુ તમારી શ્વસન તબીબી ટીમ તમને અને તમારા સંભાળ રાખનારાઓને આ સુરક્ષિત રીતે કેવી રીતે કરવું તે અંગે માર્ગદર્શન આપશે
– સક્શનિંગની પ્રક્રિયાથી ટેવાવું, કારણ કે આ દરમિયાન થોડી ક્ષણો માટે વેંટિલેટર કાઢવું પડે છે
– તમને વધુ સારી રીતે ઉધરસ ખાવામાં મદદ કરતી તકનીકો અથવા મશીનનો ઉપયોગ કરવો
– કફને છૂટો પાડવા માટે સેલાઈન (મીઠાના પાણી) ની વરાળ આપતા નેબ્યુલાઈઝરનો ઉપયોગ કરવો.

ટ્રેકી ટ્યુબની સંભાળ

આનો સામાન્ય રીતે અર્થ એ થાય છે કે ઇનર કેન્યુલા (અંદરની નાની ટ્યુબ) સાફ કરવી અથવા બદલવી, અથવા તો આખી ટ્રેકી ટ્યુબ જ બદલવી. તેમાં ચેપ કે બળતરાના કોઈ લક્ષણો છે કે નહિ તે તપાસવાનો પણ સમાવેશ થાય છે. આ પ્રક્રિયા તમે થોડી ક્ષણો માટે વેંટિલેટર કાઢ્યું હોય ત્યારે કરવામાં આવે છે, પરંતુ તમારી શ્વસન તબીબી ટીમ તમને આ માટે પૂરતું માર્ગદર્શન અને ટેકો આપશે.

બોલવા અને ગળવામાં મદદ

જો શ્વાસનળીના વેંટિલેશન સાથે તમને બોલવામાં, ગળવામાં, ખાવામાં કે પીવામાં તકલીફ પડતી હોય, તો વાણી અને ભાષાના નિષ્ણાત તમને વાતચીત કરવાની મુશ્કેલીઓમાં, સુરક્ષિત રીતે ગળવામાં અને નળી દ્વારા ખોરાક આપવાની બાબતમાં મદદ કરી શકે છે. તમને યોગ્ય પોષણ મળી રહે તે માટે ડાયેટિશિયન મદદ કરે છે.

"અમારા કિસ્સામાં, જ્યારે મારા પતિએ ટ્રેકિઓસ્ટોમિ કરાવી, ત્યારે તેમના માટે બોલવું, ખાવું અને પીવું અશક્ય બની ગયું હતું."

5. હું મારા સંવાતન સાધનનું ધ્યાન કેવી રીતે રાખી શકું?

તમારું વેંટિલેટર અને તેનાથી સંબંધિત તમામ સાધનો યોગ્ય રીતે કામ કરતા રહે તેમજ જો તમારી જરૂરિયાતો બદલાય તો તે મુજબ તેમાં ફેરફાર કરી શકાય, તે માટે તેની નિયમિત સંભાળ અને તપાસ કરવી જરૂરી રહેશે.

ખોરાક, પીણાં અને સંચાર વિશે વધુ માહિતી માટે, આ માહિતી પત્રકો જુઓ:
– **7A ગળવામાં મુશ્કેલીઓ**
– **7B નળી વડે આહાર આપવો**
– **7C વાચા અને સંવાદ ટેકો.**

તમને સાધનો આપનાર સંસ્થા અથવા સેવા નિયમિત સર્વિસિંગ અને સહાયની વ્યવસ્થા પણ કરશે. જો તમને કોનો સંપર્ક કરવો તેની ખાતરી ન હોય, તો તમારી શ્વસન તબીબી ટીમને પૂછો.

તમારી શ્વસન તબીબી ટીમ તમને નીચે મુજબની બાબતોમાં પણ મદદ કરી શકે છે:

- તમારા માટે, તમારા પરિવાર માટે અથવા સંભાળ રાખનારાઓ માટે તાલીમ
- ઘરમાં સાધનોની સફાઈ અને જાળવણી અંગે સલાહ
- જો કોઈ વસ્તુ કામ કરતી બંધ થઈ જાય તો શું કરવું
- શક્ય કટોકટીઓ માટે કેવી રીતે આયોજન કરવું.

જો તમને ક્યારેય કોઈ વસ્તુ કેવી રીતે સાફ કરવી કે બદલવી તે અંગે ખાતરી ન હોય, તો તમારી શ્વસન તબીબી ટીમ અથવા સાધન આપનારને પૂછો. તમારી ટીમે તમને તાત્કાલિક મદદ માટે ઑફિસ પછીના (આઉટ-ઓફ-અવર્સ) સંપર્ક વિગતો પણ આપવી જોઈએ. આ માહિતી સુરક્ષિત અને સરળતાથી મળી રહે તેવી જગ્યાએ રાખો.

નૉન-ઇન્વેઝિવ વેંટિલેશન (NIV)

નિયમિત જાળવણીમાં આ બાબતોનો સમાવેશ થઈ શકે છે:

- માસ્ક સાફ કરવું
- ફિલ્ટર્સને બદલવાં
- માસ્કના ઘસાઈ ગયેલા ભાગો (જેમ કે પટ્ટા અથવા ગાદી) ની તપાસ કરવી, જે હવા લીક થવાનું કારણ બની શકે છે.

ટ્રેકી વેંટિલેશન

નિયમિત જાળવણીમાં આ બાબતોનો સમાવેશ થઈ શકે છે:

- આખી ટ્રેકી ટ્યુબ બદલવી (સામાન્ય રીતે તમારી સંભાળ ટીમના તાલીમબદ્ધ સભ્યો દ્વારા)
- અંદરની નળી (ઇનર કેન્યુલા)ની સફાઇ અથવા તે બદલવી, જે એક કાઢી શકાય તેવી અંદરની નળી છે (સંભાળ રાખનારાઓ અથવા પરિવારના સભ્યો આ કરવા માટે તાલીમ મેળવી શકે છે)
- ટ્રેકી ટ્યુબની આસપાસ ચેપ, અવરોધ અથવા ત્વચાની બળતરા રોકવા માટે દરરોજ તપાસ કરવી.

જો કોઈ પણ તપાસ અથવા નળી બદલવા માટે તમારે થોડા સમય માટે વેંટિલેટર કાઢવું પડે, તો તમારી શ્વસન તબીબી ટીમ તમને સુરક્ષિત અને આરામદાયક રાખવામાં મદદ કરી શકે છે.

જો વીજળી જાય તો શું?

જો તમે દિવસમાં 14 કલાકથી વધુ સમય માટે તમારા વેન્ટિલેટર પર નિર્ભર છો, તો વીજળી જવાના સંજોગો માટે તૈયારી રાખવી ખૂબ જરૂરી છે.

તમારે અથવા તમારા સંભાળ રાખનારે આ બાબતોનું ધ્યાન રાખવું પડશે:

- વેંટિલેટર અને સક્શન પંપ જેવા સંબંધિત સાધનોની બધી બેટરીઓ પૂરેપૂરી ચાર્જ રાખવી
- તમારા વીજ વિતરણ કંપનીનો સંપર્ક કરીને પ્રાથમિકતા સેવા સૂચિમાં નામ નોંધાવવું, જેથી વીજળી જવા અંગે અગાઉથી જાણ થાય અને ઝડપી મદદ મળી રહે
- લાંબા સમય સુધી વીજળી જાય તો વધારાનું વીજ ઉત્પાદક સાધન મળી શકે કે કેમ તે માટે વીજ વિતરણ કંપની કે સંભાળ રાખનારી ટીમ પાસે મદદ માગવી
- જો કેટલાક દિવસો સુધી વીજળી બંધ રહે તો ક્યાં જઇ શકાય તેનું આયોજન રાખવું (તમે મશીનનો ઉપયોગ અંશકાલીન ધોરણે કરતા હોવ કે આખો દિવસ)
- કોઈપણ તકનીકી ખામી સામે એક વધારાનું વેંટિલેટર અને મોં પર લગાવવાના માસ્ક તૈયાર રાખવું.

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

મારે નજીકમાં બીજા કયા સાધનો રાખવા જરૂરી છે?

ઘરે કોઈપણ પ્રકારના વેંટિલેશનનો ઉપયોગ કરવાનો અર્થ એમ છે કે તમારે અન્ય સાધનો હંમેશા તમારી પાસે રાખવા જરૂરી છે.

ઉદાહરણ તરીકે:

- સક્શન મશીન
- વધારાનું વેંટિલેટર
- ચાર્જ કરેલી વધારાની બૅટરિઓ
- ઉધરસમાં મદદ કરતું મશીન, જેને મોટા ભાગે યાંત્રિક શ્વાસ અંદર-બહાર ખેંચવાનું સાધન (MI-E) કહેવામાં આવે છે
- હ્યુમિડિફાયર
- વધારાની નળીઓ અને એક વાર વાપરીને ફેંકી શકાય તેવા ભાગો (ખાસ કરીને ટ્રેકી વેંટિલેશન માટે).

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

6. વેંટિલેશનને પાછું ખેંચવા વિશે મારે શું જાણવાની જરૂર છે?

આ વિભાગમાં જીવનના અંતિમ તબક્કા માટેની ભવિષ્યની સંભાળનું આયોજન શામેલ છે. જ્યારે તમને લાગે કે તમે વાંચવા તૈયાર છો ત્યારે વાંચો.

જો તમે NIV અથવા ટ્રેકી વેંટિલેશનનો ઉપયોગ કરી રહ્યા હોવ, તો તમને કોઈપણ સમયે તેનો ઉપયોગ બંધ કરવાનો કાનૂની અધિકાર છે. આ પ્રક્રિયા મશીન હટાવવા તરીકે ઓળખાય છે. વેંટિલેશન બંધ કરવાનો નિર્ણય લેવો અને જીવનનો અંત લાવવા માટે કોઈની મદદ માગવી (મદદરૂપ આત્મહત્યા), એ બંને અલગ બાબતો છે.

જોકે, સંવાતન પર નિર્ભર હોવાનો અર્થ એ છે કે તમને શ્વાસ લેવા માટે આ ટેકાની જરૂર છે. આનો અર્થ એ થાય છે કે તેને બંધ કરવાનો વિકલ્પ પસંદ કરવો એ જીવન ટકાવી રાખતી સારવારનો અસ્વીકાર છે.

આ નીચેના સંજોગોમાં યોગ્ય હોઈ શકે છે:

– તમને લાગે કે હવે આ મશીન મદદરૂપ કે આરામદાયક રહી નથી
– આ પ્રકારનો ટેકો તમારા માટે બોજ બની ગયો છે
– સંભાળ માટેની તમારી પસંદગીઓ બદલાઈ ગઈ છે.

i માહિતી પત્રક જુઓ: **8C MND સાથે વેંટિલેશનને પાછું ખેંચવું** આ પ્રક્રિયા વિશે વધુ જાણવા માટે.

જો હું સંવાતન મશીનનો ઉપયોગ કરવાનું બંધ કરી દઉં તો શું થાય?

જો તમે અંશકાલીન સંવાતન મશીનનો ઉપયોગ કરો છો, તો તમે મશીન ફરીથી ન લગાવવાનું પસંદ કરી શકો છો. જેમ-જેમ તમારું શ્વાસ લેવાનું નબળું પડતું જશે, તેમ-તેમ તમને ટેકો આપવામાં આવશે.

જો તમે મશીન પર પૂરેપૂરા નિર્ભર છો અને તેના વગર શ્વાસ લઈ શકતા નથી, તો મશીન બંધ કરવું એ વધુ ગંભીર નિર્ણય છે. આગળ શું થશે તેની સંપૂર્ણ સમજણ સાથે આ નિર્ણય લેવો જોઈએ, કારણ કે તેનાથી તમારા જીવન માટે મોટું જોખમ ઊભું થશે. આ કિસ્સામાં, મશીન હટાવવાથી સામાન્ય રીતે થોડા જ સમયમાં મૃત્યુ થાય છે.

આમાં તમને તમારા શ્વસન અથવા ઉપશામક સંભાળ ટીમ દ્વારા આ સમગ્ર પ્રક્રિયા દરમિયાન તમને ટેકો આપવામાં આવશે. તેઓ સુનિશ્ચિત કરશે:

– શ્વાસ ચડવો અને ચિંતા થવી જેવી તકલીફોને રાહત આપવાની દવાઓ સહિત તમારા લક્ષણોનું સારી રીતે સંચાલન થાય
– મશીન હટાવતા પહેલા, તે દરમિયાન અને પછી તમારા પરિવાર અથવા સંભાળ રાખનારાઓને ટેકો મળે.

મારે અગાઉથી આયોજન શા માટે કરવાની જરૂર છે?

MND સાથે ભવિષ્યની સંભાળ વિશે વિચારવું ભાવનાત્મક હોઇ શકે છે અને કદાચ તમે હજુ સુધી તૈયાર ન પણ હોવ. જો તમે પોતે નિર્ણયો લેવા માટે અસમર્થ બનો, તો તમારા સ્વજનો તમારી સારવાર અને સંભાળ અંગેની તમારી ઈચ્છાઓથી વાકેફ હોય તે ખૂબ ઉપયોગી નીવડે છે. આ પ્રકારનું આયોજન તમને પરિસ્થિતિ પર પોતાના કાબૂ હોવાનો અહેસાસ પણ અપાવે છે. તમે આ બાબતો પર ચર્ચા કરવા ઈચ્છી શકો છો:

- MND સાથે આગળ જતાં શું થવાની શક્યતા છે અને જીવનના અંતિમ તબક્કાની સંભાળ વિશે તમારી પસંદગીઓ
- જીવન લંબાવી શકે તેવી સારવાર વિશે તમારા વિચારો, જેમ કે સંવાતન અને નળી વડે ખોરાક આપવો
- ચોક્કસ પરિસ્થિતિઓમાં, જેમ કે સંવાતન, શું તમે જીવન-નભાવતી સારવાર પાછી ખેંચવા માંગો છો કે કેમ
- જો તમે નિર્ણયો લેવા માટે વધુ પડતા અસ્વસ્થ થઈ જાઓ, તો તમે શું કરવા માંગો છો.

ભાવનાત્મક ચર્ચાઓ અને દરેક નિર્ણયને શાંતિથી, એક પછી એક તબક્કે સમજો અને લો. ઉપશામક સંભાળના નિષ્ણાત જેવા વિશ્વાસપાત્ર વ્યાવસાયિક, અન્ય લોકો માટે માર્ગદર્શન નોંધવામાં અને તમારી ઈચ્છાઓ અંગે પરિવાર સાથેની ચર્ચાઓને સરળ બનાવવામાં મદદ કરી શકે છે. તમે જેટલું વહેલું આ કરશો, એટલો જ વધુ સમય તમને સમજી-વિચારીને નિર્ણયો લેવા માટે મળશે અને તમારા પરિવારજનો પણ માનસિક રીતે વધુ તૈયાર રહી શકશે.

હું મારી ઈચ્છાઓ કેવી રીતે નોંધાવી શકું?

જો તમે તમારી ભવિષ્યની સંભાળ અંગે કોઇ માર્ગદર્શન નોંધાવો છો, તો તેનો ઉપયોગ ત્યારે જ થશે જ્યારે તમે જાતે નિર્ણયો લેવા માટે અસમર્થ બનશો. તમે ગમે ત્યારે આ વિગતોની પુનઃસમીક્ષા કરી શકો છો અથવા તેમાં ફેરફાર કરી શકો છો.

આગળનું આયોજન કરવા માટે તમારી જરૂરિયાતો, ઈચ્છાઓ અને પસંદગીઓને નોંધવાના ઘણા માર્ગો છે, પરંતુ નીચે મુજબની રીતોનો વારંવાર ઉપયોગ થાય છે:

કાળજીનાં અગોતરા આયોજન

તમારી ભવિષ્યની સંભાળ પૂરી પાડતી વખતે અન્ય લોકો અનુસરી શકે તે માટેનું સામાન્ય માર્ગદર્શન.

સારવાર મનાઇના આગોતરા નિર્ણય (ADRT)

જો આ યોગ્ય રીતે પૂર્ણ કરવામાં આવે, તો આ કાયદેસર રીતે બંધનકર્તા દસ્તાવેજ તમને ચોક્કસ સારવારનો અસ્વીકાર કરવાની કે તેને પાછી ખેંચવાની મંજૂરી આપે છે; જેમાં સંવાતન જેવા જીવન-નભાવતા વિકલ્પો પણ શામેલ છે.

મુખત્યારનામું

આ એક કાયદાકીય વ્યવસ્થા છે જ્યાં તમે તમારા વતી નિર્ણયો લેવા માટે તમારી પસંદગીના કોઈ

વિશ્વાસપાત્ર વ્યક્તિની નિમણૂક કરો છો. આ પ્રક્રિયા UK ના અલગ-અલગ દેશોમાં ભિન્ન હોઈ શકે છે.

તમારી ઈચ્છાઓ નોંધાવવા અને MND સાવચેતીની સૂચનાઓ વિશે વધુ જાણવા માટે, જુઓ:
- માહિતી પત્રક: **14A - સારવાર મનાઇના આગોતરા નિર્ણય અને કાળજીનાં અગોતરા આયોજન**
- અમારી માર્ગદર્શિકા: **જીવનના અંતિમ તબક્કાની સંભાળ.**

જો હું સંવાતન ચાલુ રાખવાનું પસંદ કરું તો?

ભલે તમારી સંભાળની જરૂરિયાતો જટિલ બની જાય, છતાં પણ તમે સંવાતન ચાલુ રાખવા ઈચ્છી શકો છો. આ તમારો અધિકાર છે.

જોકે, જેમ-જેમ તમારું શ્વાસોશ્વાસ નબળું પડતું જાય, તેમ-તેમ સંવાતન કદાચ વધુ અસરકારક ન રહે. જો તમે પાછળથી નિર્ણયો લેવા માટે અસમર્થ બનો અને તમારી ટીમ એવું માને કે સંવાતન હવે મદદરૂપ નથી થઈ રહ્યું અથવા તેનાથી તમને તકલીફ થઈ રહી છે, તો તમારી અગાઉથી નોંધાયેલી ઈચ્છાઓ તેમના નિર્ણયોમાં માર્ગદર્શન આપી શકે છે.

તમારી સંભાળ ટીમ હંમેશાં નીચે મુજબના પ્રયત્નો કરશે:

- તમારા શ્રેષ્ઠ હિતમાં કામ કરવું અને તમારી પસંદગીઓથી પરિચિત હોય તેવા લોકો સાથે વિચાર-વિમર્શ કરવો જેમ કે તમારા પરિવારના સભ્યો, મિત્રો અથવા તમારી સંભાળ રાખનારા લોકો
- ગમે તે થાય, તમને સંપૂર્ણ આરામદાયક સ્થિતિમાં રાખવાની ખાતરી કરવી.

મોટાભાગના કિસ્સાઓમાં, યોગ્ય સંભાળ અને સહકાર સાથે સંવાતન હેઠળ જીવનનો અંતિમ તબક્કો શાંતિપૂર્ણ હોય છે.

કૉલમને બોલવામાં કે વાતચીતમાં મુશ્કેલી પડતી હોય અને તાત્કાલિક મદદની જરૂર હોય, તો તમે અથવા તમારી સંભાળ રાખનાર વ્યક્તિ કૉલ કરવાના બદલે મેસેજ દ્વારા આપાતકાલીન સેવાઓનો સંપર્ક કરી શકો છો. તમારા સ્માર્ટફોન, ટેબ્લેટ અથવા પીસી પર Relay UK એપ ડાઉનલોડ કરો, અથવા ટેક્સ્ટફોનનો ઉપયોગ કરીને કૉલ કરો. આ સેવા વિશે વધુ માહિતી માટે, જુઓ: **relayuk.bt.com**

7. હું વધારે જાણકારી કેવી રીતે મેળવી શકું?

ઉપયોગી સંસ્થાઓ

અમે સંસ્થાઓને સમર્થન આપી શકતા નથી, પરંતુ નીચે આપેલ માહિતી તમને વધુ માહિતી શોધવામાં મદદરૂપ થઈ શકે છે. અમારી MND કનેક્ટ હેલ્પલાઇન તમને સંસ્થાઓ શોધવામાં મદદ કરી શકે છે. સંપર્ક વિગતો માટે આ વિભાગમાં આગળ આ શીર્ષક હેઠળ જુઓ: Our support (અમારી સહાય).

સરકારી માહિતી
લાભો અને સહાય અંગેની સરકારી ઑનલાઇન માહિતી.
વેબસાઇટ: **gov.uk** (ઇંગ્લૈંડ અને વેલ્સ)
nidirect.gov.uk (ઉત્તરી આયર્લૅન્ડ)
gov.scot (સ્કૉટલૅન્ડ)

Health and Care Professions Council (સ્વાસ્થ્ય અને કાળજી વ્યવસાય સમિતિ)(HCPC)
લાયકાત ધરાવતા આરોગ્યસંભાળ વ્યાવસાયિકોને શોધવા માટે તેમના નોંધણી પત્રકની તપાસ કરો.
ટેલિફોન: 0300 500 6184
વેબસાઇટ: **hcpc-uk.org**

MND સ્કૉટલૅન્ડ
સ્કૉટલૅન્ડમાં MND થી પ્રભાવિત લોકો માટે સંભાળ, માહિતી અને સંશોધન માટે ભંડોળ.
ટેલિફોન: 0141 332 3903
ઈમેલ: info@mndscotland.org.uk
વેબસાઇટ: **mndscotland.org.uk**

myBreathing
MND ધરાવતા લોકો માટે NIV અંગે વપરાશકર્તાઓના વિડીયો સાથેનું ઑનલાઇન સંસાધન.
વેબસાઇટ: **mybreathing.mymnd.org.uk**

નેશનલ ઇન્સ્ટિટ્યૂટ ફોર હેલ્થ એન્ડ કેર એક્સિલેન્સ (NICE)
MND ની સંભાળ અંગેની વ્યાવસાયિક ભલામણો માટે માર્ગદર્શિકા NG42 જુઓ.
ટેલિફોન: 0300 323 0140
ઈમેલ: nice@nice.org.uk
વેબસાઇટ: **nice.org.uk**

NHS and UK આરોગ્યસંભાળ
સમગ્ર યુકેમાં NHS સેવાઓ અને આરોગ્યસંભાળ વિશે માહિતી.
વેબસાઇટ: **nhs.uk**
ટેલિફોન: 111 (ઇંગ્લૈંડમાં તાત્કાલિક તબીબી સલાહ માટે, 24/7 ઉપલબ્ધ)
વેબસાઇટ: **111.nhs.uk** (ઇંગ્લૈંડ માટે)
ટેલિફોન: 111 (વેલ્સમાં તાત્કાલિક તબીબી સલાહ માટે, 24/7 ઉપલબ્ધ)
વેબસાઇટ: **111.wales.nhs.uk** (વેલ્સ માટે)
ટેલિફોન: વેબસાઇટના સંપર્ક પૃષ્ઠ પર ઉત્તરી આયર્લૅન્ડના વ્યક્તિગત ટ્રસ્ટો શોધો
વેબસાઇટ: **hscni.net** (ઉત્તરી આયર્લૅન્ડ)
ટેલિફોન: 111 (તાકીદની તબીબી સલાહ માટે, 24/7 ઉપલબ્ધ)
વેબસાઇટ: **nhs24.scot** (સ્કૉટલૅન્ડ માટે)

Relay UK
બોલવામાં અને વાતચીતમાં મુશ્કેલી અનુભવતા લોકો માટે ટેક્સ્ટ સેવા.

વેબસાઇટ: **relayuk.bt.com**

સ્વીકૃતિઓ

અમારા યુઝર રિવ્યુ ગ્રુપનો તેમના અનુભવો શેર કરવા બદલ ખૂબ-ખૂબ આભાર.

આ માહિતી પત્રક તૈયાર કરવા અથવા તેના પુનરાવર્તન દરમિયાન તેમની સદ્ભાવનાપૂર્ણ સમીક્ષા માટે નીચેના વ્યક્તિઓનો પણ આભાર:

એલિસન આર્મસ્ટ્રોંગ	નર્સ કન્સલ્ટન્ટ, નોર્થ-ઈસ્ટ આસિસ્ટિડ વેન્ટિલેશન સર્વિસ, ન્યુકાસલ અપોન ટાઇન હોસ્પિટલ્સ NHS ફાઉન્ડેશન ટ્રસ્ટ.
ક્રિસ્ટિના ફોલ	પેલિએટિવ મેડિસિન કન્સલ્ટન્ટ, LOROS, લેસ્ટર.
ચાર્લી હાર્ડકિર	રેસ્પિરેટરી ફિઝિયોથેરાપિસ્ટ અને કો-લીડ, હોમ વેન્ટિલેશન સર્વિસ, યુનિવર્સિટી હોસ્પિટલ્સ બ્રિસ્ટલ એન્ડ વેસ્ટન NHS ટ્રસ્ટ.
માર્ટિન લેથમ	સ્પેશિયાલિસ્ટ નર્સ, સ્લીપ સર્વિસ, સેન્ટ જેમ્સ હોસ્પિટલ, લીડ્સ.
એન્ડ્રિયા મેરિસન	ન્યુરોમસ્ક્યુલર ડિસીઝમાં વિશેષ રસ ધરાવતા કન્સલ્ટન્ટ ન્યુરોલોજિસ્ટ, બ્રિસ્ટલ MND કેર સેન્ટરના ડાયરેક્ટર.
બેન મેસર	નિર્ણયાત્મક કાળજી અને ગૃહ સંવાતનના સલાહકાર, ન્યુકાસલ અપોન ટાઇન હોસ્પિટલ્સ NHS ફાઉન્ડેશન ટ્રસ્ટ.
ડૉ. નવીદ મુસ્તફા	કન્સલ્ટન્ટ રેસ્પિરેટરી મેડિસિન, યુનિવર્સિટી હોસ્પિટલ ઓફ નોર્થ મિડલેન્ડ્સ.
જોનથન પાલ્મર	ડોમિસિલિઅરી વેંટિલેશનમાં નર્સ સલાહકાર, યુનિવર્સિટી હોસ્પિટલ્સ પ્લાયમાઉથ NHS ટ્રસ્ટ.

સંદર્ભ

આ દસ્તાવેજને ટેકો આપવા માટે ઉપયોગમાં લેવાયેલા સંદર્ભો વિનંતી પર ઉપલબ્ધ છે:

ઈમેલ: **infofeedback@mndassociation.org**

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

વધુ માહિતી

અમે MND અને કેનેડીઝ ડિઝીઝ વિશે વિવિધ પ્રકારની માહિતી પ્રદાન કરીએ છીએ. આ પત્રિકાને સંબંધિત નીચેના સાધનો તમને ઉપયોગી થઈ શકે છે.

માહિતી પત્રકો

1A મોટર ન્યુરૉન ડિસીઝ પર NICE માર્ગદર્શિકા
3D રુગ્ણાયલ અને ઉપશામક કાળજી
7A ગળવામાં મુશ્કેલીઓ
7B નળી વડે આહાર આપવું
7C વાચા અને સંવાદ ટેકો
8A શ્વસનની સમસ્યાઓ માટે આધાર
8C MND સાથે વેન્ટિલેશનને પાછું ખેંચવું
8D મોટર ન્યુરૉન ડિઝીઝ માટે હવાઇ યાત્રા અને સંવાતન
10A લાભો અને હકો
10B સામાજિક સંભાળ એટલે શું?
10D NHS સતત આરોગ્ય સંભાળ
10E કામ અને MND
10F વ્યક્તિગત આરોગ્ય બજેટ
10G બાળકો ધરાવતા પરિવારો માટે સહાય
14A સારવાર મનાઇના આગોતરા નિર્ણય (ADRT) અને કાળજીનાં અગોતરા આયોજન

પુસ્તિકાઓ

MND અને સંભાળ - સંક્ષિપ્ત માર્ગદર્શિકા
આપની સંભાળમાંથી શું અપેક્ષા રાખવી
હરવા-ફરવા અંગે
મારી જરૂરિયાતોને સમજવી

વિગતવાર માર્ગદર્શિકાઓ

MND સાથે જીવવું
MND અને સંભાળ - આપના માટે સહાય
જીવનનો અંતિમ તબક્કો - મોટર ન્યુરૉન ડિસીઝ ધરાવતા લોકો માટે એક માર્ગદર્શિકા

લિંક્સ

જરૂરિયાત મુજબ માહિતી અહીં શોધો: **mndassociation.org/careinfofinder**

વ્યાવસાયિકો માટે માહિતી અહીં મેળવો: **mndassociation.org/professionals**

અમારી માહિતી અહીં ડાઉનલોડ કરો: **mndassociation.org/publications**

અન્ય ભાષાઓમાં માહિતી અહીં મેળવો: **mndassociation.org/languages**

છાપેલી નકલો મંગાવવા માટે અમારી MND કનેક્ટ હેલ્પલાઇનનો સંપર્ક કરો (આગળ Our support (અમારી સહાય) વિભાગ જુઓ).

Our support (અમારી સહાય)

અમે દરરોજ મોટર ન્યુરૉન રોગથી પ્રભાવિત લોકોને સહાય કરીએ છીએ, વધુ સારી સંભાળ માટે અભિયાન ચલાવીએ છીએ અને નવીન સંશોધન માટે ભંડોળ આપીએ છીએ. કારણ કે MND સાથે, દરેક દિવસ મહત્વનો છે.

અમે કેનેડીઝ ડિઝીઝથી પ્રભાવિત લોકોને પણ સહાય કરીએ છીએ.

MND કનેક્ટ
અમારી હેલ્પલાઇન MND ધરાવતા લોકો, સંભાળ રાખનારાઓ, પરિવાર અને વ્યાવસાયિકોને વ્યવહારિક અને ભાવનાત્મક સહાય, માહિતી અને યોગ્ય માર્ગદર્શન પૂરું પાડે છે. વધુ માહિતી અને હેલ્પલાઇનના હાલના કાર્યરત સમય વિશે જાણવા માટે મુલાકાત લો:
mndassociation.org/mndconnect
ટેલિફોન: 0808 802 6262
ઈમેલ: mndconnect@mndassociation.org

સહાય સેવાઓ
અમારી સહાય સેવાઓ વિશે અહીં જાણો: **mndassociation.org/our-services**

સ્થાનિક અને પ્રાદેશિક સહાય
અમારી શાખાઓ અને જૂથો વિશે અહીં જાણો: **mndassociation.org/local-support**

MND સંઘ લાભ સલાહ સેવા
લાભોના દાવાઓને ઓળખવા અને તેના માટે કેવી રીતે અરજી કરવી તેની મદદ માટે, મુલાકાત લો: **mndassociation.org/benefitsadvice** અથવા અમારી MND કનેક્ટ હેલ્પલાઇન પર ફોન કરો.
ટેલિફોન: 0808 802 6262

MND સંગઠન વેબસાઇટ અને ઑનલાઇન મંચ
વેબસાઇટ: **mndassociation.org**
ઑનલાઇન મંચ: **forum.mndassociation.org**

અમે તમારા મંતવ્યોનું આવકારીએ છીએ

અમને એ જાણવાનું ગમશે કે તમે શું વિચારો છો કે અમે સારું કરી રહ્યા છીએ અને અમે MND અથવા કેનેડી રોગથી પીડિત અથવા પ્રભાવિત લોકો માટે અમારી માહિતી ક્યાં સુધારી શકીએ છીએ.

આપની અનામી ટિપ્પણીઓનો ઉપયોગ જાગૃતિ લાવવા તેમજ અમારા સંસાધનો, ઝુંબેશો અને ભંડોળ મેળવવાની અરજીઓમાં પ્રભાવ પાડવા માટે પણ થઈ શકે છે.

અમારા કોઈપણ માહિતી પત્રક પર પ્રતિભાવ આપવા માટે, અમારા ઑનલાઇન ફોર્મનો ઉપયોગ કરો:
smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

આપ આ ફોર્મની કાગળની નકલ માટે વિનંતી કરી શકો છો અથવા આ ઈમેલ દ્વારા સીધો પ્રતિભાવ આપી શકો છો: **infofeedback@mndassociation.org**

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

શું આપ અમારી માહિતીની યુઝર રીવ્યુમાં મદદ કરવા માંગો છો?

જો આપ MND અથવા કેનેડીઝ ડિઝીઝ સાથે જીવી રહ્યા છો, અથવા આપ એક સંભાળ રાખનાર વ્યક્તિ છો, તો **infofeedback@mndassociation.org** પર અમારો સંપર્ક કરો

© MND Association, 2026

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

ટેલિફોન: 01604 250505
ઈમેલ: enquiries@mndassociation.org
વેબસાઇટ: mndassociation.org

નોંધણી થયેલ સખાવત ક્રમાંક 294354

સુધારેલ: જાન્યુઆરી 2026
આગામી સમીક્ષા: સપ્ટેમ્બર 2029
સંસ્કરણ: 1