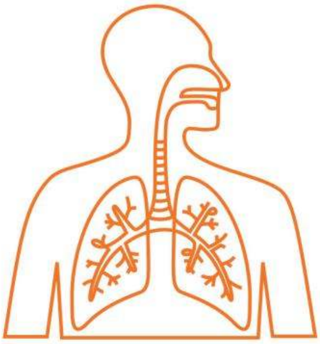

8B

மோட்டார் நியூரான் டிசீஸ் நோயிற்கான செயற்கை சுவாசம்

மோட்டார் நியூரான் டிசீஸ் நோயுள்ளவர்களுக்கான அல்லது இந்நோய் பாதித்தவர்களுக்கான தகவல்கள்

மோட்டார் நியூரான் டிசீஸ் (MND) நோயில் உங்களது சுவாசம் பலவீனமாகிக் கொண்டே போகிற பட்சத்தில், உங்கள் சுவாசக் குழுவினர் செயற்கை சுவாசத்தை உபயோகிக்குமாறு ஆலோசனையளிக்கலாம், அதில் ஒரு எந்திரம், நீங்கள் சுவாசிப்பதற்குத் துணை புரிகிறது. இந்தத் தகவல் தாள், வெவ்வேறு வகையான செயற்கை சுவாசத்தையும், இந்தக் கருவியை உபயோகிப்பதா வேண்டாமா என்பதை முடிவு செய்யும் போது எது குறித்து சிந்திக்க வேண்டும் என்பதையும் ஆழ்ந்து ஆய்வு செய்கிறது.

இதிலுள்ள விஷயங்களில் பின்வரும் பிரிவுகள் அடங்குகின்றன:

1: **செயற்கை சுவாசம் எனக்கு எவ்விதமாக உதவி செய்ய முடியும்?**

2: **என்னென்ன வகையான செயற்கை சுவாச வசதிகள் கிடைக்கின்றன?**

3: **அறுவைச் சிகிச்சைமூலம் பொருத்தாத செயற்கை சுவாசம் (Non-invasive ventilation (NIV)) எவ்விதமாக வேலை செய்கிறது?**

4: **அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகப் பொருத்தும் செயற்கை சுவாசம் (Invasive ventilation) எவ்விதமாக வேலை செய்கிறது?**

5: **நான் செயற்கை சுவாசம் உபயோகிப்பதை நிறுத்திக் கொள்ள முடியுமா?**

6: **எனது எதிர்காலக் கவனிப்பிற்கு நான் எவ்விதம் முன்கூட்டியே திட்டமிடுவது?**

7: **நான் மேலும் விஷயங்களை எப்படித் தெரிந்து கொள்வது?**

எங்களது மற்ற பிரசுரங்களை சிறப்பம்சப்படுத்திக் காண்பிப்பதற்கே இந்த அடையாளத்தை உபயோகிக்கிறோம். இவற்றை எவ்விதம் அணுகிப் பார்ப்பது என்பதைத் தெரிந்து கொள்வதற்கு, இந்தத் தாளின் கடைசியில் உள்ள *மேலும் தகவல்கள்* என்பதைப் பாருங்கள்.

MND நோயுள்ள அல்லது இந்நோய் பாதித்த மற்றவர்கள் சொன்ன கருத்துக்களை சிறப்பம்சப்படுத்திக் காண்பிக்கவே இந்த அடையாளத்தை உபயோகிக்கிறோம்.

இது, மூலத் தகவலின் மொழிமாற்றம் செய்த பதிப்பு என்பதைத் தயவுசெய்து கவனத்தில் கொள்ளுங்கள். புகழ்வாய்ந்த மொழிமாற்றச் சேவை அமைப்புகளையே MND சங்கம் உபயோகிக்கின்றது, ஆனாலும், மொழிபெயர்ப்பில் ஏற்படுகிற பிழைகள் எதற்கும் இச்சங்கத்தால் பொறுப்பேற்றுக் கொள்ள முடியாது.

சிகிச்சை மற்றும் கவனிப்பு குறித்த முடிவுகளை எடுக்கும் போது, அது குறித்த ஆலோசனைக்கு எப்போதுமே உங்கள் உடல்நல மற்றும் சமுதாயக் கவனிப்புக் குழுவினரிடம் கேட்டுத் தெரிந்து கொள்ளுங்கள். அவர்களால், குறித்த நேரங்களில், உங்களுக்கு மொழிபெயர்ப்பாளர் ஒருவரை ஏற்பாடு செய்து கொடுக்க இயலலாம்.

மேற்கொண்டும் தகவல்களை மொழிமாற்றம் செய்வதும் சாத்தியமானதாகவே இருக்கலாம், ஆனாலும் இது ஒரு வரம்புடைய சேவையேயாகும். விவரங்களுக்கு MND கனெக்ட் என்ற எங்களது தொலைபேசி உதவியைத் தொடர்பு கொள்ளுங்கள்:

தொலைபேசி: **0808 802 6262**
மின்னஞ்சல்: **mndconnect@mndassociation.org**

1: செயற்கை சுவாசம் எனக்கு எவ்விதமாக உதவி செய்ய முடியும்?

உங்களுக்குப் பொருத்தமானதாக இருந்தால், பின்வருவனவற்றின் மூலமாக செயற்கை சுவாசம் உங்களது வாழ்க்கைத் தரத்தை மேம்படுத்திக் கொள்ள உதவ முடியும்:

- உங்களது சுவாசத் தசைகள் பலவீனமடைந்ததனால் உண்டாகிய சில அறிகுறிகளுக்கு நிவாரணமளிப்பதன் மூலமாக
- உங்களை இன்னும் அதிகம் திறம்பட சுவாசிக்க இயலச் செய்வதன் மூலமாக
- உடற்சோர்வைக் குறைப்பதன் மூலமாக
- பதற்றம் மற்றும் அவலத்தைக் குறைப்பதன் மூலமாக.

ஆயினும், MND நோயில் ஒவ்வொருவருக்கும் வெவ்வேறு விதமான அனுபவம் இருக்கிறது அதோடு கிடைக்கிற பலன்களும் வேறுபடலாம். வெவ்வேறு வகையான செயற்கை சுவாசங்களையும், எதிர்காலத்தில் இவை எவ்விதமாக உங்களைப் பாதிக்கும் என்பதைப் புரிந்து கொள்வதும் முக்கியமானதாகும்.

செயற்கை சுவாசமளிப்பது ஆயுளை நீட்டித்துக் கொடுக்கும், ஆனால் அது சுவாசத் தசைகள் பலவீனமாகிக் கொண்டே போவதையோ நோய் முற்றிக் கொண்டே போவதையோ நிறுத்த முடியாது.

செயற்கை சுவாசம் குறித்து நான் எப்போது சிந்தித்துப் பார்க்க வேண்டும்?

செயற்கை சுவாசம் ஒன்றினை உபயோகிப்பதா வேண்டாமா என்பதை முடிவு செய்வது ஒரு கடினமான தெரிவாக இருந்து விட முடியும். உங்களால் தகவல் தெரிந்த முடிவு ஒன்றினை எடுக்க முடிகிற வகையில், உங்களது கவனிப்பில் ஈடுபட்டுள்ள சுவாச நிபுணர்களோடு கிடைக்கிற வழிவகைகளை விவாதிப்பது முக்கியமானதாகும்.

நீங்கள் தெரிவு செய்வது இவற்றைச் சார்ந்திருக்கிறது:

- உங்களது கருத்துக்கள் மற்றும் முன்னுரிமைகள்
- சிகிச்சை உங்களுக்குப் பொருத்தமானது தானா என்பதைப் பார்க்கச் செய்கிற மதிப்பீடு
- செயற்கை சுவாசத்தை அறிமுகம் செய்வதற்கான மிகச் சிறந்த நேரம்
- அந்த நேரத்தில் உள்ள உங்களது தேவைகள்
- உங்களது எதிர்காலக் கவனிப்பிற்கு, உங்களது விருப்பங்கள் என்னவாக இருக்கும்.

கூடுமானால், செயற்கை சுவாசம் வைத்துக் கொள்வதற்கு நீங்கள் தயாராகி விட்டீர்கள் என நீங்கள் உணர்ந்ததும் கூடிய விரைவில் அதற்கான வழிவகைகள் குறித்து உங்களால் முடிந்த மட்டும் தேடிப் பாருங்கள்.

“MND நோயில் செயற்கை சுவாசம் கொடுப்பது குறித்த அனுபவம் பெற்றிருக்காத, உங்களது சுகாதார மற்றும் சமுதாயக் கவனிப்பு நிபுணர்களிடம் இந்தத் தகவல் தாளைக் காண்பிப்பது உபயோகமானதாக இருக்கலாம்.”

உங்களுக்கு அறிகுறிகள் எதுவும் தோன்றுவதற்கு முன்பே அல்லது உங்களது சுவாசத்திற்கு ஏற்படுகிற மாற்றம் எதுவும் தோன்றும் முதல் அடையாளத்தி லேயே, உங்களது சுகாதார மற்றும் சமுதாயக் கவனிப்பு நிபுணர்களிடம் கலந்தாலோசனைகளைச் செய்து கொள்வது உதவிகரமானதாகவே இருக்கிறது. செயற்கை சுவாசம் பொருத்திக் கொள்ள நீங்கள் தயாராகி விட்டதாக உணர்ந்ததும், கிடைக்கிற வழிவகைகளை, உங்களது குடும்பத்தினரோடும், உங்களது கவனிப்பில் ஈடுபடுகிற எவரோடும் கலந்தாலோசிப்பது உதவிகரமாக இருப்பத்தையும் நீங்கள் காணலாம்.

இது உங்களுக்கு பின்வருவனவற்றுக்கான அவகாசத்தைக் கொடுக்கும்:

- அவசர உணர்வில்லாமல், உங்களுக்குள்ள வாய்ப்புகள் குறித்து சிந்திக்க
- இப்போதும், எதிர்காலத்திலும் உங்களுக்குள்ள வாய்ப்புகளைப் புரிந்து கொள்ள
- உங்களது விருப்பங்களையும், முன்னுரிமைகளையும் தெரிந்து வைத்துள்ளீர்கள் என்பதை உறுதி செய்து கொள்ள
- நீங்கள் செயற்கை சுவாசத்தை உபயோகிக்க முடிவு செய்கிறீர்களோ இல்லையோ, உங்களுக்கு ஆதரவு தருகிற ஒவ்வொருவரும், எதிர்வரவுள்ள மாற்றங்களுக்குத் தயாராக இருக்கிறார்கள் என்பதை உறுதி செய்து கொள்ள
- விரும்பத்தகாத அல்லது திட்டமிடாத குறுக்கீடுகளைத் தவிர்ப்பதற்கு.

“மக்கள் எப்போதுமே போதுமான காலத்திற்கு முன்பே தயாராகிக் கொள்வதில்லை என்றே எனது சொந்த அனுபவம் காண்பித்திருக்கிறது. அல்லது அறிகுறிகள்

போதுமான அளவு சீக்கிரமே கண்டறியப்படுவதில்லை. என்னுடைய கணவரது நிலையில், அறுவைச் சிகிச்சைமூலம் பொருத்தாத செயற்கை சுவாசத்தைத் திறம்பட உபயோகிக்க முடியாத அளவிற்கு அவரது சுவாசப் பிரச்சினைகள் மிக அதிகமாக முற்றிவிட்டிருந்தது."

2: என்னென்ன வகையான செயற்கை சுவாச வசதிகள் கிடைக்கின்றன?

செயற்கை சுவாசத்தில் இரண்டு வகைகள் உள்ளன:

அறுவைச் சிகிச்சை மூலம் பொருத்தாத செயற்கை சுவாசம் (NIV): இதில் , முகமூடி ஒன்றின் வழியாக சாதாரண காற்றை நீங்கள் மூச்சில் உள்ளிழுப்பதை அதிகரிக்கச் செய்ய உதவுவதற்கு ஒரு எந்திரம் உங்களது சுவாசத்திற்குத் துணை புரிகிறது. நீங்கள் மிகவும் சௌகரியமானதாகக் காண்கிற முகமூடி வகையைப் பொருத்து, வழக்கமாக உங்களது மூக்கையோ உங்களது மூக்கு மற்றும் வாயையோ மூடிக் கொள்கிறது.

சுகாதாரம் மற்றும் மருத்துவ ரீதியிலான உன்னத நிலைக்கான தேசியக் கழகம் (NICE), ஒரு வழிகாட்டுதலை உருவாக்கியிருக்கிறது: *MND* நோயுள்ளவர்களுக்கான அறுவைச் சிகிச்சை மூலம் பொருத்தாத செயற்கை சுவாசம் (*Non-invasive ventilation* (*NIV*)) உபயோகிப்பது குறித்த *CG105*. இந்த ஆவணம், சுவாசம் குறித்த கவலைகளை உங்களது சுவாசக் குழுவினருடன் அல்லது பரவலான சுகாதார மற்றும் சமுதாயக் கவனிப்புக் குழுவினருடன் விவாதிக்கும் போது, உதவியாக இருக்கலாம்.

விவரங்களுக்கு, பாருங்கள்:
தகவல் தாள் 14C – அறுவைச் சிகிச்சை மூலம் பொருத்தாத செயற்கை சுவாசம் (*Non-invasive ventilation* (*NIV*)) குறித்த *NICE வழிகாட்டுதல்*

அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகத் தரும் செயற்கை சுவாசம் (Invasive ventilation) (இதனை டிரக்கியோஸ்டமி என்றும் அறிகிறோம்): இதில், உங்களது கழுத்தின் முன்பக்கம் வழியாக உங்கள் சுவாசக் குழாயினுள் ஒரு குழாயைச் செருகுகிறார்கள், அக்குழாய் உங்கள் சுவாசத்தை கட்டுப்படுத்திக் கொள்ளும் வகையில் செயற்கைச் சுவாசக் கருவி ஒன்றை இயலச் செய்கிறது.

செயற்கை சுவாசம் உபயோகிப்பது எல்லோருக்கும் பொருத்தமானதாக இல்லாமல் போய் விடலாம். உரியதாக இருந்தால், அது சுவாசப் பிரச்சினைகளுக்கு நிவாரணமளிப்பதற்கு உதவலாம், தூக்கத்தை மேம்படுத்திக் கொடுக்கலாம் அதோடு உடற்சோர்வினைக் குறைக்கலாம், ஆனால் இது நோய் அதிகரிப்பதை நிறுத்துவதில்லை.

முழு செயற்கை சுவாசம் என்றால் என்ன?

முதலில் செயற்கை சுவாசமானது இரவு வேளையிலேயே அவசியமாகிறது, ஆனால் நோய் அதிகரிக்க அதிகரிக்க, அது உங்களுக்குப் பகல் பொழுதின் போதும் நீண்ட காலத்திற்கு அவசியமாகி விடலாம். ஒவ்வொரு 24 மணி நேரமும், 12 மணி நேரத்துக்கும் மேலாக நீங்கள் செயற்கை சுவாசத்தை உபயோகிக்க வேண்டியிருந்தால், வழக்கமாக இது, நீங்கள் கருவியைச் சார்ந்திருக்கிறீர்கள் என்றே அர்த்தமாகிறது.

இப்போதும் உங்களால் செயற்கை சுவாசம் இல்லாமல் சுவாசிக்க முடியுமானால், இருவகை செயற்கை சுவாசத்தில் எதையுமே பகுதி நேரமாக உபயோகித்துக் கொள்ளலாம். ஆயினும், அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகப் பொருத்துகிற செயற்கை சுவாசத்தை பெரும்பாலும் அறிமுகப்படுத்திய நிலையில் இருந்து தொடர்ச்சியானதோர் அடிப்படையிலேயே உபயோகிக்கிறார்கள். உங்களுக்கு இரண்டில் எந்த வகை செயற்கை சுவாசமும் தொடர்ச்சியாகத் தேவையாகிறது என்றால், அதுதான் முழு செயற்கை சுவாசம் எனப்படுகிறது.

உங்களுக்கு முழுமையாகவே செயற்கை சுவாசத்தை அளிக்கும் போது, நீங்கள் இந்தக் கருவியையே நம்பிச் சார்ந்திருப்பவராக ஆகி விடுவதற்கு வாய்ப்பிருக்கிறது. அது இல்லாமல், குறுகிய நேரத்திலேயே உங்களுக்கு மூச்சுத் திணறல் ஏற்படும் அதோடு நீங்களே சுயமாக திறம்பட சுவாசிக்க இயலாமல் போய் விடலாம்.

நான் செயற்கை சுவாசத்தை உபயோகிக்க வேண்டாம் என்பதாக முடிவெடுக்கிற பட்சத்தில் என்னாகும்?

உங்களுக்கு செயற்கை சுவாசம் பொருத்தமானதாக இல்லை என்றாலோ அதனை உபயோகிக்க வேண்டாம் என நீங்கள் முடிவு செய்கிறீர்கள் என்றாலோ, உங்களது சுவாசக் குழுவினர், ஃபிசியோதெரபிஸ்ட் மற்றும் நோய் அறிகுறி தணிப்புக் கவனிப்புக் குழுவினர் போன்ற மற்ற நிபுணர்கள், உங்களுக்கு உதவுவதற்கான மற்ற வழிகள் குறித்து ஆலோசனையளிக்க முடியும். இதில் அடங்கங்கக் கூடியவை:

- தோற்ற அமைவு மற்றும் உடலின் இருப்பு நிலை
- சுவாசப் பயிற்சிகள்
- நீங்கள் இருமுவதற்கு சிரமமாக இருப்பதாகக் காண்கிறீர்கள் என்றால் அதற்கான உதவி
- ஓய்வெடுத்துக் கொள்வதற்கான வழிகள்
- அறிகுறிகள் மற்றும் பதற்றத்தை இலகுவாக்குவதற்கான மருத்துவம்.

மற்ற சுவாசச் சிகிச்சைமுறைகள் குறித்த விவரங்களுக்கு, பாருங்கள்:
தகவல் தாள் 8A – *சுவாசப் பிரச்சினைகளுக்கான ஆதரவு*

எனக்குக் கூடுதல் பிராணவாயு தேவையா?

பெரும்பாலான நிலைகளில், MND நோயிற்கான செயற்கை சுவாசக் கருவி, நீங்கள் சுவாசிக்க உதவுவதற்கு சாதாரண காற்றையே உபயோகிக்கிறது. MND நோயில் வழக்கமாகவே கூடுதல் பிராணவாயுவை சிபாரிசு செய்வதில்லை, ஏனென்றால் அது உங்கள் உடலில் பிராண வாயுவிற்கும், கரியமில வாயுவிற்கும் இடையேயுள்ள சமநிலையைச் சீர்குலைத்துவிட முடியும்.

ஆயினும், உங்களது பிராணவாயு அளவுகள் மிகவும் குறைவாக இருக்கிற பட்சத்தில், சிலநேரங்களில் அதனை எச்சரிக்கையோடு உபயோகிக்கலாம். வீட்டுப் பயன்பாட்டிற்கான பிராணவாயு சம்பந்தமான எந்த முடிவுகளையும், உங்களது சுவாசக் குழுவினருடன் விவாதித்திட வேண்டும், ஏனென்றால் உங்களது இரத்தத்தில் உயர்ந்தளவில் பிராணவாயு இருப்பதும் தீங்கிழைப்பதாக ஆகிவிட முடியும்.

MND நோயில், விமானப் பயணத்தின் போது பிராணவாயு உபயோகம் குறித்த விவரங்களுக்கு, பாருங்கள்:
தகவல் தாள் 8E – *விமானப் பயணம் மற்றும் மோட்டார் நியூரான் டிசீஸ் நோயிற்கான செயற்கை சுவாசம்*

3: அறுவைச் சிகிச்சைமூலம் பொருத்தாத செயற்கை சுவாசம் (NIV) எவ்விதமாக வேலை செய்கிறது?

அறுவைச் சிகிச்சைமூலம் பொருத்தாத செயற்கை சுவாசம் (NIV), உங்கள் மூக்கு, அல்லது மூக்கு மற்றும் வாயை மூடிக் கொள்கிற முகமூடி ஒன்றின் வழியாக உங்கள் நுரையீரலுக்குள் செல்கிற சாதாரண காற்றின் ஓட்டத்தை அதிகப்படுத்துகிறது. இதனை ஒரு குழாயமைப்பு மூலம் ஒரு சிறு எந்திரத்தோடு இணைக்கிறார்கள், அந்த எந்திரத்திற்கு சாதாரண மின்சார இணைப்பில் இருந்தோ ஒரு மின்கலத்தில் இருந்தோ மின்சக்தியைக் கொடுக்கிறார்கள். NIV எந்திரத்திலிருந்து வருகிற காற்றின் ஓட்டத்தின் நேரத்தை, உங்களது சாதாரண சுவாசத் தோரணைக்குப் பொருந்தும் வகையில் அமைக்கிறார்கள். சில எந்திரங்கள் நேரத்தைத் தானாகவே கூட்டிக்குறைத்துக் கொள்கிறது.

NIV எந்திரத்தை நான் எங்கே உபயோகிக்க முடியும்?

இதில் பல்வேறு வகையான எந்திரங்கள் இருக்கின்றன, ஆனால் அவை சிறியவையும், கையடக்கமானவையுமாகவே உள்ளன, அதோடு அவற்றை வீட்டில் மற்றும் செல்லுமிடத்தில் என எங்கு வேண்டுமானாலும் உபயோகித்துக் கொள்ளலாம்.

நீங்கள் சர்க்கர நாற்காலி ஒன்றினை உபயோகிக்க வேண்டியிருந்தாலும் கூட, நீங்கள் அப்போதும் அங்குமிங்கும் சென்று வரலாம், ஏனென்றால் அவ்வெந்திரங்களில் சிலவற்றுக்கு மின்கலன் மூலமாக மின்சக்தியைக் கொடுத்து விடுகிறார்கள். கார் மூலமாகப் பயணம் செய்து கொண்டிருக்கிறீர்கள் என்றால், சில எந்திரங்களை காரில் உள்ள சிகரெட் லைட்டெரில் செருகிக் கொள்ளலாம்.

விமானம் ஒன்றில் எந்திரத்தை எடுத்துச் செல்வது குறித்த விவரங்களுக்கு, பாருங்கள்:

தகவல் தாள் 8E – *விமானப் பயணம் மற்றும் மோட்டார் நியூரான் டிசீஸ் நோயிற்கான செயற்கை சுவாசம்*

அந்த எந்திரத்தை எவ்விதம் உபயோகிப்பது என்பதை, சுவாசக் குழுவினர் உங்களுக்குக் காண்பிப்பார்கள். செயற்கை சுவாசக் கருவியின் அமைவுகள், முகமூடிகள் மற்றும் இதர பாகங்களை உங்களுக்குப் பொருந்தும் வகையில் சரிசெய்து தருவார்கள். வழக்கமாக இதனை மருத்துவமனையில் வைத்து ஒரு வெளிநோயாளியாகவே மேற்கொள்கிறார்கள், ஆனால் குறுகிய காலம் மருத்துவமனையில் தங்குவது அவசியமாகலாம். ஆயினும், இச்சேவை புரிபவர்களில் சிலரால் உங்களை வீட்டில் வந்தும் பார்க்க இயலும்.

உங்களது தேவைகள் மாறிவிடுகிற நிலையில், நீங்கள் செயற்கை சுவாசக் கருவியை உபயோகிப்பதைத் தொடர்ச்சியாக மறுஆய்வு செய்வார்கள். அக்குழுவினர், சாதனத்தைப் பராமரித்து, சுத்தம் செய்தல் குறித்த ஆலோசனை உட்பட தொடர்ச்சியாக ஆதரவு வழங்க முடியும், அதோடு தேவையானால், அலுவல் நேரங்களுக்கு அப்பாற்பட்ட அவசர ஆதரவையும் வழங்க முடியும். நீங்கள் பயணம் செய்வது சிரமமாக இருப்பதாகக் காண்கிறீர்கள் என்றால், அவர்கள் உங்களை வீட்டில் வந்து பார்ப்பதற்கும் ஏற்பாடு செய்ய இயலலாம்.

உங்கள் எந்திரத்திரத்திற்கும், முகமூடிக்கும் நன்கு பழக்கிக் கொள்வதற்கு கொஞ்சக் காலமாகலாம். நீங்கள் மிக விரைவாகவே அதனைப் பழக்கிக் கொள்ளலாம் அல்லது நீங்கள் வெவ்வேறு அமைவுகள் அல்லது முகமூடிகளை முயற்சித்துப் பார்க்க வேண்டியிருக்கலாம். உங்களது சுவாசக் குழுவினர் ஆதரவு வழங்குவார்கள், ஆனால் அது உங்களுக்குச் சரியானதல்ல என நீங்கள் முடிவு செய்கிற பட்சத்தில், உங்களது அறிகுறிகளைச் சமாளிக்க உதவுவதற்கு அவர்கள் மற்ற வழிவகைகளையும் வழங்க இயலும்.

NIV எப்போது பொருத்தமானதல்ல?

சுவாசக் குழுவினருடனான உங்கள் மதிப்பீடு முக்கியமானதாகும், ஏனென்றால் பரிசீலிப்பதற்குப் பல்வேறு காரியங்கள் இருக்கின்றன.

பின்வரும் நிலையில் அறுவைச் சிகிச்சை மூலம் பொருத்தாத சுவாசக் கருவி (NIV) பொருத்தமானதாக இல்லாமல் இருக்கலாம்:

- பகல் பொழுதிலோ இரவுப் பொழுதிலோ நீண்ட காலத்திற்குப் பார்த்துக் கொள்ள உங்களிடம் சம்பளம் பெறும் அல்லது சம்பளம் பெறாத கவனிப்பாளர் இல்லாமலும் அத்துடன் உங்களது புயங்கள் அல்லது கைகளில் உங்களுக்குப் பலவீனம் இருக்கிறது - இதன் பொருள், முகமூடியைப் போட்டுக் கொள்வது அல்லது கழற்றுவது உங்களுக்கு சிரமமாக இருப்பதாகக் காபீர்கள்
- முகமூடியை அணியும் போது நீங்கள் பயமடைந்தவராகவோ மிகவும் நோவிருப்பதாகவோ உணர்கிறீர்கள்
- எந்திரத்தை உபயோகிக்கும் போது அதிலிருந்து காற்று ஏற்படுத்தும் உணர்விற்கு உங்களை சகஜப்படுத்திக் கொள்ள முடியவில்லை
- உங்களுக்கு விழுங்குவதில் சிரமம் இருக்கிறது.

அறுவைச் சிகிச்சை மூலம் பொருத்தாத சுவாசக் கருவியில் (NIV) காலப் போக்கில் என்னாகிறது?

முதலில், உங்களது சுவாசத்தையும், தூக்கத்தின் தரத்தையும் மேம்படுத்திக் கொள்ள உதவுவதற்காக, நீங்கள் இரவில் மட்டுமே NIV கருவியை உபயோகிக்க வேண்டியிருக்கலாம். ஆயினும், நோய் முற்ற முற்ற, உங்களது அறிகுறிகளுக்கு நிவாரணம் பெற உதவுவதற்காக, பகல் பொழுதின் போது நீங்கள் அதனை உபயோகிக்க வேண்டியிருக்கலாம்.

> *"இப்போது நான் ஒரு நாளுக்கு 15 மணி நேரங்களுக்கு கருவியை உபயோகித்துக் கொண்டிருக்கிறதோர் நிலையில் இருக்கிறேன்."*

இதன் பொருள், காலப்போக்கில் நீங்கள் கருவியின் மீதே நம்பிச் சார்ந்துள்ளவராக ஆகி விடலாம் அதோடு அதனைத் தொடர்ந்து உபயோகிக்க வேண்டியதாகி விடுகிறதோர் நிலையை அடைந்து விடலாம். ஆயினும், இது உயிர்காக்கும் கருவியைப் போன்ற ஒன்றல்ல. NIV கருவியிலும் கூட, அந்த எந்திரம் உதவி செய்ய முடியாத அளவிற்கு சுவாசத் தசைகள் மிகவும் பலவீனமாகிவிடும் காலமும் வந்து விடும்.

சிலரைப் பொருத்த வரையில், இதற்கு அநேக மாதங்கள் ஆகலாம், மற்றவர்களைப் பொருத்த வரையில் இது இன்னமும் விரைவாக நேரலாம். இது தூக்கக் கலக்கம், சுயநினைவிழக்கும் நிலைக்குக் கொண்டு சென்று, இறுதியில் மரணத்திற்கே கொண்டு சென்று விடுகிறது. இது வழக்கமாகவே அமைதியானது தான் அதோடு உங்களது சுகாதார மற்றும் சமுதாயக் கவனிப்புக் குழுவினர், பதற்றத்தைக் குறைத்துக் கொள்ள உங்களுக்கு ஆதரவளிக்க முடியும். பார்க்க பிரிவு, 5: *நான் செயற்கை சுவாசம் உபயோகிப்பதை நிறுத்திக் கொள்ள முடியுமா?.* இந்தச் சூழ்நிலையில், இதயத்திற்கு சுவாசமூட்டுதல் உதவிகரமாக இருக்க வாய்ப்பில்லை, ஏனென்றால் NIV கருவி உங்களைத் திறம்பட ஆதரிக்க இயலாது.

அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகப் பொருத்துகிற செயற்கை சுவாசம் வேறு விதமாக வேலை செய்கிறது, ஏனென்றால் அது உங்களுக்காக சுவாசிக்கிறது. அடுத்த பிரிவு 4 யைப் பாருங்கள்: *அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகப் பொருத்தும் செயற்கை சுவாசம் (Invasive ventilation) எவ்விதமாக வேலை செய்கிறது?*

4: அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகப் பொருத்தும் செயற்கை சுவாசம் (Invasive ventilation) எவ்விதமாக வேலை செய்கிறது?

அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகப் பொருத்துகிற செயற்கை சுவாசக் கருவி, நீங்கள் சுவாசிக்க உதவுவதற்கும், சுரப்புகளை உறிஞ்சுவதற்கும், உங்களது கழுத்தின் வழியாக உங்களது சுவாசக் குழாயிற்குள் செருகியுள்ளதோர் குழாயினை உபயோகிக்கிறது. இவ்விதமாக குழாயினைச் செருகுவதைத் தான் டிரக்கியோஸ்டமி என்று அழைக்கிறோம், இது பொது மயக்க மருந்தின் மூலமாகவே செய்கிறார்கள். இந்தச் செயற்கை சுவாசக் கருவி, நீங்கள் சுவாசிக்க உதவுவதற்காக இந்தக் குழாயினை உபயோகிக்கிறது. அறுவைச் சிகிச்சை

மூலமாகப் பொருத்துகிற செயற்கை சுவாசக் கருவி இங்கிலாந்தில் எப்போதுமே கிடைப்பதில்லை அல்லது MND நோயுள்ளவர்களுக்கு வழங்குவதில்லை, ஆனால் சில நேரங்களில் அதனை NIV கருவி பொருத்தமானதல்ல என்றால் உபயோகிக்கிறார்கள்.

இந்த வகை செயற்கை சுவாசம் என்பதற்கு வழக்கமாகவே முழுமையான செயற்கை சுவாசம் என்றே அர்த்தமாகிறது அதோடு கவனிப்பானது சிக்கலானதாக இருந்து விட முடியும். இதற்கு, அனுபவம் வாய்ந்த பலதிறமை கொண்ட குழுவினரிடமிருந்தும், உங்களைக் கவனிப்பில் ஈடுபட்டுள்ளவர்களிடமிருந்தும் கிடைக்கிற ஆதரவு அவசியமாகிறது.

அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகப் பொருத்துகிற செயற்கை சுவாசம் குறித்து நான் என்ன சிந்தித்துப் பார்க்க வேண்டும்?

அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகப் பொருத்துகிற செயற்கை சுவாசத்தில் ஒரு முகமூடி அவசியமாவதில்லை, இதற்கு நீங்கள் குறுகிய இடத்தில் அடைபடுகிற பயம் அல்லது அசௌகரியத்தைத் தவிர்க்க முடியும் என்றே அர்த்தமாகிறது. ஆயினும், பரிசீலிக்க வேண்டிய மற்ற காரிங்களும் இருக்கின்றன.

NIV கருவியைப் போன்றே, இது கையடக்கமானதாகும், அதோடு இதனை வீட்டில் வைத்து உபயோகிக்க முடியும், ஆனால் உங்களது குடும்பத்தினர் அல்லது கவனித்துக் கொள்பவர்கள் அதிகரித்த அளவிற்கு ஆதரவினை வழங்க வேண்டியிருக்கலாம். இது அவர்களுக்கு சவால் விடுப்பதாகவும், உங்களுக்கு வெறுப்புண்டாக்குவதாகவும் இருக்கலாம், இந்த வகை செயற்கை சுவாசத்தில் இது சில ஆண்டுகளுக்குத் தொடரலாம். MND நோயின் மற்ற அறிகுறிகள் மெதுவாக அதிகரிக்கும் இடத்தில், அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகப் பொருத்துகிற செயற்கை சுவாசக் கருவி தான் மிகவும் வெற்றிகரமானதாகும், அதோடு உங்களது வாழ்க்கைத் தரமும் நன்றாக இருக்கிறது.

உங்களுக்குத் தேவைப்படுகிற கவனிப்பின் அளவு அதிகரிக்கிற பட்சத்தில், உங்களுக்கு வீட்டில் வைத்து ஆதரவு கொடுப்பது சாத்தியமேயில்லை அதோடு அதற்கு உங்களை மருத்துவமனை ஒன்றில் சேர்த்து விட வேண்டியிருக்கலாம். ஒருசில சூழ்நிலைகளில், கவனிப்பின் சிக்கல் தன்மை காரணமாக, அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகப் பொருத்துகிற செயற்கை சுவாசக் கருவியை, நீங்கள் மருத்துவமனையில் சேர்ந்து கொள்ளத் தயாராகி விட்டீர்கள் எனும் பட்சத்தில் மட்டுமே வழங்க முடியும்.

MND நோய், உங்களது பேச்சு மற்றும் தகவல் தொடர்பில் பிரச்சினைகளை உண்டுபண்ணுகிறது என்றால், அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகப் பொருத்துகிற செயற்கை சுவாசம் இதனை இன்னும் அதிக சிரமமாக்கி விடலாம். செயற்கை சுவாசக் கருவியின் தாளத்தின் காரணமாக உங்களது பேச்சுத் தோரணையில் இடர்பாடு ஏற்படலாம் அதோடு சில எந்திரங்களில் பேசுவதே சிரமமானதாக ஆகிவிடலாம்.

ஆயினும், செயற்கை சுவாசக் கருவியுடனோ அது இல்லாமலோ, MND நோயில் பேச்சு மற்றும் தகவல் தொடர்புப் பிரச்சினைகள் தொடர்ந்து அதிகரித்துக் கொண்டே தான் போகும், ஆகவே எதிர்காலக் கவனிப்பிற்கான உங்களது விருப்பங்கள் குறித்து மக்களிடம் சொல்வது இன்னும் அதிக சிரமமானதாக ஆகிவிடலாம். உங்களது விருப்பங்களை உங்களது கவனிப்பில் ஈடுபட்டுள்ள ஒவ்வொருவரும் தெரிந்து வைத்திருக்கிறார்கள்

என்பதை உறுதி செய்து கொள்வதற்கு முன்கூட்டியே திட்டமிட்டுக் கொள்வது முக்கியமானதாகும். பாருங்கள், பிற்பாடு வரும் பிரிவு, 6: *எனது எதிர்காலக் கவனிப்பிற்கு நான் எவ்விதம் முன்கூட்டியே திட்டமிடுவது?*

இத்தகைய அனைத்துக் கோணங்கள் குறித்ததுமான ஆலோசனைக்கு உங்களது சுவாசக் குழுவினரிடம் கேளுங்கள். அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகப் பொருத்துகிற செயற்கை சுவாசத்தில், நீங்கள் பின்வருபவை குறித்துக் கேட்டுத் தெரிந்து கொள்ளவும் விரும்பலாம்:

- சாதனப் பராமரிப்பு, ஏனென்றால் இதற்கு தொழில் நிபுணர்களிடம் கேட்டுச் செய்வது அவசியமாகிறது
- குழாயை மாற்றுவது, இதனை வழக்கமாகவே ஒரு மாதத்திற்கு ஒருமுறை செய்கிறார்கள் (இது ஒரு சிறியளவிலான நடைமுறையாகும், ஆனால் இதில் கொஞ்சம் ஆபத்தும் இருக்கத் தான் செய்கிறது)
- சுவாசப் பாதையில் இருந்து சளியை உறிஞ்சி எடுப்பது, செயற்கை சுவாசக் கருவியைப் பொருத்திய முதல் சில வாரங்களிலும், மார்பு நோய்த்தொற்றுக்கள் ஏற்பொடும் போதெல்லாம் இதனை அவ்வப்போது செய்ய வேண்டியிருக்கிறது
- அடைப்புகள், நோய்த்தொற்றுக்கள் மற்றும் குழாயமைப்பைச் சுற்றியுள்ள பகுதியில் தோல் சிதைவு ஆகியவற்றைத் தவிர்ப்பதற்கு அன்றாட அல்லது இன்னும் அதிகமாக அடிக்கடி செய்கிற கவனிப்பு அவசியமாகிறது.

எந்தவகை சுவாச ஆதரவையும் நீங்கள் உபயோகிக்கிறீர்களா இல்லையா என்பது உங்களது முடிவேயாகும். ஆயினும், எதிர்பாராத சூழ்நிலைகளில், முன்னமே உங்களிடமிருந்து ஒப்புதல் வாங்கியிருக்கவில்லை என்றாலும், அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகப் பொருத்துகிற செயற்கை சுவாசத்தை அறிமுகம் செய்வதும் சாத்தியமே.

உதாரணமாக, அவசரநில ஒன்றில் உங்களுக்கு இதய சுவாசமூட்டல் செய்கிறார்கள் என்றால், நீங்கள் மீண்டு வர உதவுவதற்காக இதனைச் செய்யலாம். வழக்கமாகவே இது தற்காலிகமானது தான், ஆனால் MND நோயில் சுவாசத் தசைகள் பலவீனமடைந்து போனதும், அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகப் பொருத்துகிற செயற்கை சுவாசக் கருவி உபயோகிப்பதை நிறுத்துவது எந்தளவிற்கு சிரமமானதாக இருக்க முடியும் என்பதை அவசரசிகிச்சைக் குழுவினர் புரிந்துணராமல் இருக்கலாம். அப்போது, இந்த வகையான செயற்கை சுவாசத்தை தொடர்ச்சியான ஆதரவாக நீங்கள் ஏற்றுக் கொள்ள வேண்டியதாகலாம், இது உங்களது எதிர்காலக் கவனிப்பிற்கான திட்டங்களைப் பாதிக்கலாம்.

எந்தச் சூழ்நிலையிலும், அறுவைச் சிகிச்சை மூலமாகப் பொருத்துகிற செயற்கை சுவாசம் என்பது நீங்கள் நிச்சயமாகவே விரும்பாத ஒன்று என்கிற பட்சத்தில், உங்களைக் கவனித்துக் கொள்வதில் ஈடுபட்டுள்ள அனைவருக்கும் நீங்கள் இதனைத் தெளிவாக்க வேண்டும். நீங்கள் ஏதோவொரு காரணத்திற்காக முடிவுகளை எடுக்க அல்லது தகவல் தொடர்பு கொள்ள இயலாதவராக ஆகிவிடுகிற பட்சத்தில், அடுத்தவர்களிடம் உங்களது விருப்பங்களை எழுதிக் காண்பிக்க வேண்டியதாகலாம். பார்க்க பிரிவு 6: *எனது எதிர்காலக் கவனிப்பிற்கு நான் எவ்விதம் முன்கூட்டியே திட்டமிடுவது?*

5: நான் செயற்கை சுவாசம் உபயோகிப்பதை நிறுத்திக் கொள்ள முடியுமா?

நீங்கள் எந்த நேரத்தில் வேண்டுமானாலும் செயற்கை சுவாசம் உபயோகிப்பதை நிறுத்திக் கொள்ளலாம். சுவாச ஆதரவு போன்றதோர் சிகிச்சையை நிறுத்தி விடுமாறு கேட்டுக் கொள்வது உங்களது சட்டப்பூர்வ உரிமையாகும்.

செயற்கை சுவாசம் அதற்கு மேல் உதவவில்லை என்றோ அது ஒரு சுமையாக ஆகி விட்டது என்றோ நீங்கள் நினைக்கிற பட்சத்தில், நீங்கள் அதனை உபயோகிப்பதை நிறுத்திக் கொள்ள விரும்பலாம். சில நேரங்களில் மட்டுமே நீங்கள் அதனை உபயோகிக்கிறீர்கள் என்றால், ஒரு இடைவெளிக்குப் பிறகு அந்த எந்திரத்தைப் போட்டுக் கொள்ள வேண்டாம் என்பதாகவும் நீங்கள் தெரிவு செய்யலாம். உங்களது அறிகுறிகளை சமாளிப்பதற்கு ஒருவேளை உங்களுக்கு மற்ற சிகிச்சைமுறைகள் அவசியமாகலாம், ஆகவே உங்களது சுகாதார மற்றும் சமுதாயக் கவனிப்புக் குழுவினருடன், நீங்கள் அதனை எவ்விதமாக நிறுத்துவீர்கள் என்பதைத் திட்டமிட்டுக் கொள்வது பொதுவாகவே சிறப்பானதாக இருக்கிறது.

ஆயினும், உங்களுக்கு ஏற்கெனவே தொடர்ச்சியான ஆதரவு தேவைப்படுகிறது எனும் பட்சத்தில், செயற்கை சுவாசத்தை விட்டு வெளியே வருவது என்பது மிகவும் கடினமானதாகும். உங்களுக்கு முழுமையாக செயற்கை சுவாசம் அளித்திருந்து, அதற்குமேல் சுயமாக உங்களால் திறம்பட சுவாசிக்க முடியவில்லை எனும் பட்சத்தில், ஓரளவிற்குக் குறுகியதோர் காலத்தைத் தொடர்ந்து இயற்கையானதோர் மரணம் ஏற்படுவதற்கே வாய்ப்புள்ளது.

செயற்கை சுவாசத்தை நிறுத்திக் கொள்வதற்கான உங்களது முடிவினை, அது உங்களது உயிருக்கு குறிப்பிடத்தக்க அளவிற்கானதோர் ஆபத்தினை உண்டாக்கும் என்ற தெளிவான புரிந்து கொள்ளுதலோடேயே செய்தாக வேண்டும். இதனை உங்களது சுவாசக் குழுவினர் அல்லது நோய் அறிகுறி தணிக்கும் கவனிப்பு நிபுணர்களுடன் கலந்தாலோசியுங்கள், அவர்கள் இத்தகைய சூழ்நிலைகளில் செயற்கை சுவாசத்தை நிறுத்திக் கொள்ள நீங்கள் முடிவு செய்தால் எவ்விதமாக மருத்துவம் உங்களை அமைதியாக உணர உதவி செய்து, அவலத்திற்கு நிவாரணமளிக்க முடியும் என்பதை விளக்கிச் சொல்வார்கள்.

உங்களது சுவாசக் குழுவினர், நோய் அறிகுறி தணிக்கும் கவனிப்புக் குழுவினர் மற்றும் பரவலான சுகாதார மற்றும் சமுதாயக் கவனிப்புக் குழுவினர் ஆகியோரால், எவ்விதமாக அறிகுறிகளை சமாளித்து, உங்கள் குடும்பத்தினருக்கு ஆதரவளிப்பது என்பது உள்ளிட்ட, முன்கூட்டியே திட்டமிடுதல் குறித்து உங்களுக்கு இருக்கக் கூடிய கேள்விகள் எதற்கும் பதிலளிக்க முடியும். நீங்கள் உங்களுக்காகத் தெரிவு செய்ய அல்லது தகவல் தொடர்பு கொள்ள இயலாதவராக ஆகிவிடுகிற நிலையில், குறிப்பான சூழ்நிலைகளில் செயற்கை சுவாசம் உபயோகிப்பதை நிறுத்திக் கொள்வதற்கான முன்கூட்டிய முடிவுகளை நீங்கள் பதிவு செய்தும் வைக்கலாம். பார்க்க பிரிவு 6: *எனது எதிர்காலக் கவனிப்பிற்கு நான் எவ்விதம் முன்கூட்டியே திட்டமிடுவது?*

6: எனது எதிர்காலக் கவனிப்பிற்கு நான் எவ்விதம் முன்கூட்டியே திட்டமிடுவது?

சுவாசக் கருவிகளை உபயோகிப்பது, MND நோய் எவ்விதத்தில் முற்றுகிறது என்பது குறித்த கேள்விகளையும், பயத்தினையும் எழுப்பக் கூடும். இது, உங்கள் எதிர்காலக் கவனிப்பு குறித்து உங்களது குடும்பத்தினர் மற்றும் சுகாதார மற்றும் சமுதாயக் கவனிப்புக் குழுவினருடன் உரையாடல்களை ஆரம்பிப்பதற்கான சரியான நேரமாக இருக்கலாம்.

இது, பதற்றத்தைக் குறைக்க முடியும் அதோடு பின்வருபவை குறித்துப் பேசுவதும் உங்களுக்கு உதவிகரமாக இருப்பதை நீங்கள் காணலாம்:

- ஆயுள் முடிவுக் கவனிப்பிற்கான வாய்ப்புகள்
- செயற்கை சுவாசம் அதற்கு மேல் உதவவில்லை என்றால், அதனை விலக்கிக் கொள்வதற்கான வழிவகைகள்
- MND நோயின் பிந்தைய நிலைகளில் என்ன நேரும், ஏனென்றால் யதார்த்தங்களைத் தெரிந்து கொள்வது பயத்தினைக் குறைக்க உதவ முடியும்
- எதிர்காலக் கவனிப்பிற்கான உங்களது விருப்பங்களை எவ்விதம் பதிவு செய்வது.

உங்களைக் கவனித்துக் கொள்வதில் ஈடுபட்டுள்ள ஒவ்வொருவருடனும், உங்களது சிந்தனைகள் மற்றும் முடிவுகளைப் பகிர்ந்து கொள்ளுவது, அவர்கள் உங்களது தேவைகளையும், விருப்பங்களையும் நிறைவேற்ற அவர்களுக்கு உதவுகிறது. இது, உங்கள் மனதை அமைதிப்படுத்தவும் உதவுகிறது. இத்தகைய உரையாடல்களை, உங்களால் முடிந்த மட்டும் சீக்கிரமாகச் செய்து கொள்வது முக்கியமானதாகும். MND நோய், பேச்சு மற்றும் தகவல் தொடர்பினைப் பாதித்து விடலாம் அதோடு சிலர், சிந்தனை செய்தல் மற்றும் காரணமறிதலில் மாற்றங்கள் ஏற்படுவதையும் அனுபவிக்கிறார்கள். இதற்கு, சிக்கலான விவாதங்களை மேற்கொள்வது இன்னும் அதிக சிரமமானதாக ஆகி விடலாம் என்பதே பொருளாகும்.

உங்களால் முடிவுகளை எடுக்க அல்லது தகவல் தொடர்பு கொள்ள இயலவில்லை என்கிற நிலையில், எதிர்காலக் கவனிப்பு மற்றும் சிகிச்சை குறித்த உங்களது விருப்பங்களை நீங்கள் பதிவு செய்து வைத்துக் கொள்ளலாம். இது, உங்களுக்கு எவ்விதமாக ஆதரவளிக்க வேண்டும் என நீங்கள் விரும்புகிறீர்கள் என்பதையும், நடக்கக் கூடாது என நீங்கள் விரும்புவது எதையும் புரிந்து கொள்வதற்கு மற்றவர்களுக்கு உதவுகிறது.

இதனை வழக்கமாக, பின்வரும் ஒன்று அல்லது இரண்டையுமே உபயோகித்தே செய்கிறார்கள்:

முன் கவனிப்புத் திட்டம்: இது, உங்களுக்குத் தேவையாகக் கூடிய எதிர்காலக் கவனிப்பு, சிகிச்சை அல்லது செயல்முறை உதவியின் எந்தவொரு கோணம் குறித்ததுமான உங்களது விருப்பங்களைப் பதிவு செய்து வைத்துக் கொள்வதற்கு உங்களை இயலச் செய்கிறது. இது ஒன்றும் சட்டப்பூர்வமாகக் கட்டுப்படுத்தும் ஆவணம் அல்ல, ஆனால் உங்களைக் கவனித்துக் கொள்வதில் ஈடுபட்டுள்ள ஒவ்வொருவருக்கும் வழிகாட்டுவதற்கு உதவுகிறது.

சிகிச்சையை மறுப்பதற்கான முன் முடிவு (ADRT): இது, எதிர்காலத்தில் எந்தெந்தச் சிகிச்சைகளை அறிமுகம் செய்வதை நீங்கள் விரும்பவில்லை அல்லது குறிப்பிட்ட சூழ்நிலைகளின் கீழ் எதை நீங்கள் விலக்கிக் கொள்ள விரும்புகிறீர்கள் என்பதைப் பதிவு செய்து வைத்துக் கொள்ள உங்களை இயலச் செய்கிறது. ஒரு குறிப்பிட்ட நிலையில் நீங்கள் NIV கருவியை விலக்கிக் கொள்ள வேண்டுமென விரும்பலாம். சரியாகப் பூர்த்தி செய்கிறீர்கள் என்றால், அதோடு இதனை உருவாக்கும் போது காரணமறிகிற முடிவுகளை நீங்கள் எடுக்க இயலுகிறது என நீங்கள் காண்பிக்க முடிகிறதென்றால், உங்கள் ADRT ஆவணம் சட்டப்பூர்வமாகக் கட்டுப்படுத்துவதாக ஆகிவிடுகிறது.

உங்களது அறிகுறிகள் அதிகரிக்க அதிகரிக்க, உங்களது விருப்பங்கள் மாற்றமடையலாம். உங்களது முன் திட்டங்களை அல்லது முடிவுகளை நீங்கள் எந்த நேரத்திலும் மறுஆய்வு செய்து திருத்தம் செய்து கொள்ளலாம்.

முன்கூட்டியே எவ்விதம் திட்டமிட்டு, முன் முடிவுகளை எடுப்பது என்பது குறித்த விவரங்களுக்கு, எங்களது
ஆயுள் முடிவு மற்றும் ADRT பிரசுரங்களைப் பாருங்கள்

எங்களது MND கனெக்ட் தொலைபேசிச் சேவை உங்களுக்கு உங்கள் குரலுக்கு செவி சாய்க்க அல்லது எதிர்காலத் திட்டமிடுதல் குறித்த வழிகாட்டுதலை வழங்க முடியும். தொடர்பு விவரங்களுக்கு, பிரிவு 7: *நான் மேலும் விஷயங்களை எப்படித் தெரிந்து கொள்வது?* என்பதில் உள்ள *'மேலும் தகவல்கள்'* என்பதைப் பாருங்கள்.

இத்தொலைபேசி உதவிக் குழுவினர், உங்களை எங்களது சங்கப் பார்வையாளர்கள், கிளைகள், குழுமங்கள் மற்றும் பிராந்தியக் கவனிப்பு மேம்பாட்டு ஆலோசகர்களோடு இணைக்கவும் முடியும், அவர்களால் உங்கள் குறைகளைக் கேட்டு, மேலும் தகவல்களைத் தேடிப் பார்த்துக் கொள்ள உங்களுக்கு உதவ முடியும்.

7: நான் எவ்விதமாக இது குறித்து இன்னும் அதிகம் தெரிந்து கொள்வது?

உபயோகமான நிறுவனங்கள்

பின்வரும் நிறுவனங்களை நாங்கள்வேண்டுமென்றே ஆதரிக்கவில்லை, ஆனால் மேலும் தகவல்களுக்கான உங்களது
தேடலை ஆரம்பிக்க உதவுவதற்காகவே அவற்றைச் சேர்த்துள்ளோம்.

அச்சிடும் நேரத்தில் தொடர்புத் தகவல்கள் சரியாகவே இருக்கின்றன, ஆனால் திருத்தங்களுக்கு இடையே அவை மாறலாம். ஒரு ஸ்தாபனத்தைத் தேடிப்பிடிப்பதில் உங்களுக்கு உதவி தேவை என்றால், எங்களது MND கனெக்ட் தொலைபேசி உதவி மையத்தைத் தொடர்பு கொள்ளுங்கள் (விவரங்களுக்கு இந்தத் தாளின் இறுதியில் உள்ள 'மேலும் தகவல்கள்' என்பதைப் பாருங்கள்).

GOV.UK

ஊனமுற்றவர்களுக்கான ஆதரவு உள்ளிட்ட பல்வேறு விதமான நலவாழ்வுத் தலைப்புகளிலான அரசாங்க இணைய தகவல்.
மின்னஞ்சல்: ஒவ்வொரு விசாரணை சம்பந்தமான மின்னஞ்சல் முகவரிகளை இணையதளத்தில் வழங்கியுள்ளார்கள்
இணையதளம்: **www.gov.uk**
www.nidirect.gov.uk (வடக்கு அயர்லாந்து)

ஹெல்த் இன் வேல்ஸ்

வெல்ஷ் ஹெல்த் போர்ட்ஸ்-ன் பட்டியல் ஒன்று அடங்கிய, வேல்ஸில் உள்ள NHS சேவைகள் குறித்த தகவல்.
இது ஓர் இணைய தகவல் சேவை மட்டுமே (NHS டைரெக்ட் வேல்ஸ் என்பதையும் பாருங்கள்).
மின்னஞ்சல்: இணையதளத் தொடர்புப் பக்கம் வாயிலாக
இணையதளம்: **www.wales.nhs.uk**

MND ஸ்காட்லாந்து

MND ஸ்காட்லாந்து, ஸ்காட்லாந்தில் உள்ள மோட்டார் நியூரான் டிசீஸ் நோய் பாதித்துள்ளவர்களுக்கான கவனிப்பு, தகவல்
மற்றும் ஆராய்ச்சி நிதியளிப்பை வழங்குகிறது.
முகவரி: 76 Firhill Road, Glasgow, G20 7BA
தொலைபேசி: 0141 945 1077
மின்னஞ்சல் : info@mndscotland.org.uk
இணையதளம் : **www.mndscotland.org.uk**

சுகாதாரம் மற்றும் மருத்துவ ரீதியிலான உன்னத நிலைக்கான தேசியக் கழகம் (NICE)

MND நோயில் NIV-ஐ உபயோகிப்பது குறித்த CG105 உட்பட, உடல்நலமின்மை ஏற்படுவதைத் தடுத்து,
அதற்குச் சிகிச்சையளிப்பது குறித்த தேசிய வழிகாட்டுதல்களை கொடுக்கிறதோர் சார்பற்ற நிறுவனம்.
முகவரி: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU
தொலைபேசி: 0845 003 7780
மின்னஞ்சல்: nice@nice.org.uk
இணையதளம்: **www.nice.org.uk**

NHS சாய்சஸ்

தொடர்ச்சியான சுகாதாரக் கவனிப்பு குறித்த தகவல்கள் உள்ளிட்ட, NHS-க்கான முதன்மை ஆன்லைன் உசாத்துணை.
முகவரி: Customer Service Centre, The Department of Health
Richmond House, 79 Whitehall, London SW1A 2NL
தொலைபேசி: 0207 210 4850
மின்னஞ்சல்: இணையதளத் தொடர்புப் பக்கம் வாயிலாக
இணையதளம்: **www.nhs.uk**

NHS 111

NHS இணைய/தொலைபேசி சேவை, உங்களுக்கு அவசரமான ஆனால் உயிருக்கு அச்சுறுத்தல் விடுக்காத மருத்துவ
உதவி அல்லது ஆலோசனை தேவையானால். ஆண்டின் 365 நாட்களும், நாளின் 24-மணி நேரமும் கிடைக்கின்றது.
தொலைபேசி: 111 (இங்கிலாந்து)
அல்லது 0845 4647 (கார்ன்வால், சில்லி ஐஸில்ஸ், லூட்டன் மற்றும் பெட்ஃபோர்ட்ஷையர் ஆகியவற்றுக்கு)

NHS டைரெக்ட் வேல்ஸ்

வேல்ஸ் பகுதிக்கான சுகாதார ஆலோசனை மற்றும் தகவல்கள் சேவை.
தொலைபேசி: 0845 4647
இணையதளம்: **www.nhsdirect.wales.nhs.uk**

NHS வடக்கு அயர்லாந்து

வடக்கு அயர்லாந்தில் உள்ள NHS சேவைகள் குறித்த தகவல். இது ஓர் ஆன்லைன் சேவை மட்டுமே.
மின்னஞ்சல்: இணையதளத் தொடர்புப் பக்கம் வாயிலாக
இணையதளம்: **www.hscni.net**

NI டைரெக்ட்

வடக்கு அயர்லாந்திற்கான GOV.UK-க்கு சமமானது, ஊனமுற்றவர்களுக்கான சுகாதார சேவைகள் மற்றும் நலவாழ்வு விஷயங்கள் குறித்த அரசாங்கத் தகவல்களை வழங்குகிறது.
மின்னஞ்சல்: இணையதளத் தொடர்புப் பக்கம் வாயிலாக
இணையதளம்: **www.nidirect.gov.uk**

உசாத்துணைப் பட்டியல்

இந்தத் தகவலை ஆதரிப்பதற்கான பார்வைக் குறிப்புகள், வேண்டுகோளின் பேரில் பின்வரும் மின்னஞ்சல் முகவரியில் கிடைக்கின்றன:
மின்னஞ்சல்: infofeedback@mndassociation.org

அல்லது பின்வரும் முகவரிக்குக் கடிதம் எழுதி அனுப்புங்கள்:
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

நன்றிகள்

இந்த விஷயத்தை மறுஆய்வு செய்ததில் எங்களுக்கு அருள்கூர்ந்து உதவியதற்காக பின்வரும் நபர்களுக்கு நாங்கள்
நன்றி தெரிவித்துக் கொள்ள விரும்புகிறோம்:

சாரா ஈவில்ஸ், கிளினிக்கல் ஸ்பெஷலிஸ்ட் ஃபிசியோதெரபிஸ்ட் இன் ரெஸ்பிரேட்டரி மெடிசின், தி ரெஸ்பிரேட்டரி செண்டர், யுனிவெர்சிட்டி ஹாஸ்பிட்டல்ஸ், சவுத்தாம்டன் NHS டிரஸ்ட்

கிறிஸ்டீனா ஃபால், பேல்லியேட்டிவ் மெடிசின் கன்சல்ட்டண்ட், LOROS, லீய்செஸ்டெர்

லீயா கேல்லன், கிளினிக்கல் ஸ்பெஷலிஸ்ட் ரெஸ்பிரேட்டரி ஃபிசியோதெரபிஸ்ட், ரெஸ்பிரேட்டரி டிப்பார்ட்மெண்ட், சாலிஸ்பரி ஃபவுண்டேஷன் டிரஸ்ட்

மார்டீன் லத்தாம், ஸ்பெஷலிஸ்ட் நர்ஸ், ஸ்லீப் செர்வீஸ், செயிண்ட் ஜேம்ஸ் ஹாஸ்பிட்டல், லீட்ஸ்

ஆண்ட்ரியா மெர்ரிசன், கன்சல்ட்டண்ட் நியூராலஜிஸ்ட் வித் ஸ்பெஷலிஸ்ட் இண்ட்ரெஸ்ட் இன் நியூரோமஸ்குலர் டிசீஸ், டைரெக்டர் ஆக்ப் பிரிஸ்டோல் MND கேர் செண்டர்

மேலதிகத் தகவல்கள்

சுவாசக் கருவிகள் மற்றும் MND நோய் தொடர்பான மற்ற தகவல் தாள்களையும் நாங்கள் வழங்குகிறோம்:

8A – *சுவாசப் பிரச்சினைகளுக்கான ஆதரவு*

8C – அறுவைச் சிகிச்சை மூலம் பொருத்தாத செயற்கை சுவாசத்திற்கான (*Non-invasive ventilation* (*NIV)) NICE வழிகாட்டுதல்*

8D – அறுவைச் சிகிச்சைமூலம் பொருத்தாத செயற்கை சுவாசத்திற்கான (*Non-invasive ventilation* (*NIV*)) *தொந்தரவுகள்*

8E – *விமானப் பயணம் மற்றும் மோட்டார் நியூரான் டிசீஸ் (MND) நோயிற்கான செயற்கை சுவாசம்*

14A – சிகிச்சையை மறுப்பதற்கான நவீன முடிவு (*Advanced Decision to Refuse Treatment* (*ADRT))* விளக்கவுரை

நாங்கள் பின்வரும் வழிகாட்டிகளையும் வழங்குகிறோம்:

மோட்டார் நியூரான் டிசீஸ் நோயுடன் வாழ்தல் - MND நோய் மற்றும் அதன் தாக்கங்களை எவ்விதம் சமாளிப்பது என்பது குறித்த எங்களது முக்கிய வழிகாட்டி

கவனிப்பு கொடுத்தலும் *MND* நோயும்*: உங்களுக்கான ஆதரவு* – MND நோயுள்ள யாராவது ஒருவரை ஆதரிக்கிற, சம்பளம் வாங்காமல் கவனிக்கிற அல்லது கவனித்துக் கொள்ளும் குடும்பத்தவருக்கான விரிவான தகவல்கள்

கவனிப்பு கொடுத்தலும் *MND* நோயும்: துரித கையேடு – கவனித்துக் கொள்பவர்களுக்கான எங்களது தகவல்களின் ஓர் சுருக்கப் பதிப்பு

ஆயுள் முடிவு: மோட்டார் நியூரான் நோயுள்ளவர்களுக்கானதோர் வழிகாட்டி - முன் கவனிப்புத் திட்டமிடுதல் மற்றும் முன் முடிவுகள் உட்பட, எதிர்காலக் கவனிப்பு மற்றும் பிந்தைய நிலை நோய் குறித்த முடிவுகளை எடுப்பதற்கான எங்களது விரிவான வழிகாட்டி

நீங்கள் எங்களது பெரும்பாலான பிரசுரங்களை எங்களது இணைய முகவரியில் இருந்து பதிவிறக்கம் செய்து கொள்ளலாம், அம்முகவரி:
www.mndassociation.org/publications அல்லது இதனை எங்களது MND கனெக்ட் குழுவினரிடமிருந்து அச்சு வடிவில் வேண்டுமென உத்தரவிட்டுப் பெறுங்கள், அவர்களால் கூடுதல் தகவல்களையும், ஆதரவையும் வழங்க முடியும்:

எம்என்டி கனெக்ட்
MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR
தொலைபேசி: 0808 802 6262
மின்னஞ்சல்: mndconnect@mndassociation.org

MND சங்க இணையதளம் மற்றும் ஆன்லைன் மன்றம்
இணையதளம்: **www.mndassociation.org**
ஆன்லைன் மன்றம்: **http://forum.mndassociation.org/** அல்லது இணையதளம் வாயிலாக

உங்களது கருத்துகளை நாங்கள் வரவேற்கிறோம்

உங்களது பின்னூட்டக் கருத்து, MND நோயோடு வாழ்ந்து கொண்டிருக்கிறவர்கள் மற்றும் அவர்களைக் கவனித்துக் கொள்பவர்களின் நலனுக்கான எங்களது தகவல்களை மேம்படுத்திக் கொள்வதற்கு எங்களுக்கு உதவுவதால், உண்மையிலேயே அது எங்களுக்கு முக்கியமானதாகும். எங்களது தகவல் தாள்கள் எது குறித்தும் நீங்கள் பின்னூட்டக் கருத்தினை வழங்க விரும்புகிறீர்கள் என்றால், நீங்கள் இப்பின்வரும் இணைய முகவரியில் ஆன்லைன் படிவத்தை அணுகிப் பெறலாம்: www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

இந்தப் படிவத்தின் காகித நகலையும் நீங்கள் வேண்டிப் பெறலாம் அல்லது மின்னஞ்சல் மூலமாக நேரடியாக பின்னூட்டக் கருத்தினைப் பெறலாம்:
infofeedback@mndassociation.org

அல்லது பின்வரும் முகவரிக்குக் கடிதம் எழுதி அனுப்புங்கள்:
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

கடைசியாகத் திருத்தியது: 01/15
அடுத்த மறுஆய்வு: 01/18
பதிப்பு: 3