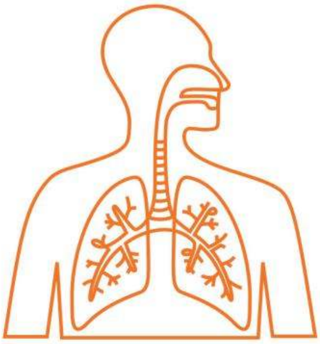

8B

মোটর নিউরোন ডিজিজের জন্য ভেন্টিলেশন

মোটর নিউরোন ডিজিজ যুক্ত বা এতে আক্রান্ত ব্যক্তিদের জন্য তথ্যাবলী

যদি মোটর নিউরোন ডিজিজের (MND) জন্য আপনার শ্বাস-প্রশ্বাস দুর্বল হয়ে পড়ে, আপনার রেসপিরেটরি টীম ভেন্টিলেশন ব্যবহারের পরামর্শ দিতে পারেন, যেটিতে একটি যন্ত্র আপনার শ্বাস-প্রশ্বাসে সহায়তা করে। এই তথ্য পুস্তিকাটি বিভিন্ন ধরণের ভেন্টিলেশনের বর্ণনা প্রদান করে এবং আপনি এই সহায়তাটি নেবেন কি না সেই সিদ্ধান্ত নেওয়ার সময় কী ভাবনাচিন্তা করতে হবে তা ব্যাখ্যা করে।

বিষয়াবলীতে নীচের বিভাগগুলি অর্ন্তভুক্ত রয়েছেঃ

1: ভেন্টিলেশন আমাকে কিভাবে সহায়তা করতে পারে?

2: কি কি ধরণের ভেন্টিলেশন উপলব্ধ রয়েছে?

3: নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন কিভাবে কাজ করে?

4: ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন কিভাবে কাজ করে?

5: আমি কি ভেন্টিলেশন ব্যবহার বন্ধ করতে পারি?

6: আমি আমার ভবিষ্যত পরিচর্যা সম্পর্কে কিভাবে আগে থেকে পরিকল্পনা করব?

7: আমি কিভাবে আরো জানতে পারি?

এই চিহ্নটি আমাদের অন্যান্য প্রকাশনাগুলিকে আলোকপাত করতে ব্যবহার হয়ে থাকে। কিভাবে সেগুলি পেতে পারেন, তার জন্য এই পুস্তিকার শেষে *আরো তথ্যাবলী* বিভাগটি দেখুন।

এই চিহ্নটি এমএনডি (MND) যুক্ত বা তাতে আক্রান্ত অন্যান্য ব্যক্তিদের বিবৃতিগুলিকে আলোকপাত করতে ব্যবহার হয়ে থাকে।

অনুগ্রহ করে মনে রাখবেন যে, এটি মূল তথ্যের একটি অনুবাদকৃত সংস্করণ। এমএনডি (MND) অ্যাসোসিয়েশন বিখ্যাত অনুবাদ পরিষেবাগুলি ব্যবহার করে থাকে, তবে অনুবাদে কোন ভুল থাকলে তার দায় গ্রহণ করবে না।

আপনি যখনই চিকিৎসা ও পরিচর্যা নিয়ে সিদ্ধান্ত নেবেন, পরামর্শের জন্য সবসময় আপনার স্বাস্থ্য ও সামাজিক পরিচর্যা টীমের সাথে কথা বলুন। তারা অ্যাপয়েন্টমেন্টগুলিতে সহায়তার জন্য একজন অনুবাদকের ব্যবস্থা করতে সক্ষম হতে পারেন।

এছাড়াও আরো তথ্যের অনুবাদ করা যেতে পারে, তবে এটি একটি সীমিত পরিষেবা। বিশদ তথ্যের জন্য আমাদের হেল্পলাইন এমএনডি (MND) কানেক্টের সাথে যোগাযোগ করুনঃ

টেলিফোনঃ **0808 802 6262**
ই-মেইলঃ **mndconnect@mndassociation.org**

1: ভেন্টিলেশন কিভাবে আমাকে সহায়তা করতে পারে?

আপনার জন্য যথাযথ হলে, ভেন্টিলেশন নিম্নরূপে আপনার জীবনের মানকে উন্নত করতে সহায়তা করতে পারে:

- আপনার শ্বাসযন্ত্রের পেশীগুলির দুর্বলতার কারণে হওয়া কিছু উপসর্গের উপশম করে
- আপনাকে আরো কার্যকরীভাবে শ্বাস-প্রশ্বাস গ্রহণে সক্ষম করে
- ক্লান্তি কমায়
- দুঃশ্চিন্তা ও চাপ কমায়।

তবে, প্রত্যেকের এমএনডি (MND)-র ক্ষেত্রে একটা ভিন্ন অভিজ্ঞতা হয়ে থাকে এবং লাভগুলিরও পার্থক্য হতে পারে। এছাড়াও বিভিন্ন ধরণের ভেন্টিলেশন সম্পর্কে বোঝা এবং তা ভবিষ্যতে কিভাবে আপনার উপর প্রভাব ফেলতে পারে তা বোঝা গুরুত্বপূর্ণ।

ভেন্টিলেশন জীবনকে প্রলম্বিত করতে পারে, তবে এটি শ্বাসযন্ত্রের পেশীর দুর্বল হওয়া প্রতিরোধ করতে বা রোগের অগ্রগতি হওয়া থামাতে পারে না।

আমাকে কখন ভেন্টিলেশনের ব্যাপারে ভাবতে হবে?

ভেন্টিলেশন ব্যবহার করবেন কি না এই সিদ্ধান্তটি নেওয়া একটা কঠিন পছন্দ হতে পারে। আপনার পরিচর্যার সাথে সংশ্লিষ্ট রেসপিরেটরি পেশাদারদের সাথে এর বিকল্পগুলি নিয়ে আলোচনা করা গুরুত্বপূর্ণ, যাতে আপনি একটি অবহিত সিদ্ধান্ত নিতে পারেন।

আপনার পছন্দটি এর উপর নির্ভর করবে:

- আপনার নিজের মতামত ও পছন্দগুলি
- আপনার ক্ষেত্রে চিকিৎসাটি যথাযথ হবে কি না তার মূল্যায়ন
- ভেন্টিলেশন শুরু করার সবচেয়ে ভাল সময়
- সেই সময় আপনার প্রয়োজনগুলি
- আপনার ভবিষ্যত পরিচর্যার ব্যাপারে আপনার কী কী ইচ্ছা থাকতে পারে।

যদি সম্ভব হয়, আপনি এটি করার জন্য প্রস্তুত অনুভব করার সাথে সাথে ভেন্টিলেশনের বিভিন্ন পছন্দগুলি সম্পর্কে যতটা সম্ভব জেনে নিন।

“এই তথ্য পুস্তিকাটি আপনার স্বাস্থ্য ও সামাজিক পরিচর্যা পেশাদারদের দেখালে তা কার্যকরী হতে পারে, কারণ সবসময় তাদের এমএনডি (MND) সংক্রান্ত ভেন্টিলেশনের অভিজ্ঞতা নাও থাকতে পারে।”

কোন উপসর্গ দেখা দেওয়ার আগে বা আপনার শ্বাস-প্রশ্বাসে কোন পরিবর্তনের প্রথম চিহ্ন দেখার সাথে সাথে আপনার স্বাস্থ্য ও সামাজিক পরিচর্যা টীমের সাথে এটি নিয়ে আলোচনা করলে তা সহায়ক হতে পারে। আপনি তা করার জন্য প্রস্তুত বোধ করার সাথে সাথে, আপনার পরিবার এবং আপনার তত্ত্বাবধানের সাথে সংশ্লিষ্ট কোন ব্যক্তির সাথে পছন্দগুলি নিয়ে আলোচনা করলে তা আপনার জন্য সহায়ক হতে পারে।

তা আপনাকে এর জন্য সময় প্রদান করবে:

- কোন তাড়াহুড়ো ছাড়া আপনার পছন্দগুলি নিয়ে চিন্তাভাবনা করা
- আপনার পছন্দগুলির অর্থ বর্তমানে কি এবং ভবিষ্যতে কি হতে পারে তা বোঝা
- নিশ্চিত করা যে, আপনার ইচ্ছা ও পছন্দগুলি যাতে জানানো হয়
- আপনি ভেন্টিলেশন ব্যবহার করার সিদ্ধান্ত গ্রহণ করুন বা না করুন, নিশ্চিত করুন যে, আপনাকে সহায়তাকারী প্রত্যেকে আসন্ন পরিবর্তনগুলির জন্য প্রস্তুত থাকেন।
- অনাকাঙ্খিত বা অপরিকল্পিত হস্তক্ষেপগুলি এড়িয়ে চলা।

“আমার নিজের অভিজ্ঞতায় দেখেছি যে, লোকেরা সবসময় যথেষ্ট আগে থেকে প্রস্তুত থাকেন না। বা উপসর্গগুলিকে যথেষ্ট আগে সনাক্ত করা হয় না। আমার স্বামীর ক্ষেত্রে, তার শ্বাস-প্রশ্বাসের সমস্যাগুলির এতটাই অগ্রগতি হয়েছিল যে, তার পক্ষে কার্যকরীভাবে নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন ব্যবহার করা সম্ভব হয় নি।”

2: কি কি ধরণের ভেন্টিলেশন উপলব্ধ রয়েছে?

দুই ধরণের ভেন্টিলেশন রয়েছেঃ

নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন (NIV): এটিতে একটি যন্ত্র একটি মুখোশের মাধ্যমে আপনার শ্বাসে নেওয়া স্বাভাবিক বাতাসের পরিমাণকে জোরদার করার মাধ্যমে আপনার শ্বাস-প্রশ্বাসে সহায়তা করে। আপনার নাক বা নাক ও মুখের উপর একটি মুখোশ লাগিয়ে এটি করা হয় এবং আপনি কোনটিতে সবচেয়ে স্বাচ্ছন্দ তার উপর মুখোশের ধরণটি নির্ভর করে।

ন্যাশনাল ইনস্টিটিউট ফর হেল্থ অ্যান্ড ক্লিনিক্যাল এক্সেলেন্স (NICE) একটি নির্দেশনা তৈরী করেছেঃ *এমএনডি (MND) যুক্ত লোকেদের জন্য নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশনের ব্যবহারের উপর CG105.* আপনার রেসপিরেটরি টীম বা বৃহত্তর স্বাস্থ্য ও সামাজিক পরিচর্যা টীমের সাথে আপনার শ্বাস-প্রশ্বাস সংক্রান্ত উদ্বেগগুলি নিয়ে আলোচনাকালে এই নথিটি সাহায্য করতে পারে।

বিবরণের জন্য দেখুনঃ
তথ্য পুস্তিকা 14C - *NICE নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশনের উপর ক্লিনিক্যাল নির্দেশনা (NIV)*

ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন (যা একটি ট্র্যাকিওস্টোমি নামেও পরিচিত): এটিতে গলার সামনের অংশ দিয়ে শ্বাসনালীতে একটি টিউব প্রবেশ করানো হয়, যা একটি ভেন্টিলেটরকে আপনার শ্বাস-প্রশ্বাসের দায়িত্ব নিতেসমর্থ করে।

ভেন্টিলেশনের ব্যবহার সবার জন্য যথাযথ নাও হতে পারে। যদি উপযুক্ত হয়, সেক্ষেত্রে এটি শ্বাসের সমস্যায় আরাম দিতে পারে, ঘুমের উন্নতি করতে পারে ও ক্লান্তি কমাতে পারে, কিন্তু এটি রোগের অগ্রগতি আটকাতে পারে না।

পূর্ণ ভেন্টিলেশন কি?

ভেন্টিলেশন প্রথমে সাধারণতঃ সারা রাতের জন্য প্রয়োজন হয়, তবে রোগটির অগ্রগতির সাথে সাথে আপনার দিনের বেলাতেও দীর্ঘতর সময়ের জন্য তা প্রয়োজন হতে পারে। আপনার যদি প্রতি 24 ঘন্টার মধ্যে 12 ঘন্টার বেশী সময় ধরে ভেন্টিলেশন ব্যবহার করার প্রয়োজন হয়, তাহলে সাধারণতঃ এর মানে হল, আপনি যন্ত্রটির উপর নির্ভরশীল হয়ে উঠছেন।

এর সহায়তা ছাড়া যদি আপনি এখনও শ্বাস-প্রশ্বাস নিতে পারেন, সেক্ষেত্রে উভয় ধরণের ভেন্টিলেশনই আংশিক-সময়ের জন্য ব্যবহৃত হতে পারে। তবে, প্রায় ক্ষেত্রে ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন শুরুর সময় থেকে একটি নিরবচ্ছিন্ন ভিত্তিতে ব্যবহৃত হয়ে থাকে। আপনার যদি দুই ধরণের ভেন্টিলেশন নিরবচ্ছিন্নভাবে প্রয়োজন হয়, তখন তাকে বলে পূর্ণ ভেন্টিলেশন।

আপনাকে পূর্ণ ভেন্টিলেশনে রাখা হলে, আপনার এই সহায়তার উপর নির্ভরশীল হয়ে ওঠার সম্ভাবনা রয়েছে। এটি ছাড়া, অল্প সময়ের মধ্যেই আপনার শ্বাসে টান ধরতে পারে এবং আপনি নিজে কার্যকরীভাবে শ্বাস নিতে সক্ষম নাও হতে পারেন।

আমি যদি ভেন্টিলেশন ব্যবহার না করার সিদ্ধান্ত নিই, তাহলে কি হবে?

যদি আপনার ক্ষেত্রে ভেন্টিলেশন উপযুক্ত না হয় বা আপনি এটি ব্যবহার না করার সিদ্ধান্ত নেন, সেক্ষেত্রে আপনার রেসপিরেটরি টীম, ফিজিওথেরাপিস্ট ও অন্যান্য পেশাদাররা যেমন, আপনার প্যালিয়েটিভ কেয়ার টীম সহায়তার অন্যান্য উপায়গুলির ব্যাপারে পরামর্শ দিতে পারেন। এতে অর্ন্তভুক্ত থাকতে পারেঃ

- দেহভঙ্গী ও দেহের অবস্থান
- শ্বাস-প্রশ্বাসের ব্যায়াম
- আপনার কাশতে অসুবিধা হলে সহায়তা
- আরাম করার উপায়গুলি
- উপসর্গগুলি ও দুঃশ্চিন্তা কমানোর জন্য ওষুধ।

শ্বাস-প্রশ্বাসের অন্যান্য থেরাপিগুলি সংক্রান্ত বিশদ তথ্যের জন্য, দেখুনঃ
তথ্য পুস্তিকা 8A – *শ্বাস-প্রশ্বাসের সমস্যাগুলির জন্য সহায়তা*

আমার কি অতিরিক্ত অক্সিজেনের প্রয়োজন?

অধিকাংশ ক্ষেত্রে, এমএনডি (MND)-র জন্য ভেন্টিলেশনে আপনার শ্বাস-প্রশ্বাসে সহায়তা করার জন্য স্বাভাবিক বাতাস ব্যবহার করা হয়। এমএনডি (MND)-র ক্ষেত্রে সাধারণতঃ অতিরিক্ত অক্সিজেন প্রদানের সুপারিশ করা হয় না, কারণ তা আপনার শরীরে অক্সিজেন ও কার্বন ডাই অক্সাইডের ভারসাম্য নষ্ট করে দিতে পারে।

তবে, আপনার অক্সিজেনের স্তর যদি কম থাকে, সেক্ষেত্রে কখনো কখনো সতর্কতার সাথে এটি ব্যবহার করা হতে পারে। বাড়িতে অক্সিজেন ব্যবহারের বিষয়ে যে কোন সিদ্ধান্ত নেওয়ার আগে আপনার রেসপিরেটরি টীমের সাথে তা নিয়ে আলোচনা করে নেওয়া উচিত, কারণ রক্তে অক্সিজেনের উচ্চ মাত্রা ক্ষতিকর হতে পারে।

এমএনডি (MND)-র ক্ষেত্রে বিমান যাত্রার সময় অক্সিজেনের ব্যবহার সংক্রান্ত বিশদ তথ্যের জন্য, দেখুনঃ
তথ্য পুস্তিকা 8E – *মোটর নিউরোন ডিজিজের ক্ষেত্রে বিমান যাত্রা ও ভেন্টিলেশন*

3: নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন কিভাবে কাজ করে?

NIV একটি মাস্কের মাধ্যমে আপনার ফুসফুসে স্বাভাবিক বাতাসের প্রবাহকে জোরদার করে এবং এই মাস্কটি আপনার নাক, বা নাক ও মুখকে ঢেকে থাকে। একটি ছোট যন্ত্রে টিউবের মাধ্যমে এটি লাগানো থাকে, যা একটি সাধারণ বৈদ্যুতিক সকেট বা একটি ব্যাটারী থেকে বিদ্যুৎশক্তি পায়। NIV যন্ত্র থেকে বাতাসের প্রবাহের সময় এমনভাবে ঠিক করা হয় যাতে তা আপনার স্বাভাবিক শ্বাস-প্রশ্বাসের ধরণের সাথে মিলে যায়। কিছু যন্ত্র এই সময়কে স্বয়ংক্রিয়ভাবে কমায় বা বাড়ায়।

আমি কোথায় NIV ব্যবহার করতে পারি?

বিভিন্ন ধরণের যন্ত্র রয়েছে, তবে সেগুলি ছোট, স্থানান্তরযোগ্য হয়ে থাকে এবং বাড়ি ও চলার পথে সহ যে কোন জায়গায় ব্যবহৃত হতে পারে।

এমনকি আপনাকে একটি হুইলচেয়ার ব্যবহার করতে হলেও, আপনি সচল হতে পারেন, কারণ কিছু যন্ত্র ব্যাটারীর মাধ্যমে পাওয়ার পেয়ে থাকে। যদি আপনি গাড়িতে যাতায়াত করেন, সেক্ষেত্রে কিছু যন্ত্রকে সিগারেট লাইটারের প্লাগে লাগানো যেতে পারে।

একটি বিমানে NIV নেওয়া সংক্রান্ত বিশদ তথ্যের জন্য, দেখুনঃ
তথ্য পুস্তিকা 8E – *মোটর নিউরোন ডিজিজের ক্ষেত্রে বিমান যাত্রা ও ভেন্টিলেশন*

কিভাবে যন্ত্রটি ব্যবহার করতে হবে তা রেসপিরেটরি টীম আপনাকে দেখিয়ে দেবে। আপনার উপযোগী করে সেটিং, মাস্ক ও ভেন্টিলেটরের অন্যান্য অংশগুলিকে সমন্বিত করা হবে। হাসপাতালে সাধারণতঃ একজন আউটপেশেন্ট হিসেবে এটি সম্পন্ন করা হয়, তবে এর জন্য স্বল্প সময় থাকতে হতে পারে। তবে, এই পরিষেবার কয়েকটিতে আপনাকে বাড়িতে গিয়ে দেখার সুযোগ থাকতে পারে।

যদি আপনার প্রয়োজনের পরিবর্তন হয় সেই ক্ষেত্রে আপনার ভেন্টিলেটরের ব্যবহারকে নিয়মিতভাবে পর্যালোচনা করা হবে। টীম চলতে থাকা সহায়তা প্রদান করতে পারে, যার মধ্যে উপকরণের রক্ষণাবেক্ষণ ও সাফাইসংক্রান্ত পরামর্শ, এবং আপনার প্রয়োজন অনুযায়ী কাজের সময়ের বাইরে জরুরি সহায়তা অর্ন্তভুক্ত রয়েছে। আপনার যদি যাতায়াতে অসুবিধা হয়ে থাকে, তাহলে তারা আপনার বাড়িতে সাক্ষাতের ব্যবস্থা করতে পারবেন।

আপনার যন্ত্র ও মাস্কের সাথে মানিয়ে নিতে সময় লাগবে। আপনি খুব দ্রুত মানিয়ে নিতে পারেন বা আপনাকে ভিন্ন ভিন্ন সেটিংস বা মাস্ক চেষ্টা করে দেখতে হতে পারে। আপনার রেসপিরেটরি টীম সহায়তা প্রদান করবে, তবে আপনি যদি স্থির করেন যে তা আপনার পক্ষে ঠিক নয়, সেক্ষেত্রে আপনার উপসর্গগুলির ব্যবস্থাপনার জন্য তারা অন্যান্য বিকল্পগুলি প্রদান করতে পারবেন।

NIV কখন যথাযথ হয় না?

রেসপিরেটরি টীম আপনার যে মূল্যায়ন করবে, তা খুব গুরুত্বপূর্ণ, কারণ অনেকগুলি বিষয় বিবেচনা করতে হয়।

NIV উপযুক্ত নাও হতে পারে, যদি:

- দীর্ঘ সময় ধরে দিনের বেলা বা রাতের জন্য আপনার কোন বেতনভোগী বা বেতনহীন তত্ত্বাবধায়ক নেই এবং আপনার বাহুতে বা হাতে দুর্বলতা রয়েছে – এর অর্থ হল আপনার মাস্কটি পরতে বা খুলতে সমস্যা হতে পারে
- মাস্কটি পরার সময় আপনার বদ্ধ জায়গার ভীতি বা খুব ব্যথা অনুভব হয়
- যন্ত্রটি ব্যবহারকালে বাতাসের প্রবাহের যে অনুভূতিটি আপনার হবে আপনি তার সাথে মানিয়ে নিতে পারেন না
- আপনার গিলতে সমস্যা হয়।

সময়ের সাথে সাথে NIV-এর ক্ষেত্রে কি হবে?

প্রথম দিকে, আপনার শ্বাস-প্রশ্বাস বা ঘুমের গুণমানের উন্নতির জন্য শুধুমাত্র রাতের বেলাতেই NIV ব্যবহারের প্রয়োজন হতে পারে। কিন্তু রোগটির অগ্রগতি হওয়ার সাথে সাথে, আপনার উপসর্গগুলির উপশমের জন্য দিনের বেলাতেও আপনাকে তা ব্যবহার করতে হতে পারে।

"আমি এমন একটা অবস্থায় আছি যেখানে আমি দিনের 15 ঘন্টা NIV ব্যবহার করছি।"

এর অর্থ হল আপনি সময়ের সাথে সাথে NIV-র উপর নির্ভরশীল হয়ে পড়তে পারেন এবং এমন একটা বিন্দুতে এসে পৌঁছাতে পারেন, যেখানে আপনার নিরবচ্ছিন্নভাবে তা ব্যবহার করার প্রয়োজন হবে। তবে এটি লাইফ সাপোর্টের অনুরূপ নয়। এমনকি NIV-র ক্ষেত্রেও, শ্বাসযন্ত্রের পেশীগুলি কোনো একটা সময়ে এতটাই দুর্বল হয়ে পড়তে পারে যে, যন্ত্রের মাধ্যমেও কোন সহায়তা না হতে পারে।

কিছু ব্যক্তির ক্ষেত্রে এটি অনেক মাস পরে হতে পারে, আবার অনেকের ক্ষেত্রে আরো দ্রুত তা হতে পারে। এর ফলস্বরূপ ঘুমঘুম ভাব, অজ্ঞান হয়ে যাওয়া এবং অবশেষে মৃত্যু ঘটতে পার। এটি সাধারণতঃ শান্তিপূর্ণ হয় এবং আপনার স্বাস্থ্য ও সামাজিক পরিচর্যা টীম দুঃশ্চিন্তা কমানোর জন্য আপনাকে সহায়তা করতে পারেন। দেখুন বিভাগ, 5: *আমি কি ভেন্টিলেশন ব্যবহার বন্ধ করতে পারি?*)। এই পরিস্থিতিতে, পুনঃশক্তি সঞ্চারের চেষ্টা সফল হওয়ার সম্ভাবনা কম, কারণ আপনার NIV আপনাকে কার্যকরীভাবে সহায়তা প্রদানে সমর্থ হবে না।

ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন ভিন্নভাবে কাজ করে, যেহেতু এটি আপনার হয়ে শ্বাস-প্রশ্বাস গ্রহণ করে।, পরের বিভাগটি দেখুন, 4: *ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন কিভাবে কাজ করে?*

4: ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন কিভাবে কাজ করে?

ইনভেসিভ ভেন্টিলেশনে একটি টিউব ব্যবহার করা হয় যা আপনার গলার সামনের অংশের মধ্য দিয়ে আপনার শ্বাসনালীতে প্রবেশ করানো হয়, যাতে আপনার শ্বাস-প্রশ্বাসে সহায়তা হয় এবং নিঃসৃত পদার্থগুলিকে টেনে নেওয়া যায়। টিউব প্রবেশ করানোর কার্যধারাটিকে একটি ট্র্যাকিওস্টোমি বলে, যা সাধারণ অ্যানেস্থেটিকের আওতায় প্রদান করা হয়। ভেন্টিলেশন যন্ত্র এই টিউবটির মাধ্যমে আপনার শ্বাস-প্রশ্বাসে সহায়তা করে। ইউকে(UK)-তে এমএনডি(MND)-তে আক্রান্ত লোকেদের জন্য সবসময় ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন উপলব্ধ থাকে না বা তাদেরকে তা দেওয়ার পরামর্শ দেওয়া হয় না, তবে NIV যথাযথ না হলে কখনো কখনো তা ব্যবহার করা হয়ে থাকে।

এই ধরণের ভেন্টিলেশনের সাধারণ অর্থ হল পূর্ণ ভেন্টিলেশন এবং এর পরিচর্যা জটিল হতে পারে। এর জন্য বিভিন্ন ক্ষেত্রের অভিজ্ঞ ব্যক্তিদের নিয়ে তৈরী একটি দলের এবং আপনার পরিচর্যার সাথে সংশ্লিষ্ট লোকেদের সহায়তার প্রয়োজন হয়।

ইনভেসিভ ভেন্টিলেশনের ব্যাপারে আমার কি কি চিন্তাভাবনা করতে হবে?

ইনভেসিভ ভেন্টিলেশনের ক্ষেত্রে মুখের মাস্কের প্রয়োজন হয় না, যার অর্থ হল আপনি ক্লস্ট্রোফোবিয়া (বদ্ধ জায়গার ভীতি) বা অস্বস্তি এড়িয়ে চলতে পারেন। তবে, আরো অনেক কিছু বিবেচনা করতে হয়।

NIV-র মত এটিও স্থানান্তরযোগ্য এবং বাড়িতে তা ব্যবহার করা যায়, তবে আপনার পরিবার ও তত্বাবধায়কদেরকে আরো বেশী মাত্রার সহায়তা প্রদান করতে হতে পারে। এটি তাদের কাছে চ্যালেঞ্জের ও আপনার কাছে হতাশাজনক হতে পারে, যা এই ধরণের ভেন্টিলেশনের ক্ষেত্রে কয়েক বছর ধরে চলতে পারে। যেখানে আপনার এমএনডি (MND)-র অন্যান্য উপসর্গগুলির খুব ধীরে অগ্রগতি হয় এবং আপনার জীবনের মান ভাল থাকে, সেক্ষেত্রে ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন সবচেয়ে সফল হয়।

যদি আপনার প্রয়োজনীয় পরিচর্যার মাত্রা বেড়ে যায়, তাহলে আপনাকে বাড়িতে সহায়তা প্রদান আর সম্ভব নাও হতে পারে এবং এর জন্য আপনাকে একটি নার্সিং হোমে স্থানান্তর করতে হতে পারে। কিছু পরিস্থিতিতে পরিচর্যা সংক্রান্ত জটিলতার কারণে

আপনি যদি একটি নার্সিং হোমে যাওয়ার জন্য প্রস্তুত থাকেন, সেক্ষেত্রেই শুধুমাত্র আপনাকে ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন প্রদানের সুপারিশ করা হতে পারে।

যদি এমএনডি (MND)-র জন্য আপনার কথা বলা ও ভাববিনিময়ের ক্ষেত্রে সমস্যা হয়, সেক্ষেত্রে ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন এই সময়াকে আরো কঠিন করে দিতে পারে। আপনার কথা বলার ধরণ ভেন্টিলেটরের ছন্দের দ্বারা ব্যাহত হতে পারে এবং কিছু যন্ত্রের ক্ষেত্রে কথা বলাই কঠিন হয়ে যেতে পারে।

অবশ্য ভেন্টিলেশন ব্যবহার হোক বা না হোক, এমএনডি (MND)-র ক্ষেত্রে কথা বলা ও ভাববিনিময়ের সমস্যাগুলি বাড়তেই থাকে, তাই ভবিষ্যত পরিচর্যার ব্যাপারে আপনার ইচ্ছাগুলি সম্পর্কে লোকেদের বলা আরো কঠিন হয়ে উঠতে পারে। আগে থেকে পরিকল্পনা করে রাখা খুব গুরুত্বপূর্ণ, যাতে নিশ্চিত করা যায় যে, আপনার পরিচর্যার সাথে সংশ্লিষ্ট প্রত্যেকে আপনার ইচ্ছাগুলি সম্পর্কে অবগত থাকেন। পরের বিভাগ 6: *আমি কিভাবে আগে থেকে আমার ভবিষ্যত পরিচর্যা সম্পর্কে পরিকল্পনা করতে পারি?*

এই সমস্ত দিকগুলি সম্পর্কে আপনার রেসপিরেটরি টীমের কাছে পরামর্শ চান। ইনভেসিভ ভেন্টিলেশনের সাথে, আপনি এই বিষয়গুলি সম্পর্কেও প্রশ্ন জিজ্ঞাসা করতে পারেনঃ

- উপকরণটির রক্ষণাবেক্ষণ, কারণ তার জন্য পেশাদারদের পরামর্শের প্রয়োজন রয়েছে
- টিউবটি প্রতিস্থাপিত করা, যা সাধারণতঃ মাসে একবার করা হয় (এটি একটি ছোট পদ্ধতি, তবে এক্ষেত্রে কিছুটা ঝুঁকি থাকে)
- শ্বাসপথ থেকে শ্লেষ্মা টেনে নেওয়া, যা ভেন্টিলেশনের প্রথম কয়েক সপ্তাহে এবং বুকে সংক্রমণ হলে আরো ঘন ঘন প্রয়োজন হয়ে থাকে
- টিউবের চারপাশে অবরোধ, সংক্রমণ ও ত্বক ফেটে যাওয়া প্রতিরোধের জন্য দৈনিক বা আরো ঘন ঘন পরিচর্যা।

আপনি শ্বাস-প্রশ্বাসের কোন রকম সহায়তা গ্রহণ করবেন কি না তা আপনার সিদ্ধান্তের উপর নির্ভর করবে। তবে, কিছু অপ্রত্যাশিত পরিস্থিতিতে আপনার অগ্রিম সম্মতি ছাড়াই ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন চালু করা হতে পারে।

উদাহরণস্বরূপ, একটি জরুরী পরিস্থিতিতে যদি আপনার জীবন পুনঃসঞ্চার করা হয়, সেই ক্ষেত্রে আপনাকে আরোগ্যলাভে সাহায্য করার জন্য এটি ব্যবহার করা হতে পারে। তবে সাধারণতঃ তা সাময়িক হয়ে থাকে, কিন্তু এমার্জেন্সী টীম এটি উপলব্ধি নাও করতে পারে যে, এমএনডি (MND)-র জন্য একবার শ্বাসযন্ত্রের পেশীগুলি দুর্বল হয়ে পড়লে, ইনভেসিভ ভেন্টিলেশনের ব্যবহার বন্ধ করা কতটা কঠিন হতে পারে। আপনাকে তখন চলতে থাকা সহায়তা হিসেবে এই ধরণের ভেন্টিলেশন গ্রহণ করতে হবে, যা আপনার ভবিষ্যত পর্যালোচনার পরিকল্পনাকে প্রভাবিত করতে পারে।

যদি আপনি কোন পরিস্থিতিতেই ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন ব্যবহার না করতে চান, সেক্ষেত্রে আপনাকে আপনার পরিচর্যার সাথে সংশ্লিষ্ট সবাইকে স্পষ্টভাবে তা জানিয়ে রাখতে হবে। আপনি যদি কোন কারণে সিদ্ধান্ত নিতে বা ভাববিনিময় করতে অক্ষম হয়ে পড়েন, সে কথা মাথায় রেখে আপনাকে লোকেদের নির্দেশিত করার জন্য আপনার ইচ্ছাগুলি লিখে রাখতে হবে। বিভাগ 6 দেখুন: *আমি আমার ভবিষ্যত পরিচর্যা সম্পর্কে কিভাবে পরিকল্পনা করব?*

5: আমি কি ভেন্টিলেশনের ব্যবহার বন্ধ করতে পারি?

আপনি যে কোন সময় ভেন্টিলেশনের ব্যবহার বন্ধ করতে পারেন। শ্বাস-প্রশ্বাসের সহায়তার মত একটি চিকিৎসা বন্ধ করতে বলা আপনার আইনী অধিকারের মধ্যে পড়ে।

আপনি যদি মনে করেন যে, ভেন্টিলেশন আর কোন সহায়তা করছে না বা এটি একটি বোঝা হয়ে দাঁড়িয়েছে, সেক্ষেত্রে আপনি তা বন্ধ করতে চাইতে পারেন। আপনি যদি শুধু অল্প কিছু সময়ের জন্য এটি ব্যবহার করেন, সেক্ষেত্রে আপনি পরে কিছু সময় বাদে আবার যন্ত্রটি নাও ব্যবহার করতে চাইতে পারেন। উপসর্গগুলি সামলানোর জন্য আপনার সম্ভবতঃ অন্যান্য থেরাপিগুলির প্রয়োজন হবে, তাই আপনি কিভাবে ভেন্টিলেশন বন্ধ করবেন সেই ব্যাপারে আপনার স্বাস্থ্য ও সামাজিক পরিচর্যা দলের সাথে পরিকল্পনাকরে নিলেই সবচেয়ে ভাল হয়।

আপনার যদি ইতোমধ্যেই নিরবচ্ছিন্ন সহায়তার প্রয়োজন হয়ে থাকে, তাহলে ভেন্টিলেশন থেকে বেরিয়ে আসা খুব কঠিন। আপনি যদি পূর্ণ ভেন্টিলেশনে থাকেন এবং নিজে আর কার্যকরীভাবে শ্বাস গ্রহণ করতে না পারেন, সেক্ষেত্রে মোটামুটি স্বল্প সময়ের মধ্যেই স্বাভাবিক মৃত্যু ঘটার সম্ভাবনা আছে।

আপনি ভেন্টিলেশন বন্ধ করার যে সিদ্ধান্তটি নিচ্ছেন তার ক্ষেত্রে আপনার অবশ্যই এটি স্পষ্টভাবে বোঝা উচিত যে, এর জন্য আপনার জীবনের উপর উল্লেখযোগ্য ঝুঁকি তৈরী হতে পারে। এটি নিয়ে আপনার রেসপিরেটরি টীম বা প্যালিয়েটিভ কেয়ার পেশাদারদের সাথে আলোচনা করুন, যারা ব্যাখ্যা করবেন যে, এই পরিস্থিতিগুলিতে আপনি যদি তা বন্ধ করার সিদ্ধান্ত নেন, তাহলে ওষুধের মাধ্যমে কিভাবে শান্ত থাকা যায় ও কষ্ট দূর করা যায়।

ভবিষ্যতের পরিকল্পনার ব্যাপারে আপনার যদি কোন প্রশ্ন থাকে, আপনার রেসপিরেটরি টীম, প্যালিয়েটিভ কেয়ার টীম ও বৃহত্তর স্বাস্থ্য ও সামাজিক পরিচর্যা টীম তার উত্তর দিতে পারবেন, যার মধ্যে উপসর্গগুলি কিভাবে সামলাবেন বা আপনার পরিবারের জন্য সহায়তার মত বিষয়গুলি অর্ন্তভুক্ত রয়েছে। এছাড়াও আপনি নির্দিষ্ট পরিস্থিতিগুলিতে ভেন্টিলেশনের ব্যবহার বন্ধ করা সম্পর্কে আপনাকে অগ্রিম সিদ্ধান্তগুলি রেকর্ড করতে পারেন, কারণ আপনি যদি নিজে তা বেছে নিতে বা জানাতে অক্ষম হয়ে পড়েন তখন তা কাজে আসবে। বিভাগ 6 দেখুন: *আমি আমার ভবিষ্যত পরিচর্যা সম্পর্কে কিভাবে পরিকল্পনা করব?*

6: আমি আমার ভবিষ্যত পরিচর্যা সম্পর্কে কিভাবে পরিকল্পনা করব?

শ্বাস-প্রশ্বাসের সহায়তার ব্যাপারটি এমএনডি (MND)-র অগ্রগতি সম্পর্কে প্রশ্ন ও ভয়ের উদ্রেক করতে পারে। এটি আপনার ভবিষ্যত পরিচর্যা সম্পর্কে আপনার পরিবার এবং স্বাস্থ্য ও সামাজিক পরিচর্যা টীমের সাথে কথোপকথন শুরু করার ভাল সময় হতে পারে।

তা দুঃশ্চিন্তা কমাতে পারে এবং আপনি নিম্নলিখিত বিষয়ে কথা বলাকে সহায়ক হতে পারে:

- শেষ জীবনের পরিচর্যার পছন্দগুলি
- ভেন্টিলেশন প্রত্যাহার করার বিকল্পগুলি, যদি তা আর কাজে না আসে বা একটি বোঝা হয়ে দাঁড়ায়
- এমএনডি (MND)-র পরের পর্যায়গুলিতে কি হবে, কারণ তথ্যগুলি জানা থাকলে তা ভয় কমাতে সহায়তা করবে
- কিভাবে আপনার ভবিষ্যত পরিচর্যার ব্যাপারে আপনার ইচ্ছাগুলিকে রেকর্ড করবেন।

আপনার পরিচর্যার সাথে সংশ্লিষ্ট প্রত্যেকের সাথে আপনার চিন্তাধারা ও সিদ্ধান্তগুলি ভাগ করে নিলে, তাদের পক্ষে আপনার প্রয়োজন ও ইচ্ছাগুলি পূরণ করা সহজতর হবে। এছাড়াও এটি আপনার মনকে শান্ত করতে সাহায্য করতে পারে। যত তাড়াতাড়ি সম্ভব আপনার এই সম্পর্কে আলোচনা করা গুরুত্বপূর্ণ। এমএনডি (MND)-র জন্য কথা বলা ও ভাববিনিময়ের ক্ষমতার উপর প্রভাব পড়তে পারে এবং কিছু লোকের চিন্তা ও যুক্তির ক্ষমতাতেও পরিবর্তন হতে পারে। এর মানে হল জটিল আলোচনাগুলি করা আরো কঠিন হয়ে যেতে পারে।

আপনি যদি সিদ্ধান্ত গ্রহণে বা ভাববিনিময় করতে অক্ষম হয়ে পড়েন এই কথা মাথায় রেখে, আপনি ভবিষ্যত পরিচর্যা ও চিকিৎসা সম্পর্কে আপনার ইচ্ছাগুলিকে রেকর্ড করে রাখতে পারেন। আপনি কিভাবে সহায়তা পেতে চাইবেন এবং আপনি যদি চান যে কোন কিছু না করা হোক, তা অন্যদের বোঝাতে এটি সহায়তা করবে।

সাধারণতঃ নীচের যে কোন একটি বা উভয় উপায় ব্যবহার করে তা করা যেতে পারেঃ

অগ্রিম পরিচর্যা পরিকল্পনাঃ এটি আপনার ভবিষ্যত পরিচর্যা, চিকিৎসা ও আপনার প্রয়োজন হতে পারে এরকম ব্যবহারিক সহায়তার কোন দিক সম্পর্কে আপনার ইচ্ছাগুলিকে রেকর্ড করতে সমর্থ করবে। এটি আইনত বাধ্যতামূলক নথি নয়, কিন্তু আপনার পরিচর্যায় যুক্ত থাকা প্রত্যেক ব্যক্তিকে পথনির্দেশ দিতে সাহায্য করে।

চিকিৎসা প্রত্যাখ্যানের অগ্রিম সিদ্ধান্ত (**ADRT**): এর মাধ্যমে আপনি রেকর্ড করতে পারবেন যে, ভবিষ্যতে নির্দিষ্ট কোনো পরিস্থিতিতে আপনি কোন্ চিকিৎসাটি করাতে চাইবেন না বা কোন্ চিকিৎসাটি প্রত্যাহার করে নিতে চাইবেন।

উদাহরণস্বরূপ, আপনি একটি নির্দিষ্ট সময়ে এসে NIV প্রত্যাহার করে নিতে চাইতে পারেন। এটি সঠিকভাবে সম্পূর্ণ করা হলে এবং আপনি যদি দেখাতে পারেন যে, এটি তৈরীর সময় আপনি যুক্তিযুক্ত সিদ্ধান্ত গ্রহণে সক্ষম ছিলেন, তাহলে আপনার এডিআরটি (ADRT)-টি একটি আইনত বাধ্যতামূলক নথি হবে।

আপনার উপসর্গগুলি বেড়ে চলার সাথে সাথে, আপনার ইচ্ছারও পরিবর্তন হতে পারে। আপনি যে কোন সময় আপনার অগ্রিম পরিকল্পনাগুলির পর্যালোচনা ও সংশোধন করতে পারেন।

কিভাবে ভবিষ্যতের পরিকল্পনা করবেন ও অগ্রিম সিদ্ধান্তগুলি নেবেন সে সম্পর্কে আরো বিশদ তথ্যের জন্য আমাদের - জীবন সমাপ্তি ও এডিআরটি (ADRT) সংক্রান্ত প্রকাশনাগুলি দেখুন।

আমাদের এমএনডি (MND) কানেক্ট হেল্পলাইন ভবিষ্যত পরিকল্পনা সম্পর্কে আপনার কথা শুনবে ও আপনাকে নির্দেশনা প্রদান করতে পারবে। যোগাযোগের বিবরণের জন্য বিভাগ 7 – *আমি কিভাবে আরো জানতে পারি?*-তে *আরো তথ্যাবলী* দেখুন।

হেল্পলাইন টীমটি এছাড়াও আপনাকে আমাদের অ্যাসোসিয়েশনের ভিজিটর, ব্র্যাঞ্চ, গ্রুপ ও আঞ্চলিক কেয়ার ডেভেলপমেন্ট অ্যাডভাইজারদের দিকে নির্দেশিত করতে পারবেন, যারা সবাই আপনার উদ্বেগের বিষয়গুলি শুনবেন এবং আরো তথ্য খুঁজে পেতে সাহায্য করবেন।

7: আমি কিভাবে আরো জানতে পারি?

উপযোগী সংস্থাগুলি

আমরা নীচের কোন সংস্থার হয়ে কোন দায় গ্রহণ করি না, তবে আপনি যাতে আরো তথ্য সন্ধান করা শুরু করতে পারেন তার সহায়তার জন্য এগুলিকে এখানে অর্ন্তভুক্ত করা হয়েছে।

মুদ্রণের সময়ে যোগাযোগের বিবরণগুলি সঠিক রয়েছে, তবে সংশোধনগুলির মধ্যে সেগুলি পরিবর্তিত হতে পারে। আপনার একটি সংস্থা খুঁজে পেতে সহায়তার প্রয়োজন হলে বা আপনার কোন প্রশ্ন থাকলে, আমাদের এমএনডি (MND)কানেক্ট হেল্পলাইনে যোগাযোগ করুন (বিশদ তথ্যের জন্য এই পুস্তিকার শেষে আরো তথ্যাবলী দেখুন)।

GOV.UK

প্রতিবন্ধী মানুষদের জন্য সহায়তা সহ, বিভিন্ন কল্যাণের বিষয় সংক্রান্ত অনলাইন সরকারী পরামর্শ
ই-মেইল: প্রতিটি জিজ্ঞাসা সংক্রান্ত ই-মেইল ঠিকানাগুলি ওয়েবসাইটে দেওয়া হয়েছে
ওয়েবসাইট: **www.gov.uk**
www.nidirect.gov.uk (নর্দার্ন আয়ারল্যান্ড)

হেল্‌থ ইন ওয়েলস

ওয়েলস হেল্‌থ বোর্ডগুলির একটি ডিরেক্টরি সহ, ওয়েলসে এনএইচএস (NHS)পরিষেবাগুলির উপর তথ্যাবলী। এটি শুধুমাত্র একটি অনলাইন তথ্য পরিষেবা (এছাড়াও এনএইচএস (NHS) ডিরেক্ট ওয়েলস দেখুন)।
ই-মেইল: ওয়েবসাইটের যোগাযোগ পেজের মাধ্যমে
ওয়েবসাইট: **www.wales.nhs.uk**

এমএনডি (MND) স্কটল্যান্ড

স্কটল্যান্ডে মোটর নিউরোন ডিজিজে প্রভাবিত লোকেদের জন্য এমএনডি (MND) স্কটল্যান্ড পরিচর্যা, তথ্যাবলী ও গবেষণার অর্থসাহায্য প্রদান করে।
ঠিকানা: 76 Firhill Road, Glasgow, G20 7BA
টেলিফোন: 0141 945 1077
ই-মেইল: info@mndscotland.org.uk
ওয়েবসাইট: **www.mndscotland.org.uk**

ন্যাশনাল ইনস্টিটিউট ফর হেল্‌থ অ্যান্ড ক্লিনিক্যাল এক্সেলেন্স (NICE)

একটি স্বাধীন সংস্থা যা অসুস্থতা প্রতিরোধ ও চিকিৎসার ব্যাপারে জাতীয় নির্দেশনা প্রদান করে থাকে এবং এর মধ্যে এমএনডি (MND)-র ব্যবস্থাপনাতে এনআইভি (NIV)-র ব্যবহার সংক্রান্ত CG105 অর্ন্তভুক্ত রয়েছে।

ঠিকানা:10 Spring Gardens, London SW1A 2BU
টেলিফোন: 0845 003 7780
ই-মেইল: nice@nice.org.uk
ওয়েবসাইট: **www.nice.org.uk**

এনএইচএস (NHS) চয়েসেস

এনএইচএস (NHS)-এর প্রধান অনলাইন রেফারেন্স, যেখানে চলতে থাকা স্বাস্থ্যসেবা সংক্রান্ত তথ্যাবলী অর্ন্তভুক্ত রয়েছে।
ঠিকানা: Customer Service Centre, The Department of Health
Richmond House, 79 Whitehall, London SW1A 2NL
টেলিফোন: 0207 210 4850
ই-মেইল: ওয়েবসাইটের যোগাযোগ পেজের মাধ্যমে
ওয়েবসাইট: **www.nhs.uk**

এনএইচএস (NHS) 111

আপনার জরুরী প্রয়োজন হলে এনএইচএস (NHS) অনলাইন/টেলিফোন পরিষেবা, তবে এটি প্রাণ-ঘাতী সমস্যার জন্য মেডিক্যাল সহায়তা বা পরামর্শের জন্য নয়। বছরের 365 দিন, দিনের 24 ঘন্টা উপলব্ধ থাকে।
টেলিফোন: 111 (ইংল্যান্ড)
0845 4647 (কর্নওয়াল, স্কিলি আইল্‌স, লুটন ও বেডফোর্ডশায়ারের জন্য)

এনএইচএস (NHS) ডাইরেক্ট ওয়েল্‌স

ওয়েল্‌সের জন্য স্বাস্থ্য সংক্রান্ত পরামর্শ ও তথ্য পরিষেবা।
টেলিফোন: 0845 4647
ওয়েবসাইট: **www.nhsdirect.wales.nhs.uk**

এনএইচএস (NHS) নর্দার্ন আয়ারল্যান্ড

নর্দার্ন আয়ারল্যান্ডে এনএইচএস (NHS)পরিষেবাগুলি সংক্রান্ত তথ্যাবলী। এটি শুধুমাত্র একটি অনলাইন পরিষেবা।
ই-মেইল: ওয়েবসাইটের যোগাযোগ পেজের মাধ্যমে
ওয়েবসাইট: **www.hscni.net**

এনআই (NI) ডিরেক্ট

নর্দার্ন আয়ারল্যান্ডের জন্য গভ.ইউকে (GOV.UK)-এর সদৃশ, কল্যাণ সংক্রান্ত বিভিন্ন বিষয়ের উপর সরকারী তথ্য প্রদান করে, যার মধ্যে স্বাস্থ্য পরিষেবাগুলি এবং অসমর্থদের জন্য সহায়তা অর্ন্তভুক্ত রয়েছে।
ই-মেইল: ওয়েবসাইটের যোগাযোগ পেজের মাধ্যমে
ওয়েবসাইট: **www.nidirect.gov.uk**

সূত্র তালিকা

অনুরোধক্রমে, এই তথ্যাবলীকে সমর্থনের জন্য ব্যবহৃত সূত্রগুলি এখান থেকে পাওয়া যায়
ই-মেইল: infofeedback@mndassociation.org

বা এই ঠিকানায় চিঠি লিখুন:
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

কৃতজ্ঞতা স্বীকার

আমরা নীচের ব্যক্তিদেরকে, এই বিষয়াবলী পর্যালোচনা করার ক্ষেত্রে তাদের সদয় সহায়তার জন্য ধন্যবাদ জানাচ্ছিঃ

সারাহ্ ইওয়েল্স, ক্লিনিক্যাল স্পেশ্যালিস্ট ফিজিওথেরাপিস্ট ইন রেসপিরেটরি মেডিসিন, রেসপিরেটরি সেন্টার, ইউনিভার্সিটি হসপিটালস সাউদাম্পটন এনএইচএস (NHS) ট্রাস্ট

ক্রিস্টিনা ফাওল, প্যালিয়েটিভ মেডিসিন কনসালটেন্ট, LOROS, লেস্টার

লীয়াহ্ গ্যালন, ক্লিনিক্যাল স্পেশ্যালিস্ট রেসপিরেটরি ফিজিওথেরাপিস্ট, রেসপিরেটরি ডিপার্টমেন্ট, স্যালিসবারি ফাউন্ডেশন ট্রাস্ট

মার্টিন ল্যাথাম, স্পেশ্যালিস্ট নার্স, স্লীপ সার্ভিস, সেন্ট জেম্স হসপিটাল, লীড্স

অ্যান্দ্রিয়া মেরিসন, নিউরোমাসকুলার ডিজিজে স্পেশ্যালিস্ট আগ্রহ থাকা কনসালটেন্ট নিউরোলজিস্ট, ব্রিস্টল এমএনডি (MND) কেয়ার সেন্টারের ডিরেক্টর

আরো তথ্যাবলী

আমরা শ্বাস-প্রশ্বাসের সহায়তা ও এমএনডি (MND) সংক্রান্ত আরো তথ্য পুস্তিকাগুলি প্রদান করে থাকিঃ

8B –*মোটর নিউরোন ডিজিজের জন্য ভেন্টিলেশন*
8C –*নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন (NIV) সংক্রান্ত NICE নির্দেশনা*
8D – *নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন (NIV) ব্যবহারকালে উদ্ভূত সমস্যাগুলির সমাধান*
8E – *মোটর নিউরোন ডিজিজের ক্ষেত্রে বিমান যাত্রা ও ভেন্টিলেশন*
14A – *চিকিৎসা প্রত্যাখ্যানের অগ্রিম সিদ্ধান্ত (ADRT) ব্যাখ্যা করা হয়েছে*

আমরা এছাড়াও নীচের নির্দেশিকাগুলি প্রদান করে থাকিঃ

মোটর নিউরোন ডিজিজ নিয়ে বেঁচে থাকা – এমএনডি (MND)এবং কিভাবে এর প্রভাব সামলাতে হবে সে সংক্রান্ত আমাদের প্রধান নির্দেশিকা
পরিচর্যা ও এমএনডি (MND): আপনার জন্য সহায়তা – এমএনডি (MND) নিয়ে বেঁচে থাকা কোন ব্যক্তির সহায়তাকারী বেতনহীন বা পারিবারিক তত্ত্বাবধায়কদের জন্য বিশদ তথ্যাবলী
পরিচর্যা ও এমএনডি (MND): দ্রুত নির্দেশিকা – তত্ত্বাবধায়কদের জন্য আমাদের তথ্যাবলীর সারমর্ম সংস্করণ
জীবন সমাপ্তিঃ মোটর নিউরোন ডিজিজ থাকা লোকেদের জন্য একটি নির্দেশিকা – ভবিষ্যত পরিচর্যা ও এমএনডি (MND)-র শেষ পর্যায় সম্পর্কে সিদ্ধান্ত গ্রহণের জন্য আমাদের বিশদ নির্দেশিকা, যার মধ্যে অগ্রিম পরিচর্যা পরিকল্পনা ও অগ্রিম সিদ্ধান্তগুলি অর্ন্তভুক্ত রয়েছে

আপনি আমাদের এই ওয়েবসাইট থেকে আমাদের বেশীর ভাগ প্রকাশনাগুলি ডাউনলোড করতে পারেন:
www.mndassociation.org/publications
বা এমএনডি (MND) কানেক্ট টীম থেকে সেগুলির মুদ্রিত কপি অর্ডার করতে পারেন এবং তারা এই ব্যাপারে আরো তথ্য ও সহায়তা প্রদান করতে পারেনঃ

এমএনডি (MND) কানেক্ট
MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR
টেলিফোন: 0808 802 6262
ই-মেইল: mndconnect@mndassociation.org

এমএনডি (MND) অ্যাসোসিয়েশনের ওয়েবসাইট ও অনলাইন ফোরাম
ওয়েবসাইট: **www.mndassociation.org**
অনলাইন ফোরাম: **http://forum.mndassociation.org/** বা ওয়েবসাইটের মাধ্যমে

আমরা আপনাদের মতামতকে স্বাগত জানাই

আপনাদের মতামত আমাদের কাছে সত্যিই গুরুত্বপূর্ণ, কারণ তা এমএনডি (MND) নিয়ে বেঁচে থাকা ব্যক্তিদের ও তাদের তত্ত্বাবধানকারীদের সুবিধার জন্য আমাদের তথ্যাবলীকে উন্নত করতে সহায়তা করে।
আপনি আমাদের কোন তথ্য পুস্তিকা সম্পর্কে মতামত প্রদান করতে চাইলে, এখানে একটি অনলাইন ফর্ম পেতে পারেন:
www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

আপনি ফর্মটির একটি কাগজের কপির জন্য অনুরোধ করতে পারেন বা ই-মেইলের মাধ্যমে সরাসরি মতামত প্রদান করতে পারেন:
infofeedback@mndassociation.org

বা এই ঠিকানায় চিঠি লিখুন:
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

শেষ সংশোধিত: 01/15
পরবর্তী পর্যালোচনা: 01/18
সংস্করণ: 3