

7B

টিউব ফীডিং (নলের মাধ্যমে খাদ্যগ্রহণ)

মোটর নিউরন (পেশী সঞ্চালক স্নায়ুঘটিত) রোগ আছে অথবা এর দ্বারা ক্ষতিগ্রস্ত ব্যক্তিদের জন্য তথ্য

মোটর নিউরন (পেশী সঞ্চালক স্নায়ুঘটিত) রোগ (MND) খাদ্য বা তরলপদার্থ গ্রহণে অসুবিধার কারণ হতে পারে। আপনার গলার এবং মুখের পেশীগুলি দুর্বল, মন্ডর বা অসম্বন্ধিত হয়ে পড়তে পারে। এটা আপনার চিবানো ও গেলার ক্ষমতার উপর প্রভাব ফেলতে পারে, যার ফলে ওজন হ্রাস, ডিহাইড্রেশন বা জলবিয়োজন এবং শক্তির অভাব হতে পারে।

আপনার হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ার টীম হয়ত এইসব সমস্যাগুলি কমানোর জন্য একটি ফীডিং টিউব ব্যবহারের পরামর্শ দিতে পারেন, কিন্তু এটা একটা কষ্টকর বিকল্প বলে মনে হতে পারে। এই তথ্য সম্বলিত পুস্তিকাটি বিকল্পটিকে এমন ভাবে ব্যাখ্যা করেছে, যা আপনাকে অবগত হয়ে সিদ্ধান্ত নিতে সাহায্য করবে। এই বিষয়টি আপনার পরিবার, শুশ্রূষাকারীরা এবং হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ার টীমের সঙ্গে আলোচনা করা খুবই গুরুত্বপূর্ণ যাতে তারা জানতে পারেন যে, কিভাবে আপনি সহায়তা পেতে চান।

সূচীপত্রের মধ্যে নিম্নলিখিত বিভাগগুলি রয়েছে:

- 1: টিউব ফীডিং কি?
- 2: টিউব ফীডিং কি আমার জন্যে সঠিক?
- 3: কিভাবে ফীডিং টিউব আমার জীবনমাত্রার উপর প্রভাব ফেলবে?
- 4: কিভাবে টিউব বা নলটি লাগানো হয়?
- 5: কিভাবে আমি আমার ফীডিং টিউবটির যত্ন নেব?
- 6: কিভাবে আমি আরো বিস্তারিত ভাবে জানতে পারব?



এই প্রতীকটি ব্যবহৃত হয়েছে আমাদের অন্য প্রকাশনাগুলিকে দৃষ্টিগোচর করানোর জন্য। এগুলিকে কিভাবে পেতে পারেন তা জানার জন্য এই পুস্তিকার শেষ অংশে আরো তথ্য অংশটি দেখুন।



এই প্রতীকটি ব্যবহৃত হয়েছে MND আছে বা এর দ্বারা প্রভাবিত অন্য ব্যক্তিদের বিবৃতি দৃষ্টিগোচর করানোর জন্য।

অনুগ্রহ করে মনে রাখবেন, এটি মূল তথ্যের একটি অনুবাদকৃত সংস্করণ। MND অ্যাসোসিয়েশন নামকরা অনুবাদ পরিষেবাগুলি ব্যবহার করে, কিন্তু অনুবাদজনিত কোনো ত্রুটির জন্য দায়িত্ব নিতে অপারগ।

চিকিৎসা এবং যত্নের ব্যাপারে সিদ্ধান্ত নেওয়ার সময় সর্বদা আপনার হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ার টীমকে জিজ্ঞেস করবেন। তারা হয়তো অ্যাপয়েন্টমেন্টগুলির সময় একজন অনুবাদকারীর সাহায্য নেওয়ার জন্য ব্যবস্থা করতে পারে।

আরো বিস্তারিত তথ্যের অনুবাদ করা সম্ভব হতে পারে, কিন্তু এটি একটি সীমিত পরিষেবা। বিস্তারিত জানার জন্য আমাদের MND কানেক্ট হেল্পলাইনে যোগাযোগ করুন:

টেলিফোন: **0808 802 6262**

ই-মেইল: mndconnect@mndassociation.org

1: টিউব ফীডিং কি?

টিউব ফীডিং হল আপনার পেটের মধ্যে একটি টিউব বা নলের মাধ্যমে তরল এবং বিশেষভাবে প্রস্তুত তরল খাদ্য সরাসরি আপনার পাকস্থলীতে পৌঁছে দেওয়ার একটি উপায়। এই টিউবটি নমনীয় এবং আপনার পোষাকের মধ্যে লুকানো অবস্থায় থাকতে পারে। এটি আকারে একটা ছোট সফ্ট-এর মত।

ভিন্ন ভিন্ন ব্র্যান্ডের এবং প্রকারভেদে ফীডিং টিউবগুলি দেখতে সামান্য ভিন্ন হতে পারে, কিন্তু গঠনমূলকভাবে সেগুলির প্রত্যেকটি একইরকম। প্রতিটি টিউবই ছোট্ট একটা অস্ত্রোপচার পদ্ধতির মাধ্যমে লাগানো হয়ে থাকে।

নীচের ছবিটিতে লাগানো হয়ে গেলে একটা ফীডিং টিউব কেমন দেখতে হয় তার একটা উদাহরণ দেখানো হয়েছে:



পদ্ধতিটির উপর আরো তথ্যের জন্য বিভাগ 4 দেখুন: *কিভাবে টিউবটি লাগানো হয়?*

একটি ফীডিং টিউব লাগানো থাকলেও, যদি আপনি নিরাপদ অনুভব করেন এবং আপনার হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ার টিম পরামর্শ দিয়ে থাকলে, আপনি মুখ দিয়ে খাদ্য ও পানীয় গ্রহণ করতে পারবেন। প্রথম অবস্থায়, সম্ভবতঃ আপনি আপনার টিউবটিকে আপনার খাদ্য ও পানীয় পরিপূরণ করার কাজে ব্যবহার করবেন।

যখন আপনার উপসর্গগুলি বাড়তে থাকবে, আপনি হয়ত টিউবটির ব্যবহার আরো বেশী করে করবেন। যদি প্রয়োজন হয় তবে টিউবের মাধ্যমে আপনার দরকারী সমস্ত পরিপোষক খাদ্য এবং তরল আপনি গ্রহণ করতে পারবেন। এটা সফলভাবে করার জন্য বিশেষভাবে প্রস্তুত তরল খাদ্য এবং খাদ্যরসের প্রকার এবং পরিমাণ সম্পর্কে আপনার একজন ডায়েটিশিয়ানের সঙ্গে আলোচনা করা প্রয়োজন।

ফীডিং টিউব নিয়ে প্রাত্যহিক জীবনযাত্রা সম্পর্কে আরো বিশদে জানার জন্য বিভাগ 5: *কিভাবে আমি আমার ফীডিং টিউবটির যত্ন নেব?* - দেখুন।

যদি আপনি টিউব ফীডিং নিয়ে আলোচনা করতে চান, আপনার GP-কে টিউব ফীডিং এর উপর বিশেষজ্ঞতা থাকা একজন ডায়েটিশিয়ান, বিশেষজ্ঞ নার্স বা একজন চিকিৎসকের কাছে একটি রেফারাল বা উল্লেখ্য পাঠানোর জন্য বলুন।

2: টিউব ফীডিং কি আমার জন্য সঠিক?



“আমি মনে করি যত তাড়াতাড়ি সম্ভব এই সিদ্ধান্তটি সম্পর্কে জেনে নেওয়া বিশেষভাবে গুরুত্বপূর্ণ কারণ এর সচেতনতা নিয়ে আসে এর সাথে মানিয়ে নেওয়ার বিষয়টিকে এবং মানিয়ে নেওয়ার বিষয়টি সিদ্ধান্ত গ্রহণে সাহায্য করে।”

অন্যান্য অল্পোপচারের মতই, আপনি একটা ফীডিং টিউব লাগাবেন কি লাগাবেন না, সেটা সম্পূর্ণভাবে আপনার পছন্দ। যেহেতু একটা পদ্ধতি রয়েছে, এবং হয়ত এটা কিছু সুবিধা এনে দিতে পারে, শুধুমাত্র এই কারণের অর্থ এই নয় যে, সেটা সবার জন্য সঠিক হবে।

যে সিদ্ধান্তই আপনি নিন না কেন, আপনি সময়ের সঙ্গে সঙ্গে আপনার মন পরিবর্তন করতে পারেন। আপনি চাইতে পারেন:

- যে পরবর্তী কোন একটি তারিখে টিউব লাগাবেন, তবে উপসর্গ বৃদ্ধির সঙ্গে সঙ্গে ফীডিং টিউব চালু করা বেশী অসুবিধাজনক হতে পারে(পরামর্শের জন্য আপনার হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ার টীমকে জিজ্ঞাসা করুন)
- ফীডিং টিউবটি একবার লাগানোর পর এর ব্যবহার করা বন্ধ করে দিতে (পরবর্তী পর্যায়ে এই শিরোনামটি দেখুন – *টিউব লাগানোর পর যদি আমি মন পরিবর্তন করি তাহলে কি হবে?*)

আপনার সিদ্ধান্ত নেওয়ার সময়, এটা খুবই গুরুত্বপূর্ণ যে, খাদ্যগ্রহণ পদ্ধতির প্রতিটি প্রকারের সুবিধা এবং অসুবিধাগুলির সম্পর্কে আপনার কাছে যাতে নির্ভুল তথ্য থাকে।

সবচেয়ে ভাল হয় এটা নিয়ে আপনার হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ার টীমের সাথে বিশদে কথা বলা, কারণ তারা আপনাকে আপনার ভবিষ্যতের স্বাস্থ্য সংক্রান্ত বিকল্পগুলি সম্পর্কে অবগত হয়ে সিদ্ধান্ত নিতে সাহায্য করবে। আপনার হেল্থকেয়ার টীমের একজন সদস্যের জন্য এটাও সম্ভব হতে পারে যে, সিদ্ধান্ত নেওয়ার সময় তিনি আপনাকে এমন কারো সাথে পরিচিত করে দিতে পারেন যিনি ইতিমধ্যেই ফীডিং টিউব ব্যবহার করছেন।

হাসপাতাল এবং নাগরিক পরিষেবা সংস্থাগুলিতে সাধারণত টিউব ফীডিং-এর উপর নির্দেশিকা থাকে এবং আপনি সেগুলি দেখার জন্য বললে তা আপনার সহায়ক বলে মনে হবে।

কেন আমার টিউব ফীডিং বিবেচনা করা প্রয়োজন?

MND থাকলে, আপনার হয়ত এই অভিজ্ঞতাগুলি হতে পারে:

- আপনার খাবার চিবাতে এবং গিলতে অসুবিধা
- হাত এবং বাহুর নিয়ন্ত্রণ ক্ষমতা হ্রাসের কারণে খাবার মুখ অবধি তুলতে কষ্ট হওয়া
- কম খাওয়া এবং মাংসপেশীর ক্ষয়জনিত কারণে ওজন হ্রাস
- কম পানীয় গ্রহণের কারণে ডিহাইড্রেশন বা জলবিয়োজন এবং কোষ্ঠকাঠিন্য
- আপনার স্বাদের অনুভূতির পরিবর্তন বা ক্ষিধে হ্রাস পাওয়া
- খুব কম ক্যালোরী খাওয়ার কারণে শক্তির অভাব
- খাদ্য ও তরল ফুসফুসের মধ্যে প্রবেশ করা, যে কারণে কাশি বা শ্বাসরোধ হতে পারে (যা অ্যাস্পিরেশন নামে পরিচিত, যার ফলে চেস্ট ইনফেকশন বা ফুসফুসের সংক্রমণ হতে পারে)।

এর সুবিধাগুলি কি কি ?



“এত বেশী পরিমাণ মানসিক চাপ দূর করে আমার বন্ধুত্বপূর্ণ PEG আমার জন্য এবং আমার প্রিয়জনদের জন্য জীবনশৈলীর মানকে অনেক উন্নত করে তুলেছে। পরাজয়ের গ্লানি স্বীকার করে নেওয়ার থেকে অনেক দূরে সরিয়ে এটা আমাকে MND এর সঙ্গে লড়াই করতে সাহায্য করে চলেছে”।

টিউব ফীডিং আপনাকে আপনার প্রয়োজনীয় পুষ্টি পেতে সক্ষম করে এবং এছাড়াও:

- আপনার শক্তির মাত্রা বৃদ্ধি করে এবং আপনার ওজন ফিরে পেতে এবং বজায় রাখতে সাহায্য করে
- যদি চিবানো এবং গেলা কষ্টকর হয় সেক্ষেত্রে আপনার মানসিক চাপকে হ্রাস করে
- কাশি, শ্বাসরুদ্ধ হওয়া এবং ফুসফুসের সংক্রমণের ঝুঁকি হ্রাস করে
- তরল পদার্থ গ্রহণ বৃদ্ধি পায়, যা ডিহাইড্রেশন বা জলবিয়োজন এবং কোষ্ঠকাঠিন্য প্রতিরোধে সাহায্য করে
- কিছু নির্দিষ্ট ওষুধ গ্রহণ করার খুব কার্যকর উপায় হয়
- আপনার ভাল থাকার অনুভূতির উন্নতি করে।

উপরের সবকিছুই হয়ত জীবনশৈলীর মান বা স্বাস্থ্য দিতে পারে। অবশ্য, একটি ফীডিং টিউব ব্যবহার MND-এর অগ্রগতিকে বিলম্বিত বা বন্ধ করতে পারে না।

ঝুঁকিগুলি কি কি?

একটি ফীডিং টিউব লাগানো খুব সাধারণ এবং মোটামুটিভাবে নিরাপদ পদ্ধতি। খুব বড় কোন সমস্যা দেখা দেওয়া বিরল এবং বেশীরভাগ সমস্যাই সহজে সমাধান করা যায়।

যেমন যেকোন চিকিৎসাতেই থেকে থাকে, এখানেও কয়েকটি সম্ভাব্য ঝুঁকি আছে যেগুলির সম্পর্কে আপনার জানা দরকার, যেমন:

- অপ্রোপচারের পরবর্তী সময়ে সংক্রমণ
- ক্ষতস্থান থেকে রক্ত প্রবাহ বা লীকেজ
- যে স্থানে ফীডিং টিউবটি প্রবেশ করানো হয়েছে সেই স্থানের আশেপাশে অস্বস্তি হওয়া বা সেই স্থানে ব্যথা হওয়া।
- আপনার পাকস্থলীতে সামান্য হাওয়া থেকে যাওয়ার কারণে ফীডিং টিউব ঢোকানোর পর সামান্য একটু ফুলে থাকা

- টিউব লাগানোর পর কিছু সময় পর্যন্ত আপনার শ্বাসপ্রশ্বাস সামান্য দুর্বল হতে পারে।

আপনার কি ঝুঁকি হতে পারে তা নির্ভর করে আপনার স্বাস্থ্যের অবস্থার উপর। আপনি টিউব ফীডিং-এর ব্যাপারে আপনার সিদ্ধান্ত নেবার আগে আপনার ডায়েটিশিয়ান বা সংশ্লিষ্ট চিকিৎসকের পরামর্শ পেতে পারেন।

এই টিউব লাগানো আমার পরিবার এবং শুশ্রূষাকারীর উপর কিভাবে প্রভাব ফেলতে পারে?

আপনি হয়ত ভয় পাচ্ছেন যে, টিউব দিয়ে খাওয়ানোর জন্য হয়ত আপনার পরিবার এবং শুশ্রূষাকারীর ক্ষেত্রে কষ্টকর পরিস্থিতি সৃষ্টি হতে পারে। অবশ্য, তারা এটা জেনে স্বস্তি পাবেন যে, আপনি আপনার প্রয়োজনমত তরল পদার্থ এবং পুষ্টি পাচ্ছেন।

পদ্ধতিটি খুবই সহজ এবং যারা আপনার সেবার সঙ্গে যুক্ত আছেন তাদের প্রত্যেকেই টিউব ফীডিং-এ আপনাকে সাহায্য করার জন্য প্রশিক্ষণ দেওয়া হবে। বিভাগ 5 দেখুন: *কিভাবে আমি আমার ফীডিং টিউবের যত্ন নেব?*

আপনি যখন একবার সিদ্ধান্ত নিয়ে নেবেন যে, আপনি ফীডিং টিউব লাগাবেন কি লাগাবেন না, আপনার পরিবার বা শুশ্রূষাকারীরা হয়ত আপনি যেটি পছন্দ করেছেন তার সঙ্গে ভিন্নমত পোষণ করতে পারেন। একে অপরের উদ্বেগ বা আশঙ্কা নিয়ে আলোচনা করার বিষয়টি আপনাকে যৌথ অবগতি নিয়ে আসতে সহায়তা করবে।

আমি কি টিউব ফীডিং-এর উপরে কোন ভিডিও বিষয়বলী দেখতে পারি?

টিউব ফীডিং-এর উপর আরো তথ্য এবং ভিডিও বিষয়বলীর জন্য myTube ওয়েবসাইট দেখুন:

www.mytube.mymnd.org.uk

এতে সিদ্ধান্ত নেওয়া এবং টিউব ফীডিং-এর ব্যবহার বিশদভাবে দেখা যাবে, যা SITraN – দি শেফিল্ড ইনস্টিটিউট ফর ট্রান্সলেশনাল নিউরোসাইন্স-এর দ্বারা প্রস্তুতকৃত হয়েছে।

এই ওয়েবসাইটটি MND নিয়ে বেঁচে থাকা লোকেদের নিয়ে তৈরী হয়েছে, যারা লোকেদের সঙ্গে 'দেখা করার' এবং তাদের ফীডিং টিউব ব্যবহৃত হচ্ছে সেটা দেখার একটা উপায় চাইছিলেন। myTube –এ তাদের অভিজ্ঞতা এবং ব্যক্তিগত কাহিনী শোনা হয়ত আপনাকে একটা ফীডিং টিউব লাগাবেন কি লাগাবেন না সে বিষয়ে আপনার পছন্দ বেছে নিতে সাহায্য করতে পারে।

এই ভিডিওগুলি টিউব নিয়ে বেঁচে থাকার ক্ষেত্রে জীবন কেমন হয় সেটা দেখাতে সাহায্য করবে। এই

ভিডিওগুলির সঙ্গে রয়েছে লিখিত ভূমিকা এবং বিশ্বস্ত সংস্থাগুলি থেকে সম্বলিত বেছে নেওয়া উপাদানের একটি তালিকা, যার মধ্যে আমাদের নিজেদের সংক্রান্ত তথ্য সম্বলিত পুস্তিকা এবং নির্দেশিকা অন্তর্ভুক্ত রয়েছে।

যদি আমি একটি ফীডিং টিউব লাগানোর বিপক্ষে সিদ্ধান্ত নিই, তাহলে কি ঘটবে?

আপনার ফীডিং টিউব লাগানো থাক বা না থাক, আপনার মাংসপেশীগুলির ক্ষয় হতে থাকবে। কিন্তু ফীডিং টিউব না থাকলে, খাদ্য ও পানীয় গ্রহণ কষ্টকর হয়ে ওঠার কারণে সম্ভবতঃ আপনার ওজন হ্রাস হবে এবং আপনি ডিহাইড্রেটেড বা জলশূন্য হয়ে পড়তে পারেন। আপনি হয়ত উদ্বিগ্ন যে, এটার অনুভূতি কেমন হতে পারে, কিন্তু তৃষ্ণা এবং ক্ষিধের তীব্রতা সাধারণতঃ আপনার MND-এর অগ্রগতির সঙ্গে সঙ্গে কম হতে থাকে। একজন প্যালিয়েটিভ সেবা বিশেষজ্ঞের সঙ্গে আলোচনা করে আপনি এবিষয়টি পুনঃনিশ্চিত করে দেখতে পারেন। আপনার হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ার টীমকে একটি রেফারাল বা সুপারিশ পাঠানোর জন্য বলতে পারেন।

আপনি যখন একবার এই বিকল্পটি বিবেচনা করবেন, আপনি একটি অবগত সিদ্ধান্ত নিতে পারেন। যদি আপনি সিদ্ধান্ত নেন যে, একটি ফীডিং টিউব আপনার জন্য সঠিক নয়, তাহলেও আপনার নিউট্রিশন নার্স, ডায়েটিশিয়ান এবং স্পিচ ও ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্ট আপনাকে সাহায্য করবেন। তারা আপনার প্রয়োজন অনুসারে খাদ্য, পানীয় এবং ঘাটতি পূরণ করার খাদ্যের বিষয়ে পরামর্শ দেবেন। আপনার প্যালিয়েটিভ কেয়ার টীমও আপনাকে সহায়তা দিতে থাকবে, এবং প্রয়োজনমত ক্ষিধে বা তৃষ্ণা দূর করার জন্য যদি কোন পথ্য দরকার হয় তার পরামর্শ দেবেন।

এই পরামর্শগুলির মধ্যে যত বেশীদিন সম্ভব খাদ্য ও পানীয় গ্রহণে আপনাকে সাহায্য করতে খাদ্যের উপাদান এবং তরলের গাঢ়ত্বের সাথে মানিয়ে নেওয়ার বিষয়গুলি অন্তর্ভুক্ত রয়েছে।



MND থাকা অবস্থায় খাদ্য ও পানীয় গ্রহণ এবং সহজে গিলে ফেলা যায় এমন খাদ্যের রেসিপি বা রান্না করার উপায় সম্পর্কে তথ্যের জন্য, দেখুন *MND থাকাকালীন খাদ্য ও পানীয় গ্রহণ*



MND থাকা অবস্থায় গেলা, মুখ নিঃসৃত লাল, কাশি এবং শ্বাসরোধের সম্পর্কে আরো বিস্তারিত জানতে, তথ্য সম্বলিত পুস্তিকা 7A – *গিলে খাওয়ার অসুবিধাগুলি* দেখুন

যদি আপনি টিউব না লাগানো নিশ্চিত করতে চান, এমনকি একটি আপৎকালীন পরিস্থিতিতেও তা নিশ্চিত করতে চান, তাহলে সেটা আপনি একটি চিকিৎসা প্রত্যাখ্যানের আগাম সিদ্ধান্ত (ADRT) ফর্মে বলতে পারেন। এর পরের শিরোনামটি দেখুন *টিউব লাগানোর পর যদি আমি মন পরিবর্তন করি তাহলে কি হবে?*

টিউব লাগানোর পর যদি আমি মন পরিবর্তন করি তাহলে কি হবে?

আপনি সিদ্ধান্ত নিতে পারেন যে, আপনি ভবিষ্যতে কোন বিশেষ পরিস্থিতিতে আপনার টিউবটি ব্যবহার করা বন্ধ করতে চাইছেন। একটি চিকিৎসা প্রত্যাখ্যানের আগাম সিদ্ধান্ত (ADRT) আপনার পছন্দটির ক্ষেত্রে সাহায্য করতে পারে। একটা ADRT আপনার সেবায় নিযুক্ত ব্যক্তিদের জানাবে যে, ভবিষ্যতে কোন চিকিৎসাগুলি আপনি প্রত্যাখ্যান করতে চাইছেন এবং আপনি যদি কোন কারণে নিতে বা ভাববিনিময় করতে অক্ষম হন শুধুমাত্র সেই সময়েই এটিকে ব্যবহার করা হবে।

আপনাকে অবশ্যই নির্দিষ্ট করে উল্লেখ করতে হবে যে, কোনটি আপনি প্রত্যাখ্যান করতে চান এবং কখন সেটি ঘটতে পারে। উদাহরণস্বরূপ, আপনি হয়ত এমন কোন পরিস্থিতি বিবৃত করার ইচ্ছে প্রকাশ করতে পারেন যখন আপনি আপনার ফীডিং টিউব ব্যবহার বন্ধ করতে চাইছেন।

একটি ADRT হল আইনসম্মত শর্ত, যদি তা সঠিকভাবে পূরণ করা হয়ে থাকে। আপনি যদি সিদ্ধান্ত নিতে অথবা ভাববিনিময় করতে অসমর্থ হয়ে পড়েন, তখনও আপনার দৃষ্টিভঙ্গী এবং ইচ্ছের সম্মান দেওয়া হবে। তবে, আপনি যে কোন সময় ADRT পর্যালোচনা এবং পরিবর্তন করতে পারেন।



আপনার ভবিষ্যত সেবায়ঞ্জের পরিকল্পনার ব্যাপারে আরো বিশদে জানার জন্য, ADRT এবং জীবন সমাপ্তি সংক্রান্ত সিদ্ধান্ত নেওয়ার উপর আমাদের প্রকাশনা দেখুন, এগুলি এই পুস্তিকার শেষভাগে *আরো তথ্য* এই শিরোনামের মধ্যে তালিকাভুক্ত করা আছে।

3: একটি ফীডিং টিউব কিভাবে আমার জীবনের উপর প্রভাব ফেলতে পারে?

এই অংশটি একটি ফীডিং টিউব থাকা অবস্থায় প্রাত্যহিক জীবনের সম্পর্কে কিছু সাধারণ প্রশ্নের জবাব দেবে।

কতদিন পর্যন্ত আমি মুখ দিয়ে খাবার খাওয়া উপভোগ করতে পারব?

আপনার টিউবটি লাগানোর সঙ্গে সঙ্গেই সেটিকে ব্যবহার করার প্রয়োজন নাও হতে পারে। কিছু ব্যক্তি আগাম এটিকে লাগিয়ে নিয়ে থাকেন, যাতে যে মুহূর্তে তাদের প্রয়োজন হয় তখনই তা ব্যবহার করতে পারেন এবং ক্রমশঃ এর ব্যবহার বৃদ্ধি করতে থাকেন।

ফীডিং টিউব লাগানো থাকলেও আপনি যতক্ষণ নিরাপদ মনে করছেন ততদিন অবধি মুখ দিয়ে খাদ্য এবং পানীয় গ্রহণ করতে পারবেন। আপনার জন্য কি নিরাপদ তা জানার জন্য আপনার স্পীচ ও ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্ট ও আপনার ডায়েটিশিয়ানের পরামর্শ নিন।

আপনি মুখ দিয়ে অল্প পরিমাণ খাবার এবং পানীয় গ্রহণ করা উপভোগ করতে পারেন, এমনকি গেলার

সমস্যার জন্য একটি উচ্চতর ঝুঁকি থাকলেও আপনি তা করতে পারেন। এটা সম্পূর্ণভাবে যুক্তিযুক্ত যদি আপনি সব ঝুঁকিগুলি বিবেচনা করে থাকেন এবং একটি অবগত বিকল্প বেছে নিয়ে থাকেন। আপনার স্পীচ ও ল্যাঙ্গুয়েজ থেরাপিস্ট এবং আপনার ডায়েটিশিয়ান পরামর্শ দেবেন যে, কি প্রকারের এবং কি গাঢ়স্বের খাবার এবং পানীয় আপনার গ্রহণ করে দেখার পক্ষে সবচেয়ে নিরাপদ হবে।

যদিও খাবার খাওয়া বা পানীয় গ্রহণ করার মত একই মজা টিউব ফীডিং দিতে পারে না, কিন্তু ক্ষিধে বা তৃষ্ণার অনুভূতি থেকে তা মুক্ত করতে পারে।

ফীডিং টিউব কি আমাকে ওজন বাড়াতে সাহায্য করবে?

যদি আপনার প্রচুর ওজন হ্রাস হয়, আপনাকে হয়ত উচ্চ ক্যালোরী সম্পন্ন তরল পদার্থ ফীড করার পরামর্শ দেওয়া হতে পারে, যাতে হারিয়ে ফেলা ওজন কিছুটা ফিরে পেতে সহায়তা হয়। এরপর একটি সঙ্গতিপূর্ণ মাত্রায় ওজন বজায় রাখায় সাহায্য করার জন্য ফীডের প্রকার এবং পরিমাণ নিয়ন্ত্রিত করা হবে।

স্নান করা, শাওয়ার নেওয়া বা সাঁতার কাটার ক্ষেত্রে কি হবে?

যতক্ষণ না, টিউব লাগানোর স্থানটি পুরোপুরি সেরে উঠছে, ততক্ষণ আপনার টিউবটিকে জলে ডোবানো উচিত নয়। আপনাকে আবার নিরাপদ ভাবে শাওয়ার নেওয়া, স্নান করা বা সাঁতার কাটার জন্য কত দিন অপেক্ষা করতে হবে সে বিষয়ে আপনাকে পরামর্শ দেওয়া হবে। যখন এগুলি করা নিরাপদ হবে, আপনার অবশ্যই নিশ্চিত করা উচিত যে, টিউবটি আগে থেকেই বন্ধ করা আছে এবং টিউব এবং লাগানোর স্থানটি খুব সাবধানে শুকনো করে মুছে নেওয়া হয়েছে।

অঞ্চলভেদে, ভিন্ন ভিন্ন প্রকারের টিউব এবং কিভাবে সেগুলি লাগানো হয়েছে তার উপর নির্ভর করে একটি ফীডিং টিউব সহ স্নান করা, শাওয়ার নেওয়া এবং সাঁতার কাটা সংক্রান্ত উপদেশগুলির তারতম্য হতে পারে। সর্বদা আপনার হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ার টীমের কাছে নির্দিষ্ট নির্দেশনা পাওয়ার জন্য কথা বলুন।

এটা কি আমার দৈহিক রূপে কোনও প্রভাব ফেলবে?

আপনি হয়ত উদ্বিগ্ন যে, টিউবটি কেমন দেখতে লাগবে এবং এটা আপনার আত্মবিশ্বাসের উপর প্রভাব ফেলতে পারে। যখন আপনি পোশাক পরে থাকবেন তখন এটা দেখা যাবে না এবং আপনার প্রাত্যহিক কাজকর্মেও কোন সমস্যার কারণ হবে না।

টিউব থাকার সাথে মানিয়ে নেওয়ার জন্য আপনার সময়ের প্রয়োজন হতে পারে এবং আপনার বন্ধুদের, পরিবার-পরিজন এবং আপনার হেল্থ ও সোশ্যাল কেয়ার টীমের সঙ্গে আপনার অনুভূতিগুলি নিয়ে কথা বলা সহায়ক হতে পারে। আপনার শরীরে যে পরিবর্তন হয়েছে সেটা মেনে নিতে সহায়তা করার জন্য তারা আপনাকে সাহায্য করতে পারবেন।

যদি আপনি উদ্বিগ্ন থাকেন যে, যখন আপনি পোশাক ছাড়বেন তখন কি রকম দেখতে লাগবে, সেক্ষেত্রে ফীডিং টিউবটি ঢেকে রাখা যায়। কিছু ক্ষেত্রে, এটা অপেক্ষাকৃত ছোট করে কেটে নেওয়া যায়, অথবা আরো চ্যাপ্টা ফিটিং ব্যবহার করা যায়। নির্দেশিকার জন্য আপনার ডায়েটিশিয়ান বা নিউট্রিশন নার্সকে বলুন।

টিউব ফীডিং এর অনুভব কি অস্বস্তিকর হয়?

ফীড নেওয়ার পর আপনার কিছুটা স্ফীত বা ফুলে ওঠার ভাব বা বিপরীত প্রবাহের অভিজ্ঞতা হতে পারে। আপনার পাকস্থলীতে এটাকে স্থির হওয়ার জন্য এবং আরো বেশী স্বাচ্ছন্দ্য অনুভব করার জন্য, ফীডিং-এর সময় এবং তার পর প্রায় একঘণ্টা সময় পর্যন্ত সোজা হয়ে বসুন বা অনেকগুলি বালিশের সাহায্যে উঁচু হয়ে থাকুন।

যদি এটা সমস্যা হয়ে দাঁড়ায়, আপনার GP-কে প্যালিয়েটিভ কেয়ার টীমকে একটি পর্যালোচনা করার জন্য বলতে বলুন, যাতে এক্ষেত্রে এমন ওষুধ প্রয়োগ করা যায়।

যদি আমি ফীডিং টিউব ব্যবহার করি তাহলেও কি আমার মুখের পরিচর্যা করে যেতেই হবে?

এমনকি যদি আপনি মুখ দিয়ে খাদ্য গ্রহণ নাও করেন, তবুও আপনার মুখের পরিচর্যা অবশ্যই করা উচিত। দাঁতের উপর খুব তাড়াতাড়ি প্লাক বা আস্তরণ পড়তে পারে, তাই প্রতিদিন অন্ততঃ দুই বার আপনার দাঁত পরিষ্কার করা খুবই গুরুত্বপূর্ণ।



মুখের পরিচর্যা সংক্রান্ত আরো তথ্যের জন্য, দেখুন:
তথ্য সম্বলিত পুস্তিকা 11B – মুখের পরিচর্যা

আমি কি এখনও অন্তরঙ্গ হতে পারি এবং যৌন মিলন করতে পারি?

ফীডিং টিউবের দ্বারা আপনার যৌন কার্যকলাপ প্রভাবিত হয় না, কিন্তু এটা আপনি আপনার শরীর সম্পর্কে কিভাবে ভাবছেন এবং অনুভব করছেন সেই ধারণার পরিবর্তন করতে পারে। এটা হয়ত আপনার আত্মবিশ্বাস কমিয়ে দিতে পারে। আরো তথ্যের জন্য আগের শিরোনাম দেখুন *এটা কি আমার দৈহিক রূপে কোনও প্রভাব ফেলবে?*। যদি আপনি চিন্তিত থাকেন যে, আপনার ফীডিং টিউব আপনার যৌন জীবনের উপর প্রভাব ফেলতে পারে, এক্ষেত্রে আপনার সঙ্গীর সঙ্গে এই বিষয়ে বিশদে কথা বলা এবং আপনার অনুভব উভয়ে একসাথে আলোচনা করা এক্ষেত্রে সহায়ক হতে পারে।



MND-এর সঙ্গে যৌনতা এবং সম্পর্কের ব্যাপারে আরো বিশদে জানার জন্য দেখুন, :
তথ্য সম্বলিত পুস্তিকা 13A – MND নিয়ে জীবনযাপন করা ব্যক্তিদের যৌনতা ও সম্পর্ক এবং
13B – MND নিয়ে জীবনযাপন করা ব্যক্তিদের সঙ্গীর জন্য যৌনতা এবং সম্পর্ক

আমার মলত্যাগের অভ্যাসে কোন প্রভাব পড়বে কি?

খাদ্যের কোনওরকম পরিবর্তন আপনার মলত্যাগের এবং টয়লেটের স্বাভাবিক অভ্যাসের উপর প্রভাব ফেলতে পারে।

যদিও মলত্যাগ কার্য সাধারণতঃ সরাসরি MND দ্বারা প্রভাবিত হয় না, তবুও এই রোগ আছে এমন অনেক ব্যক্তিকে মলত্যাগ সম্পর্কিত সমস্যার সম্মুখীন হন। এর অনেকগুলি কারণ হতে পারে:

- পেলভিক ফ্লোর বা তলপেটের মাংসপেশী দুর্বল হয়ে পড়া
- কম সক্রিয় হয়ে ওঠা
- গেলার অসুবিধার জন্য খুব কম পরিমাণে ফাইবার বা আঁশযুক্ত খাবার খাওয়া এবং জল কম খাওয়া
- কোন বিশেষ ওষুধ ব্যবহার।

ফীডিং টিউব লাগানোর পর আপনি হয়তো দেখতে পাবেন যে, কোষ্ঠকাঠিন্যের সমস্যা দেখা দিয়েছে। মলত্যাগের অভ্যাস স্বাভাবিক অবস্থায় ফিরে যেতে হয়ত কিছুটা সময় লাগতে পারে। যদি ডায়রিয়া অথবা কোষ্ঠকাঠিন্য সমস্যা হয়ে দেখা দেয়, তাহলে আপনার ফীডে ফাইবার বা আঁশযুক্ত খাবার নিয়ন্ত্রণ করতে হবে।

এটা খুব গুরুত্বপূর্ণ যে, আপনি যাতে ফীডিং টিউবের সঙ্গে জীবনযাপনে ভালভাবে মানিয়ে নিতে পারেন, সেই জন্য এই ব্যাপারে যদি আপনার কোনও উদ্বেগ থাকে, আপনার ডায়েটিশিয়ান, ডিস্ট্রিক্ট নার্স বা নিউট্রিশন নার্সের কাছ থেকে পরামর্শ নিন।

কিভাবে আমি ওষুধপত্র নিতে পারি?

যদি আপনি আপনার ওষুধপত্র গিলে খেতে না পারেন, তাহলে যেখানে সম্ভব হবে, তা তরল অবস্থায় বা দ্রবীভূত অবস্থায় গ্রহণ করার পরামর্শ দেওয়া হবে। যদি কোন ওষুধ তরল অবস্থায় উপলব্ধ না হয়, তাহলে আপনার স্বাস্থ্য পেশাদারকে এ ব্যাপারে পরামর্শ দিতে বলুন। আপনার চিকিৎসক, ডিস্ট্রিক্ট নার্স, বা ফার্মাসিস্টও আপনাকে পরামর্শ দিতে পারবেন যে, কোন্ কোন্ ওষুধ টিউব দিয়ে নেওয়া যাবে।



রিলুজোল (Riluzole) ওষুধটি সম্পর্কে আরো বিশদ জানার জন্য, দেখুন:
তথ্য সম্বলিত পুস্তিকা 5A – *রিলুজোল (Riluzol)*

যদি আমার খাবারে এলার্জি থাকে তাহলে কি আমি টিউব ফীড নিতে পারি?

হ্যাঁ। আপনার ডায়েটিশিয়ান জানবেন যে, আপনার প্রয়োজনের সঙ্গে কোন ফীড বা টিউব দিয়ে প্রবেশ্য খাবার উপযুক্ত হবে। আদর্শ ফীড বাদাম-মুক্ত, গ্লুটেন-মুক্ত এবং ল্যাকটোজ-মুক্ত হবে। আপনি যদি নিরামিষাশী হোন, সোয়া ফীডও উপলব্ধ রয়েছে।

4: কিভাবে টিউবটি লাগানো হয়?

এই বিভাগটিতে আমরা টিউবটি লাগানোর পদ্ধতি এবং লাগানোর আগে ও পরে হেল্‌থ ও সোশ্যাল কেয়ার টিমের পেশাদার সদস্যদের সঙ্গে কি কি নিয়ে কথা বলতে হবে সে বিষয়ে আলোচনা করব।

এই পদ্ধতিটির সময় কি ঘটে?

টিউবটি লাগানোর জন্য আপনার একটি অস্ত্রোপচারের প্রয়োজন হবে। এটি গ্যাস্ট্রোস্টোমি নামে পরিচিত। এর 3টি প্রকারভেদ আছে:

- PEG (পারকিউটেনিয়াস এন্ডোস্কোপিক গ্যাস্ট্রোস্টোমি)
- RIG (রেডিওলজিক্যালি ইনসার্টেড গ্যাস্ট্রোস্টোমি)
- PIG (পার-ওর্যাল ইমেজ গাইডেড গ্যাস্ট্রোস্টোমি)

বিভিন্ন প্রকারের টিউবের মধ্যে মূল পার্থক্য হল কিভাবে সেগুলিকে লাগানো হয়েছে এবং কিভাবে সেগুলি ঠিক জায়গায় লেগে থাকে। এটা নিউট্রিশন নার্স, ডায়েটিশিয়ান বা সংশ্লিষ্ট চিকিৎসক আপনাকে ব্যাখ্যা করে বলে দেবেন। আপনি যাতে একটি অবগত সিদ্ধান্ত নিতে পারেন তার জন্য আপনার বিকল্পগুলি আগে থেকেই বিবেচনা করা সবচেয়ে ভাল।

RIG-এর ক্ষেত্রে পরবর্তীকালীন পরিচর্যাতে বেশী সময় নিতে পারে এবং বেশী অস্বস্তির কারণ হতে পারে। যাইহোক, যদি MND আপনার শ্বাসপ্রশ্বাস নেওয়ার ক্ষমতাকে দুর্বল করে, তাহলে আপনাকে বরং PEG-এর চেয়ে RIG ব্যবহারের প্রস্তাব দেওয়া হতে পারে। প্রদত্ত বিকল্পটি নির্ভর করে কোথায় আপনি বসবাস করেন, যেহেতু আঞ্চলিক নির্দেশিকা অনুযায়ী, উপলব্ধ টিউব ফীডিং এর প্রকারভেদ এবং কখন কোন প্রকারটি ব্যবহৃত হবে তার তারতম্য হতে পারে।

ফীডিং টিউব লাগানোর আগেই ওজনের গুরুতর হ্রাস, অস্ত্রোপচারের সময় এবং পরবর্তীকালে ঝুঁকি বৃদ্ধি করতে পারে। সবচেয়ে ভাল হয় আপনার উল্লেখযোগ্য পরিমাণ ওজন হ্রাস হওয়ার আগেই আপনি যদি বিকল্পগুলিকে বিবেচনা করেন।

আপনার অস্ত্রোপচারের জন্য আপনাকে হাসপাতালে ভর্তি করা হবে। সাধারণতঃ এরপর আপনাকে খুব স্বল্প সময়ের জন্য থাকতে হবে, কিন্তু সেটা নির্ভর করবে আপনার ব্যক্তিগত প্রয়োজনের উপর।

পুরো অস্ত্রোপচারটিতে সাধারণতঃ আধ ঘন্টার চেয়েও কম সময় লাগে এবং এটি হাল্কা সিডেশন বা আচ্ছন্ন অবস্থায় করা হয়। আপনি শিথিলভাবে আরাম বোধ করবেন, কিন্তু কি ঘটেছে সেটাও বুঝতে পারবেন। এরপর হয়ত আপনি ঘন্টাখানেক বা দু ঘন্টার জন্য ঘুমাবেন, আর তারপর কি ঘটেছে তার সম্পর্কে খুব সামান্য স্মৃতিসহ জেগে উঠবেন।

কখনও কখনও ন্যাসোগ্যাস্ট্রিক ফীডিংও দেওয়া হতে পারে। এখানে একটা সরু নল নাকের ভেতর দিয়ে প্রবেশ করানো হয় ও তা গলার পেছন দিয়ে পাকস্থলী পর্যন্ত যায়। এটা খুব সীমিত সময় ব্যবহার করার জন্য পরিকল্পিত হয়ে থাকে, সাধারণতঃ চার সপ্তাহের কম সময়সীমার জন্য তা ব্যবহৃত হয়। টিউবটি বাইরে থেকে দেখা যায় এবং এটার জন্য নাকের ভেতর অস্বস্তি হতে পারে। এই টিউবটি প্রায়শঃই বদলানোর প্রয়োজন হয়, তাই MND-র ক্ষেত্রে PEG, RIG বা PIG- কে অধিকতর ভাল বিকল্প হিসেবে ধরা হয়, কারণ আপনার প্রয়োজন চলতেই থাকবে।

টিউব লাগানোর সময় এবং পরবর্তী সময়ে কি কি আমার জানা দরকার?

যতক্ষণ আপনি হাসপাতালে থাকবেন, যারা আপনার শ্রমশ্রম দায়িত্বে থাকবেন তাদের নীচে দেওয়া প্রশ্নগুলি জিজ্ঞেস করলে তা আপনার জন্য সহায়ক হতে পারে।

কে আমাকে দেখিয়ে দেবেন যে, কিভাবে:

- ক্লিপটি লাগাতে হয় এবং নিশ্চিত করা যায় যে, যখন ব্যবহার হবে না, তখন সেটি খুলে রাখা থাকবে (যদি দীর্ঘ সময় ধরে বন্ধ করে রাখা হয় তাহলে টিউবটিকে ক্ষতিগ্রস্ত হওয়া থেকে রক্ষা করার জন্য)
- আমার টিউবটিকে পরিষ্কার এবং ক্লান করতে হবে (দুটোর পরই কিভাবে আবার লাগানো হয় এবং তারপর কিভাবে যত্ন নেওয়া হয়)
- টিউবটিকে নিয়মিত মোচড় দেওয়া এবং আগে পিছে করা হয় (খুব মৃদুভাবে টিউবটিকে ভেতরে ঢোকানো এবং বাইরে বের করা), যাতে এটা শক্তভাবে আটকে না যায়।
- নিশ্চিত করা যায় যে, ফিঙ্গিং প্লেটটি শরীর থেকে সঠিক দূরত্বে আছে
- টিউবটিকে খাবার, পানীয় ও ওষুধের জন্য ব্যবহার করা যায়?

যখন আমি হাসপাতাল থেকে চলে যাব, কোন্ পেশাদার কর্মী:

- আমার টিউব ফীডিং স্বাস্থ্যের দায়িত্বে থাকবেন এবং চিকিৎসা বা স্বাস্থ্য সম্পর্কিত কোন প্রশ্ন থাকলে তার উত্তর দেবেন
- টিউব রক্ষণাবেক্ষণের জন্য যার সঙ্গে আমি যোগাযোগ রাখব
- আমার টিউবটি কোন কারণে যদি ব্লক বা রুদ্ধ হয়ে যায় অথবা বেরিয়ে আসে তাহলে পরামর্শ দিতে পারবেন?

5: কিভাবে আমি আমার ফীডিং টিউবের যত্ন নেব?

যদি আপনি একটা ফীডিং টিউব লাগানো বেছে নেন, তাহলে এটাকে ব্লকেজ বা রোধ হওয়া অথবা ক্ষতিগ্রস্ত হওয়া থেকে রক্ষা করার জন্য এর যত্ন নেওয়া খুবই গুরুত্বপূর্ণ। প্রত্যেকদিন আপনার টিউবের যত্ন নেওয়া প্রয়োজন। আপনি নিজেই এটি সামলাতে পারবেন, অথবা কিভাবে MND আপনার উপর প্রভাব ফেলেছে তার উপর নির্ভর করে আপনার কোন আত্মীয়, শুশ্রূষাকারী এবং স্বাস্থ্য পেশাদারের কাছ থেকে সাহায্য নেওয়ার প্রয়োজন হতে পারে।



“আমি অর্ধেক হয়ে গিয়েছি এটা দেখে যে, পুরো প্রক্রিয়াটি এত সহজ। আচ্ছন্ন অবস্থা থেকে জেগে ওঠার পর টিউবটি এর জায়গায় লাগানো রয়েছে ও কোন ব্যথা নেই এবং এটা এত স্বাভাবিক লাগল যে, মনেই হল না তা প্রবেশ করানো হয়েছে। তরল ফীড টিউব দিয়ে ঢালা, জল দিয়ে ক্লেশ করা এবং খুব দ্রুত তা পরিষ্কার করা আমার দৈনিক রুটিনের অংশ হয়ে দাঁড়িয়েছে।”

সাধারণতঃ লোকজন ফীডিং টিউবের সঙ্গে মানিয়ে নেওয়া খুব দ্রুত শিখে নিতে পারেন। একজন বিশেষজ্ঞ নার্স বা ডায়েটিশিয়ান অস্ট্রোপচারের পর হাসপাতালে আপনার সঙ্গে দেখা করবেন এবং কিভাবে টিউব ও তার পার্শ্ববর্তী অংশের যত্ন নিতে হয় সেটা আপনাকে ও আপনার শুশ্রূষাকারীকে দেখিয়ে দেবেন। এছাড়াও আপনি, কিভাবে ফীড, জল এবং অন্যান্য ওষুধ টিউবের মধ্যে দিয়ে পাঠাতে হয় সেই বিষয়ে প্রশিক্ষণ গ্রহণ করবেন। শুধুমাত্র যদি আপনি অল্প সময়ের জন্য হাসপাতালে থাকেন, তবেই এটি বাড়িতে করা হতে পারে। বেশীর ভাগ হাসপাতাল আপনার ডিসচার্জের সময় আপনার সহায়ক হবে এরকম একটা কার্যকর লিখিত নির্দেশিকা প্রদান করবেন।

এছাড়াও myTube ফীডিং টিউবের যত্ন নেওয়ার উপর তথ্য এবং ভিডিও বিষয়াবলী উপলব্ধ করে। আরো তথ্যের জন্য দেখুন বিভাগ 2-এ *আমি কি টিউব ফীডিং-এর উপরে কোন ভিডিও বিষয়াবলী দেখতে পারি?* এবং *টিউব ফীডিং কি আমার জন্য সঠিক?*

এটা জানা খুবই গুরুত্বপূর্ণ যে, যদি আপনার কোনও অসুবিধা হয় তখন আপনি কার কার সাথে যোগাযোগ করতে পারেন। হাসপাতালে থাকার সময় আপনি যে প্রশ্নগুলি জিজ্ঞেস করতে চান তার একটি তালিকার জন্য বিভাগ 4-এ *কিভাবে টিউবটি লাগানো হয়-এ টিউব লাগানোর সময় এবং পরবর্তী সময়ে কি কি আমার জানা দরকার - দেখুন ?*

যদি আপনার এইগুলি হয় তবে অবশ্যই পরামর্শ নেন:

- টিউবের মধ্যে ব্লকেজ বা রোধ
- টিউব লাগানোর স্থানের আশেপাশে লীকেজ
- পেটে অনেকক্ষণ চলতে থাকা বা তীব্র ব্যথা
- ফীডিং, ওষুধ বা জল ব্যবহার টিউব ব্যবহার করার সময় ব্যথা
- আশেপাশের স্বকে ক্ষত
- টিউবটি ঢিলা হয়ে যাচ্ছে বা খুলে আসছে (এটা হওয়া খুবই বিরল)

অস্বোপচারের পর আমি কিভাবে ক্ষতস্থানের শুশ্রুসা করব?

ফীডিং টিউবের বিভিন্ন ব্র্যান্ডের উপর নির্ভর করে পরবর্তীকালীন যত্ন নেবার পদ্ধতির তারতম্য হয়, তাই হাসপাতাল ছাড়ার আগেই কর্মচারীদের কাছ থেকে পরামর্শ নিয়ে নিন। টিউব লাগানোর স্থানটি সেরে উঠতে চার সপ্তাহ মত সময় লাগতে পারে, যে সময় হালকা ব্যাথা অনুভব করা ও টিউব লাগানোর স্থানটি থেকে খুব স্বল্প পরিমাণ তরল নির্গমন খুব সাধারণ ঘটনা। যদি কোন কিছুর জন্য আপনার উদ্বেগ হয়, তাহলে আপনার নার্স বা চিকিৎসকের সঙ্গে কথা বলুন।

কিভাবে আমি খাদ্য গ্রহণ করব ?

আপনার ডায়েটিশিয়ান আপনার প্রয়োজন অনুসারে সবচেয়ে উপযুক্ত পদ্ধতির পরামর্শ দেবেন। আপনার জীবনশৈলী এবং প্রয়োজনের সঙ্গে কোনটি উপযোগী হবে তা বেছে নেওয়ার দুটি প্রধান উপায় রয়েছে:

- তরল ফীড টিউবের মধ্যে অল্প অল্প ডোজে সারাদিন ধরে একটা সিরিঞ্জের মাধ্যমে প্রবেশ করানো হয় (যেটিকে বোলাস পদ্ধতি বলে উল্লেখ করা হয়)
- তরল ফীড টিউবের মধ্যে দিয়ে একটি বৈদ্যুতিক পাম্প ব্যবহার করে অনেক ঘন্টা ধরে হয় সারারাত ধরে বা দিনের সময় ফোঁটা ফোঁটা করে প্রবেশ করানো হয়।

কখনও কখনও এই দুটি পদ্ধতির সমন্বয় ব্যবহার করা যেতে পারে, যদি প্রত্যাশিত হয়।

যেমনটা যে কোন নতুন জিনিসের জন্য হয়ে থাকে, টিউব ফীডিং আপনার প্রাত্যহিক রুটিনে একটা পরিবর্তন আনবে এবং এই পরিবর্তনের সঙ্গে মানিয়ে নিতে আপনার হয়ত সময় লাগতে পারে। আপনার ব্যক্তিগত প্রয়োজন মেটাতে এটিকে আপনার বর্তমানের জীবনশৈলীতে কিভাবে সবচেয়ে ভালভাবে অন্তর্ভুক্ত করা যায় সে বিষয়ে আপনার ডায়েটিশিয়ানের সঙ্গে কথা বলুন।

কি ফীড বা প্রবেশ্য খাবার আমি গ্রহণ করব?

আপনার ডায়েটিশিয়ান আপনার প্রয়োজনীয় সব পুষ্টিকর উপাদান দিয়ে বিশেষভাবে তরল ফীড প্রস্তুত করার পরামর্শ দেবেন। আপনার হয়ত টিউব দিয়ে অতিরিক্ত জল নেওয়ার প্রয়োজন হতে পারে। কি পরিমাণ ফীড এবং জল আপনার নেওয়া উচিত এবং কোন সময় তা নেওয়া উচিত, ডায়েটিশিয়ান সে সম্পর্কে পরামর্শ দেবেন। অন্য কোন তরল, যার মধ্যে রয়েছে তরলীকৃত খাদ্য বা ইয়োগার্ট, আপনার টিউবের মাধ্যমে নেওয়া যাবে না, কারণ এটা আপনার টিউবটিকে ক্ষতিগ্রস্ত করতে বা ব্লক করতে পারে। এর ফলে আপনার টিউবটি তাড়াতাড়ি বদলাতে হতে পারে।

আমাকে কি ফীডের জন্য অর্ডার দিতে হবে?

ফীডটি আপনার জন্য পরামর্শকৃত হয়েছে এবং সরাসরি আপনার বাড়িতে পাঠিয়ে দেওয়া হবে। আপনার ডায়েটিশিয়ান বা নিউট্রিশন বিশেষজ্ঞ চলতে থাকা সরবরাহ এবং ফীডিং যন্ত্রপাতির বিষয়ে আপনাকে পরামর্শ দেবেন। myTube-এ এই বিষয়ে ও ভিডিও বিষয়াবলী উপলব্ধ রয়েছে, আরো তথ্যের জন্য দেখুন

বিভাগ 2-এ আমি কি টিউব ফীডিং-এর উপরে কোন ভিডিও বিষয়বলী দেখতে পারি? এবং টিউব ফীডিং কি আমার জন্য সঠিক?

কিভাবে টিউবটি পরিষ্কার করতে হয়?

ফীডিং টিউবটি ব্যবহারের আগে ও পরে পরিষ্কার রাখতে এবং ব্লকেজ প্রতিরোধ করতে জল দিয়ে ফ্লাশ করতে হবে, আপনার শরীরে যদি টিউব লাগানো হয় তাহলে কিভাবে তা করতে হবে সেটা আপনাকে দেখানো হবে। myTube এই বিষয়ে তথ্যবলী এবং টিউব পরিষ্কার করার উপর একটি ভিডিও উপলব্ধ করে, আরো তথ্যের জন্য দেখুন বিভাগ 2-এ আমি কি টিউব ফীডিং-এর উপরে কোন ভিডিও বিষয়বলী দেখতে পারি? এবং টিউব ফীডিং কি আমার জন্য সঠিক?

টিউবটি কি বদলানোর প্রয়োজন হতে পারে?

কত ঘন ঘন আপনার ফীডিং টিউব বদলানো দরকার সেই ব্যাপারে আপনাকে পরামর্শ দেওয়া হবে। প্রত্যেক হাসপাতাল ব্যবহৃত টিউবের ব্র্যান্ডের উপর নির্ভর করে ভিন্ন ভিন্ন পরামর্শ দিয়ে থাকে।

এটা এখানে উল্লেখ করা প্রয়োজন যে, বেলুন প্রকারের ফিটিংগুলি বেশী নিয়মিত ভাবে বদলানোর প্রয়োজন হয়, সাধারণত প্রতি 3-6 মাস অন্তর। দেখা গেছে যে, প্লাস্টিক বাম্পার দিয়ে ফিট করা টিউবগুলি বেশী দিন চলে এবং বেশ কিছু বছর ধরে চলতে পারে। বেলুন এবং বাম্পার বিভিন্ন ফীডিং টিউবের অংশ যা পেটের ভেতরে থাকে এবং এটাকে জায়গা মত ধরে রাখতে সাহায্য করে।

ফীডিং টিউব বদলানোর জন্য ছোট একটা পদ্ধতি আছে, যা সাধারণতঃ হাসপাতালের বহিঃবিভাগের রোগী হিসেবেই করা হয়।

6: কিভাবে আমি আরো বিস্তারিত ভাবে জানতে পারব?

এই তথ্য সম্বলিত পুস্তিকাটি পড়ার পর, আপনার মনে হয়ত আরো কিছু প্রশ্ন থাকতে পারে। আপনার চিকিৎসক, বিশেষজ্ঞ নার্স অথবা ডায়েটিশিয়ান আপনার, আপনার পরিবার বা শুশ্রূষাকারীর কোনো সমস্যা থাকলে সেই বিষয়ে কথা বলতে পারেন।

কার্যকরী সংস্থাগুলি

এখানে তালিকাভুক্ত বাইরের সংস্থাগুলিকে আমরা আবশ্যিকভাবে অনুমোদন করি না। যদি প্রয়োজন হয় তবে আরো তথ্যের সন্ধান করতে আপনার সাহায্যের জন্য এগুলো এখানে দেওয়া হয়েছে।

মুদ্রণের সময় বিবরণগুলি নির্ভুল রয়েছে, কিন্তু সংশোধনগুলির সময় তা হয়ত পরিবর্তিত হতে পারে। কোন একটি সংস্থা খুঁজে পেতে যদি আপনার সাহায্যের প্রয়োজন হয়, তাহলে আমাদের MND কন্ট্যাক্ট হেল্পলাইনে যোগাযোগ করতে পারেন (আমাদের হেল্পলাইন সংক্রান্ত বিশদ বিবরণের জন্য এবং কিভাবে তারা আপনাকে সাহায্য করতে পারে তা জানার জন্য এই পুস্তিকার শেষভাগে *আরো তথ্য* অংশটি দেখুন)।

BDA – অ্যাসোসিয়েশন অফ UK ডায়েটিশিয়ানস

একটি সংস্থা যা ডায়েটিশিয়ানদের প্রতিনিধিত্ব করে এবং যারা পুষ্টিসংক্রান্ত কাজের সঙ্গে যুক্ত তারা কিভাবে কাজ করবেন সে সম্পর্কে পরামর্শ প্রদান করে থাকে।

ঠিকানা: 5th Floor, Charles House, 148/9 Great Charles Street Queensway,
Birmingham B3 3HT

টেলিফোন: 0121 2008080

ই-মেইল: info@bda.uk.com

ওয়েবসাইট: www.bda.uk.com

হেলথ ইন ওয়েলস

ওয়েলসে NHS পরিষেবা সংক্রান্ত অনলাইন তথ্য, যার মধ্যে রয়েছে ওয়েলস হেলথ বোর্ডের একটি ডাইরেক্টরি। এছাড়াও NHS ডাইরেক্ট ওয়েলস দেখুন।

ই-মেইল: ওয়েবসাইটের যোগাযোগের পাতা থেকে

ওয়েবসাইট: www.wales.nhs.uk

MND স্কটল্যান্ড

স্কটল্যান্ডে MND দ্বারা প্রভাবিত ব্যক্তিদের জন্য সেবা, তথ্য এবং গবেষণার অর্থ সাহায্য

ঠিকানা: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA

টেলিফোন: 0141 332 3903

ই-মেইল: info@mndscotland.org.uk

ওয়েবসাইট: www.mndscotland.org.uk

myTube

MND-এর ক্ষেত্রে টিউব ফীডিং সংক্রান্ত শিক্ষণ উপাদান

ওয়েবসাইট: www.mytube.mymnd.org.uk

NHS UK

NHS-এর প্রধান অনলাইন রেফারেন্স।

ওয়েবসাইট: www.nhs.uk

NHS 111

NHS এর আপৎকালীন নয় এমন হেল্পলাইন। বছরে 365 দিন, দিনে 24-ঘন্টা উপলব্ধ রয়েছে।

টেলিফোন: 111 (ইংল্যান্ড এবং ওয়েলসের কিছু স্থানে)

ওয়েবসাইট: www.nhsdirect.nhs.uk

NHS ডাইরেক্ট ওয়েলস

ওয়েলসের জন্য স্বাস্থ্য সংক্রান্ত উপদেশ এবং তথ্যপ্রদান পরিষেবা।

টেলিফোন: 0845 4647 অথবা 111 যদি আপনার এলাকায় উপলভ্য থাকে

ওয়েবসাইট: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS নর্দার্ন আয়ারল্যান্ড

নর্দার্ন আয়ারল্যান্ডে NHS পরিষেবার তথ্য। এটি শুধুমাত্র একটি অনলাইন পরিষেবা।

ই-মেইল: ওয়েবসাইটের যোগাযোগের পাতা থেকে

ওয়েবসাইট: www.hscni.net

PINNT

ফীডিং টিউব ব্যবহার করেন এমন লোকদের সহায়তা করার একটি সংগঠন, যাতে তারা নিজেদের অভিজ্ঞতা এবং ধারণাগুলি ভাগ করে নিতে পারেন।

ঠিকানা: PO Box 3126, Christchurch, Dorset BH23 2XS

টেলিফোন: 020 3004 6193

ই-মেইল: ওয়েবসাইটের যোগাযোগের পাতা থেকে

ওয়েবসাইট: www.pinnt.com

তথ্যসূত্র

এই নথিকে সাহায্য করার জন্য যে তথ্যসূত্রগুলি ব্যবহার করা হয়েছে সেগুলি অনুরোধ সাপেক্ষে এখান থেকে পাওয়া যেতে পারে:

ই-মেইল: infofeedback@mndassociation.org

অথবা এই ঠিকানায় লিখুন:

Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

কৃতজ্ঞতা স্বীকার

MND অ্যাসোসিয়েশন এই তথ্য সম্বলিত পুস্তিকাটিতে উল্লেখযোগ্য অবদান রাখার জন্য নিম্নলিখিত ব্যক্তিদের কাছে বিশেষভাবে ঋণী:

Kay Edwards, নিউট্রিশিয়া নার্স, নর্দাম্পটনশায়ার
Kiri Elliott, পলিসি অফিসার, দি ব্রিটিশ ডায়েটটিক অ্যাসোসিয়েশন, বার্মিংহাম
Erin Forker, সিনিয়র ডায়েটিশিয়ান, ইউনিভার্সিটি হসপিটালস বার্মিংহাম NHS ট্রাস্ট, QE হসপিটাল
Emma Husbands, প্যালিয়েটিভ মেডিসিন কনসালট্যান্ট, গ্লস্টারশায়ার রয়্যাল হসপিটাল NHS ট্রাস্ট
Susan Rowell, নিউট্রিশন নার্স স্পেশালিষ্ট, গ্রেট ওয়েস্টার্ন হসপিটালস NHS ট্রাস্ট, সুইনডন
Joanne Simms, কমিউনিটি নিউট্রিশন সাপোর্ট ডায়েটিশিয়ান, গ্রেট ওয়েস্টার্ন হসপিটালস NHS ট্রাস্ট, সুইনডন
Beth Byrne, হোম এন্টার্যাল ফীডিং ডায়েটিশিয়ান, সাউথ ওয়ারউইকশায়ার ফাউন্ডেশন ট্রাস্ট, জর্জ ইলিয়ট হসপিটাল, নুনিয়েটন
Emma Wood, ডায়েটিশিয়ান, জেমস কুক ইউনিভার্সিটি হসপিটাল, মিডলসবরো

আরও তথ্য

আমরা এই তথ্যের সঙ্গে সম্পর্কিত নীচের অন্যান্য পুস্তিকাগুলিও প্রদান করে থাকি:

7A – খাবার গেলার অসুবিধা

11B – মুখের যন্ত্র

8A থেকে 8D – শ্বাসপ্রশ্বাস এবং বায়ুচলাচল সম্পর্কিত অনেকগুলি পুস্তিকা

14A – চিকিৎসা প্রত্যাহার করার জন্য আগাম সিদ্ধান্ত (ADRT) এবং আগ্রিম যন্ত্র পরিকল্পনা

13A – MND নিয়ে জীবনযাপন করছেন এমন ব্যক্তিদের জন্য যৌনতা এবং পারস্পরিক সম্পর্ক

13B – MND নিয়ে জীবনযাপন করছেন এমন ব্যক্তিদের সঙ্গীদের জন্য যৌনতা এবং পারস্পরিক সম্পর্ক

14A - চিকিৎসা প্রত্যাহারের আগাম সিদ্ধান্ত এবং আগ্রিম যন্ত্র পরিকল্পনা

এছাড়াও আমরা নিম্নলিখিত প্রকাশনাগুলিও উপস্থাপন করে থাকি:

MND এর সাথে খাবার খাওয়া এবং জল পান করা

জীবনের সমাপ্তি - মোটর নিউরোন রোগ সহ ব্যক্তিদের জন্য একটি নির্দেশিকা

আপনি আমাদের বেশীরভাগ প্রকাশনাই আমাদের ওয়েবসাইট থেকে ডাউনলোড করতে পারবেন এখানে:

www.mndassociation.org/publications অথবা মুদ্রিত আকারে অর্ডার দিতে পারেন MND কানেক্ট হেগ্গলাইনে।

হেগ্গলাইন দল এই তথ্যগুলির উপর প্রশ্নের উত্তরও দিতে পারবে, এবং আপনাকে আমাদের পরিষেবা এবং অন্যান্য সহায়তার দিকে নির্দেশিত করতে পারবে:

MND কানেক্ট

MND অ্যাসোসিয়েশন, PO বক্স 246, নর্দাম্পটন NN1 2PR

টেলিফোন: 0808 802 6262

ই-মেইল: mndconnect@mndassociation.org

MND অ্যাসোসিয়েশন ওয়েবসাইট এবং অনলাইন ফোরাম

ওয়েবসাইট: www.mndassociation.org

অনলাইন ফোরাম: <http://forum.mndassociation.org/> অথবা ওয়েবসাইটটির মাধ্যমে

আমরা আপনার মতামতকে স্বাগত জানাই

আপনাদের প্রতিক্রিয়া আমাদের কাছে সত্যিই খুব গুরুত্বপূর্ণ, কেননা এটা যে সমস্ত লোকেরা MND নিয়ে জীবনযাপন করছেন এবং তাদের সেবাকারীদের সুবিধার জন্য আমাদের তথ্যাবলীকে উন্নত করতে সাহায্য করে।

আপনি যদি আমাদের তথ্য সম্বলিত পুস্তিকার যে কোন একটির জন্য প্রতিক্রিয়া জানাতে চান, আপনি এই ওয়েবসাইটে একটি অনলাইন ফর্ম পেয়ে যাবেন: www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

আপনি এই ফর্মটির একটি মুদ্রিত সংস্করণের জন্য অনুরোধ করতে পারেন অথবা আপনার প্রতিক্রিয়া এই ই-মেইলে সরাসরি প্রদান করতে পারেন: infofeedback@mndassociation.org

অথবা এই ঠিকানায় লিখুন:

ইনফরমেশন ফিডব্যাক, MND অ্যাসোসিয়েশন, PO বক্স 246, নর্দাম্পটন NN1 2PR

শেষ সংশোধিত হয়েছে : 03/19

পরবর্তী পর্যালোচনা : 03/22

সংস্করণ : 1

নিবন্ধিত চ্যারিটি নং 294354

কোম্পানি লিমিটেড গ্যারান্টির মাধ্যমে নং 2007023

© এমএনডি এসোসিয়েশন 2012