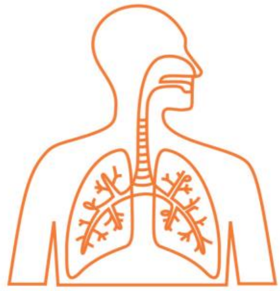
mnda
motor neurone disease association



8B

মোটর নিউরন রোগের জন্য ভেন্টিলেশন (MND)

মোটর নিউরন ডিজিজ বা রোগ থাকা বা তার দ্বারা প্রভাবিত হওয়া ব্যক্তিদের জন্য তথ্য

যদি মোটর নিউরন ডিজিজ (MND)-এর ফলে আপনার নিঃশ্বাসের প্রক্রিয়া ক্রমশ দুর্বল হতে শুরু করে, তাহলে আপনি সহায়ক ভেন্টিলেশন ব্যবহার করতে চান কিনা সেটা নিয়ে ভাবা গুরুত্বপূর্ণ বিষয়, যেখানে একটি মেশিন আপনার নিঃশ্বাস ক্রিয়ায় সহায়তা করতে সাহায্য করে।

এই সহায়কটি ব্যবহার করার বিষয়ে সিদ্ধান্ত নেওয়ার সময় কী বিষয়ে ভাবতে হবে তা এই তথ্যপত্রটি খুঁজে দেখে। এটির মধ্যে অন্তর্ভুক্ত আছে:

1: আমার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ায় সহায়কের প্রয়োজন কেন হতে পারে?

2: নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন (NIV) সম্বন্ধে আমার কী ভাবা প্রয়োজন?

3: ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন সম্বন্ধে আমার কী ভাবা প্রয়োজন?

4: আমার ভেন্টিলেশনের যন্ত্রে আমাকে কী দেখতে হবে?

5: সহকারী ভেন্টিলেশন বন্ধ করার সম্বন্ধে আমার কী জানা প্রয়োজন?

6: আমি আরো তথ্য কিভাবে জানবো?

এই তথ্যপত্রটিতে ভেন্টিলেশন বন্ধ করা এবং ভবিষ্যতের পরিচর্যা সম্বন্ধে আগাম পরিকল্পনা সম্বন্ধে শুরু থেকে সংবেদনশীল তথ্য দেওয়া আছে। এটি পড়ার সময় অস্বস্তিবোধ হলেও, ভবিষ্যতে চিকিৎসা এবং পরিচর্যা সম্বন্ধে আপনাকে সময়মতো সিদ্ধান্ত নিতে সাহায্য করতে পারে।

যখন প্রস্তুত আছেন বলে মনে করবেন তখনই এটি পড়ুন।

এই চিহ্নটি **আমাদের অন্যান্য প্রকাশনাগুলিকে** তুলে ধরার জন্য ব্যবহৃত। এগুলি কিভাবে অধিগত করতে হবে তা জানার জন্য, এই তথ্যপত্রের শেষে *অতিরিক্ত তথ্য দেখুন।*

এই চিহ্নটি MND থাকা ব্যক্তিদের অথবা তাতে প্রভাবিত হওয়া ব্যক্তিদের থেকে নেওয়া **উদ্ধৃতিগুলি** তুলে ধরার জন্য ব্যবহৃত।

অনুগ্রহ করে মনে রাখবেন এটি মূল তথ্যের একটি অনূদিত সংস্করণ। MND অ্যাসোসিয়েশন নামকরা অনুবাদ পরিষেবা ব্যবহার করে, তবে অনুবাদে হওয়া কোনও ত্রুটির দায়িত্ব নিতে পারবে না।

চিকিৎসা এবং পরিচর্যা নিয়ে সিদ্ধান্তগুলি নেওয়ার ক্ষেত্রে, সবসময় আপনার স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যা দলকে পরামর্শের জন্য জিজ্ঞাসা করুন। তারা হয়তো অ্যাপয়েন্টমেন্টগুলিতে সহায়তার জন্য কোনও অনুবাদকের ব্যবস্থা করতে পারবে।

অতিরিক্ত তথ্যের অনুবাদ সম্ভব হতে পারে, তবে এটি একটি সীমিত পরিষেবা। বিস্তারিত জানতে আমাদের MND Connect-এর হেল্পলাইনে যোগাযোগ করুন:

টেলিফোন: **0808 802 6262**
ইমেল: **mndconnect@mndassociation.org**

শব্দগুলির কী অর্থ?

যখন আপনি স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যার পেশাদারী ব্যক্তিদের সঙ্গে সহায়ক ভেন্টিলেশন নিয়ে আলোচনা করেন, তখন কিছু শব্দ পরিচিত মনে হতে পারে অথবা আলাদা শব্দগুলির অর্থের মানে একই হতে পারে। এটি বিভ্রান্তি তৈরি করতে পারে। নিম্নলিখিত ব্যাখ্যাগুলি সাহায্য করতে পারে:

সহায়ক ভেন্টিলেশন: যেখানে একটি মেশিন আপনার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়াকে সহায়তা প্রদান করে।

BiPAP: BiPAP বলতে বোঝায় বাইলেবেল পজিটিভ এয়ারওয়ে প্রেসার (দ্বি-স্তরীয় ইতিবাচক বায়বীয় চাপ) এবং এটি একধরণের নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন। আপনি কিছু ব্যক্তির কাছে NIV-র বদলে এই শব্দটি ব্যবহার শুনে থাকতে পারেন।

নির্ভরশীল: ভেন্টিলেশনে নির্ভরশীল হওয়ার অর্থ হল আপনি আর সেটি ছাড়া নিঃশ্বাস নিতে পারেন না। যদি আপনার কোনও ভেন্টিলেশন মেশিন প্রতি 24 ঘন্টায় 12 ঘন্টার বেশি সময়ের জন্য ব্যবহার করার প্রয়োজন পরে, তাহলে তার স্বাভাবিক অর্থ হল আপনি সেটির ওপর আরও বেশি নির্ভরশীল যাচ্ছেন।

এটি NIV অথবা ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশনের সঙ্গে হতে পারে। আপনি এটিকে 'রেলিয়েন্ট' (আস্থাশীল) নামেও শুনে থাকতে পারেন।

মাউথপিস ভেন্টিলেনশ (MPV): NIV-র একটি ধরণ যা আপনার ফুসফুসে আপনার অতিরিক্ত বাতাসের প্রয়োজন হলে আপনার মুখে স্ট্রয়ের মত নল ঢুকিয়ে আপনাকে আপনার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়া পরিপূর্ণ করে নিতে দেয়। যদি আপনার মনে হয় এটি দরকারী তাহলে আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দলকে এটির সম্পর্কে জিজ্ঞাসা করুন।

নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন (NIV): একধরণের সহায়ক ভেন্টিলেশন, যেখানে সাধারণত স্ট্র্যাপ বা ফিতে দিয়ে আপনার মাথার চারপাশে বাধা সাধারণত: একটি মুখোশের মাধ্যমে একটি মেশিন আপনার ফুসফুসে স্বাভাবিক বাতাসের প্রবাহে সাহায্য করে।

ট্রাকিওস্টমি: আপনার ঘাড়ের সম্মুখভাগটি মুক্ত করার জন্য একটি অস্ত্রোপচারের পদ্ধতি, যার মাধ্যমে একটি টিউব শ্বাসনালীতে ঢোকানো যায়। এটি তারপর ভেন্টিলেশনের জন্য ব্যবহার করা যেতে পারে।

ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন: একধরণের সহায়ক ভেন্টিলেশন, যেখানে মেশিন একটি ট্রাকিওস্টমি টিউবের মাধ্যমে আপনার ফুসফুসে স্বাভাবিক বাতাস চালিত করে। আপনি লোকেদের মুখে এটিকে 'ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন' নামেও শুনে থাকতে পারেন।

শ্বসন-সম্পর্কিত পরিচর্যা অথবা ব্যবস্থাপনা (Respiratory care or management): নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ার সহায়তা এবং থেরাপিসমূহ।

শ্বসন-সম্পর্কিত দল (Respiratory team): পরিচর্যার দল যেটি আপনার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ার সমস্যাগুলির সহায়তার জন্য নিযুক্ত থাকে।

নিঃসরণ প্রক্রিয়া (Secretions): শ্লেষ্মা এবং মুখের লালা।

1: আমার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ায় সহায়কের প্রয়োজন কেন হতে পারে?

MND থাকলেও, আপনার ফুসফুসে সাধারণত বায়ু চলাচল করতে পারবে। তবে, যে পেশীগুলি ফুসফুসে বাতাস টানে এবং তার থেকে বাতাস ত্যাগ করে সেগুলি সহ অন্যান্য পেশীগুলি দুর্বল হয়ে যায়। কিছু সময় পরে, এই পেশীগুলি কাজ করা বন্ধ করে দেয়, কিন্তু নিঃশ্বাসের সমস্যার বিভিন্ন উপসর্গগুলিতে আরাম দেওয়ার জন্য এবং দীর্ঘকাল বেঁচে থাকার জন্য একটি মেশিন আপনার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ায় সহায়ক হিসাবে সাহায্য করতে পারে।

এটিকে সহায়ক ভেন্টিলেশন বলা হয়। পড়ার সুবিধার জন্য, আমরা 'সহায়ক ভেন্টিলেশন'-কে এই তথ্যপত্রের বাকি অংশে 'ভেন্টিলেশন' হিসাবে সংক্ষেপে উল্লেখ করব। MND সহ নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ার সহায়তায় ব্যবহৃত ভেন্টিলেশনের ধরণগুলি সম্বন্ধে তথ্যের জন্য এই তথ্যপত্রের বিভাগ 2 এবং 3 দেখুন।

কিভাবে MND নিঃশ্বাস প্রক্রিয়াকে প্রভাবিত করে সেই সম্বন্ধে বিস্তারিত তথ্যের জন্য, দেখুন:
তথ্যপত্র 8A – নিঃশ্বাসের সমস্যার জন্য সহায়তা

বেশিরভাগ ক্ষেত্রগুলিতে, MND-র জন্য ভেন্টিলেশন আপনাকে নিঃশ্বাসে সাহায্য করার জন্য স্বাভাবিক বাতাস ব্যবহার করে। সাধারণত MND-র ক্ষেত্রে অতিরিক্ত অক্সিজেনের পরামর্শ দেওয়া হয় না, যেহেতু তা আপনার শরীরে অক্সিজেন এবং কার্বন ডাই অক্সাইডের ভারসাম্য নষ্ট করতে পারে। তবে, MND-এর ক্ষেত্রে অক্সিজেনের প্রয়োজন হতে পারে যদি আপনার বুকের সংক্রমণ থাকে অথবা অন্য এমন কোনও পরিস্থিতি থাকে যা আপনার ফুসফুসগুলিকে প্রভাবিত করে। এছাড়াও এটি কখনও কখনও জীবনের শেষ পর্যায়ে আরাম ও স্বস্তি দেওয়ার জন্য ব্যবহার করা হয়।

ভেন্টিলেশন সম্বন্ধে আমার কখন ভাবা প্রয়োজন?

"আগাম সতর্কতা হল ভবিষ্যতে কী হতে পারে সেই সম্পর্কে আগাম প্রস্তুতি। আমার সবসময়ই মনে হয় ভবিষ্যতে কী হতে চলেছে এবং তার সঙ্গে কিভাবে মোকাবিলা করতে হবে সে সম্বন্ধে জেনে রাখা ভালো। অজানা বিষয় সবসময়ই বেশি আতঙ্কিত করে।"

ভেন্টিলেশন ব্যবহার করবেন কিনা সে নিয়ে সিদ্ধান্ত নেওয়া কঠিন হতে পারে। আপনার অবগত সিদ্ধান্তগুলি নেওয়ার ক্ষেত্রে আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দলের সঙ্গে নিম্নলিখিত বিষয় নিয়ে খোলাখুলি এবং সত্য আলোচনা সাহায্য করতে পারে:

- ভেন্টিলেশনের জন্য আপনার বিকল্পসমূহ
- প্রতিটি বিকল্পের জন্য সুবিধাদি এবং ভাববার বিষয়সমূহ
- সময়ের সাথে সাথে প্রতিটি ধরণের ভেন্টিলেশনের ক্ষেত্রে কী হওয়ার সম্ভাবনা থাকে

- ভেন্টিলেশন শুরু হওয়ার পরে কি ধরণের পরিচর্যা দেওয়া হয়
- আপনার অন্য কোনো প্রশ্ন যদি থাকে।

এই সিদ্ধান্ত নিম্নলিখিত বিষয়গুলির ওপরেও নির্ভর করবে:

- আপনার প্রয়োজনীয়তা
- আপনার ভবিষ্যতের পরিচর্যা সম্বন্ধে আপনার দৃষ্টিভঙ্গী, পছন্দ এবং ইচ্ছা
- আপনার জন্য চিকিৎসাটি উপযুক্ত কিনা দেখার জন্য মূল্যায়ন
- ভেন্টিলেশন চালু করার সেরা সময়।

আপনি যত তাড়াতাড়ি নিজেকে প্রস্তুত করতে পারবেন তত তাড়াতাড়ি ভেন্টিলেশনের বিকল্প খুঁজতে পারবেন। আপনার কোনও রকম নিঃশ্বাসের উপসর্গ বিকাশ হওয়ার আগে অথবা নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ায় কোনও পরিবর্তনের প্রথম লক্ষণ দেখা দেওয়ার সময় আপনার পরিচর্যার সঙ্গে যুক্ত সবার সঙ্গে সেই বিষয়ে আলোচনা করাটা খুবই গুরুত্বপূর্ণ।

এটি আপনাকে নিম্নলিখিত বিষয়গুলির জন্য সময় দেবে:

- কোনও তাড়াহুড়ো না করে, আপনার সিদ্ধান্তগুলি নিয়ে ভাববার সময়
- বর্তমানে এবং ভবিষ্যতে, আপনার পছন্দগুলির অর্থ কী তা বোঝার ক্ষেত্রে
- আপনি যে চিকিৎসা চান তা অধিগত করার ক্ষেত্রে সাহায্যের জন্য এবং অপ্রত্যাশিত অথবা অপরিকল্পিত চিকিৎসা বা ইন্টারভেনশনগুলি (হস্তক্ষেপ) এড়ানোর জন্য আপনার কাছাকাছি থাকা মানুষদের নিশ্চয়তা দেয় আর স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যার দল আপনার ইচ্ছা এবং কার্যকলাপগুলি সম্বন্ধে জানে
- নিশ্চিত করে যে ভেন্টিলেশন ব্যবহার করতে চান অথবা না চান, আপনার সহায়ক সবাই সমস্ত রকম পরিবর্তন সম্পর্কে আগাম প্রস্তুত আছে

“ *"আমার নিজের অভিজ্ঞতায় দেখেছি যে লোকেরা আগে থেকে যথেষ্ট প্রস্তুত থাকেন না। কিংবা উপসর্গগুলি যথেষ্ট তাড়াতাড়ি ধরা পরে না। আমার স্বামীর ক্ষেত্রে, তার নিঃশ্বাসের সমস্যা এতোটাই বারাবারি হয়ে গেছিল যে ওনার পক্ষে নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন কার্যকরভাবে ব্যবহার করা সম্ভবই ছিল না।"*

এই কথোপকথনগুলি আপনার এবং আপনার পরিবারের কাজ এবং আর্থিক সংস্থান সম্বন্ধে প্রশ্ন তুলতে পারে। আপনার স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যার দল এই কথোপকথন কালে আপনাকে সহায়তা করবে।

কিভাবে আপনি ভেন্টিলেশন ব্যবহার করতে চান সেই সম্বন্ধে আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দলের সঙ্গে আশু পরিকল্পনা আপনাকে আপনার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ায় সহায়তা প্রদানে সেরা উপায় খোঁজার ক্ষেত্রে সাহায্য করতে পারে, যার মধ্যে প্রথমে পার্ট-টাইমে ব্যবহার অন্তর্ভুক্ত হতে পারে। এটি আপনার পরিচর্যার

ব্যবস্থাপনা সংগঠিত করার জন্য আপনাকে এবং আপনাকে সহায়তা করছেন যারা তাদের সবাইকেও সাহায্য করতে পারে, ফলে আপনি এটির সাহায্যে বাড়িতে পরিচর্যায় থাকতে পারবেন। ভেন্টিলেশন সম্বন্ধে আপৎকালীন সিদ্ধান্তগুলি এটিকে আরও কঠিন করে তোলে।

কোন প্রারম্ভিক লক্ষণগুলির কারণে আমার ভেন্টিলেশনের প্রয়োজন হতে পারে?

"যখন আমি MND ক্লিনিকে প্রতি তিনমাস অন্তর সাক্ষাতে যাই তখন আমার *র একটা ভাইটাল ক্যাপাসিটি (গুরুত্বপূর্ণ লক্ষণের ক্ষমতা) পরীক্ষা এবং কাশির পরীক্ষা হয়। আমি নিশ্চিত আমার পরিচর্যা দল যখনই আমার ফুসফুসের ক্ষমতা চিন্তা করার স্তরের নিচে নেমে যাচ্ছে বলে লক্ষ্য করবে তখনই তারা এগিয়ে আসবে এবং আমাকে পরামর্শ এবং প্রস্তাবগুলি দেবে।"*

নিম্নলিখিতগুলি নিঃশ্বাসের পেশীগুলি দুর্বল হয়ে যাওয়ার লক্ষণ হতে পারে, যার অর্থ হতে পারে আপনার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ার জন্য ভেন্টিলেশন অথবা অন্য কোনও সহায়তার প্রয়োজন:

- শ্বাসরুদ্ধ বোধ, এমনকি বিশ্রাম করার সময়েও
- অগভীর নিঃশ্বাস প্রক্রিয়া, সোজা হয়ে শুয়ে থাকাকালীন অবস্থাতেও
- শ্লেষ্মা অথবা কফ বের করতে সমস্যা
- দুর্বল কাশি
- বারবার ঘটা অথবা দীর্ঘস্থায়ী হওয়া বুকের সংক্রমণ
- দুর্বলভাবে নিঃশ্বাস টানা
- ঘুমের ব্যাঘাত
- ঘুম থেকে ওঠার সময় অথবা সারাদিন ক্লান্তিভাব
- দুঃস্বপ্ন অথবা চোখে ভুল দেখা
- সকালের মাথাব্যথা
- মনোযোগের অভাব, খারাপ স্মৃতিশক্তি অথবা বিভ্রান্তিবোধ
- বাকশক্তি ক্রমশ দুর্বল হয়ে পড়ছে
- খাওয়ার ইচ্ছা কম, যার ফলে আপনার ওজন কমে যেতে পারে।

নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ার পরীক্ষাগুলি এবং MND-র উপসর্গগুলি সম্পর্কে আরও তথ্যের জন্য দেখুন:
তথ্যপত্র 8A – নিঃশ্বাসের সমস্যার জন্য সহায়তা

ভেন্টিলেশনের সঙ্গে কতটা সহায়তা প্রয়োজন?

নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ায় সহায়তার জন্য ভেন্টিলেশন ব্যবহার না করার বদলে দু' ধরণের ভেন্টিলেশনের যেকোন একটি ব্যবহার করলেই দীর্ঘস্থায়ী জীবনকাল পাওয়া যেতে পারে। ঐতিহাসিকভাবে, ট্রাকি তথা শ্বাসনালীরটি সবসময়ই NIV-এ তুলনায় দীর্ঘস্থায়ী জীবনকাল দিয়েছে বলে মনে করা হয়, তবে MND-এর ক্ষেত্রে ভেন্টিলেশনের সময় জীবনকালের ব্যাপ্তি নিয়ে গবেষণা চলছে। তথ্যগুলি যত স্পষ্ট হওয়ার সাথে সাথে, আমরা এটি তথ্যপত্রটি আপডেট করব।

ভেন্টিলেশনের ক্ষেত্রে দীর্ঘস্থায়ী জীবনকাল হলেও, নিঃশ্বাস নেওয়ার পেশীগুলির ক্রমে দুর্বল হয়ে যাওয়া অথবা রোগের ব্যাপক অগ্রগতিকে ধীর হওয়ার মত কাজগুলিকে এটি থামাতে পারে না। এর অর্থ হল আপনার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ায় সহায়তা থাকবে, কিন্তু আপনার অন্যান্য উপসর্গগুলি সময়ের সাথে সাথে ক্রমশ আরও খারাপ হতে থাকবে। রোগটি ক্রমবৃদ্ধির সাথে আপনার আরও সহায়তার প্রয়োজন হবে।

যদি আপনাকে এখনও কোনো বাচন এবং ভাষার থেরাপিস্ট (speech and language therapist (SLT)-এর কাছে রেফার করা না হয়ে থাকে, তাহলে একটি রেফারেলের জন্য অনুরোধ করন, যেহেতু দুর্বল নিঃশ্বাসের পেশীগুলি আপনার কথা বলার ভঙ্গি এবং কথোপকথনকে প্রভাবিত করতে পারে।

আপনি সেই পর্যায়ে পৌঁছে যেতে পারেন যেখানে আপনি কোনও সাহায্য ছাড়া চলাফেরা করতে অথবা কথোপকথন চালাতে পারবেন না। *এই সময়টা ব্যক্তি থেকে ব্যক্তিতে পরিবর্তিত হয়।* চোখের গতিবিধির মধ্য দিয়ে অধিগত করা কম্পিউটারগুলি এবং গৃহীত সুইচগুলি কথোপকথনের সহায়তা প্রদান করে।

"আমি ওয়েব সার্ফ, ইমেল পড়া এবং লেখা আর এমনকি স্প্রেডশিট ব্যবহার করার জন্যও একটি কম্পিউটার ব্যবহার করি যেটি আমার চোখের গতিবিধি দ্বারা নিয়ন্ত্রিত।"

সহজ কথোপকথনের সহায়তাগুলিও প্রয়োজনে ব্যবহার করা যেতে পারে, উদাহরণস্বরূপ, যেখানে ভাবার কথা পরিবর্তিত হচ্ছে অথবা চোখের সমস্যা হাই-টেক কমিউনিকেশনের সহায়তা ব্যবহারে কঠিন করে তুলছে।

"আমার মনে হয় যদি আমরা আগে চোখের-গতিবিধির সহায়তা সম্বন্ধে জানতাম তাহলে বোধ হয় ওনার পক্ষে ভাল হতো। দুর্ভাগ্যবশত, উনি এখন এতটাই অসুস্থ যে এগুলুিও ব্যবহার করতে পারবেন না।"

বাচন, কথোপকথন এবং ভবিষ্যতে কম্পিউজারজাত সংস্করণের জন্য কিভাবে আপনার আওয়াজ রেকর্ড করবেন তার সম্পর্কে আরও তথ্যের জন্য দেখুন তথ্যপত্র:

7C – বাচনভঙ্গি এবং কথোপকথন

7D – ভয়েস ব্যাঙ্কিং

MND আপনাকে খাওয়া, পান করা এবং গেলার ক্ষেত্রেও প্রভাবিত করতে পারে। ভেন্টিলেশন ব্যবহার করার ফলে খাওয়া এবং তরল পদার্থ পান করাও কষ্টকর হয়ে উঠতে পারে। আপনার খাদ্যাভ্যাসে পর্যাপ্ত পরিমাণে পুষ্টি দিয়ে

সাহায্যের জন্য আপনি কোনও খাওয়ার নল ব্যবহার করতে চান কিনা সে বিষয়ে সিদ্ধান্ত নেওয়াটা জরুরি। খাওয়ার নল নিয়ে আপনার পরিবার, পরিচর্যাকারী এবং স্বাস্থ্য ও সামাজিক পরিচর্যার দলের সঙ্গে কথা বলার এখনই ভাল সময়, যেহেতু নিঃশ্বাসের পেশীগুলি দুর্বল হয়ে পড়লে এটি ঢোকানো ক্রমশ কঠিন হয়ে পরবে।

MND-র কারণে গিলে খাওয়ার সমস্যাগুলি সামলাতে সাহায্যের জন্য এবং আপনি পর্যাপ্ত পরিমাণে পুষ্টি পাচ্ছেন কিনা নিশ্চিত করার জন্য আপনার বাচন এবং ভাষার থেরাপিস্ট (SLT) এবং খাদ্যবিদের থেকে সহায়তার প্রয়োজন।

আরও তথ্যের জন্য, দেখুন:
তথ্যপত্র 7A – গিলে খাওয়ার ক্ষেত্রে অসুবিধাগুলি
তথ্যপত্র 7B – টিউবের মাধ্যমে আহার
মোটর নিউরন ডিজিজের সাথে খাওয়া এবং পান করা

কারণ আপনি কিভাবে খাবার, পানীয় গিলছেন তা MND প্রভাবিত করতে পারে এবং মুখের লালার 'গলা দিয়ে ভুল পথে নিচে যাওয়ার' ঝুঁকি থাকতে পারে। দুর্বল কাশি হওয়ায়, এটি বের করা কষ্টকর হতে পারে।

যখন খাবার, তরল পদার্থ অথবা মুখের লালা আপনার ফুসফুসে চলে যায়, তখন সেটিকে বলে 'শ্বাসাঘাত' (aspiration)। এটি আপনার হলে, আপনার গেলার ভঙ্গি দেখার জন্য এবং সহায়তা প্রদানের জন্য যত তাড়াতাড়ি সম্ভব বাচন এবং ভাষার থেরাপিস্টকে দিয়ে মূল্যায়ন করান।

শ্বাসাঘাতের ফলে বুকের সংক্রমণ হতে পারে। আপনি লক্ষ্য করতে পারেন:

- নাক দিয়ে জল পরছে অথবা শ্লেষ্মা বেড়ে যাচ্ছে
- শ্বাসরুদ্ধভাব বৃদ্ধি পেয়েছে
- গলা ব্যথা অথবা কাশি
- জ্বরের উপসর্গ অথবা এমনই ভাল লাগছে না।

আপনার যদি মনে হয় আপনার বুকের সংক্রমণ হয়েছে তাহলে আপনার GP-র সঙ্গে যত তাড়াতাড়ি সম্ভব যোগাযোগ করুন, কারণ আগাম অ্যান্টিবায়োটিক থেরাপি সহায়ক হতে পারে। আপনি কাশির জন্যও সাহায্য পেতে পারেন, যার মধ্যে রয়েছে:

- আপনার স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যা দলের কাছ থেকে সহায়তা
- নিজের থেকে শিখতে পারেন এমন কৌশল
- একটি মেশিন যেটি আপনাকে কাশতে সাহায্য করতে পারে।

আপনার ডাক্তারকে বার্ষিক ফ্লু এবং এককালীন নিউমোনিয়ার টিকার সম্বন্ধে জিজ্ঞাসা করুন, কারণ এই টিকাগুলি এই সংক্রমণগুলি হওয়ার ঝুঁকি কমায়। এগুলি সাধারণত আপনার GP-র সার্জারিতে উপলভ্য। আপনার প্রধান পরিচর্যাকারী এবং পরিবারের নিকট সদস্যও এই টিকাকরণগুলি করাতে পারেন।

কারণ ভেন্টিলেশন ব্যবহার করে MND নিয়ে আপনি দীর্ঘকাল বেঁচে থাকতে পারেন, কিন্তু সময়ের সাথে সাথে আপনার নিঃশ্বাসের পেশীগুলি দুর্বল হয়ে যাবে এবং আপনার এটির ওপর নির্ভরশীল হয়ে পরার সম্ভাবনা থাকে। এটি দু' ধরণের ভেন্টিলেশনের যেকোনও একটির সঙ্গেই হতে পারে, তবে আপনার উপসর্গ এবং আপনি কোন ভেন্টিলেশন ব্যবহার করছেন তার ওপর নির্ভর করে সময়ের পার্থক্য হয়।

আপনি নির্ভরশীল হয়ে পরলে পরিচর্যার প্রয়োজন ক্রমশ জটিল হয়ে পরে। নির্দিষ্ট সময়কাল পরে, আপনার কোনও অভিজ্ঞ বহুষয়ক দল এবং আপনার পরিচর্যার সঙ্গে জড়িত সবার থেকে 24 ঘন্টার সহায়তা নেওয়ার সম্ভাবনা আবশ্যক হয়ে পড়বে।

যদি আপনি বাড়িতে পরিচর্যায় থাকতে চান, তাহলে আপনার এমন কিছু ব্যক্তি নিয়ে একটি দলের প্রয়োজন হতে পারে যারা 24 ঘন্টা সহায়তা প্রদান করবে। সাধারণত এরা বেতনভোগী পরিচর্যা কর্মী হন, তবে কখনও কখনও পরিবারের সদস্যরাও এখানে অংশগ্রহণের ইচ্ছা প্রকাশ করতে পারেন অথবা তাদের প্রয়োজন হতে পারে।

"আমি ওর পাশেই দিনের বেডে শুয়ে থাকি যাতে মাঝরাতে ওর থুতু বা শ্লেষ্মা ফেলার দরকার পরলে আমি তাড়াতাড়ি সাহায্য করতে পারি। *আমি কোনও সময়ই ওকে ঘরে একা রেখে যেতে পারি না।*

যদি MND অথবা আপনার ভেন্টিলেশনের যন্ত্র কথা বলার অথবা ভাব বিনিময়ের ক্ষেত্রে অসুবিধা সৃষ্টি করে, সেক্ষেত্রে ভেন্টিলেশন ব্যবস্থা অ্যালার্মের সঙ্গে পাওয়া যায় যা আপনার সাহায্যের প্রয়োজন হলে লোকজনকে জানাবে। যদিও, প্রতিক্রিয়া জানানোর জন্য কাউকে সবসময় সেখানে থাকতে হবে। আপনার স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যার দলকে পথ নির্দেশের জন্য জিজ্ঞাসা করুন।

পরিবারের সদস্যবৃন্দ এবং পরিচর্যাকারীদের যেকোন ধরণের ভেন্টিলেশনের জন্য পুনঃনিশ্চয়তা, প্রশিক্ষণ এবং অতিরিক্ত সহায়তার প্রয়োজন হতে পারে, বিশেষ করে রোগের পরের দিকে।

"আমাদের একজন নার্স আছেন যিনি ওর সঙ্গে থাকার জন্য সপ্তাহে একদিন আসেন, যাতে আমি বাইরে গিয়ে কেনাকাটা করতে পারি কিংবা কোনও অ্যাপয়েন্টমেন্টে যেতে পারি। *বাকি সময়টা আমি প্রায় বাড়িতেই বন্দি থাকি। এমনকি আমি জামাকাপড় বাইরে শুকতে দিতে যেতে পারি না কারণ আমি কোনও সমস্যা চিহ্নিত করার ওর ইমার্জেন্সি অ্যালার্ম শুনতে পাবো না।"*

24 ঘন্টা সহায়তার প্রয়োজন বলতে পরিচর্যার এমন একটি প্যাকেজকে বোঝায় যা বন্দোবস্ত করা কঠিন হতে পারে। আপনার এলাকায় কিরকম স্বাস্থ্য পরিষেবার সহায়তা কাজ করে তার ওপর নির্ভর করে, আপনি হয়তো একমাত্র

নার্সিংহোমে গেলেই সঠিক স্তরের সহায়তা পাবেন। অঞ্চলগুলির মধ্যে এটির পার্থক্য দেখা যায়। আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দলের সঙ্গে আলোচনা করুন, যারা আপনার এলাকায় বিকল্পগুলি খোঁজেন এবং আপনার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ার সহায়তায় আপনি কিভাবে ভেন্টিলেশন ব্যবহার করবেন তার পরিকল্পনায় আপনাকে সাহায্য করতে পারে।

MND থাকা প্রত্যেকেরই আলাদা অভিজ্ঞতা আছে। কিছু ব্যক্তি ক্রমবর্দ্ধমান অক্ষমতার সঙ্গে মানিয়ে নেয় এবং যতটা সম্ভব জীবনের মেয়াদ বাড়াতে চায়। ভেন্টিলেশন দীর্ঘমেয়াদে বেঁচে থাকার ক্ষেত্রে সাহায্য করতে পারে এবং সাথে পরিচর্যার সহায়তা আর সহকারী সাহায্যের একটি যৌথ সমন্বয় দিয়ে জীবনযাপনের গুণমান উন্নত করতে সাহায্য করতে পারে। তবে, যদি আপনি আপনার পছন্দ অথবা বিশ্বাসের ওপর ভিত্তি করে আলাদা বিকল্প পছন্দ করতে চান, সেটা করার অধিকার আপনার আছে এবং সেটা অবশ্যই সম্মান পাবে। সমস্ত উপলব্ধ সহায়তা এবং বিকল্পগুলির আলোচনা আপনাকে আপনার জন্য সঠিক সিদ্ধান্ত নিতে সাহায্য করতে পারে।

আমি ভেন্টিলেশন না ব্যবহার করার সিদ্ধান্ত নিলে কী হবে?

"এটি জেনে রাখা গুরুত্বপূর্ণ যে ভেন্টিলেশন MND থাকা ব্যক্তিদের জীবনের মেয়াদ বাড়াতে পারে, কিন্তু আমাদের ক্ষেত্রে, আমার স্বামী তার জীবন বাড়াতে চান নি।"

ভেন্টিলেশন ব্যবহার করবেন, নাকি করবেন না, সে বিষয়ে সিদ্ধান্ত আপনার। আপনি সিদ্ধান্ত নিতেই পারেন আপনি ভেন্টিলেশন ব্যবহার করবেন না অথবা দেখলেন যে আপনি এটির ব্যবহার করার পদ্ধতির সঙ্গে মানিয়ে নিতে পারছেন না। যদি সেটা হয়, তাহলে উপসর্গগুলি লাঘব করে সাহায্যের জন্য আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দল, ফিজিওথেরাপিস্ট অথবা প্রশমনমূলক পরিচর্যার দল অন্যান্য উপায়গুলির সম্বন্ধে পরামর্শ দিতে পারে।

এর মধ্যে থাকতে পারে:

- আপনার দেহভঙ্গি বা কোথাও স্থান গ্রহণের ভঙ্গিমা পরিবর্তন
- নিঃশ্বাসের ব্যায়াম
- কাশতে সহায়তা
- আরাম করার জন্য উপায় খোঁজা
- শ্বাসরুদ্ধ ভাব এবং উদ্বেগ কমানোর জন্য ওষুধ।

নিঃশ্বাস সম্পর্কিত অন্যান্য থেরাপিগুলি সম্বন্ধে বিস্তারিত তথ্যের জন্য, দেখুন:
তথ্যপত্র 8A – নিঃশ্বাসের সমস্যার জন্য সহায়তা

এই সহায়তা উপসর্গগুলিতে আরাম দিতে সাহায্য করলেও, সেগুলি সময়ের সাথে সাথে আরও খারাপ হয়ে যাবে এবং নিঃশ্বাসের থেরাপিগুলি রোগের অগ্রগতি কমাতে পারে না। ক্রমশ, এটি সম্ভবত: মৃত্যুর দিকে ঠেলে দেবে । তবে, আপনার স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যার দল এই উদ্বেগ লাঘব করতে আপনাকে সাহায্য করতে পারে।

MND-র জাস্ট ইন কেস কিট

বিভিন্ন উপায়গুলির মধ্যে একটি উপায় যেটির মাধ্যমে আপনি নিঃশ্বাসের সমস্যাগুলি থেকে শান্তি পাচ্ছেন বলে মনে হতে পারে, সেটি হল MND-র জাস্ট ইন কেস কিট কাছাকাছি রাখা।

জাস্ট ইন কেস কিট হল একটি বাক্স যা আপনি আপনার বাড়িতে রাখতে পারেন এবং যাতে আপৎকালীন পরিস্থিতিতে ব্যবহারের জন্য ওষুধপত্র থাকে। কাছাকাছি ব্যাগটি থাকলে সেটি আপনার শ্বাসরুদ্ধ অবস্থায় অথবা কাশি কিংবা গলায় কিছু আটকে গেলে আপনাকে ভরসা দেয়।

আমরা আপনার GP-কে তাদের অনুরোধ সাপেক্ষে বিনামূল্যে এই কিট বক্সটি সরবরাহ করি। তারপর আপনার GP বাড়িতে আপনার বাক্সে রাখার জন্য আপনার উপযুক্ত ওষুধগুলি আপনাকে প্রেসক্রিপশনে লিখে দেবেন। এই নিশ্চিত করে ডাক্তার বা কম্যুনিটি নার্সকে তাদের কাজের সময়ের পরে ডেকে আনেন তাহলে তাদের হাতের কাছে ওষুধ রয়েছে।

অন্যান্য পেশাদার ব্যক্তিদের ওষুধগুলি ব্যবহারের অনুমতি দেওয়ার জন্য আপনার GP-কে একটি স্বাক্ষরিত অনুমতি দিতে হতে পারে।

এই বাক্সটিতে পেশাদার ব্যক্তিদের জন্য একটি লিখিত নির্দেশাবলীও থাকে। যদি আপনার GP উপযুক্ত বলে মনে করলে, পেশাদারী চিকিৎসাগত সহায়ক আসার জন্য অপেক্ষাকালীন সময়ে আপনাকে দেওয়ার জন্য তারা আপনার পরিচর্যাকারীকে ওষুধের নিদান দিতে পারেন।

আপনার GP আমাদের হেল্পলাইন MND Connect-এ এই কিট সম্পর্কে পরামর্শের জন্য যোগাযোগ করতে পারেন। বিভাগ 6-এ অতিরিক্ত তথ্য দেখুন: *আমি আরো তথ্য কিভাবে জানবো?* যোগাযোগের তথ্যের জন্য।

2: নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন (NIV) সম্বন্ধে আমার কী ভাবা প্রয়োজন?

নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন (NIV) সাধারণভাবে MND থাকা রোগীদের নিঃশ্বাসের সমস্যাগুলিতে সহায়তার জন্য ব্যবহৃত হয়। স্ট্র্যাপ বা ফিতে দিয়ে আপনার মাথার চারপাশে বাধা একটি মুখোশের মাধ্যমে আপনার ফুসফুসে স্বাভাবিক বাতাসের প্রবাহে সাহায্য করে, এটি আপনার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ায় সহায়তা প্রদান করে।

মুখোশটি একটি টিউবের দ্বারা ভেন্টিলেটর নামক একটি মেশিনের সঙ্গে যুক্ত থাকে। মেশিনটিকে বিদ্যুৎ বা ব্যাটারি অথবা উভয় দিয়ে শক্তি প্রদান করা হয়। আপনার নিঃশ্বাসের ছন্দ মেশিনে দেখা যায়, ফলে যখন মনে হয় আপনার বড় শ্বাস নিচ্ছেন, তখন আপনার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়া সক্রিয়ভাবে চালাতে সাহায্য করার জন্য এটি অতিরিক্ত পরিমাণ বাতাসের সহায়তা দেয়।

বিভিন্ন মাপের মুখোশ পাওয়া যায়, তবে এগুলি সাধারণত আপনার নাক অথবা আপনার নাক এবং মুখ ঢাকে। যদি মুখোশগুলি ব্যবহার করা কষ্টকর হয়, নাকের বালিশগুলি (nasal pillows) পাওয়া যেতে পারে, যেগুলি দুটি ছোট টিউবের মধ্য দিয়ে বাতাস সরবরাহ করে যে দুটি নাকের দুপাশে থাকে এবং স্ট্র্যাপ দিয়ে আপনার মাথার চারপাশে বাঁধা থাকে (আপনি কারও কাছে এটির নাম 'নেজাল প্রঙ্গস'ও শুনে থাকতে পারেন)।

ভেন্টিলেটরের সেটিংস, মুখোশ এবং অন্যান্য অংশগুলি আপনার উপযুক্ত করে তোলার জন্য নিয়ন্ত্রণ করা হবে। এটি হাসপাতালে বহির্বিভাগীয় রোগী হিসাবে সাধারণত পরিগণিত হয়, তবে স্বল্প সময়ের জন্য থাকারও প্রয়োজন হতে পারে। তবে, আপনার যাতায়াত করা কঠিন হয়ে পড়ছে দেখলে, এই পরিষেবাগুলির কয়েকটি আপনি বাড়িতে পেতে পারেন।

আপনি হাসপাতাল থেকে অনেক দূরে থাকলেও, আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দলের পক্ষে ভেন্টিলেশনের যন্ত্রের আধুনিক মডেলগুলি দূরবর্তী অবস্থানে থেকে আপনার জন্য নিয়ন্ত্রণ করা সম্ভব হতে পারে। আপনার স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যার দলকে আপনার এলাকায় বিকল্পগুলি খোঁজার জন্য অনুরোধ করুন।

"আমার NHS NIV পাম্প আমার ভেন্টিলেশন টিমকে মূল্যায়নের জন্য ডেটা পাঠায়। তথ্যগুলির ওপর নির্ভর করে, ওরা যেকোনও সেটিংস নিয়ন্ত্রণ করতে পারে -- বাতাসের আর্দ্রতা কতটা সেটাও অবধি পারে!"

NIV নিঃশ্বাসের সমস্যাগুলির জন্য ন্যাশনাল ইনস্টিটিউট ফর হেলথ অ্যান্ড কেয়ার এক্সিলেন্স (The National Institute for Health and Care Excellence, NICE)-এর MND-র ওপর নির্দেশিকায় (NG42) একটি সুপারিশকৃত চিকিৎসা। NICE নির্দেশিকা নির্দিষ্ট পরিস্থিতিতে বেঁচে থাকা মানুষদের চিকিৎসা এবং পরিচর্যার ওপর স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যার পেশাদার ব্যক্তিদের জন্য সুপারিশগুলি ঘোষণা করেছে।

NICE নির্দেশিকা সম্বন্ধে আরো তথ্য জানতে, দেখুন:
তথ্য 1A – মোটর নিউরন ডিজিজের ওপর *NICE-এর নির্দেশিকা*
আর পেশাদার ব্যক্তিদের সঙ্গে কথোপকথনের ওপর আমাদের পকেটে রাখার মত পুস্তিকা:
আপনার পরিচর্যার থেকে আপনার কী প্রত্যাশা করা উচিত

<table>
<tr><th>NIV ব্যবহারের সম্ভাব্য সুবিধাদি</th><th>NIV থাকলে ভাবারমত মতো বিষয়সমূহ</th></tr>
<tr><td>"আমার [NIV] ভেন্টিলেটরটা দিনে 24 ঘন্টা থাকার ফলে আমি এমন একটা জায়গায় যেতে পেরেছিলাম যাকে আমি বলব একটা 'স্বাভাবিক জীবন' আর আমি যা করতে চাই তা করতে এটা আমাকে বাধা দেয়নি।"

• এটি নিঃশ্বাসের পেশীগুলি দুর্বল হয়ে যাওয়ার কারণে হওয়া উপসর্গগুলিকে কমায়, যেমন নিঃশ্বাসের দুর্বলতা, ঘুমের ব্যাঘাত, দিনের বেলা ঘুমভাব অথবা অবসাদ এবং সকালের মাথাব্যাথা (এটি ব্যবহার করলে দিনেরবেলা আপনার আরও বেশি ভাল লাগবে এবং আপনি যে কাজ করতে চান তা করার আরও বেশি শক্তি পাবেন)
• এটি আয়ু বাড়াতে পারে
• এটি বহনযোগ্য এবং ব্যাটারিতে চালু হলে বাড়ি এবং যাতায়াতের পথ সহ অনেক স্থানে ব্যবহার করা যায়
• NIV-এর জন্য অস্ত্রোপচারের প্রয়োজন হয় না
• সময়ের সাথে সাথে আপনার আরও সহায়তার প্রয়োজন হওয়ার সম্ভাবনা থাকলেও, MND-এর প্রারম্ভিক স্তরগুলিতে NIV পরিচর্যা সামলানো সাধারণত বেশ সহজ
• একটি বিস্তর পরিসরের মুখোশ উপলব্ধতার অর্থ হল আপনার জন্য যেটি উপযুক্ত সেটিই আপনি চেষ্টা করে দেখতে পারেন
• আপনার গলার আওয়াজ দুর্বল হয়ে গেলে NIV-এর ব্যবহার সেটি ফিরিয়ে আনতে পারে।

ভেন্টিলেশনের যন্ত্র ব্যবহার করে আকাশপথে যাত্রার বিষয়ে আরও তথ্যের জন্য, দেখুন: তথ্যপত্র 8D – মোটর নিউরন ডিজিজের ক্ষেত্রে আকাশপথে ভ্রমণ এবং ভেন্টিলেশন</td>
<td>• মুখোশের চারপাশের ফাটল দিয়ে বায়ু প্রবাহ চোখের মধ্যে বিরক্তিভাব তৈরী করে এটি অস্বস্তি সৃষ্টি করতে পারে
• ত্বকের ওপর মুখোশের চাপের ফলে ব্যথা হতে পারে
• মুখোশ পরে থাকলে দমবন্ধ মনে হওয়ার ভয় হতে পারে (ক্লস্টোফোবিয়া), যা কিছু ক্ষেত্রে উদ্বেগ বা আতঙ্ক সৃষ্টি করে
• এর ফলে নাক বন্ধ হতে, নাক দিয়ে জল পরতে অথবা মুখ শুকিয়ে যেতে পারে
• যন্ত্র ব্যবহারকালীন সময় আপনার খাওয়া এবং পান করার জন্য সহায়ত প্রয়োজন হতে পারে, যেহেতু বাতাস প্রবাহের কারণে খাবার অথবা পানীয় 'গলা দিয়ে ভুল পথে নিচে নামার' ঝুঁকি বেড়ে যায় (শ্বাসাঘাত নামে পরিচিত)
• এই কারণে আপনি স্বাভাবিকের তুলনায় আরও বেশি বাতাস গিলে ফেলতে পারেন, যার ফলে আপনার পেট ভর্তি এবং অস্বস্তিকর মনে হবে, অর্থাৎ শ্বাস নিতে আরও বেশি কষ্ট হতে পারে
• যন্ত্রটির সংসর্গ এবং বাতাস প্রবাহরের বোধটির সঙ্গে মানিয়ে নিতে কিছু দিন সময় লাগতে পারে
• এই রোগের পরবর্তী স্তরগুলিতে NIV ব্যবহার করার সময় পরিচর্যার প্রয়োজনীয়তা জটিল হতে পারে
• বাতাসের প্রবাহ স্বাভাবিক কথা বলার ছন্দকে ব্যাহত করতে পারে
• NIV মেশিনগুলি সাধারণত শান্ত হলেও, যে আওয়াজটা হয় তার সঙ্গে মানিয়ে নিতে কারও কারও একটু সময় লেগে যেতে পারে এবং প্রথমদিকে আপনাকে এবং আপনার সঙ্গে ঘরে থাকা ব্যক্তিকে রাতে জাগিয়ে রাখতে পারে।</td></tr>
</table>

NIV-এর সময় কী ধরণের পরবর্তী পরিচর্যার প্রয়োজন?

যন্ত্র নিয়ে আপনার কোনও সরাসরি অস্বস্তি হলে আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দল এবং বিস্তারিত স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যার পেশাদারী ব্যক্তিবৃন্দ আপনাকে সহায়তা করতে পারে।

NIV নিয়ে পরবর্তী পরিচর্যা ব্যক্তিভেদে আলাদা হতে পারে, তবে এর মধ্যে থাকতে পারে:

- মুখোশটি ঠিকঠাক আছে কিনা নিশ্চিত করা, অর্থাৎ আপনার মুখে মুখোশটির অবস্থান এনং স্ট্র্যাপগুলির দৃঢ়তা নিয়ন্ত্রণ করে, অথবা বিভিন্ন মুখোশের একটি আবর্তনের ব্যবহার (ড্রেসিং এবং ত্বকের পরিচর্যার পণ্যগুলির পরামর্শ দেওয়ার জন্য আপনার স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যার দল সাহায্য করতে পারে)
- কাশতে, শ্লেষ্মা বা মুখের লালা পরিষ্কার করতে সাহায্য (আপনি নিজে এটি করার কৌশলগুলি শিখে নিতে পারেন অথবা আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দল কিংবা কাশির মেশিনের মত বিশেষায়িত যন্ত্রের থেকে আপনার সহায়তা পেতে পারেন)
- মুখোশের ছিদ্র থেকে আপনার চোখে বাতাস লাগলে গেলে চোখের লুব্রিকেন্ট বা তৈলাক্তকরণ পদার্থের ব্যবহার (মুখোশটি নিয়ন্ত্রণও সাহায্য করতে পারে)
- বায়ু প্রবাহে আর্দ্রতা যোগ করার জন্য সিস্টেমে হিউমিডিফারায় যোগ করা (আপনার মুখ শুকিয়ে গেলে, নাক দিয়ে জল পড়লে অথবা নাক বন্ধ হয়ে গেলে এটি সাহায্য করতে পারে)
- কিভাবে NIV নিয়ে খাবার খাওয়া এবং পান করার বিষয়টি সামলানো যায় সে বিষয়ে আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দল এবং একজন বাচন এবং ভাষা থেরাপিস্টের সঙ্গে পরিকল্পনা করা
- আরও তরল পদার্থ পান করা, যা আপনার শুষ্ক মুখে, গাঢ় অথবা আঠালো থুতু এবং কোষ্ঠকাঠিন্যতে সাহায্য করবে (কিছু ব্যক্তির মতে গাঢ় থুতুতে আনারসের রস সাহায্য করে)
- ভাব বিনিময়ের সমস্যাগুলিতে সাহায্যের জন্য এবং কথোপকথনের বিকল্প উপায়গুলি নিয়ে পরামর্শ পেতে একজন বাচন ও ভাষা থেরাপিস্টের থেকে সহায়তা পাওয়া
- আটকে থাকা বাতাসের ঝুঁকি কমাতে আপনার NIV-এর যন্ত্রটি নিয়ন্ত্রণ করা যায় কিনা সে বিষয়ে আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দলকে জিজ্ঞাসা করুন
- চারপাশে ঘোরাফেরা অথবা চলাফেরার জন্য সহায়তা, যাতে আটকে থাকা বাতাস আপনার সিস্টমের মধ্য দিয়ে যেতে পারে (কিছু ব্যক্তির মতে পেপারমিন্ট দেওয়া জল খেলেও সাহায্য হয়)
- কোনও রকম উদ্বেগ বা আতঙ্কবোধ কমাতে সাহায্যের জন্য আপনার স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যা দলের থেকে সহায়তা (এছাড়াও বিভাগ 1-এর MND-র জাস্ট ইন কেস কিট অংশটি দেখুন)

আরও তথ্যের জন্য, দেখুন:
তথ্যপত্র 7A – গিলে খাওয়ার ক্ষেত্রে অসুবিধাগুলি
তথ্যপত্র 7C – কথা বলা এবং ভাব বিনিময়ে সহায়তা

রোগটির অগ্রগতি কেমন হবে সেই বিষয়ক তথ্য নিম্নলিখিত বিভাগটিতে রয়েছে। এটি পড়ার সময় অস্বস্তিবোধ হতে পারে, তবে ভেন্টিলেশন সম্বন্ধে আপনাকে অবহিত সিদ্ধান্ত নিতে সাহায্য করতে পারে। যখন প্রস্তুত আছেন বলে মনে করবেন তখনই এটি পড়ুন।

ময়ের সাথে সাথে NIV থাকা অবস্থায় কী হয়?

প্রথমে, আপনার নিঃশ্বাস এবং ঘুমানোর গুণমান বাড়ানোয় সাহায্যের জন্য আপনার শুধুমাত্র রাতে NIV ব্যবহারের প্রয়োজন হতে পারে। রোগ বাড়তে থাকলে, আপনার উপসর্গগুলি উপশমে সাহায্যের জন্য আপনাকে হয়তো এটি দিনের বেলাও ব্যবহার করতে হবে।

> *"আমি প্রতিদিন মাত্র এক ঘন্টার জন্য NIV ব্যবহার করা শুরু করেছিলাম এবং ধীরে ধীরে আমার ব্যবহার বাড়াই, আর তাতে দেখলাম সারারাত ব্যবহার করার সময় ব্যাপারটা সহজ হয়ে গেল।"*

নির্দিষ্ট সময়ের পরে, আপনি NIV-এর ওপর নির্ভর হয়ে পড়তে পারেন। এই সময়ই আপনাকে এটি ক্রমাগত ব্যবহার করতে হবে এবং এটি ছাড়া শ্বাস নিতে পারবেন না। *যদি এই রকম পরিস্থিতি হয়, আপনার একটি ব্যাক-আপ মেশিন রাখা উচিত যেটি ব্যাটারি দিয়ে চালানো যায় (দেখুন বিভাগ 4: আমার ভেন্টিলেশনের যন্ত্রে আমার কী দেখে নিতে হবে? বিদ্যুৎ না থাকলে কি করতে হবে তা নিয়ে তথ্য)। আপনার বর্ধিত পরিচর্যার সহায়তা প্রয়োজন হওয়ার সম্ভাবনা আছে, যেহেতু প্রয়োজনগুলি ক্রমশ জটিল হয়ে ওঠতে পারে। এটির মধ্যে সারারাতের পরিচর্যা অন্তর্ভুক্ত হতে পারে।*

NIV-তে নির্ভরশীল হওয়ার জন্য কারও কতটা সময় লাগবে সেটা ব্যক্তিভেদে আলাদা হয়। কিছু ব্যক্তির জন্য এটিতে কয়েক মাস থেকে কয়েক বছরও লেগে যেতে পারে, আবার কারও ক্ষেত্রে এটি আরও দ্রুত হতে পারে।

আপনার নিঃশ্বাসের পেশীগুলি যতটা দুর্বল হবে, আপনার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়া মেশিনে ততটা কম ঘনঘন প্রদর্শিত হবে। তবে, আপনার নিঃশ্বাস নির্ধারিত সময়ের জন্য প্রদর্শিত হওয়ার মত শক্তিশালী না হলে ভেন্টিলেটর মুখোশের মাধ্যমে বাতাস সরবরাহ করতে পারে। যখন মেশিনটি আপনাকে আপনার নিঃশ্বাস-প্রশ্বাস সম্পূর্ণভাবে প্রদান করছে এবং আপনি সেটি প্রদর্শিত করতে পারছেন না, তখন তাকে বলে 'সম্পূর্ণভাবে ভেন্টিলেটরের অধীন' (fully ventilated)।

কারণ আপনি NIV নিয়ে আয়ু বাড়াতে পারেন, তবে আপনার অন্যান্য উপসর্গগুলি বাড়তে থাকবে। দুর্বল কাশি থাকায়, শ্লেষ্মা বা মুখের লালা আপনার ফুসফুসে চলে যাওয়ার ঝুঁকি থাকতে পারে, যা শ্বাসাঘাত নামে পরিচিত। এটির ফলে অ্যাসপিরেশন নিউমোনিয়া নামক বুকের সংক্রমণ হতে পারে, যেটির চিকিৎসা না করা হলে প্রাণঘাতী হতে পারে। কাশলে এই শ্বাসাঘাতের ঝুঁকি কমাতে পারে এবং অ্যান্টিবায়োটিকগুলি সংক্রমণের চিকিৎসায় সাহায্য করতে পারে, তবে একটা সময় আসতে পারে যখন এগুলি আর কোনও কাজ করবে না।

3: ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন সম্বন্ধে আমার কী ভাবা প্রয়োজন?

MND ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন দিয়ে আপনার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ায় সাহায্য করার জন্য একটি টিউব আপনার ঘাড়ের সামনের দিকে একটি ছিদ্র করে তার ভিতর দিয়ে আপনার শ্বাসনালিতে প্রবেশ করানো হয়। এই টিউবটি একটি ভেন্টিলেটর মেশিনের সাথে সংযুক্ত করা থাকে, যে মেশিনটিতে বিদ্যুৎ বা একটি ব্যাটারি, বা উভয়ের মাধ্যমে শক্তি সরবরাহ করা হয়।

আপনার ঘাড়ে ছিদ্রটি করার সার্জিকাল পদ্ধতিটিকে বলা হয় একটি ট্রেকিওস্টোমি। টিউবটি সাধারণত স্বাভাবিক অ্যানেস্থেসিয়া করে প্রবেশ করানো হয় (মানে পদ্ধতিটির সময় আপনি ঘুমিয়ে থাকবেন)। সেইসাথে আপনার শ্বাসপ্রশ্বাসেও সহায়তা করবে, উপরন্তু টিউবটি শ্বাসনালীর নিঃসরণ শোষণ করতেও ব্যবহৃত হয় (পরের শীর্ষক দেখুন, ট্রেকিওস্টোমি ভেন্টিলেশনের জন্য কী পরবর্তী পরিচর্যা প্রয়োজন?)।

UK-র সকল MND আক্রান্ত ব্যক্তিদের ট্রেকিওস্টোমি ভেন্টিলেশন করার কথা বলা হয় না। আপনার জন্য ট্রেকিওস্টোমি ভেন্টিলেশন সঠিক বিকল্প কিনা তা আলোচনা করতে চাইলে, আপনার অঞ্চলে উপলভ্য বিকল্প এবং সহায়তার জন্য আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দলকে জিজ্ঞাসা করুন।

নিম্নলিখিত পরিস্থিতিতে আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দল খুব সম্ভবত ট্রেকিওস্টোমি ভেন্টিলেশনের পরামর্শ দেবে:

- আপনার যদি NIV অস্বস্তিকর মনে হয়, বা আপনার MND এত বিস্তারলাভ করেছে যে NIV আর কাজ করবে না
- যদি মুখের এবং গলার পেশীগুলি দুর্বল হয় এবং খুব বেশি লালা ঝরে, কারণ ট্রেকিওস্টোমি ভেন্টিলেশন এই রোগ সামলাতে সহায়তা করতে পারে
- বুকের একটি গুরুতর সংক্রমণের সময় আরও ব্যাপক সাক্শানিং প্রয়োজন হলে।

একটি জরুরি পরিস্থিতিতে আপনার শ্বাসপ্রশ্বাস নিয়ন্ত্রণের জন্যও কখনও কখনও এটি ব্যবহৃত হয় (যদিও, MND আক্রান্ত ব্যক্তিদের ক্ষেত্রে ট্রেকিওস্টোমি ভেন্টিলেশন ব্যবহার বন্ধ করা কঠিন হতে পারে, আপনার এই সিদ্ধান্তের উপর আপনি নিয়ন্ত্রণ রাখতে চাইবেন, পরে আপৎকালীন পরিস্থিতিসমূহ শীর্ষকটি দেখুন)।

ট্রেকিওস্টোমির পরে, আপনাকে হাসপাতালে থাকতে হবে এবং আপনাকে ছেড়ে দেওয়ার সময় পরিচর্যার একটি প্যাকেজের ব্যবস্থা করা হবে। এই সময় শ্বসন-সম্পর্কিত দল আপনাকে সহায়তা করবে। একটি পরিচর্যার প্যাকেজের বন্দোবস্ত করতে কখনও কখনও কয়েক মাস লাগতে পারে, কারণ ট্রেকিওস্টোমির জন্য পরিচর্যার বিষয়টি দেখাশুনা করার জন্য ব্যক্তিবর্গকে খুঁজে বের করা এবং প্রশিক্ষণ দেওয়া (সাধারণত একটি পরিচর্যা প্রদানকারী

সংস্থার মাধ্যমে) কঠিন হতে পারে। যদিও, এটি অঞ্চল অনুযায়ী ভিন্ন হয়। আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দলের সাথে এটি আলোচনা করুন, যারা আপনার অঞ্চলের পরিস্থিতি অনুযায়ী পরামর্শ দিতে পারবে।

> *"ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন সম্পর্কে সাধারণ সতর্কতা সত্ত্বেও, আমার পরিবারের সাথে আলোচনা করে এবং গবেষণাপত্রগুলি পুঙ্খনাপুঙ্খভাবে পড়ার পরে আমি ট্রেকিওস্টোমি নেওয়ার মনঃস্থির করেছি।"*

আপনি কোনো সিদ্ধান্ত নেওয়ার আগে আপনার পরিবার, পরিচর্যাকারীগণ, এবং স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যা দলের সাথে ট্রেকিওস্টোমি ভেন্টিলেশন সম্পর্কে আলোচনা করে নেওয়াটা জরুরি।

ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন ব্যবহারের সম্ভাব্য সুবিধাদি	**ট্রেচিওস্টোমি ভেন্টিলেশন নেওয়া সম্পর্কে ভাববার বিষয়সমূহ**
"কিছু অসুবিধা এবং অস্বচ্ছন্দ্য সত্বেও (ট্রেকিওস্টোমির বদলে শয্যাশায়ী থাকাকে মেনে নেওয়া), আমি জীবনকে উপভোগ করেছি, আমি বা আমার পরিবারের এই সিদ্ধান্তের জন্য কোনো আফসোস হয়নি।" • এটি হাঁপিয়ে যাওয়া, ঘুমে ব্যাঘাত, দিনের বেলায় ঘুম পাওয়া বা ক্লান্তি এবং সকালের প্রথমদিকে মাথা যন্ত্রণার মতো নিঃশ্বাসের পেশীগুলির দুর্বল হয়ে যাওয়ার জন্য হওয়া উপসর্গগুলিকে নিরাময় করতে পারে (এটি আপনাকে দিনের বেলায় আরও সুস্থ বোধ করতে এবং আরও এনার্জি পেতে সহায়তা করবে) • এটি আয়ু বাড়াতে পারে • NIV যেখানে সফলভাবে সহায়তা করতে পারছে না সেখানে এটি ব্যবহার করা যেতে পারে • ব্যবহৃত শ্বাসনালীর ধরণের উপর ভিত্তি করে, এটি শ্বাসনালীতে শ্বাসপ্রশ্বাসের সমস্যা প্রতিরোধ করতে সহায়তা করতে পারে এবং ফুসফুসের সংক্রমণের ঝুঁকি, যেটি প্রাণঘাতী হতে পারে, সেটিকে হ্রাস করতে পারে (শ্বাসনালীর টিউব সম্পর্কে আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দলের সাথে আলোচনা করুন) • এটি লালা ঝরা নিয়ন্ত্রন করতে সহায়তা করার	*"আমাদের ক্ষেত্রে, আমার স্বামীর যখন ট্রেকিওস্টোমি ছিল তখন কথা বলা, খাওয়া এবং পান করা অসম্ভব হয়ে উঠেছিল।"* • যে কোনো সার্জিকাল পদ্ধতির মতো, একটি ট্রেকিওস্টোমির সাথে সংক্রমণ এবং পরবর্তী পরিচর্যার কিছু ঝুঁকি থেকে যায়। পদ্ধতিটির আগে সেটি আপনাকে ব্যাখ্যা করে দেওয়া হবে, এবং বেশিরভাগ ক্ষেত্রে সহজেই সামলানো যাবে • ঘাড়ে একটি শ্বাস নেওয়ার টিউব লাগিয়ে ঘুরে বেড়ানোর ফলে অস্বস্তি এবং শ্বাসনালীর দীর্ঘকালীন ক্ষতি, যদিও সবার ক্ষেত্রে যে হবে তা নয় • অস্ত্রোপচারের পরে, আপনার পরিচর্যা দলকে সংগঠিত করার সময়, আপনাকে হাসপাতালে বেশিদিন থাকতে হতে পারে • কিছু ক্ষেত্রে, পরিচর্যা শুধুমাত্র একটি নার্সিং হোমে প্রদান করা হতে পারে (আপনার এলাকায় স্বাস্থ্যসেবা সহায়তা কিভাবে কাজ করে তা আপনার শ্বসন সম্পর্কিত দলকে জিজ্ঞাসা করুন) • যখন একটি ট্রেকিওস্টোমি নেওয়ার কথা ভাবছেন তখন আপনার পরিচর্যার সাথে পরিবার এবং বন্ধুদের জড়িত করা গুরুত্বপূর্ণ, যেহেতু আপনার পরিচর্যায় তাদের অংশগ্রহণের সম্ভাবনা

জন্যও ব্যবহার করা যেতে পারে

- একটি মুখোশ ব্যবহার করা হয় না, তাই ক্লাস্ট্রোফোবিয়ার মতো মুখোশ সম্পর্কিত সমস্যাগুলি এড়ানো যাবে
- এটি আপনার সাথে সাথে বহন করে নিয়ে যাওয়া যাবে, ব্যাটারি লাগানো থাকলে একটি হুইলচেয়ার ব্যবহারের সময়েও।

ভেন্টিলেশন ব্যবহার করে আকাশপথে যাত্রার বিষয়ে আরও তথ্যের জন্য, দেখুন: তথ্যপত্র 8D – আকাশপথে ভ্রমণ এবং ভেন্টিলেশন

"আমি অত্যন্ত সক্রিয় এবং ব্যস্ত মানুষ ছিলাম। ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন নিয়ে, পরিবার এবং বন্ধুদের প্রতি আরও বেশি মনোযোগী হওয়া সহ আমাকে একদম আলাদা জীবনধারা অভ্যেস করতে হয়েছে, এবং আরও চিন্তাশীল হতে হয়েছে। আমি ফিল্মেও একজন বিশেষজ্ঞ হয়ে উঠেছি!"

খুব বেশি

- আপনার শ্বসন সম্পর্কিত দল আপনাকে যেভাবে গাইড করবেন সেই অনুযায়ী আপনাকে টিউবটি প্রতিদিন পরিবর্তন করতে হবে, যেটি কিছু ব্যক্তি অস্বস্তিকর মনে করেন (সাধারণত এটি প্রতি মাসে করা হয়, কিন্তু আরও বেশি ব্যবধানে, আপনার প্রয়োজনের উপর নির্ভর করে)
- ব্যবহৃত শ্বাসনালীটির ধরণের উপর নির্ভর করে, এটি আপনার কথা বলা, খাওয়া এবং পান করার ক্ষমতাকে প্রভাবিত করতে পারে যদি না এগুলি MND দ্বারা ইতিমধ্যে প্রভাবিত না হয়ে থাকে। আপনার অন্য উপায়ে মনোভাব ব্যক্ত করার সহায়তার, এবং আপনার খাদ্যে পর্যাপ্ত পরিমাণ পুষ্টি নিরাপদে প্রবেশ করানোর জন্য একটি খাওয়ানোর নল ব্যবহার করার প্রয়োজন হতে পারে
- এটি নিঃসরণ উল্লেখযোগ্য পরিমাণে বৃদ্ধি করতে পারে, যার জন্য শ্বাসনালী নিয়মিতভাবে পরিস্কার করতে হবে (কিছু ব্যক্তি এটিকে অস্বস্তিকর মনে করতে পারেন যেহেতু ভেন্টিলেশন খুলে এটি করা হয়)
- যন্ত্রটির সাথে মানিয়ে নেওয়ার জন্য কিছুক্ষণ সময় লাগতে পারে।

খাওয়ানোর বিকল্প পদ্ধতি সম্পর্কে আরও তথ্যের জন্য, দেখুন:
তথ্যপত্র 7B – টিউবের মাধ্যমে আহার

রোগটির অগ্রগতি কেমন হবে সেই বিষয়ক তথ্য নিম্নলিখিত বিভাগটিতে রয়েছে। এটি পড়ার সময় অস্বস্তিবোধ হতে পারে, তবে ভেন্টিলেশন সম্বন্ধে আপনাকে অবহিত সিদ্ধান্ত নিতে সাহায্য করতে পারে। যখন প্রস্তুত আছেন বলে মনে করবেন তখনই এটি পড়ুন।

সময়ের সাথে সাথে ট্রেকিওস্টোমি ভেন্টিলেশনে কী হয়?

“একসাথে রয়েছে, সাত বছর ধরে, আমরা আমাদের বাচ্চাদের কিশোরে পরিণত হতে দেখলাম, বিয়ে করল এবং আমরা দুটি সুন্দর শিশুর ঠাকুর্দা ঠাকুমা হয়ে গেছি। তাই ট্রেকিওস্টোমি ভেন্টিলেশনে থাকার ফলে তাদের কিছু ভালো সময় কেটেছে, কিন্তু এরই মধ্যে এমন অনেক সময় গেছে যা সত্যিই খুব কঠিন সময় ছিল”।

MND আপনার নিঃশ্বাসের পেশীগুলিকে দুর্বল করে ফেললে, তাহলে ট্রেকিওস্টোমি ভেন্টিলেশন লাগাবার সঙ্গে সঙ্গে আপনার সেটির উপর নির্ভরশীল হয়ে পড়ার সম্ভাবনা রয়েছে। এর অর্থ মেশিনটি যেভাবে উপলব্ধি করে আপনি সেভাবে খাপ খাইয়ে নিতে না পারলে, এই সহায়তা ছাড়া আপনার স্বাভাবিক শ্বাসপ্রশ্বাসে ফিরে আসতে সক্ষম হওয়ার সম্ভাবনা নেই। যদিও আপনি চাইলে ভেন্টিলেশন ব্যবহার বন্ধ করা অধিকার আপনার আছে। এছাড়াও বিভাগ 5 দেখুন: *সহকারী ভেন্টিলেশন বন্ধ করার সম্বন্ধে আমার কী জানা প্রয়োজন?* আরো তথ্যের জন্য।

আপনার নিঃশ্বাসের পেশীগুলি যতটা দুর্বল হবে, আপনার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়া মেশিনে ততটা কম ঘনঘন প্রদর্শিত হবে। তবে আপনার নিঃশ্বাস একটি নির্ধারিত সময়ের জন্য প্রদর্শিত হওয়ার মত যথেষ্ট শক্তিশালী না হলে ভেন্টিলেটর বাতাস সরবরাহ করতে পারে। যখন মেশিনটি আপনাকে আপনার নিঃশ্বাস-প্রশ্বাস সম্পূর্ণভাবে প্রদান করছে এবং আপনি সেটি প্রদর্শিত করতে পারছেন না, তখন তাকে বলে 'সম্পূর্ণভাবে ভেন্টিলেটরের অধীন' (fully ventilated)।

ব্যাটারির পাওয়ারে চলবে এমন একটি ভেন্টিলেটর আপনার আছে এবং ব্যাটারিটি পুরো চার্জ হয়ে আছে, সেটি নিশ্চিত করা অত্যন্ত জরুরি। আপনি যেটি ব্যবহার করছেন সেটি খারাপ হয়ে গেলে আরও একটি বাড়তি আপনাকে রাখতে হবে (বিভাগ 4 দেখুন: *আমার ভেন্টিলেশনের যন্ত্রে আমার কী দেখে নিতে হবে?* বিদ্যুৎ না থাকলে কি করতে হবে তা নিয়ে তথ্যের জন্য)।

কারণ আপনি ট্রাকিওস্টমি নিয়ে আয়ু বাড়াতে পারেন, তবে আপনার অন্যান্য উপসর্গগুলি বাড়তে থাকবে। আপনার বারংবার সংক্রমণ হতে পারে, যার ফলে জীবনহানির আশঙ্কা হতে পারে।

আপনার পরিচর্যা এবং চিকিৎসাপ্রণালীর জন্য আপনার ইচ্ছা এবং পছন্দগুলি রেকর্ড করার উপায়গুলির জন্য, দেখুন: আমি আগাম কিভাবে পরিকল্পনা করব? বিভাগ 5-এ: সহকারী ভেন্টিলেশন বন্ধ করার সম্বন্ধে আমার কী জানা প্রয়োজন?

আপৎকালীন পরিস্থিতিসমূহ

আপৎকালীন পরিস্থিতিগুলিতে, স্বাস্থ্য পরিষেবার পেশাদার ব্যক্তিরা আপনার থেকে আগাম সম্মতি না নিয়ে ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন চালু করতে পারেন।

উদাহরণস্বরূপ, কোনও আপৎকালীন অবস্থায় একজন ব্যক্তির জ্ঞান ফিরিয়ে আনা হয়, তখন স্বাভাবিক অবস্থায় ফিরিয়ে আনার সময় ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন ব্যবহার করা হয়। তবে, MND থাকা রোগীদের এই ধরণের ভেন্টিলেশন একবার চালু হলে সেটি বন্ধ করা কঠিন হতে পারে, কারণ এই সময়ের মধ্যে নিঃশ্বাসের পেশীগুলি খুবই দুর্বল হয়ে পরতে পারে। আপনি ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন অবিরত রাখবেনা নাকি প্রত্যাহার করবেন সে সম্পর্কে আপনাকে তখন সিদ্ধান্ত নিতে হতে পারে।

"ওকে ছুটে হাসপাতালে নিয়ে যাওয়া হয় কারণ গুরুতর বুকের সংক্রমণের কারণে ওর নিঃশ্বাস নিতে সমস্যা হচ্ছিল। ওর একটা ট্রাকিওস্টমি ছিল, কারণ আশা ছিল ও নিজে নিঃশ্বাস নিতে পারবে, কিন্তু সেটা হল না আর তখন থেকে ও ভেন্টিলেশনেই রয়েছে।"

যদি ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন এমন বিকল্প হয় যা আপনি কোনও পরিস্থিতিতেই চালু করতে চান না, তাহলে আপনার পরিচর্যার সঙ্গে জড়িত সবার কাছে এই বিষয়টি স্পষ্ট করে বলা আপনার প্রয়োজন। যদি ভবিষ্যতে কোনও কারণবশত ভেন্টিলেশন সম্বন্ধে আপনি সিদ্ধান্ত নিতে না পারেন অথবা কাউকে বোঝাতে না পারেন, তার জন্য আপনি আপনার ইচ্ছাগুলি রেকর্ড করে রাখতে পারেন। কিছু ক্ষেত্রে, এই নির্দেশিকা আইনানুগ শর্তসাপেক্ষ হতে পারে। দেখুন *আমি আমার ভবিষ্যের পরিচর্যার জন্য কিভাবে আগাম পরিকল্পনা করব?* বিভাগ 5-এ: *সহকারী ভেন্টিলেশন বন্ধ করার সম্বন্ধে আমার কী জানা প্রয়োজন?*

ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশনের ক্ষেত্রে কী ধরণের পরবর্তী পরিচর্যার প্রয়োজন?

ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশনে চলমান পরবর্তী পরিচর্যার ক্ষেত্রে আপনার নিরাপত্তা এবং সুস্থতা আবশ্যিক।

ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশনে পরবর্তী পরিচর্যা আপনার প্রয়োজনীয়তা এবং উপসর্গগুলির ওপর নির্ভর করে ব্যক্তিভেদে আলাদা হতে পারে, তবে এরমধ্যে অন্তর্ভুক্ত হতে পারে:

- বাতাসকে ক্রমাগত উষ্ণ করা অথবা আর্দ্র করা (স্যাঁত স্যাঁতে করা) যেহেতু এই বাতাস টিউবের মধ্যে প্রবাহিত হয়, যা আপনার ভেন্টিলেটরের সঙ্গে সংযুক্ত মেশিনের দ্বারা সরবরাহ করা হয়
- নিয়মিত এয়ারওয়ে থেকে শ্লেষ্মা এবং মুখের লালা বের করা ও পরিষ্কার করা (এটি ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন লাগানোর পরে প্রথমদিকে অস্বস্তিকর হতে পারে এবং এটি অনুভব করার জন্য এবং মানিয়ে নেওয়ার জন্য আপনার সময় লাগতে পারে)
- কাশতে, শ্লেষ্মা বা মুখের লালা পরিষ্কার করতে সাহায্য (আপনার পরিবারের লোকজন এবং পরিচর্যাকারীরা এটি করার কৌশলগুলি শিখে নিতে পারেন অথবা আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দল কিংবা কাশির মেশিনের মত বিশেষায়িত যন্ত্র থেকে আপনার সহায়তার প্রয়োজন হতে পারে)

- আপনার ফুসফুসে নির্বীজিত স্যালাইনের দ্রবণের (লবণাক্ত জল) সূক্ষ্ম ধোয়া পাওয়ার জন্য ভেন্টিলেশন ব্যবস্থার সঙ্গে নেবুলাইজারের ব্যবহার, যা শ্লেষ্মা পরিষ্কার করার ক্ষেত্রে সাহায্য করতে পারে
- টিউবের নিয়মিত রক্ষণাবেক্ষণ এবং টিউবের চারপাশে ব্লকেজ, সংক্রমণ অথবা চামড় খসে পড়া রোধ করার জন্য নিয়মিত পরিচর্যা
- কথা বলা এবং ভাব বিনিময়ের সমস্যাগুলি সামলানোর ক্ষেত্রে সাহায্যের জন্য এবং খাবার খাওয়ার বিকল্প উপাগুলি নিয়ে পরামর্শ পেতে একজন বাচন ও ভাষা থেরাপিস্টের থেকে সহায়তা। আপনি আপনার খাদ্যাভ্যাস থেকে পর্যাপ্ত পরিমাণ পুষ্টি পাচ্ছেন কিনা নিশ্চিত করার জন্য একজন খাদ্যবিদের থেকে সহায়তা পাওয়াটাও গুরুত্বপূর্ণ।

আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দল আপনাকে ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশনের পরে আপনার প্রয়োজনীয়তার সঙ্গে মানানসই পরবর্তী পরিচর্যা সম্পর্কে নির্দেশিকা প্রদান করবে এবং সহায়তা দেবে।

আরও তথ্যের জন্য, দেখুন তথ্যপত্র:
7A – গিলে খাওয়ার ক্ষেত্রে অসুবিধাগুলি
7B – টিউবের মাধ্যমে আহার
7C – বাচনভঙ্গি এবং কথোপকথনের সমস্যাসমূহ

4: আমার ভেন্টিলেশনের যন্ত্রে আমাকে কী দেখতে হবে?

আপনার প্রয়োজনীয়তার পরিবর্তন হতে পারে এই কথা মাথায় রেখে আপনি যে ভেন্টিলেটর ব্যবহার করবেন সেটি নিয়মিতভাবে পর্যালোচনা করা হবে। শ্বসন-সম্পর্কিত দল প্রয়োজন হলে, যন্ত্র রক্ষণাবেক্ষণ এবং পরিস্কার, এবং কাজের সময়ের বাইরে আপৎকালীন সহায়তা সমেত চলমান সহায়তা প্রদান করতে পারে।

বিদ্যুৎ চলে গেলে কী হবে?

> *"আপনি কোনও সাকশান মেশিন ব্যবহার করলে, বিদ্যুৎ না থাকাকালীন সময়ের জন্য একটি ব্যাটারি-চালিত মেশিন রাখা আবশ্যিক!"*

আপনার বসবাসের এলাকায় বিদ্যুৎ চলে যাওয়ার প্রচলন থাকলে একটি বাড়তি ব্যাটারি এবং ব্যাক-আপ ভেন্টিলেটর রাখা আবশ্যিক। যেকোনও ভেন্টিলেশন ডিভাইস এবং সাকশন পাম্পের মতো ব্যাটারিতে চালিত অন্যান্য সহায়তাগুলির ব্যাটারিগুলিকে চার্জ দিয়ে রাখুন।

> *"বিদ্যুৎ না থাকাকালীন পরিস্থিতিগুলিতে জরুরি প্রতিক্রিয়ার জন্য আমরা আপৎকালীন সাপ্লায়ারের সংকটকালীন পরিচর্যার তালিকায় ছিলাম।"*

অগ্রাধিকারপ্রাপ্ত পরিষেবাদির রেজিস্টার (Priority Services Register)-এ অগ্রাধিকারপ্রাপ্ত ব্যবহারকারী হিসাবে নাম নথিভুক্ত করার ফলে আপনি কোন সহায়তা পেতে পারেন সেই সম্বন্ধে জানতে আপনার আপৎকালীন পরিষেবা প্রদানকারীর সঙ্গে যোগাযোগ করুন। একজন অগ্রাধিকারপ্রাপ্ত ব্যবহারকারী হিসাবে, যেকোনও পরিকল্পিত বিদ্যুৎ না থাকাকালীন পরিস্থিতি সম্বন্ধে আপনাকে জানানো উচিত। দীর্ঘক্ষণ বিদ্যুৎ না থাকার পরিকল্পনা থাকলে এবং আপনি আপনার ভেন্টিলেটরের ওপর নির্ভরশীল হলে, সেই সময়ের জন্য আপনাকে কোনও ব্যাক-আপ জেনারেটর পরিষেবা দিতে পারবে নাকি আপনাকে নিজেই সেটির ব্যবস্থা করতে হবে সেই বিষয়ে তাদের জিজ্ঞাসা করুন।

তবে, কয়েক দিনের জন্য বিদ্যুৎ না থাকলে এবং আপনি ভেন্টিলেশনের ওপর নির্ভরশীল হলে, বিদ্যুৎ আবার না আসা পর্যন্ত আপনাকে অন্য কোনও স্থানে গিয়ে বাস করতে হতে পারে। আপনি ভেন্টিলেশন কেবলমাত্র পার্ট-টাইমে ব্যবহার করলেও এটি করার পরামর্শ দেওয়া হয়।

যদি আপনার বাচন এবং কথোপকথনের সমস্যা হয় এবং আপনার জীবন সংকটে থাকে, আপনি অথবা আপনার পরিচর্যাকারী আপৎকালীন পরিষেবাদিতে ফোন করার বদলে টেক্সট করতে পারেন।

এটি করার জন্য, আপনাকে আপনার মোবাইল ফোনটি অনলাইনে নেক্সট জেনারেশন টেক্সট সার্ভিস (Next Generation Text Service)-এর ওয়েবসাইটে রেজিস্টার করাতে হবে: **www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html**

যন্ত্রগুলির কি সার্ভিসিং করার প্রয়োজন হবে?

হ্যাঁ। যে-ই আপনাকে যন্ত্রগুলি সরবরাহ করুক না কেন সে আপনাকে বিদ্যমান সার্ভিসিং প্রদান করবে।

বাড়িতে যন্ত্র রক্ষণাবেক্ষণে সাহায্য পাওয়ার জন্য কী করা যেতে পারে?

বাড়িতে যেকোনও ধরণের ভেন্টিলেশন ব্যবহার করার অর্থই হল সবসময়ই অনেক ধরণের যন্ত্রপাতি আপনার কাছাকাছি আপনাকে রাখতে হবে, যেমন:

- সাকশন মেশিন
- অতিরিক্ত ভেন্টিলেটর
- চার্জ দেওয়া অতিরিক্ত ব্যাটারি
- কাশির মেশিন
- হিউমিডিফায়ার
- প্রতিস্থাপনের টিউবগুলি, ডিসপোসেবল বা বর্জ্য ফেলার সামগ্রী ইত্যাদি (ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশনের জন্য)।

যন্ত্রের নিয়মিত রক্ষণাবেক্ষণ করলে তা সেটিতে ভাল অবস্থায় থাকতে সাহায্য করে।

আপনার যন্ত্রটি হাসপাতালে লাগিয়ে দেওয়ার সময় আপনাকে, আপনার পরিচর্যাকারীদের এবং পরিবারের সদস্যদের সেটির রক্ষণাবেক্ষণ সম্বন্ধে প্রশিক্ষিত করা হবে। যদি কোনও বিষয় আপনি না বুঝে থাকেন অথবা আপনার কোনও চিন্তা থাকে তাহলে সে বিষয়ে আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দল অথবা যন্ত্র প্রদানকারীকে ব্যাখ্যা করার জন্য বলুন।

নন-ইনভেসিভ ভেন্টিলেশন (NIV): *নিয়মিত রক্ষণাবেক্ষণের মধ্যে অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে:*

- *মুখোশটি পরিষ্কার করা*
- *ফিল্টারগুলি প্রতিস্থাপন করা*
- *স্ট্র্যাপগুলি পরীক্ষা করা অথবা মুখোশের ওপর থাকা নরম জায়গাগুলি ছিঁড়ে গেছে কিনা সেটি দেখা, কারণ এগুলি ফুটো হয়ে যেতে পারে।*

ট্রাকিওস্টমি ভেন্টিলেশন: নিয়মিত রক্ষণাবেক্ষণের মধ্যে অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে:

- সম্পূর্ণ টিউবটির প্রতিস্থাপন (ক্যানুয়েলা নামেও পরিচিত), সাধারণত মাসে একবার, এটি একটি ছোট প্রক্রিয়া হলেও সামান্য ঝুঁকি থেকেই যায়। ভেন্টিলেশনে বন্ধ থাকা অবস্থায় টিউব পরিবর্তন করা হয়ে থাকলে কিছু ব্যক্তির কাছে সেটি অস্বস্তিকর অথবা চিন্তার বিষয় হয়ে পরে (বেতনভোগী পরিচর্যার কর্মীরা সাধারণত সম্পূর্ণ টিউব পরিবর্তন করার জন্য প্রশিক্ষিত হন, কিন্তু আপনার শ্বসন অথবা কান, নাক এবং গলা-সম্পর্কিত দলও এক্ষেত্রে আপনাকে সহায়তা করতে পারে)
- ভিতরের টিউব (ইনার ক্যানুয়েল) পরিষ্কার করা অথবা প্রতিস্থাপন করা, যেটি করার জন্য আপনার পরিবারের সদস্য অথবা পরিচর্যাকারীদের প্রশিক্ষিত করা যেতে পারে।
- টিউব লাগানো জায়গার আশেপাশে ব্লকেজ, সংক্রমণ এবং চামড়া খসা রোধ করার জন্য নিয়মিত অথবা খুব ঘনঘন পরিচর্যা।

যে-ই যন্ত্র প্রদান করুক না কেন যেকোনও প্রযৌক্তিক সমস্যায় সাহায্যের জন্য যোগাযোগের বিশদ তথ্য প্রদান করবে। এর মধ্যে কাজের সময়ের বাইরে যোগাযোগ করার একজনের তথ্যও অন্তর্ভুক্ত থাকবে। আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দলের বিশদ তথ্য সমেত যোগাযোগের বিশদ তথ্যগুলি এমন স্থানে রাখুন যেখান থেকে হাতে পাওয়া সহজ।

নিম্নলিখিত বিভাগে রয়েছে ভেন্টিলেশন বন্ধ করা এবং জীবনের সমাপ্তি সম্পর্কিত তথ্য। যখন প্রস্তুত আছেন বলে মনে করবেন তখনই এটি পড়ুন।

5: *সহকারী ভেন্টিলেশন বন্ধ করার সম্বন্ধে আমার কী জানা প্রয়োজন?*

আমি কি ভেন্টিলেশনের ব্যবহার বন্ধ করতে পারি?

হ্যাঁ। যেকোনও সময় ভেন্টিলেশন বন্ধ করতে বলার অনুরোধ করা আপনার আইনত অধিকার। এটিকে প্রায়ই 'প্রত্যাহার' (উইথড্রয়াল) বলে। ভেন্টিলেশন আর আপনাকে কোনও সাহায্য করছে না অথবা এটি আপনার একটি বোঝা হয়ে গেছে বলে মনে হলে আপনি এটি বন্ধ করতে চাইতে পারেন।

এর অর্থ এই নয় যে আপনি কাউকে আপনার জীবন শেষ করে দেওয়ার জন্য সাহায্য করতে বলছেন, যেটি আত্মহত্যায় সহায়তা নামে পরিচিত।

আপনি সামান্য কিছু সময়ের জন্য ভেন্টিলেশন ব্যবহার করে থাকলে, ব্যবহারে কিছু সময়ের ব্যবধান পরে আবার আপনি মেশিনটি লাগাতে পারেন। আপনার উপসর্গগুলি সামলানোর জন্য আপনার সহায়তা প্রয়োজন হওয়ার সম্ভাবনা থাকবেই, তাই কিভাবে আপনি ভেন্টিলেশন প্রত্যাহার করবেন সেই বিষয়ে আপনার স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যা দলের সঙ্গে পরিকল্পনা করাটা খুবই গুরুত্বপূর্ণ।

যদি আপনি নিজে ভেন্টিলেশন ছাড়া আর নিঃশ্বাস নিতে না পারেন, তাহলে ভেন্টিলেশন প্রত্যাহার করার খুব অল্প সময়ের মধ্যে মৃত্যু হওয়ার সম্ভাবনা থাকে। এই অবস্থায় সতর্ক পরিকল্পনার অনুসরণ করে আপনার পরিচর্যার দল আপনাকে সহায়তা করবে। তবে, বন্ধ করার বিষয়ে আপনার সিদ্ধান্ত অবশ্যই এটি স্পষ্টভাবে বুঝে নিতে হবে যে এই সিদ্ধান্তের ফলে **আপনার জীবন গুরুতর ঝুঁকির সম্মুখীন হতে পারে।**

আপনার শ্বসন-সম্পর্কিত দল অথবা প্রশমনমূলক পরিচর্যার পেশাদার ব্যক্তিদের সঙ্গে এই বিষয়ে আলোচনা করুন, যারা:

- ব্যখ্যা করতে পারবেন কিভাবে ভেন্টিলেশন প্রত্যাহারের পরে ওষুধ আপনাকে শান্ত বোধ এবং চাপ মুক্ত করাতে সাহায্য করতে পারে
- কিভাবে উপসর্গগুলি সামলাতে হবে এবং কিভাবে আপনার পরিবারের সদস্যরা সহায়তা করবে সহ ভেন্টিলেশন বন্ধ করার বিষয়ে আপনার থাকা কোনও প্রশ্নের জবাব দিতে পারবেন

সহায়ক ভেন্টিলেশন বন্ধ করার বিষয়ে আরও বিস্তারিত জানতে, দেখুন:
তথ্যপত্র 8C – MND ভেন্টিলেশন প্রত্যাহার

আমি আগাম কিভাবে পরিকল্পনা করব?

ভেন্টিলেশন ব্যবহার করলে MND কিভাবে এগোবে সে বিষয়ে প্রশ্ন এবং ভয়ের উদ্রেক হতে পারে। আপনার ইচ্ছা এবং আপনার ভবিষ্যতের পরিচর্যার জন্য কার্যকলাপগুলি নিয়ে খোলাখুলি আপনার পরিবার এবং আপনার স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যার দলের সঙ্গে কথাবার্তা বলার এটা একটা গুরুত্বপূর্ণ সময়।

আপনি নিম্নলিখিত বিষয়গুলি নিয়ে আলোচনা উপকারী বলে মনে করতে পারেন:

- MND-এর পরবর্তী স্তরগুলিতে কী হবে কারণ জানা তথ্যগুলি ভয় কমাতে এবং আপনাকে আরও কার্যকরীভাবে আগাম পরিকল্পনা করতে সাহায্য করে
- নতুন প্রযুক্তিগুলি চেষ্টা করে দেখার বিষয়ে আপনি কতটা সহৃদয়, কথোপকথনের অন্যান্য ধরণগুলি কষ্টসাধ্য হয়ে গেলে যেগুলি আপনাকে অন্যান্যদের সঙ্গে কথাবার্তা চালাতে সাহায্য করতে পারে
- আপনার জীবন প্রশস্ত করার জন্য উপযুক্ত বলে মনে হওয়া ইন্টারভেনশনগুলি নির্বাচন করার ক্ষেত্রে কী কী সুবিধা এবং অসুবিধা রয়েছে (যেমন সহায়ক ভেন্টিলেশন অথবা খাওয়ানোর টিউব)
- জীবন সমাপ্তির পরিচর্যার জন্য আপনার বিকল্পগুলি
- ভেন্টিলেশন প্রত্যাহারের জন্য আপনার বিকল্পসমূহ
- ভবিষ্যতের পরিচর্যা এবং আগাম সিদ্ধান্তগুলির পরিকল্পনার জন্য কিভাবে আপনার ইচ্ছাগুলি রেকর্ড করতে হবে।

এই কথাবার্তাগুলির ভাবনাতেই মন খারাপ হতে পারে। তবে, আপনার ভবিষ্যতের পরিচর্যা সম্বন্ধে আপনি যখনই আলোচনা করতে পারবেন বলে মনে হয় তখনই দ্রুত আলোচনা করা জরুরি। জটিল কথাবার্তা আরও কঠিন হয়ে যেতে পারে, কারণ MND-এর ফলে:

- কথা বলা এবং ভাব বিনিময় করা কঠিন হতে পারে
- অবসাদ অথবা অত্যন্ত ক্লান্তিভাব আসতে পারে
- ভাবনা এবং আচরণে পরিবর্তন হতে পারে, যা সাধারণত সামান্য, তবে গুরুতরও হতে পারে। এটি MND নিয়ে বেঁচে থাকা অর্ধেক রোগীকে প্রভাবিত করতে পারে, তবে এটি রোগের শেষ পর্যায়তে বাড়তে পারে।

এই আলোচনাগুলি করা এবং তার রেকর্ড করাকেই আগাম পরিচর্যার পরিকল্পনা বলে। আপনি আপনার পরিচর্যা এবং চিকিৎসা সম্বন্ধে আপনার ইচ্ছা রেকর্ড করার জন্য নির্দিষ্ট কিছু নথিপত্র ব্যবহার করতে পারেন, যেমন ভেন্টিলেশন প্রত্যাহার করা।

এগুলি আপনার পরিচর্যার সঙ্গে জড়িত থাকা ব্যক্তিদের পথ নির্দেশ করতে পারবে যদি আপনি এই সম্পর্কে ভবিষ্যতে নির্দিষ্ট সিদ্ধান্তগুলি নিতে অথবা বলতে না পারেন। আপনি কিভাবে সহায়তা পেতে চান সে বিষয়ে এটি পেশাদার ব্যক্তিবৃন্দ এবং আপনার পরিবার আর পরিচর্যাকারীদের বুঝতে সাহায্য করে। এছাড়াও আপনি ভবিষ্যতে কিভাবে

চিকিৎসা, ইন্টারভেনশন এবং পরিচপ্যার ব্যবস্থাপনা চান সেই বিষয়ে এটি স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যার পেশাদার ব্যক্তিদের নির্দেশিত করে। এর মধ্যে রয়েছে আপনি চান না এমন চিকিৎসাগুলি বন্ধ করা অথবা চালু না করা। কিছু ক্ষেত্রে, এই নির্দেশিকা আইনানুগ শর্তসাপেক্ষ হতে পারে।

আপনার উপসর্গগুলি বৃদ্ধির সাথে সাথে আপনার ইচ্ছাগুলি পরিবর্তিত হতে পারে। আপনি যেকোনও সময় আপনার আগাম পরিচর্যা পরিকল্পনার নথিগুলি পর্যালোচনা এবং পরিবর্তন করতে পারেন।

আরও তথ্যের জন্য, দেখুন আমাদের আগাম পরিকল্পনার সংস্থানসমূহ:

- *জীবনের সমাপ্তি: মোটর নিউরন ডিজিজ থাকা ব্যক্তিদের জন্য একটি নির্দেশিকা*
- *আমার প্রয়োজনগুলির উপলব্ধি*
- তথ্যপত্র 14A – চিকিৎসা প্রত্যাখ্যান করার আগাম সিদ্ধান্ত (Advance Decision to Refuse Treatment, ADRT) এবং আগাম পরিচর্যার পরিকল্পনা

আমাদের MND Connect হেল্পলাইনও ভবিষ্যতের পরিকল্পনা সম্বন্ধে বাস্তবসম্মত পথনির্দেশ দিতে পারে। বিভাগ 6-এ অতিরিক্ত তথ্য দেখুন: আমি কিভাবে আরও অনুসন্ধান করব? যোগাযোগের তথ্যের জন্য।

আর কী বিষয়ে আমার ভাবা প্রয়োজন?

আপনি ভেন্টিলেশন প্রত্যাহার করতে চান না বলে আপনি সিদ্ধান্ত নিতে পারেন। এর অর্থ হল এটি ক্রমাগত আপনার নিঃশ্বাস প্রক্রিয়ায় সহায়তা দিয়ে যাবে। তবে, যেকোনও একটি ধরণের ভেন্টিলেশন নিয়েও আপনার বারবার বুকের সংক্রমণ হলে আপনি ঝুঁকিপূর্ণ অবস্থায় থাকতে পারেন, এটি প্রাণঘাতী হতে পারে।

আপনার সহায়ক দল সর্বসামর্থ দিয়ে আপনাকে আপনার ভবিষ্যতের পরিচর্যা সম্বন্ধে সিদ্ধান্ত নেওয়ার এবং তা নিয়ে কথাবার্তা বলার ক্ষেত্রে সাহায্য করার জন্য চেষ্টা করবে। তবে, আপনি সিদ্ধান্ত নিতে না পারলে অথবা তা বলতে না পারলে, আপনার হয়ে তারা সিদ্ধান্ত নিতে পারেন।

আপনি আগাম তাদের সিদ্ধান্তগুলিকে নির্দেশিত করতে পারেন, নিম্ন উপায়ে:

- তাদের সঙ্গে ভবিষ্যতের পরিচর্যা বিষয়ে আপনার পছন্দ আলোচনা করে
- আগাম পরিচর্যার পরিকল্পনার নথি আপনার সিদ্ধান্ত এবং পছন্দগুলি রেকর্ড করে, যেমন চিকিৎসা প্রত্যাহার করার আগাম সিদ্ধান্ত (ADRT)
- আপনার পছন্দের কোনও বিশ্বস্ত বন্ধু অথবা পরিবারের সদস্যকে দীর্ঘস্থায়ী পাওয়ার অফ অ্যাটোর্নি (Lasting Power of Attorney, LPA) দিয়ে

ভবিষ্যতের পরিচর্যা অথবা চিকিৎসা সম্বন্ধে কোনও সিদ্ধান্ত নিয়ে, আপনার স্বাস্থ্য পরিচর্যা দল চিকিৎসার সুবিধা এবং ক্ষতি বিবেচনা করে দেখবে, এবং আপনার পরিবারের সদস্যদের মত এমন কোনও ব্যক্তির সঙ্গে আলোচনা করবে যিনি আপনার পছন্দগুলি জানতে পারেন।

যদি ভেন্টিলেশন চালিয়ে যাওয়ার ফলে আপনি সবথেকে ভাল সুবিধা না পান, তাহলে এই বিষয়ে নেওয়া কোনও সিদ্ধান্তকে হালকাভাবে নেওয়া হবে না। তবে, যদি এমন একটি অবস্থায় পৌঁছে যায় যখন থেকে ভেন্টিলেশন আপনাকে ক্ষতি করছে অথবা আপনার অতীতের ইচ্ছা অনুসারে চলছে না, তাহলে সেটি প্রত্যাহার করার সম্ভাবনা থাকে। আপনাকে আরাম দেওয়ার জন্য এবং চূড়ান্ত কষ্টের উপসর্গগুলি এড়ানোর জন্য ওষুধ দেওয়া হবে। বেশিরভাগ ঘটনায় ভেন্টিলেশন নিয়ে জীবনের সমাপ্তি সঠিক পরিচর্যা এবং চিকিৎসা সহ শান্তিপূর্ণভাবে হয়।

ADRT এবং LPA সম্বন্ধে আরো তথ্য জানতে, দেখুন:
তথ্যপত্র 14A – চিকিৎসা প্রত্যাখ্যান করার আগাম সিদ্ধান্ত এবং আগাম পরিচর্যার পরিকল্পনা

6: আমি আরো তথ্য কিভাবে জানবো?

উপযোগী সংস্থাসমূহ

আমরা আবশ্যিকভাবে নিম্নলিখিত কোনও সংস্থাগুলিকেই অনুমোদন করি না, তবে অতিরিক্ত তথ্যের জন্য আপনার অনুসন্ধান শুরু করার ক্ষেত্রে আপনাকে সাহায্য করতে এগুলিকে অন্তর্ভুক্ত করছি।

যোগাযোগের তথ্যগুলি মুদ্রণের সময় পর্যন্ত সঠিক ছিল, তবে সংস্করণের সময় তার পরিবর্তন হতে পারে। যদি কোনও সংস্থা খোঁজার জন্য আপনার সাহায্যের প্রয়োজন হয় অথবা কিছু প্রশ্ন থাকে তাহলে আমাদের MND Connect হেল্পলাইনে যোগাযোগ করুন (বিস্তারিত জানতে এই তথ্যপত্রের শেষে *অতিরিক্ত তথ্য* দেখুন)।

আপৎকালীন SMS (নেক্সট জেনারেশন টেক্সট সার্ভিস)

আপনার বাচন এবং কথোপকথনের সমস্যা থাকলে, আপনি আপৎকালীন পরিষেবাদিতে টেক্সট করতে পারেন। আপনাকে নিম্নলিখিত ওয়েব ঠিকানাটি ব্যবহার করে নেক্সট জেনারেশন টেক্সট সার্ভিস-এর সঙ্গে আপনার ফোনটি রেজিস্টার করতে হবে।

ওয়েবসাইট: **www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html**

GOV.UK

ইংল্যান্ড এবং ওয়েলসে বসবাসকারী মানুষদের জন্য, প্রতিবন্ধকতার জন্য সহায়তা সহ, সুবিধাদি এবং কল্যাণ সম্পর্কে অনলাইনে সরকারি উপদেশ।

ওয়েবসাইট: **www.gov.uk**

হেল্থ অ্যান্ড কেয়ার প্রোফেশন্স কাউন্সিল (Health and Care Professions Council, HCPC)

একটি নিয়ন্ত্রক সমিতি যেটি স্বাস্থ্য ক্ষেত্রে সেই পেশাদারী ব্যক্তিদের একটি রেজিস্টার প্রতিপালন করে, যারা তাদের অনুশীলনের মানদণ্ড পূরণ করে।

ঠিকানা: Park House, 184 Kennington Park Road, London SE11 4BU
টেলিফোন: 0300 500 6184
ওয়েবসাইট: **www.hpc-uk.org**

হেল্থ ইন ওয়েলস (Health in Wales)

NHS পরিষেবাদি এবং ওয়েল্সের স্বাস্থ্য সম্পর্কিত বোর্ডগুলির অনলাইন সহায়ক (এছাড়াও NHS ডায়রেক্ট ওয়েলস দেখুন)।

ইমেল: ওয়েবসাইটের যোগাযোগের পৃষ্ঠার মাধ্যমে ওয়েবসাইট: **www.wales.nhs.uk**

MND Scotland

পরিচর্যা, তথ্য এবং স্কটল্যান্ডে MND-তে আক্রান্ত ব্যক্তিবর্গের জন্য গবেষণার অর্থ সরবরাহ।

ঠিকানা: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA
টেলিফোন: 0141 332 3903
ইমেল: info@mndscotland.org.uk
ওয়েবসাইট: **www.mndscotland.org.uk**

দ্য ন্যাশনাল ইনস্টিটিউট ফর হেলথ অ্যান্ড কেয়ার এক্সিলেন্স (The National Institute for Health and Care Excellence, NICE)

মূল্যায়নে NG42 এবং MND ব্যবস্থাপনা সহ, স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যা উন্নত করতে জাতীয় নির্দেশিকা এবং পরামর্শ প্রদানকারী একটি স্বাধীন সংস্থা। নির্দেশিকাটি NIV-এর ওপর একটি বিভাগ অন্তর্ভুক্ত করেছে।

ঠিকানা: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU
টেলিফোন: 0300 323 0140
ইমেল: nice@nice.org.uk
ওয়েবসাইট: **www.nice.org.uk**

NHS UK

অব্যাহত থাকা স্বাস্থ্য পরিচর্যার ওপর তথ্য সমেত NHS-এর জন্য মূল অনলাইন রেফারেন্স।

ওয়েবসাইট: **www.nhs.uk**

NHS 111

আপনার জরুরি প্রয়োজন হলে NHS হেল্পলাইন, কিন্তু জীবনহানির সম্ভাবনাযুক্ত চিকিৎসা সম্পর্কিত সহায়তা বা পরামর্শের জন্য নয়। বছরে 365 দিন, দিনে 24 ঘন্টা উপলভ্য।

টেলিফোন: 111 (ইংল্যান্ড এবং ওয়েলসের কিছু অঞ্চল)

NHS Direct Wales

ওয়েলসের জন্য স্বাস্থ্য সম্পর্কিত পরামর্শ এবং তথ্য পরিষেবা। বছরে 365 দিন, দিনে 24 ঘন্টা উপলভ্য।

টেলিফোন: 0845 4647 বা 111 (আপনার এলাকায় উপলভ্য হলে)
ওয়েবসাইট: **www.nhsdirect.wales.nhs.uk**

Health and Social Care Northern Ireland (NHS উত্তর আয়ারল্যান্ড)

উত্তর আয়ারল্যান্ডে স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যা পরিষেবা সম্পর্কে অনলাইন তথ্য।

ওয়েবসাইট: **http://online.hscni.net/**

NI Direct

উত্তর আয়ারল্যান্ডে বসবাসকারী মানুষদের জন্য, প্রতিবন্ধকতার জন্য সহায়তা সহ, সুবিধাদি এবং কল্যাণ সম্পর্কে অনলাইনে সরকারি উপদেশ।

ইমেল: ওয়েবসাইটের যোগাযোগের পৃষ্ঠার মাধ্যমে
ওয়েবসাইট: **www.nidirect.gov.uk**

সূত্রের তালিকা

এই তথ্যের সমর্থনে ব্যবহৃত সূত্রসমূহ অনুরোধ সাপেক্ষে এখান থেকে পাওয়া যাবে:
ইমেল: **infofeedback@mndassociation.org**

অথবা এই ঠিকানায় লিখে জানাতে পারেন:
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

স্বীকৃতি

এই বিষয়বস্তুটি পর্যালোচনা করতে তাদের সহৃদয় সহায়তার জন্য আমরা এই সংস্থাগুলিকে ধন্যবাদ জানাই:

অ্যালিসন আর্মস্ট্রং (Alison Armstrong), নার্স কনসালটেন্ট, নর্থ-ইস্ট অ্যাসিস্টেড ভেন্টিলেশন সার্ভিস, নিউক্যাসেল আপন টাইন হসপিটাল্স NHS ফাউন্ডেশন ট্রাস্ট (Nurse Consultant, North-East Assisted Ventilation Service, Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust)

ক্রিস্টিনা ফউল (Christina Faull), পাল্লিয়েটিভ মেডিসিন কনসালটেন্ট (Palliative Medicine Consultant), LOROS, লেইচেসস্টার (Leicester)

মার্টিন লাথাম, স্পেশালিষ্ট নার্স, স্লিপ সার্ভিস, সেন্ট জেমস হসপিটাল, লীডস (Martin Latham, Specialist Nurse, Sleep Service, St James Hospital, Leeds)

অ্যান্ড্রিয়া মেরিসন, নিউরোমাসকুলার রোগের বিশেষ আগ্রহযুক্ত কনসালটেন্ট নিউরোলজিস্ট (Andria Merrison, Consultant Neurologist with Specialist Interest in Neuromuscular), ডায়রেক্টর অফ ব্রিস্টল MND কেয়ার সেন্টার (Director of Bristol MND Care Centre)

বেন মেসার (Ben Messer), গুরুতর পরিচর্যা এবং বাড়িতে ভেন্টিলেশনের কনসালটেন্ট (Consultant in Critical Care and Home Ventilation), নর্থ-ইস্ট অ্যাসিস্টেড ভেন্টিলেশন সার্ভিস, নিউক্যাসেল আপন টাইন হসপিটাল্স NHS ফাউন্ডেশন ট্রাস্ট (Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust)

জনাথন পামার (Jonathan Palmer), ডমিসিলিয়ারি ভেন্টিলেশনে নার্স কনসালটেন্ট (Nurse Consultant in Domiciliary Ventilation) প্লাইমাউথ হসপিটাল্স ট্রাস্ট (Plymouth Hospitals Trust)

অতিরিক্ত তথ্য

আমরা এই তথ্য সম্পর্কিত নিম্নলিখিত তথ্যপত্র প্রদান করি যা সহায়ক হতে পারে:

1A – মোটর নিউরন ডিজিজের ওপর *NICE-এর নির্দেশিকা*

3D – অনাথালয় এবং প্রশমনমূলক পরিচর্যা

7A – গিলে খাওয়ার ক্ষেত্রে অসুবিধাগুলি

7B – টিউবের মাধ্যমে আহার

7C – কথা বলা এবং ভাব বিনিময়ে সহায়তা

8A – *নিঃশ্বাসের সমস্যাগুলির জন্য সহায়তা*

8C – *MND ভেন্টিলেশন খুলে নেওয়া*

8D – *মোটর নিউরন ডিজিজের ক্ষেত্রে আকাশপথে ভ্রমণ এবং ভেন্টিলেশন*

10A-G – আমাদের আর্থিক সহায়তা এবং সামাজিক পরিচর্যার পরিসরের তথ্যপত্রসমূহ

14A – *চিকিৎসা প্রত্যাখ্যান করার আগাম সিদ্ধান্ত (Advance Decision to Refuse Treatment, ADRT) এবং আগাম পরিচর্যার পরিকল্পনা*

আমরা নিম্নলিখিত নির্দেশিকা এবং যন্ত্রগুলিও প্রদান করি:

আপনার পরিচর্যা থেকে আপনার কী প্রত্যাশা করা উচিত - আপনার স্বাস্থ্য এবং সামাজিক পরিচর্যা দলের সাথে কথোপকথন শুরু করতে MND বিষয়ে NICE নির্দেশিকাটি ব্যবহার করে, পকেটে রাখা যাবে এমন আকারের আমাদের পুস্তিকা

মোটর নিউরন ডিজিজ নিয়ে বেঁচে থাকা – MND সম্বন্ধে আমাদের প্রধান নির্দেশিকা এবং কিভাবে এটির প্রভাব সামলাতে হবে

পরিচর্যা করা এবং MND: আপনার জন্য সহায়তা –MND তে আক্রান্ত কাউকে জীবনযাপনে সহায়তা করছেন, এমন বিনামূল্যের বা পারিবারিক পরিচর্যাকারীদের জন্য বিস্তারিত তথ্য

পরিচর্যা করা এবং MND: এক ঝলকে নির্দেশিকা – পরিচর্যাকারীদের জন্য আমাদের তথ্যের সংক্ষিপ্ত সংস্করণ

জীবনের সমাপ্তি: মোটর নিউরন ডিজিজ থাকা ব্যক্তিদের জন্য একটি নির্দেশিকা – আগাম পরিচর্যার পরিকল্পনা এবং আগাম সিদ্ধান্ত সহ ভবিষ্যতের পরিচর্যা এবং শেষ পর্যায়ের MND সম্বন্ধে সিদ্ধান্তগুলি নেওয়ার বিষয়ে আমাদের বিস্তারিত নির্দেশিকা

আমার প্রয়োজনগুলির উপলব্ধি – আপনার প্রয়োজনগুলির প্রাথমিক টিকা এবং হাসপাতাল বা অনাথালয়ে ভর্তি হলে আপনি কী বিষয়ে যত্ন নিতে চান তা রেকর্ড করার ক্ষেত্রে আপনাকে সাহায্য করার জন্য একটি লেখার টুল।

আপনি আমাদের বেশিরভাগ প্রকাশনা আমাদের নিচের ওয়েবসাইট থেকে ডাউনলোড করতে পারেন:

www.mndassociation.org/publicationsঅথবা MND Connect টিমের থেকে মুদ্রিত আকারে পাওয়ার জন্য অর্ডার দিতে পারেন, যারা আপনাকে আরও তথ্য এবং সহায়তা প্রদান করতে পারবে:

MND Connect
MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR
টেলিফোন: 0808 802 6262
ইমেল: mndconnect@mndassociation.org

MND অ্যাসোসিয়েশন ওয়েবসাইট এবং অনলাইন ফোরাম
ওয়েবসাইট: **www.mndassociation.org**
অনলাইন ফোরাম: **orghttp://forum.mndassociation.** অথবা ওয়েবসাইটের মাধ্যমে

আমরা আপনার মতামতকে স্বাগত জানাই

আপনার মতামত সত্যিই অত্যন্ত গুরুত্বপূর্ণ, যেহেতু এটি MND নিয়ে বেঁচে থাকা ব্যক্তিবর্গ এবং তাদের যারা পরিচর্যা করছেন, তাদের সুবিধার জন্য আমাদের নতুন উপকরণ গড়ে তুলতে এবং আমাদের বিদ্যমান তথ্যকে উন্নত করতে সহায়তা করবে। আপনার নামবিহীন মন্তব্যগুলি সচেতনতা বৃদ্ধিতে এবং আমাদের সংস্থানগুলির মধ্যে প্রভাব, প্রচারাভিযান এবং অর্থ সাহায্যের আবেদনে সহায়তা করার জন্যও ব্যবহার করা যেতে পারে।

আমাদের যে কোনো তথ্য পত্রে আপনি মতামত প্রদান করতে চাইলে, আপনি নিম্নলিখিত ওয়েবসাইটগুলিতে একটি অনলাইন ফর্মে অধিগত করতে পারেন: **www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25**

আপনি ফর্মের একটি কাগুজে সংস্করণের জন্য অনুরোধ জানাতে পারেন বা নিচের ইমেল ঠিকানায় ইমেলের মাধ্যমে সরাসরি মতামত প্রদান করতে পারেন:
infofeedback@mndassociation.org

অথবা এই ঠিকানায় লিখে জানাতে পারেন:
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

শেষ সংশোধিত: 05/19
পরবর্তী পর্যালোচনা: 05/22
সংস্করণ 1

নিবন্ধিত দাতব্য সংখ্যা 294354
গ্যারেন্টি নং. 2007023 দ্বারা কোম্পানি লিমিটেড
© MND Association 2019