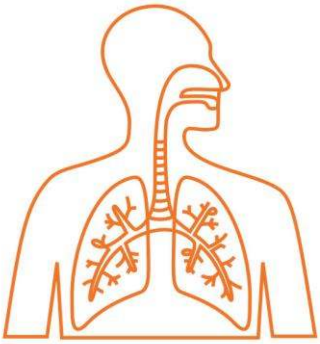
mnda
motor neurone disease association



8B

મોટર ન્યુરોન રોગ માટે વૅન્ટિલેશન

મોટર ન્યુરોનનો રોગ ધરાવતા કે તેનાથી અસરગ્રસ્ત લોકો માટે માહિતી

જો મોટર ન્યુરોનના રોગ (MND)ની સાથે તમારું શ્વસન નબળું પડે તો, તમારી શ્વસન ટીમ વૅન્ટિલેશનનો ઉપયોગ કરવાનું સૂચવી શકે છે જેમાં મશીન તમારા શ્વસનમાં આધાર આપવામાં મદદ કરે છે. આ માહિતી પત્રક વિવિધ પ્રકારના વૅન્ટિલેશન વિશે તથા આ આધારનો ઉપયોગ કરવો છે કે નહીં તે નક્કી કરતી વખતે શું વિચારવું તે જણાવે છે.

વિષયવસ્તુમાં નીચેના વિભાગોનો સમાવેશ થાય છે:

1: **વૅન્ટિલેશન મને કેવી રીતે મદદ કરી શકે?**

2: **કેવા પ્રકારના વૅન્ટિલેશન ઉપલબ્ધ છે?**

3: **નૉન-ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન કેવી રીતે કામ કરે છે?**

4: **ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન કેવી રીતે કામ કરે છે?**

5: **શું હું વૅન્ટિલેશનનો ઉપયોગ બંધ કરી શકું?**

6: **મારી ભાવિ સંભાળ માટે હું આગોતરું આયોજન કઈ રીતે કરી શકું?**

7: **હું વધારે માહિતી કઈ રીતે મેળવી શકું?**

આ સંકેતનો ઉપયોગ અમારા અન્ય પ્રકાશનોઅંગે ધ્યાન ખેંચવા માટે થાય છે. આને કઈ રીતે ઍક્સેસ કરવું તે જાણવા માટે, આ પત્રકના અંતે *વધુ માહિતી* જુઓ.

આ સંકેતનો ઉપયોગ MND ધરાવતા કે તેનાથી અસરગ્રસ્ત અન્ય લોકોના કથનો દર્શાવવા માટે થાય છે.

કૃપા કરીને નોંધ લેશો કે આ મૂળ માહિતીનું ભાષાંતરિત સંસ્કરણ છે. MND MND એસોસિએશન પ્રતિષ્ઠિત ભાષાંતર સેવાઓનો ઉપયોગ કરે છે, પરંતુ ભાષાંતરમાં રહેલી કોઇપણ ભૂલોની જવાબદારી લઈ શકે નહીં.

સારવાર અને સંભાળ વિશે નિર્ણયો લેતી વખતે હંમેશાં તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજીક સંભાળ ટીમને પૂછો. મુલાકાતો વખતે મદદ કરવા માટે તેઓ અનુવાદક (ટ્રાન્સલેટર)ની ગોઠવણ કરી આપે તેમ બની શકે છે.

વધુ માહિતીનું ભાષાંતર શક્ય હોઈ શકે છે, પરંતુ આ એક મર્યાદિત સેવા છે. વિગતો માટે અમારી હેલ્પલાઈન MND Connectનો સંપર્ક કરો:

ટેલિફોન: **0808 802 6262**
ઈમેલ: **mndconnect@mndassociation.org**

1: વેન્ટિલેશન મને કેવી રીતે મદદ કરી શકે?

જો તમારા માટે યોગ્ય હોય તો વેન્ટિલેશન નીચે મુજબ તમારા જીવનની ગુણવત્તા સુધારવામાં મદદ કરી શકે છે:

- તમારા શ્વસનના સ્નાયુઓ નબળા પડવાથી સર્જાયેલા લક્ષણો પૈકી કેટલાંક લક્ષણોમાં રાહત આપીને
- તમને વધુ અસરકારક રીતે શ્વાસ લેવા સક્ષમ બનાવીને
- થાક ઓછો કરીને
- ચિંતા અને તણાવ ઓછા કરીને.

જોકે, MND અંગે દરેકનો અનુભવ અલગ અલગ હોય છે અને લાભોમાં ફેરફાર થઈ શકે છે. વેન્ટિલેશનના વિવિધ પ્રકાર સમજવા અને ભવિષ્યમાં આ તમને કેવી રીતે અસર કરશે તે સમજવું અગત્યનું છે.

વેન્ટિલેશનથી જીવન લંબાઈ શકે છે, પરંતુ શ્વસનના સ્નાયુઓ નબળા પડતાં અટકશે નહીં અથવા રોગની વૃદ્ધિ અટકશે નહીં.

વૅન્ટિલેશન વિશે મારે ક્યારે વિચારવાની જરૂર પડે?

વૅન્ટિલેશનનો ઉપયોગ કરવો કે નહીં તે નક્કી કરવાની પસંદગી મૂશ્કેલ હોઈ શકે છે. તમે સૂચિત નિર્ણય લઈ શકો તે માટે તમારી સંભાળમાં સામેલ શ્વસન સંબંધિત વ્યવસાયીઓ સાથે વિકલ્પો અંગે ચર્ચા કરવી અગત્યની છે.

તમારી પસંદગીનો આધાર આના પર રહેશે:

- તમારા પોતાના અભિપ્રાયો અને પસંદગીઓ
- સારવાર તમારા માટે યોગ્ય છે કે નહીં તે જોવા માટેનું આકલન
- વૅન્ટિલેશન શરૂ કરવા માટેનો શ્રેષ્ઠ સમય
- તે સમયે તમારી જરૂરિયાતો
- તમારી ભાવિ સંભાળ માટે તમારી ઇચ્છાઓ શું હોઈ શકે.

જો શક્ય હોય તો, તમે વૅન્ટિલેશન પર રહેવા માટે તૈયાર થાઓ કે તરત તે માટેના તમારા વિકલ્પો વિશે બને તેટલી જાણકારી મેળવો.

> *"તમારા એવા સ્વાસ્થ્ય અને સામાજીક સંભાળ વ્યવસાયીઓને આ માહિતી પત્રક બતાવવું ઉપયોગી બની શકે છે
> જેમને MND સાથે વૅન્ટિલેશનનો અનુભવ હંમેશાં હોય જ એવું જરૂરી નથી."*

તમને કોઇપણ લક્ષણો વધતા હોવાનું જણાય તે પહેલાં અથવા તમારા શ્વસનમાં કોઇપણ ફેરફારોનું પ્રથમ ચિહ્ન દેખાવાની સાથે જ તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજીક સંભાળ ટીમ સાથે ચર્ચાઓ કરવી ઉપયોગી બનશે. તેમ કરવા માટે તૈયાર હોવાનું તમે અનુભવો કે તરત જ, તમારા કુટુંબીજનો અને તમારી સંભાળમાં સામેલ કોઇપણ વ્યક્તિ સાથે વિકલ્પોની ચર્ચા કરવાનું પણ તમારા માટે ઉપયોગી બની શકે છે.

આનાથી તમને નીચેની બાબતો માટે સમય મળશે:

- ઉતાવળ કર્યા વિના તમારા વિકલ્પો વિશે વિચાર કરવા
- હાલમાં અને ભવિષ્યમાં તમારા વિકલ્પોનો શો અર્થ છે તે સમજવું
- તમારી ઇચ્છાઓ અને પસંદગીઓ અંગે લોકો જાણે તેની ખાતરી કરવી
- તમને સહાય કરતી દરેક વ્યક્તિ આવનારા ફેરફારો માટે તૈયાર થાય, પછી ભલે તમે વૅન્ટિલેશનનો ઉપયોગ કરવાનું નક્કી કરો કે ન કરો.

• અનિચ્છનીય અથવા આયોજન વિનાના હસ્તક્ષેપો ટાળવાં.

> *“મારો પોતાનો અનુભવ કહે છે કે લોકો હંમેશાં પહેલેથી પૂરતા તૈયાર હોતા નથી. અથવા લક્ષણો પૂરતા વહેલાં જણાયા નથી. મારા પતિના કેસમાં, તેમની શ્વસનની સમસ્યાઓ એટલી વધી ગઈ હતી કે તેમના માટે નૉન-ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશનનો અસરકારક રીતે ઉપયોગ કરવો શક્ય ન હતો."*

2: કેવા પ્રકારના વૅન્ટિલેશન ઉપલબ્ધ છે?

વૅન્ટિલેશનના બે પ્રકાર છે:

નૉન-ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન (NIV): જ્યાં મશીન માસ્ક દ્વારા તમારા સામાન્ય હવાને અંદર લેવાના પ્રમાણને વધારીને તમારા શ્વસનમાં મદદ કરે છે. તમને કેવા પ્રકારનું માસ્ક સૌથી વધારે અનુકૂળ આવે છે તેના આધારે આમાં સામાન્ય રીતે તમારા નાક, અથવા તમારા નાક અને મોં આવરી લેવામાં આવે છે.

નેશનલ ઈન્સ્ટિટ્યુટ ફૉર હેલ્થ ઍન્ડ કૅઅર એક્સેલ્સન્સ (NICE)એ એક માર્ગદર્શિકા તૈયાર કરી છે: *CG105 MND ધરાવતા લોકો માટે નૉન-ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશનના ઉપયોગ પર*. તમારી શ્વસન ટીમ અથવા વ્યાપક સ્વાસ્થ્ય અને સામાજીક સંભાળ ટીમ સાથે શ્વસન સંબંધિત પ્રશ્નો અંગે ચર્ચા કરતી વખતે આ દસ્તાવેજ મદદ કરી શકે છે.

વિગતો માટે જુઓ:
માહિતીપત્રક 14C - *નૉન-ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન (NIV) પર NICE ચિકિત્સકીય માર્ગદર્શિકા*

ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન (જે ટ્રેકિયોસ્ટૉમી પણ કહેવાય છે): જ્યાં તમારી ગરદનના આગળના ભાગમાંથી તમારી શ્વાસનળીમાં એક નળી દાખલ કરવામાં આવે છે જે વૅન્ટિલેટરને તમારી શ્વસનક્રિયાને નિયંત્રિત કરવા સક્રિય કરે છે.

વૅન્ટિલેશનનો ઉપયોગ દરેકને અનુકૂળ ન આવે તેમ બની શકે. જો યોગ્ય જણાય તો તે શ્વસનની સમસ્યાઓ હળવી કરવામાં, ઊંઘ સુધારવામાં અને થાક ઘટાડવામાં મદદ કરી શકે છે, પરંતુ તે રોગને વધતાં અટકાવશે નહીં. .

કુલ વૅન્ટિલેશન શું છે?

શરૂઆતમાં વૅન્ટિલેશનની જરૂર સામાન્ય રીતે રાતના સમયે પડે છે, પરંતુ રોગ આગળ વધવાની સાથે દિવસ દરમિયાન વધારે લાંબા સમયગાળાઓ માટે તમને તેની જરૂર પડી શકે છે. જો તમને દર 24 કલાકે 12થી વધુ કલાકો માટે વૅન્ટિલેશનનો ઉપયોગ કરવાની જરૂર પડે તો આનો સામાન્ય રીતે એવો અર્થ થાય છે કે તમે મશીન પર આધારિત થઈ રહ્યા છો.

જો આધાર ન હોય તે વખતે તમે હજીપણ શ્વાસ લઈ શકો તેમ હોય તો કોઇપણ પ્રકારના વૅન્ટિલેશનનો ઉપયોગ થઈ શકે છે. જોકે, ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશનનો ઘણી વખત શરૂઆતકર્યાના સમય થી જ સતત ધોરણે ઉપયોગ થતો હોય છે. જો તમને કોઇપણ એક પ્રકારના વૅન્ટિલેશનની સતત જરૂર પડે તો તેને સંપૂર્ણ વૅન્ટિલેશન કહેવાય છે.

જ્યારે તમે સંપૂર્ણ વૅન્ટિલેશન પર હો ત્યારે તમે આ આધાર પર અવલંબિત બનો તેવી સંભાવના હોય છે. તેના વિના તમને થોડા સમયમાં શ્વાસ ચડશે અને તમે તમારી જાતે અસરકારક રીતે શ્વાસ ન લઈ શકો તેમ બની શકે છે.

હું વૅન્ટિલેશનનો ઉપયોગ ન કરવાનું નક્કી કરું તો શું થશે?

જો વૅન્ટિલેશન તમારા માટે યોગ્ય ન હોય અથવા તમે તેનો ઉપયોગ ન કરવાનું નક્કી કરો તો, તમારી શ્વસન ટીમ,
ફિઝિયોથેરપિસ્ટ અને અન્ય વ્યવસાયીઓ જેમ કે તમારી દર્દશામક સંભાળ ટીમ મદદ કરવાની અન્ય રીતો
પર સલાહ આપી શકે છે. આમાં નીચેનાનો સમાવેશ થઈ શકે છે:

- અંગવિન્યાસ અને સ્થિતિ
- શ્વસનની કસરતો
- જો તમને ખાંસી ખાવામાં મુશ્કેલી પડે તો સહાયતા
- હળવા થવાની રીતો
- લક્ષણો અને ચિંતા હળવા કરવા માટે દવા.

શ્વસનની અન્ય ચિકિત્સાઓ વિશે વિગતો માટે, જુઓ:
માહિતી પત્રક 8A – *શ્વસનની સમસ્યાઓ માટે મદદ*

મારે વધારાના ઑક્સિજનની જરૂર છે?

મોટાભાગના કિસ્સાઓમાં MND માટેનું વૅન્ટિલેશન તમને શ્વાસ લેવા માટે સામાન્ય હવાનો ઉપયોગ કરે છે. MND સાથે સામાન્ય રીતે વધારાના ઑક્સિજનની ભલામણ કરવામાં આવતી નથી, કારણ કે તેનાથી તમારા શરીરમાં ઑક્સિજન અને કાર્બન ડાયોક્સાઈડ વચ્ચેનું સંતુલન ખોરવાઈ શકે છે.

જોકે, તમારા ઑક્સિજન સ્તરો ઓછાં હોય તો ક્યારેક તેનો સાવધાની સાથે ઉપયોગ કરી શકાય છે. ઘરેલુ વપરાશ માટે ઑક્સિજન વિશેના કોઇપણ નિર્ણયો અંગે તમારી શ્વસન ટીમ સાથે ચર્ચા કરવી જોઈએ, કારણ કે તમારા લોહીમાં ઑક્સિજનના વધુ સ્તરો નુકસાનકારક હોઈ શકે છે.

હવાઈ મુસાફરી દરમિયાન MND સાથે ઑક્સિજનના ઉપયોગ વિશેની વિગતો માટે, જુઓ:
માહિતી પત્રક 8E – *મોટર ન્યુરોન રોગમાં હવાઈ મુસાફરી અને વૅન્ટિલેશન*

3: નૉન-ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન કેવી રીતે કામ કરે છે?

NIV તમારા નાક, અથવા નાક અને મોંને આવરી લેતા માસ્ક દ્વારા તમારા ફેફસાંમાં સામાન્ય હવાના પ્રવાહને વધારે છે. તેને સામાન્ય ઈલેક્ટ્રિક સૉકેટ દ્વારા કે બૅટરીથી પાવર આપીને નળી દ્વારા એક નાના મશીન સાથે જોડવામાં આવે છે. NIV મશીનમાંથી આવતા હવાના પ્રવાહનો સમય તમારા શ્વાસની સામાન્ય પદ્ધતિ સાથે બંધબેસે તે રીતે ગોઠવેલો હોય છે. કેટલાક મશીનો આપોઆપ સમયને છે.

હું NIVનો ક્યાં ઉપયોગ કરી શકું?

મશીનના વિવિધ પ્રકાર છે, પરંતુ તે નાના, પોર્ટેબલ અને ઘરે તથા પ્રવાસ દરમિયાન ગમે ત્યાં ઉપયોગમાં લઈ શકાય તેવા હોય છે.

તમને વ્હીલચેરનો ઉપયોગ કરવાની જરૂર પડે તો પણ તમે ગતિમાન રહી શકો છો, કારણ કે કેટલાક મશીન બૅટરી દ્વારા સંચાલિત હોઈ શકે છે. જો કારથી પ્રવાસ કરતા હોવ તો કેટલાક મશીનને સિગારેટ લાઈટરમાં પ્લગ કરી શકાય છે.

વિમાનમાં NIV લેવા વિશેની વિગતો માટે, જુઓ:
માહિતી પત્રક 8E – *મોટર ન્યુરોન રોગમાં હવાઈ મુસાફરી અને વૅન્ટિલેશન*

શ્વસન ટીમ તમને મશીનનો કેવી રીતે ઉપયોગ કરવો તે બતાવશે. વૅન્ટિલેટરના સેટિંગ્ઝ, માસ્ક અને અન્ય ભાગો તમને અનુકૂળ આવે તે રીતે ગોઠવવામાં આવશે. આ સામાન્ય રીતે એક આઉટપેશન્ટ તરીકે

હૉસ્પિટલમાં કરવામાં આવે છે, પરંતુ તે માટે ટૂંકા રોકાણની જરૂર પડી શકે છે. જોકે, આમાંની કેટલીક સેવાઓ તમને ઘરે મેળવો તે શક્ય બની શકે છે.

તમારી જરૂરિયાતો બદલાય તેવા કિસ્સામાં વૅન્ટિલેટરના તમારા ઉપયોગની નિયમિત સમીક્ષા કરવામાં આવશે. ટીમ ઉપકરણની સંભાળ અને તેની સફાઈ વિશેની સલાહ સહિતની, અવિરત સહાય અને જરૂર જણાય તો કામકાજના કલાકો સિવાયની તાત્કાલિક મદદ ટીમ પૂરી પાડી શકે છે. જો તમને પ્રવાસ કરવામાં મુશ્કેલી પડે તો તેઓ તમારા ઘરે મુલાકાતો ગોઠવી શકે છે.

તમારા મશીન અને માસ્કને અનુકૂળ થવામાં સમય લાગે છે. તમે બહુ જલદી અનુકૂલન સાધી શકો છો અથવા તમને અલગ અલગ સૅટિંગ્ઝ કે માસ્ક અજમાવી જોવાની જરૂર પડી શકે છે. તમારી શ્વસન ટીમ આધાર પૂરો પાડશે, પરંતુ જો તમે નક્કી કરો કે તે તમારા માટે યોગ્ય નથી તો તેઓ તમારા લક્ષણોને નિયંત્રિત કરવા માટે મદદ કરવા અન્ય વિકલ્પો આપી શકે છે.

NIV ક્યારે યોગ્ય હોતું નથી?

વિવિધ બાબતો અંગે વિચાર કરવાનો હોવાથી શ્વસન ટીમ સાથે તમારું આકલન અગત્યનું છે.

NIV અનુકૂળ ન આવી શકે, જો:

- દિવસ અથવા રાત દરમિયાન લાંબા સમયગાળા માટે તમે પગારદાર કે બિનપગારદાર સંભાળકર્તા ધરાવતા ન હોવ અને જો તમને તમારા બાહુઓ અથવા હાથમાં નબળાઈ લાગે - આનો અર્થ એ છે કે તમને માસ્ક પહેરવામાં કે કાઢવામાં તકલીફ પડી શકે છે
- માસ્ક પહેરવા દરમિયાન તમને બંધ જગ્યામાં પૂરાયેલા રહેવાનો ડર લાગે અથવા બહુ વેદના થાય
- મશીનનો ઉપયોગ કરવા દરમિયાન હવાના પ્રવાહની જે અનુભૂતિ થાય તેની સાથે તમે અનુકૂળ થઈ ન શકો
- તમને ગળવાની તકલીફો હોય.

NIV સાથે સમય વીતવાની સાથે શું થાય છે?

શરૂઆતમાં તમને માત્ર રાત્રે જ NIVનો ઉપયોગ કરવાની જરૂર પડી શકે છે જેથી તમારા શ્વસન અને ઊંઘની ગુણવત્તામાં સુધારો લાવવામાં મદદ મળે. જોકે, રોગ આગળ વધવાની સાથે તમારા લક્ષણોમાં રાહત માટે તમારે દિવસ દરમિયાન તેનો ઉપયોગ કરવાની જરૂર પડી શકે છે.

"હું એવા તબક્કે છું જ્યારે હું દિવસમાં 15 કલાક માટે NIVનો ઉપયોગ કરું છું."

આનો અર્થ એ છે કે સમય વીતવાની સાથે તમે NIV પર આધારિત બની શકો છો અને એવા તબક્કે પહોંચી શકો છો જ્યાં તમારે
સતત તેનો ઉપયોગ કરવાની જરૂર પડે. જોકે, તે જીવન આધાર જેવું નથી . NIVની સાથે પણ એક એવો સમય આવશે જ્યારે શ્વસનના સ્નાયુઓ એટલા નબળાં બને કે મશીન મદદ ન કરી શકે.

કેટલાંક લોકો માટે આમાં મહિનાઓ લાગી શકે છે, અન્ય લોકોના કિસ્સામાં આ બહુ ઝડપથી થઈ શકે છે. આનાથી ઊંઘાળપણું, મૂર્છા અને છેવટે મૃત્યુ આવે છે. આ સામાન્ય રીતે શાંતિપૂર્ણ હોય છે અને તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજીક સંભાળ ટીમ તમને ચિંતા ઓછી કરવામાં મદદ કરી શકે છે. જુઓ વિભાગ 5: *શું હું વૅન્ટિલેશનનો ઉપયોગ બંધ કરી શકું?).* આ સ્થિતિમાં પુનર્જીવન મદદ કરે તે અશક્ય છે, કારણ કે તમારું NIV તમને અસરકારક રીતે આધાર આપી નહીં શકે.

ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન અલગ રીતે કામ કરે છે, કારણ કે તે તમારા માટે શ્વાસ લે છે. જુઓ આગામી વિભાગ 4: *ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન કેવી રીતે કામ કરે છે?*

4: ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન કેવી રીતે કામ કરે છે?

તમને શ્વાસ લેવામાં મદદ કરવા અને સ્ત્રાવો ચૂસી લેવાનું શક્ય બનાવવા માટે તમારી ગરદનના આગળના ભાગમાંથી તમારી શ્વાસનળીમાં દાખલ કરેલી નળીનો ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશનમાં ઉપયોગ થાય છે. નળી દાખલ કરવાની ક્રિયા ટ્રેકિઓસ્ટૉમી કહેવાય છે જે સામાન્ય ઍનેસ્થેટિક હેઠળ પૂરી પાડવામાં આવે છે. તમને શ્વાસ લેવામાં મદદ કરવા માટે વૅન્ટિલેશન મશીન આ નળીનો ઉપયોગ કરે છે. યુકેમાં MND ધરાવતા લોકોને હંમેશાં ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન ઉપલબ્ધ હોતું નથી અથવા આપવામાં આવતું નથી, પરંતુ જો NIV યોગ્ય ન હોય તો ક્યારેક તેનો ઉપયોગ થાય છે.

આ પ્રકારના વૅન્ટિલેશનનો સામાન્ય રીતે સંપૂર્ણ વૅન્ટિલેશન એવો અર્થ થાય છે અને તેમાં સંભાળ જટિલ હોઈ શકે છે. આ માટે અનુભવી બહુવિષયક નિષ્ણાત ટીમ તથા તમારી સંભાળમાં સામેલ લોકો તરફથી આધારની જરૂર પડે છે.

ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન વિશે મારે શું વિચારવાની જરૂર છે?

ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશનમાં ચહેરા પર માસ્કની જરૂર પડતી નથી જેનો અર્થ એ છે કે તમે બંધ જગ્યામાં પૂરાઈ રહેવાના ડર કે અસ્વસ્થતાથી બચી શકો છો. જોકે, કેટલીક અન્ય બાબતો છે જેના વિશે વિચાર કરવો જરૂરી છે.

NIVની જેમ, તે અનૂકૂળ છે અને ઘરે તેનો ઉપયોગ થઈ શકે છે, પરંતુ તમારા કુટુંબીજનો અને સંભાળકર્તાઓએ વધુ પ્રમાણમાં આધાર પૂરો પાડવાની જરૂર પડી શકે છે. આ તેમના માટે પડકારજનક અને તમારા માટે નિરાશાજનક હોઈ શકે છે જે આ પ્રકારના વૅન્ટિલેશન સાથે થોડા વર્ષો સુધી ચાલુ રહી શકે છે. જ્યારે તમારા MNDના અન્ય લક્ષણો ધીમેથી આગળ વધી રહ્યા હોય અને તમારા જીવનની ગુણવત્તા સારી હોય ત્યારે ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન સૌથી વધારે સફળ હોય છે.

જો તમે જે સંભાળ મેળવો તેનું સ્તર વધે તો ઘરે તમને આધાર આપવો બિલકુલ શક્ય ન હોય તેમ બની શકે અને તેથી નર્સિંગ હોમમાં તમને ખસેડવા પડી શકે છે. કેટલાંક સંજોગોમાં સંભાળની જટિલતાઓને કારણે ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન તો જ આપવામાં આવી શકે જો તમે નર્સિંગ હોમમાં જવા માટે તૈયાર હોવ.

જો MNDથી તમારી બોલવાની અને સંવાદની ક્ષમતાઓની સમસ્યાઓ ઊભી થાય તો ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશનથી આ વધારે મુશ્કેલ બની શકે છે. વૅન્ટિલેશનની લયને કારણે તમારી બોલવાની શૈલીમાં ખલેલ પડી શકે છે અને અમુક મશીનોને કારણે બિલકુલ બોલી ન શકાય તેમ બની શકે છે.

જોકે, MND સાથે બોલવા અને સંવાદની સમસ્યાઓ વૅન્ટિલેશન સાથે કે તે વિના આગળ વધવાનું ચાલુ રાખશે, તેથી ભાવિ સંભાળ વિશે તમારી ઇચ્છાઓ અંગે લોકોને કહેવું વધારે મુશ્કેલ બની શકે છે. તમારી સંભાળમાં સામેલ દરેક વ્યક્તિ તમારી ઇચ્છાઓથી પરિચિત હોય તેની ખાતરી કરવા માટે આગોતરું આયોજન કરવું અગત્યનું છે. જુઓ આગામી વિભાગ 6: *મારી ભાવિ સંભાળ માટે હું આગોતરું આયોજન કઈ રીતે કરી શકું?*

આ બધા પાસાઓ પર સલાહ માટે તમારી શ્વસન ટીમને પૂછો. ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન સાથે તમે નીચેના વિશે પણ પૂછવા માંગતા હોઈ શકો છો:

- ઉપકરણની જાળવણી, કારણ કે આ માટે નળી બદલનારા વ્યવસાયીઓ પાસેથી ઈનપુટની જરૂર પડે છે,
- જે સામાન્ય રીતે મહિનામાં એક વખત કરવામાં આવે છે (આ એક હળવી વિધિ છે પરંતુ તેમાં જોખમ હોય છે)
- તેમાં વાયુપથમાંથી મ્યુકસ ખેંચવામાં આવે છે જે વૅન્ટિલેશનના પ્રથમ થોડા અઠવાડિયાઓમાં અને જ્યારે પણ છાતીના ચેપો રોજ થાય ત્યારે વારંવાર જરૂર પડે છે અથવા
- નળીની આસપાસ અવરોધો, ચેપો અને ચામડીનું વિભાજન અટકાવવા વારંવાર સંભાળની જરૂર પડે છે.

શ્વસન માટે કોઇપણ પ્રકારના આધારનો ઉપયોગ કરવો કે નહીં એ તમારો નિર્ણય છે. જોકે, અનપેક્ષિત સ્થિતિઓમાં, તમારી પૂર્વસંમતિ વિના ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન શરૂ કરવામાં આવે તે શક્ય છે.

દાખલા તરીકે જો કટોકટીમાં તમને ભાનમાં લાવવામાં આવે તો તમને રિકવર થવામાં મદદ કરવા માટે તેનો ઉપયોગ થઈ શકે છે. આ સામાન્ય રીતે કામચલાઉ હોય છે, પરંતુ એક વખત MND સાથે શ્વસનના સ્નાયુઓ નબળાં પડ્યા બાદ ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશનનો ઉપયોગ બંધ કરવો કેટલો મુશ્કેલ હોઈ શકે છે તે ઈમર્જન્સી ટીમને ખ્યાલ ન આવે તેમ બની શકે છે. તમારે આ પ્રકારના વૅન્ટિલેશનનો વર્તમાન આધાર તરીકે સ્વીકાર કરવો પડી શકે છે જે તમારી ભાવિ સંભાળના આયોજનોને અસર કરી શકે છે.

જો ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન એવી બાબત હોય જે તમે કોઇપણ સંજોગોમાં ઇચ્છતા ન હોવ તો તમારી સંભાળમાં સામેલ બધી વ્યક્તિઓને તમે આ બાબત સ્પષ્ટ રીતે જણાવો તે જરૂરી છે. જો તમે કોઇપણ કારણસર નિર્ણયો લઈ ન શકો અથવા વાતચીત ન કરી શકો તો લોકોને માર્ગદર્શન આપવા માટે તમારી ઇચ્છાઓ લખવાની તમને જરૂર પડી શકે છે. જુઓ વિભાગ 6: *મારી ભાવિ સંભાળ માટે હું આગોતરું આયોજન કઈ રીતે કરી શકું?*

5: શું હું વૅન્ટિલેશનનો ઉપયોગ બંધ કરી શકું?

તમે કોઈપણ સમયે વૅન્ટિલેશનનો ઉપયોગ કરવાનું બંધ કરી શકો છો. શ્વસનના આધાર જેવી સારવાર બંધ કરવાનું કહેવું એ તમારો કાનૂની અધિકાર છે.

વૅન્ટિલેશનથી બિલકુલ મદદ મળતી નથી અથવા તે બોજારૂપ હોવાનું તમને લાગે તો તમે વૅન્ટિલેશનનો ઉપયોગ બંધ કરવાની ઇચ્છા વ્યક્ત કરી શકો છો. જો તમે માત્ર તેનો થોડો સમય માટે જ ઉપયોગ કરવા માંગતા હોવ તો તમે અંતરાલ બાદ મશીન ફરીથી ન લગાડવાનું પસંદ કરી શકો છો. તમારા લક્ષણોને નિયંત્રિત કરવા માટે તમને અન્ય ચિકિત્સાઓની કદાચ જરૂર પડશે, તેથી તમે આ સારવાર કેવી રીતે બંધ કરશો તે અંગે તમારી સ્વાસ્થ્ય અને સામાજીક સંભાળ ટીમ સાથે આયોજન કરવું સામાન્ય રીતે શ્રેષ્ઠ રહે છે.

જોકે, તમને પહેલેથી સતત મદદની જરૂર પડતી હોય તો વૅન્ટિલેશન બંધ કરાવવું ખૂબ મુશ્કેલ બને છે. જો તમે સંપૂર્ણ વૅન્ટિલેશન પર હોવ અને પોતાની જાતે અસરકારક રીતે શ્વાસ ન લઈ શકતા હોવ તો કુદરતી મૃત્યુ થોડાં જ સમયમાં આવે તેવી શક્યતા હોય છે.

વૅન્ટિલેશન બંધ કરવાનો તમારો નિર્ણય એવી સ્પષ્ટ સમજણ સાથે કરવો જોઈએ કે તેનાથી તમારા જીવન પર ભારે જોખમ ઊભું થઈ શકે છે. તમારી શ્વસન ટીમ અથવા દર્દશામક સંભાળ વ્યવસાયીઓ સાથે આ અંગે ચર્ચા કરો જેઓ સમજાવશે કે જો તમે આ સંજોગોમાં વૅન્ટિલેશન બંધ કરવાનું નક્કી કરો દવા કઈ રીતે તમને શાંતિ અનુભવવામાં અને તણાવ ઓછો કરવામાં મદદ કરશે.

તમારી શ્વસન ટીમ, દર્દશામક સંભાળ ટીમ અને વ્યાપક સ્વાસ્થ્ય અને સામાજીક સંભાળ ટીમ આગોતરું આયોજન કરવા વિશે તમને હોઈ શકે તેવા કોઇપણ પ્રશ્નોના જવાબો આપી શકે છે, જેમાં લક્ષણોને કઈ રીતે નિયંત્રિત કરવા અને તમારા કુટુંબીજનો માટે આધારનો પણ સમાવેશ થાય છે. તમે તમારી જાતે કોઇ વિકલ્પ પસંદ કરવા કે વાતચીત કરવા માટે અક્ષમ બનો તો વિશેષ સંજોગોમાં વૅન્ટિલેશનનો ઉપયોગ બંધ કરવા માટે તમે આગોતરા નિર્ણયો પણ નોંધી શકો છો. જુઓ વિભાગ 6: *મારી ભાવિ સંભાળ માટે હું આગોતરું આયોજન કઈ રીતે કરી શકું?*

6: મારી ભાવિ સંભાળ માટે હું આગોતરું આયોજન કઈ રીતે કરી શકું?

શ્વસનના આધારનો ઉપયોગ કરવાથી MND જે રીતે આગળ વધે તેના વિશે પ્રશ્નો અને ડર ઊભા થઈ શકે છે. તમારી ભાવિ સંભાળ વિશે તમારા કુટુંબીજનો અને સ્વાસ્થ્ય અને સામાજીક સંભાળ ટીમ સાથે વાતચીત શરૂ કરવાનો આ સારો સમય હોઈ શકે છે.

આનાથી ચિંતા ઓછી થઈ શકે છે અને તમને નીચેના વિશે વાત કરવી મદદરૂપ લાગી શકે છે:

- જીવનના અંતની સંભાળ માટેના વિકલ્પો
- વૅન્ટિલેશનથી બિલકુલ મદદ મળતી ન હોય અથવા તે બોજારૂપ હોવાનું લાગે તો વૅન્ટિલેશન પાછું ખેંચી લેવાના વિકલ્પો
- MNDના બાદના તબક્કાઓમાં શું થશે, કારણ કે હકીકતો જાણવાથી ડર ઓછો કરવામાં મદદ મળી શકે છે
- ભાવિ સંભાળ માટે તમારી ઇચ્છાઓ કેવી રીતે નોંધવી.

તમારી સંભાળમાં સામેલ દરેક વ્યક્તિ સાથે તમારા વિચારો અને નિર્ણયો ની આપલે કરવાથી તેમને તમારી જરૂરિયાતો અને ઇચ્છાઓ પૂરી કરવામાં મદદ મળે છે. તેનાથી તમારું મન પણ શાંતિ અનુભવી શકે છે. શક્ય તેટલી જલ્દી આ વાતચીતો કરવી તમારા માટે અગત્યની છે. MND દ્વારા બોલવા અને વાતચીત કરવાની ક્ષમતા પર અસર પડી શકે છે અને કેટલાક લોકોને વિચારણા અને તર્કની પ્રક્રિયાઓમાં પણ ફેરફારોનો અનુભવ થાય છે. આનો અર્થ એ છે કે જટિલ ચર્ચાઓ કરવી વધારે મુશ્કેલ બની શકે છે.

જો તમે નિર્ણયો લેવા કે વાતચીત કરવા અક્ષમ થાઓ તો તમે તમારી ભાવિ સંભાળ અને સારવાર વિશે તમારી ઇચ્છાઓ નોંધી શકો છો. આનાથી તમને કઈ રીતે મદદ કરવામાં આવે અને એવી કોઇપણ બાબત જે થાય તેમ તમે ઇચ્છતા ન હોવ તો તેના વિશે અન્યોને સમજવામાં મદદ મળે છે.

આ નીચે પૈકીના એક અથવા બંનેનો ઉપયોગ કરીને કરવામાં આવે છે:

આગોતરી સંભાળ યોજના: આનાથી તમારી ભાવિ સંભાળ, સારવાર અથવા તમને જરૂરી વ્યવહારિક સહાયતાના કોઇપણ પાસા વિશે તમારી ઇચ્છાઓ નોંધવી તમારા માટે શક્ય બને છે. આ કાનૂની રીતે બંધનકર્તા દસ્તાવેજ નથી, પરંતુ તમારી સંભાળમાં સામેલ દરેક વ્યક્તિને માર્ગદર્શન આપવામાં મદદ કરે છે.

સારવાર નકારવાનો આગોતરો નિર્ણય (ADRT): આનાથી ભવિષ્યમાં વિશિષ્ટ સંજોગો હેઠળ કઈ સારવારો તમને આપવામાં ન આવે અથવા જેમાંથી તમે નીકળી જવા માંગતા હોવ તેવી સારવાર તમે નોંધી શકો છો. દાખલા તરીકે, તમે ચોક્કસ સમયે NIV પાછું ખેંચવામાં આવે તેવું ઇચ્છતા હોઈ શકો છો. જો યોગ્ય રીતે પૂરી કરવામાં આવે અને જ્યારે તેના નિર્માણ વખતે તમે તર્ક સાથે નિર્ણયો લઈ શકવા સક્ષમ હોવાનું તમે બતાવી શકો તો તમારી ADRT એ કાનૂની રીતે બંધનકર્તા બને છે.

તમારા લક્ષણો આગળ વધવાની સાથે તમારી ઇચ્છાઓ બદલાઈ શકે છે. તમે કોઇપણ સમયે તમારા આગોતરા આયોજનો અથવા નિર્ણયોની સમીક્ષા કરી શકો છો અને તેને બદલી શકો છો.

આગોતરું આયોજન કેમ કરવું અને આગોતરા નિર્ણયો કઈ રીતે લેવા તે અંગેની વિગતો માટે જુઓ અમારા જીવનના અંત અને ADRT વિશેના પ્રકાશનો

અમારી MND Connect હેલ્પલાઈન ભાવિ આયોજન વિશે તમને કોઇ સાંભળે તેવી વ્યક્તિ અથવા માર્ગદર્શન આપી શકે છે. વિભાગ 7માં *વધુ માહિતી* જુઓ: *હું વધારે માહિતી કઈ રીતે મેળવી શકું?* સંપર્ક વિગતો માટે.

હેલ્પલાઈન ટીમ પણ તમને અમારા ઍસોસિએશનના મુલાકાતીઓ, શાખાઓ, સમૂહો અને અને સ્થાનિક સંભાળ વિકાસ સલાહકારો તરફ દોરી શકે છે જે બધાં તમારા પ્રશ્નોને સાંભળશે અને વધુ માહિતી શોધવામાં તમને મદદ કરશે.

7: હું વધારે માહિતી કઈ રીતે મેળવી શકું?

ઉપયોગી સંગઠનો

અમે નીચેનામાંથી કોઇપણ સંગઠનને સમર્થન આપતા હોઈએ તે જરૂરી નથી, પરંતુ વધુ માહિતી માટેની તમારી શોધ શરૂ કરવામાં તમને મદદ કરવા તેમનો સમાવેશ કર્યો છે.

મુદ્રણના સમયે સંપર્કની વિગતો સાચી છે, પરંતુ સુધારાઓ દરમિયાન તેમાં ફેરફાર થઈ શકે છે. જો તમને સંગઠન શોધવામાં મદદની જરૂર પડે અથવા કોઇપણ પ્રશ્નો હોય તો, અમારી MND Connect હેલ્પલાઈનનો સંપર્ક કરો (વિગતો માટે જુઓ આ પત્રકના અંતે વધુ માહિતી).

GOV.UK

અસમર્થતા ધરાવતા લોકો માટે સહકાર સહિત વિવિધ કલ્યાણના મુદ્દાઓ અંગે ઑનલાઈન સરકારી સલાહ.

ઈમેલ: દરેક પૂછપરછ સાથે સંબંધિત ઈમેલ સરનામાં વેબસાઈટ પર આપેલાં છે

વેબસાઈટ: **www.gov.uk**

www.nidirect.gov.uk (નોર્ધન આયર્લેન્ડ)

હેલ્થ ઈન વેલ્સ

વેલ્સમાં NHS સેવાઓ વિશે માહિતી જેમાં વેલ્શના સ્વાસ્થ્ય નિગમોની ડિરેક્ટરીનો પણ સમાવેશ થાય છે. આ માત્ર એક ઑનલાઈન માહિતી સેવા જ છે (NHS ડાયરેક્ટ વેલ્સ પણ જુઓ).

ઈમેલ: વેબસાઈટના સંપર્ક પાન દ્વારા

વેબસાઈટ: **www.wales.nhs.uk**

MND Scotland

MND સ્કૉટલેન્ડ સ્કૉટલેન્ડમાં મોટર ન્યુરોનના રોગ દ્વારા અસરગ્રસ્ત લોકો માટે સંભાળ, માહિતી અને સંશોધન

ભંડોળ પૂરા પાડે છે.

સરનામું: 76 Firhill Road, Glasgow, G20 7BA

ટેલિફોન: 0141 945 1077

ઈમેલ : info@mndscotland.org.uk

વેબસાઈટ: **www.mndscotland.org.uk**

નેશનલ ઈન્સ્ટિટ્યુટ ફૉર હેલ્થ ઍન્ડ કૅઅર એક્સેલન્સ (NICE)

MNDના નિયંત્રણમાં NIVના ઉપયોગ પર CG105 સહિત બીમારીના અટકાવ

અને સારવાર અંગે રાષ્ટ્રીય માર્ગદર્શિકાઓ પૂરી પાડતું સ્વતંત્ર સંગઠન.

સરનામું: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU

ટેલિફોન: 0845 003 7780

ઈમેલ: nice@nice.org.uk

વેબસાઈટ: **www.nice.org.uk**

NHS Choices

NHS માટેનો મુખ્ય ઑનલાઈન સંદર્ભ જેમાં સતત ચાલતી સ્વાસ્થ્યસંભાળ અંગેની માહિતીનો પણ સમાવેશ થાય છે.

સરનામું: Customer Service Centre, The Department of Health
Richmond House, 79 Whitehall, London SW1A 2NL
ટેલિફોન: 0207 210 4850

ઈમેલ: વેબસાઈટના સંપર્ક પાન દ્વારા

વેબસાઈટ: **www.nhs.uk**

NHS 111

જો તમને તાકીદની પરંતુ જીવલેણ ન હોય તેવી તબીબી સમસ્યાઓ માટે મદદ કે સલાહ જોઈતી હોય તો NHS ઑનલાઈન/ટેલિફોન સેવા. દિવસમાં 24 કલાક, વર્ષમાં 365 દિવસ ઉપલબ્ધ.

ટેલિફોન: 111 (ઈંગ્લેન્ડ)

અથવા 0845 4647 (કૉર્નવેલ, સિલિ આયલ્સ, લ્યુટન અને બેડફૉર્ડશાયર)

NHS ડાયરેક્ટ વેલ્સ

વેલ્સ માટે સ્વાસ્થ્યની સલાહ અને માહિતી સેવા.

ટેલિફોન: 0845 4647

વેબસાઈટ: **www.nhsdirect.wales.nhs.uk**

NHS નોર્ધન આયર્લેન્ડ

નોર્ધન આયર્લેન્ડમાં NHS સેવાઓ વિશે માહિતી. આ માત્ર ઑનલાઈન સેવા જ છે.

ઈમેલ: વેબસાઈટના સંપર્ક પાન દ્વારા

વેબસાઈટ: **www.hscni.net**

NI ડાયરેક્ટ

ઉત્તર આયર્લેન્ડ માટે GOV.UKની સમકક્ષ સંસ્થા જે સ્વાસ્થ્ય સેવાઓ અને અસમર્થતા માટે સહાય સહિતના વિવિધ કલ્યાણ સંબંધિત વિષયો પર સરકારી માહિતી પૂરી પાડે છે.

ઈમેલ: વેબસાઈટના સંપર્ક પાન દ્વારા

વેબસાઈટ: **www.nidirect.gov.uk**

સંદર્ભ સૂચિ

આ માહિતીના સમર્થન માટે વપરાતાં સંદર્ભો નીચેના સરનામે રીક્વેસ્ટ ફોર્મ પર ઉપલબ્ધ છે:

ઈમેલ: infofeedback@mndassociation.org

અથવા અહીં લખો:
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

સ્વીકાર

આ વિષયવસ્તુની સમીક્ષામાં હૃદયપૂર્વક મદદ કરવા બદલ અમે નીચેની વ્યક્તિઓનો આભાર માનીએ છીએ:

સેરાહ એલ્વેસ, રેસ્પિરેટરી મેડિસિનમાં ક્લિનિકલ સ્પેશિયાલિસ્ટ ફિઝિયોથેરપિસ્ટ, રેસ્પિરેટરી સેન્ટર, યુનિવર્સિટી હૉસ્પિટલ્સ સાઉધમ્પ્ટન NHS ટ્રસ્ટ

ક્રિસ્ટિના ફ્રૉલ, પેલિએટિવ મૅડિસિન કન્સલ્ટન્ટ, LOROS, લેસ્ટર

લીહ ગેલન, ક્લિનિકલ સ્પેશિયાલિસ્ટ રેસ્પિરેટરી ફિઝિયોથેરપિસ્ટ, રેસ્પિરેટરી ડિપાર્ટમેન્ટ, સેલિસબરી ફાઉન્ડેશન ટ્રસ્ટ

માર્ટિન લેધમ, સ્પેશિયાલિસ્ટ નર્સ, સ્લીપ સર્વિસ, સેન્ટ જેમ્સ હૉસ્પિટલ, લીડ્સ

ઍન્ડ્રિયા મૅરિસન, ન્યુરોમસ્ક્યુલર ડિસીઝમાં વિશેષ રસ ધરાવતા કન્સલ્ટન્ટ, બ્રિસ્ટૉલ MND કેઅર સેન્ટરના નિર્દેશક

વધુ માહિતી

અમે શ્વસનમાં મદદ અને MND સાથે સંબંધિત અન્ય માહિતી પત્રકો પૂરા પાડીએ છીએ:

8A – *શ્વસનની સમસ્યાઓ માટે મદદ*

8C – *નૉન-ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન (NIV) અંગે NICE માર્ગદર્શિકાઓ*

8D – *નૉન-ઈન્વેસિવ વૅન્ટિલેશન (NIV) માટે સમસ્યા નિવારણ*

8E – *મોટર ન્યુરોન રોગમાં (MND) હવાઈ મુસાફરી અને વૅન્ટિલેશન*

14A – *સારવાર નકારવાના આગોતરા નિર્ણય (ADRT) ની સમજૂતી*

અમે નીચેની માર્ગદર્શિકાઓ પણ પૂરી પાડીએ છીએ:

મોટર ન્યુરોન રોગ સાથે જીવન જીવવું – MND અને તેની અસરનું કઈ રીતે નિયંત્રણ કરવું તેના વિશે અમારી મુખ્ય માર્ગદર્શિકા

સંભાળ અને MND: તમારા માટે મદદ – MND સાથે જીવતી વ્યક્તિને મદદ કરતા અવેતન અથવા કુટુંબના સંભાળકર્તાઓ માટે સંપૂર્ણ માહિતી

સંભાળ અને MND: તત્કાળ માર્ગદર્શિકા – સંભાળકર્તાઓ માટે અમારી માહિતીનું સારરૂપ સંસ્કરણ

જીવનનો અંત: મોટર ન્યુરોન રોગ ધરાવતા લોકો માટે માર્ગદર્શિકા – સંભાળના આગોતરા આયોજન અને આગોતરા નિર્ણયો સહિત ભાવિ સંભાળ અને અંતિમ તબક્કામાં પહોંચેલા MND વિશે નિર્ણયો લેવા માટેની અમારી સંપૂર્ણ માર્ગદર્શિકા

તમે અમારા મોટાભાગના પ્રકાશનો અમારી વેબસાઈટ પરથી ડાઉનલોડ કરી શકો છો: **www.mndassociation.org/publications** અથવા MND Connect ટીમ પાસેથી પ્રિન્ટમાં ઑર્ડર આપો જેઓ વધારાની માહિતી અને મદદ પૂરી પાડી શકે છે:

MND Connect
MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR
ટેલિફોન: 0808 802 6262

ઈમેલ: mndconnect@mndassociation.org

MND એસોસિએશન વેબસાઈટ અને ઑનલાઈન ફોરમ

વેબસાઈટ: **www.mndassociation.org**

ઑનલાઈન ફોરમ: **http://forum.mndassociation.org/** અથવા વેબસાઈટ દ્વારા

અમે તમારા અભિપ્રાયોનું સ્વાગત કરીએ છીએ

તમારો અભિપ્રાય અમારા માટે અગત્યનો છે, કારણ કે તે અમને MND સાથે જીવન જીવતાં અને તેમના માટે સંભાળ લેતા લોકોના લાભ માટે અમારી માહિતી સુધારવામાં મદદ કરે છે. જો તમે અમારા કોઇપણ માહિતી પત્રકો પર અભિપ્રાય પૂરો પાડવા માંગતા હોવ તો તમે અહીં ઑનલાઈન ફૉર્મ ઍક્સેસ કરી શકો છો:
www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

તમે પત્રકની કાગળ સ્વરૂપે વિનંતી કરી શકો છો અથવા ઈમેલ દ્વારા સીધો અભિપ્રાય જણાવી શકો છો:
infofeedback@mndassociation.org

અથવા અહીં લખો:
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

છેલ્લો સુધારો: 01/15

આગામી સમીક્ષા: 01/18

સંસ્કરણ: 3