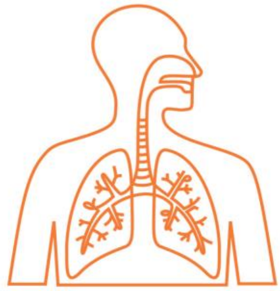

8B

இயக்கு நரம்பணு நோய்க்கான (MND) செயற்கை சுவாசம்

இயக்கு நரம்பணு நோயால் பாதிக்கப்பட்ட நபர்களுக்கான தகவல்கள்

இயக்கு நரம்பணு நோயின் (MND) பாதிப்பால் உங்கள் சுவாசம் பலவீனமடையத் தொடங்கினால், நீங்கள் சுவாசிப்பதற்குத் துணைபுரிவதற்காக ஒரு இயந்திரத்தின் உதவியுடன் செயற்கை சுவாசத்தைப் பயன்படுத்துவதைக் கருதவேண்டும்

இதுபோன்ற இயந்திர உதவியைப் பயன்படுத்துவது குறித்து முடிவு எடுக்கும்போது, எதைக் குறித்து சிந்திக்க வேண்டும் என்று இந்தத் தகவல் தாள் அலசுகிறது. இதில் உள்ளடங்குபவை:

1: சுவாசிப்பதற்கு எனக்கு ஏன் உதவி தேவை?

2: துளையிடுதல் இல்லாத செயற்கை சுவாச (NIV) உதவி குறித்து நான் யோசிக்க வேண்டியது என்ன?

3: நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச உதவி குறித்து நான் என்ன யோசிக்க வேண்டியிருக்கும்?

4: எனது செயற்கை சுவாச சாதனத்தை நான் எவ்வாறு பராமரிக்க வேண்டும்?

5: சுவாசித்தலுக்கு உதவி புரியும் செயற்கை சுவாசத்தை நிறுத்துவது குறித்து நான் அறிந்து கொள்ள வேண்டியது என்ன?

6: இதுகுறித்த இன்னும் கூடுதல் தகவல்களை நான் எவ்வாறு பெறுவது?

சுவாசித்தலுக்கு உதவிபுரியும் செயற்கை சுவாசத்தை நிறுத்துவது குறித்தும், எதிர்காலப் பராமரிப்பிற்காக முன்னோக்கித் திட்டமிடுவது குறித்தும் முக்கியத் தகவல்களை இந்தத் தாள் கொண்டுள்ளது. இவற்றை வாசிப்பது மனதுக்கு வருத்தமாக இருந்தாலும், இது எதிர்காலத்தில் நீங்கள் எடுத்துக் கொள்ளவேண்டிய சிகிச்சை மற்றும் பராமரிப்பு குறித்து சரியான நேரத்தில் எடுக்க வேண்டிய முடிவுகளுக்கு உங்களுக்கு உதவிகரமானதாக இருக்கும்.
வாசிப்பதற்கு நீங்கள் தயாராக இருக்கும்போது வாசிக்கவும்.

இந்தக் குறியீடு **எங்களின் பிற வெளியீடுகளை** சிறப்புபடுத்திக் காட்டப் பயன்படுகின்றது. இவற்றை எவ்வாறு அணுகுவது என்பதைப் பார்க்க, இந்தத் தாளின் இறுதியில் உள்ள *மேலதிகத் தகவல்கள் பகுதியைப்* பார்க்கவும்.

MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டோரிடமிருந்து பெறப்படும் **மேற்கோள்களை** சிறப்புபடுத்திக் காட்ட இந்தக் குறியீடு பயன்படுகின்றது.

இது மூலத்தகவல்களின் ஒரு மொழிபெயர்க்கப்பட்ட பதிப்பு என்பதைத் தயவுசெய்து குறித்துக் கொள்ளுங்கள். நற்பெயருடைய மொழிபெயர்ப்பு சேவைகளைப் MND அஸோசியேசன் பயன்படுத்துகின்றது. இருந்தாலும், மொழிபெயர்ப்பில் ஏதேனும் பிழைகள் இருந்தால் அவற்றிற்கு பொறுப்பேற்க இயலாது.

சிகிச்சை மற்றும் பராமரிப்பு குறித்த முடிவுகளை எடுக்கும்போது, எப்போதுமே உங்கள் ஆரோக்கிய மற்றும் சமூக பராமரிப்புக் குழுவிடம் ஆலோசனை கேட்கவும். சந்திப்பு நியமனங்களில் உங்களுக்கு உதவுவதற்காக அவர்கள் ஒரு மொழிபெயர்ப்பாளரை ஏற்பாடு செய்யக்கூடும்.

மேலதிகத் தகவல்களின் மொழிபெயர்ப்பு சாத்தியமானதே ஆயினும் இது ஒரு வரையறுக்கப்பட்ட சேவை ஆகும். விவரங்களுக்கு, எங்கள் உதவி மையமான MND கனெக்ட்-ஐத் தொடர்பு கொள்ளவும்:

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

இந்த வார்த்தைகளின் பொருள் என்ன?

உதவியுடனான செயற்கை சுவாச சுவாசம் குறித்து நீங்கள் ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்பு சிறப்பு நிபுணர்களுடன் விவாதிக்கும்போது, சில வார்த்தைகள் பரிச்சயமானதாக இருக்கலாம் அல்லது வெவ்வேறு வார்த்தைகள் ஒரே விஷயத்தைக் குறிப்பவையாக இருக்கலாம். அது உங்களுக்குக் குழப்பத்தை ஏற்படுத்திடலாம். பின்வரும் வரையறைகள் உங்களுக்கு உதவக்கூடும்:

உதவியுடன் கூடிய செயற்கை சுவாசம்: நீங்கள் சுவாசிக்கும்போது ஒரு இயந்திரம் உங்களுக்கு உதவி புரிவது.

BiPAP: BiPAP என்பது இருநிலை நேர்மறை காற்றுப்பாதை அழுத்தத்தைக் (Bilevel Positive Airway Pressure) குறிக்கின்றது. இது ஒருவகை துளையிடுதல் இல்லாத செயற்கை சுவாச உதவி ஆகும். NIV என்பதற்குப் பதிலாக இந்தச் சொல்லை சிலர் பயன்படுத்துவதை நீங்கள் கேட்டிருக்கலாம்.

சார்ந்திருப்போர் (Dependent): செயற்கை சுவாசத்தைச் சார்ந்திருப்போர் என்பது, அதன் உதவியின்றி உங்களால் திறம்பட சுவாசிக்க இயலாததைக் குறிப்பிடுகின்றது. 24 மணி நேரத்திற்கு ஒருமுறை 12 மணி நேரத்திற்கு மேல் ஒரு செயற்கை சுவாச இயந்திரத்தை நீங்கள் பயன்படுத்த வேண்டியிருந்தால், அது நீங்கள் அந்த இயந்திரத்தை மிகவும் சார்ந்துள்ளீர்கள் என்பதைக் குறிப்பிடுகின்றது. இது NIV அல்லது நடு மூச்சுக்குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாசத்தால் இது ஏற்படலாம். இது “நம்பியுள்ளோர் (reliant)” என்றும் அழைக்கப்படுவதை நீங்கள் கேட்டிருக்கலாம்.

வாய்வழியிலான செயற்கை சுவாச உதவி (MPV): இது ஒரு வகையான NIV ஆகும். நுரையீரல்களுக்குள் கூடுதல் காற்றை நீங்கள் செலுத்த விரும்பும்போது, இதில் உள்ள ஒரு சிறிய குழலின் முனையை

	வாய்க்குள் வைத்துக்கொண்டு, உங்கள் சுவாசத்திற்குத் தேவையான காற்றை நிரப்பிக்கொள்ள முடியும். இது உங்களுக்குப் பயனுள்ளதாக இருக்கும் என்று எண்ணினால், உங்கள் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவிடம் ஆலோசிக்கவும்.
துளையிடுதல் இல்லாத செயற்கை சுவாசம் (NIV):	இது ஒரு வகை உதவிபுரியும் செயற்கை சுவாசம் ஆகும். இதில் உங்கள் தலையைச் சுற்றிலும் கட்டப்பட்ட பட்டைகளின் மூலம் தாங்கப்படுகின்ற ஒரு முகமூடி மூலமாக உங்கள் நுரையீரல்களுக்குள் செல்கின்ற சாதாரண காற்றோட்டத்தை இந்த இயந்திரம் அதிகரித்திடும்.
நடு மூச்சுக்குழலில் துளையிடுதல் (டிராக்கியோஸ்டோமி):	உங்கள் கழுத்தின் முன் பகுதியில் ஒரு திறப்பை ஏற்படுத்தி காற்றுக் குழலுக்குள் ஒரு குழாயை செலுத்துவதற்குச் செய்யப்படும் ஒரு அறுவை சிகிச்சை செயல்முறை ஆகும். பின்னர் செயற்கை சுவாச உதவிக்காக இந்தக் குழல் பயன்படுத்தப்படும்.
நடு மூச்சுக்குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாசம்:	இது ஒரு வகை உதவி புரியும் செயற்கை சுவாசம் ஆகும். இங்கு நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடப்பட்டுச் செருகப்பட்ட குழாயின் மூலமாக உங்கள் நுரையீரல்களுக்குள் ஒரு இயந்திரம் சாதாரண காற்றைச் செலுத்திடும். இதை 'துளையிடுதல் இல்லாத செயற்கை சுவாச உதவி' என்று மக்கள் அழைப்பதை நீங்கள் கேள்விப்பட்டிருக்கலாம்.
சுவாச மண்டலப் பராமரிப்பு அல்லது மேலாண்மை:	சுவாச ஆதரவு மற்றும் தெரபிகள்.
சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழு:	உங்களுக்கு சுவாசப் பிரச்சனைகள் ஏற்படும்போது மருத்துவரீதியான

உதவிகளை உங்களுக்கு அளிக்கும் பராமரிப்புக் குழு.

சுரப்புகள்: சளி மற்றும் உமிழ்நீர்.

1: சுவாசிப்பதற்கு எனக்கு ஏன் உதவி தேவை?

MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டிருக்கும்போது உங்களின் நுரையீரல்களால் வழக்கம்போல் காற்றை சுத்திகரிக்கும் செயல்முறைகளை மேற்கொள்ள முடியும். இருப்பினும், காற்றை உங்கள் நுரையீரல்களுக்கு உள்ளே இழுக்கின்ற மற்றும் வெளியே தள்ளுகின்ற தசைகள் பலவீனமடைகின்றன. நாட்கள் செல்லச்செல்ல இந்தத் தசைகள் வேலைசெய்வதை நிறுத்தி விடுகின்றன. ஆனால் பல சுவாசப் பிரச்சனைகளைக் குணப்படுத்தி, நீங்கள் சுவாசிப்பதில் உதவுவதற்கும், உங்கள் வாழ்நாளை நீட்டிப்பதற்கும் ஒரு இயந்திரம் உங்களுக்கு உதவக்கூடும்.

இதுதான் உதவியுடன் கூடிய செயற்கை சுவாசம் என்று அழைக்கப்படுகின்றது. வாசிப்பதற்கு எளிதாக, இந்தத் தாளின் மீதமுள்ள பகுதிகளில் 'உதவியுடன் கூடிய செயற்கை சுவாசத்தை' இனி 'செயற்கை சுவாசம்' என்றே அழைப்போம். MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டோருக்கு சுவாசப் பிரச்சனைகள் ஏற்படுகையில் பயன்படுத்தப்படும் செயற்கை சுவாசத்தின் வகைகள் குறித்தத் தகவல்களை இந்தத் தாளின் பிரிவுகள் 2 மற்றும் 3-இல் காணலாம்.

சுவாசிப்பதை MND நோய் எவ்வாறு பாதிக்கின்றது என்பது தொடர்பான விரிவான தகவல்களுக்கு, இதைக் காணவும்:
தகவல் தாள் 8A – *சுவாசப் பிரச்சனைகளுக்கான ஆதரவு*

பெரும்பாலான சமயங்களில், MND நோய்க்கான செயற்கை சுவாசத்தில் நீங்கள் சுவாசிக்க உதவுவதற்கு சாதாரண காற்று பயன்படுத்தப்படுகிறது . MND நோய்க்குச் சிகிச்சை அளிக்கையில் பொதுவாக கூடுதல் ஆக்ஸிஜன் பயன்படுத்த பரிந்துரைக்கப்படுவதில்லை. ஏனெனில் அவ்வாறு ஆக்ஸிஜனைப் பயன்படுத்துவது உங்கள் உடலில் உள்ள ஆக்ஸிஜன் மற்றும் கார்பன் டை ஆக்ஸைடுக்கு இடையிலான சமநிலையைப் பாதிக்கக்கூடும். இருப்பினும், நீங்கள் மார்புத் தொற்றால் பாதிக்கப்பட்டிருந்தாலோ அல்லது

உங்கள் நுரையீரல்கள் பாதிக்கப்பட்ட நிலையில் இருந்தாலோ, MND நோய்க்குச் சிகிச்சை அளிக்கையில் ஆக்ஸிஜன் தேவைப்படலாம். வாழ்வின் இறுதிக்கட்ட நிலையில் சௌகர்யத்தை வழங்குதற்கும் சுவாசித்தலை எளிதாக்குவதற்கும் கூட இது சில சமயங்களில் பயன்படுத்தப்கின்றது.

செயற்கை சுவாச உதவி குறித்து நான் எப்போது யோசிக்க வேண்டும்?

"முன்னெச்சரிக்கை என்பது, முன்னே என்ன இருக்கலாம் என்பதை முன்னறிவித்தலாகும். முன்னே என்ன உள்ளது என்பதையும் அதைக் கையாள்வதற்கான வழிகளையும் அறிந்து கொள்வது நல்லது என்றே நான் எப்போதும் கருதுகின்றேன். அறியாதவை எப்போதும் மிகவும் அச்சுறுத்தலாகவே உள்ளன."

செயற்கை சுவாச உதவியைப் பயன்படுத்தலாமா வேண்டாமா என்பதை முடிவு செய்வது ஒரு சிரமமான காரியம். எங்களின் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவினருடன் கீழ்க்கண்டவற்றைப் பற்றி மனந்திறந்து நேர்மையாக உரையாடுவது, நன்கு அறிந்த முடிவுகளை எடுப்பதற்கு உங்களுக்கு உதவக்கூடும்:

- செயற்கை சுவாச உதவிக்கான உங்கள் தேர்வுகள்
- ஒவ்வொரு தேர்விலும் கிடைக்கப்பெறும் நன்மைகளும், அவை குறித்து நாம் யோசிக்க வேண்டிய விஷயங்களும்
- ஒவ்வொரு வகை செயற்கை சுவாச உதவியின் விளைவாக காலப்போக்கில் நிகழ்வதற்கான சாத்தியமுள்ள விஷயங்கள் என்னென்ன
- செயற்கை சுவாச உதவியுடனான சிகிச்சை தொடங்கப்பட்ட பின்னர் என்னென்ன பராமரிப்புகள் தேவைப்படும்
- நீங்கள் கேட்க விரும்பும் பிற கேள்விகள்.

சிகிச்சை குறித்த முடிவு இவற்றின் அடிப்படையிலானதாக இருக்கும்:

- உங்கள் தேவைகள்
- உங்களின் எதிர்காலப் பராமரிப்பிற்கான உங்களது கருத்துக்கள், முன்னுரிமைகள் மற்றும் விருப்பங்கள்

- அந்தச் சிகிச்சை உங்களுக்கு ஏற்றதா என்பதை உறுதிசெய்ய மேற்கொள்ளப்படும் பரிசோதனைகள்
- செயற்கை சுவாச சிகிச்சை தொடங்கப்படுவதற்குரிய மிகச்சிறந்த நேரம்.

நீங்கள் தயாரான பின்பு செயற்கை சுவாச சிகிச்சை குறித்த தேர்வுகளை உங்களால் முடிந்த அளவுக்குத் தேடி அறிந்து கொள்ளுங்கள். சுவாசித்தல் தொடர்பான அறிகுறிகள் ஏதேனும் உங்களுக்கு ஏற்படுவதற்கு முன்னரோ அல்லது முதன்முதலாக உங்கள் சுவாசத்தில் நீங்கள் ஏதேனும் மாற்றங்களைக் காண நேர்ந்தாலோ, உங்கள் பராமரிப்பில் சம்பந்தப்பட்டுள்ள அனைவருடனும் இது குறித்து கலந்துரையாடுவது மிகவும் முக்கியமானதாகும்.

இது பின்வருவனவற்றிற்கான நேரத்தை உங்களுக்கு வழங்கும்:

- எந்த ஒரு அவசரமுமின்றி உங்கள் முடிவு குறித்து யோசிக்க
- இப்போதும், எதிர்காலத்திலும் நீங்கள் தேர்வுசெய்த சிகிச்சை முறைகள் குறித்துப் புரிந்துகொள்ள
- உங்களுக்கு விருப்பமான சிகிச்சைகள் கிடைக்கப்பெறுவதற்கும், விருப்பமற்ற அல்லது திட்டமிடப்படாத சிகிச்சைகள் அல்லது இடையீடுகளைத் தவிர்ப்பதற்கும் உங்களுக்கு உதவும்பொருட்டு, உங்களுக்கு நெருக்கமானவர்களும் உங்களின் ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவினரும் உங்களின் விருப்பங்களையும் முன்னுரிமைகளையும் குறித்து அறிந்து வைத்துள்ளதை உறுதிசெய்ய
- செயற்கை சுவாச சிகிச்சையைப் பயன்படுத்துவதற்கு நீங்கள் முடிவுசெய்தாலும் செய்யாவிட்டாலும் எதிர்காலத்தில் உங்களுக்கு அளிக்கப்படும் சிகிச்சைகளில் செய்யப்பட வேண்டிய மாற்றங்கள் குறித்து உங்களுக்கு ஆதரவாக இருக்கும் ஒவ்வொருவரும் தயாராக உள்ளனர் என்பதை உறுதிசெய்ய.

“மக்கள் எப்போதும் போதுமான அளவுக்கு முன் கூட்டியே தயாராக இருப்பதில்லை அல்லது முன்கூட்டியே அறிகுறிகளைக் கண்டறிவதில்லை என்பதை எனது சொந்த அனுபவத்தில் நான் அறிந்து கொண்டேன். என் கணவரின் விஷயத்தில், துளையிடுதல் இல்லாத செயற்கை சுவாசத்தைப் பயன்படுத்த முடியாத அளவில் அவருக்கு சுவாசப் பிரச்சனைகள் மிக மோசமாக இருந்தன.”

இந்த உரையாடல்கள் உங்களுக்கும் உங்கள் குடும்பத்திற்குமான வேலை மற்றும் நிதிநிலைகள் குறித்த கேள்விகளை எழுப்பலாம். இந்த உரையாடல்கள் மூலம் உங்களது ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழு உங்களுக்கு உதவக்கூடும்.

செயற்கை சுவாச சிகிச்சை முறையை நீங்கள் எவ்வாறு பயன்படுத்திக் கொள்ள விரும்புகின்றீர்கள் என்பது குறித்து உங்கள் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவுடன் முன்கூட்டியே திட்டமிட்டுக் கொள்வது உங்களின் சுவாசப் பிரச்சனைகளுக்கு சிறந்த முறையிலான சிகிச்சையைக் கண்டறிவதில் உதவக்கூடும். இவை தொடக்கத்தில் பகுதிநேர அளவில் அளிக்கப்படும் செயற்கை சுவாசத்தையும் உள்ளடக்குகின்றன. வீட்டிலிருந்த நிலையிலும் பராமரிப்பைப் பெற உங்களுக்கு உதவும் பொருட்டு, உங்களுக்கு மட்டுமல்லாது பராமரிப்பை ஏற்பாடு செய்து ஆதரவளித்து வருவோருக்கும் கூட உதவியாக இருக்கும். செயற்கை சுவாசம் மூலமான சிகிச்சை தொடர்பான அவசரகால முடிவுகள் இதை மிகவும் கடினமானதாக்கி விடுகின்றன.

எனக்கு செயற்கை சுவாசம் மூலமான சிகிச்சை தேவைப்படுகின்றது என்பதற்கான ஆரம்பகட்ட அறிகுறிகள் என்னென்ன?

“மூன்று மாதங்களுக்கு ஒருமுறை நான் கிளினிக்கிற்கு வருகை புரியும்போது, ஒவ்வொரு முறையும் எனக்கு இன்றியமையாத் திறன் பரிசோதனை மற்றும் இருமல் பரிசோதனை ஆகியவை செய்யப்படுகின்றன. எனது நுரையீரல் திறன் கவலைக்கிடமாக குறைந்து கொண்டே இருப்பதைக் கவனிக்கும் சமயத்தில், எனது பராமரிப்புக் குழு தகுந்த நடவடிக்கை எடுக்கும் என்றும் எனக்குரிய அறிவுரைகளையும் பரிந்துரைகளையும் வழங்கும் என்றும் நான் உறுதியாக நம்புகின்றேன்.”

பின்வரும் அறிகுறிகள் சுவாசத் தசைகளின் பலவீனத்தைக் குறிக்கலாம். அதாவது உங்களுக்கு சுவாசத்திற்காக செயற்கை சுவாச உதவியோ அல்லது வேறு ஆதரவோ தேவைப்படுகின்றது என்று அர்த்தம்:

- ஓய்வில் இருக்கும்போது கூட மூச்சுத்திணறல் ஏற்படுதல்
- படுத்திருக்கும் சமயத்திலும் கூட ஆழமற்ற சுவாசம்
- சளி அல்லது கபத்தை வெளியேற்றுவதில் சிரமம்

- பலவீனமான இருமல்
- மீண்டும் மீண்டும் ஏற்படுகின்ற அல்லது நீண்ட காலமாக நீடிக்கின்ற மார்புத் தொற்று
- பலவீனமான நுகரும் தன்மை
- இடையூறு நிறைந்த தூக்கம்
- நீங்கள் எழும்போது அல்லது பகல் வேளையின்போது சோர்வாக உணர்தல்
- கெட்ட கனவுகள் அல்லது பிரமைகள்
- காலைநேர தலைவலிகள்
- மோசமான கவனம், மோசமான நினைவாற்றல் அல்லது குழப்பமாக உணர்தல்
- குரல் பலவீனமடையத் தொடங்குதல்
- வயிற்றுப் பசி குறைதல், இது உங்கள் எடை குறைவுக்குக் காரணமாக இருக்கக் கூடும்.

MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டோருக்கான சுவாசப் பரிசோதனைகள் மற்றும் அறிகுறிகள் குறித்த மேலதிகத் தகவல்களுக்கு, இவற்றைப் பார்க்கவும்:
தகவல் தாள் 8A – *சுவாசப் பிரச்சனைகளுக்கான ஆதரவு*

செயற்கை சுவாச சிகிச்சையுடன் எவ்வாறான ஆதரவு தேவைப்படுகின்றது?

செயற்கை சுவாசத்தைப் பயன்படுத்தாமல் இருக்கும் சிகிச்சையோடு ஒப்பிடும்போது செயற்கை சுவாச உதவியுடன் அளிக்கப்படும் அனைத்து வகை சிகிச்சைகளும் சுவாசத்திற்கு உதவிபுரிந்து வாழ்நாளை நீட்டிக்கின்றன. வரலாற்று ரீதியாக, நடு மூச்சுக் குழாயில் துளையிடப்பட்டு அளிக்கப்படும் செயற்கை சுவாச சிகிச்சையானது NIV-ஐ விட வாழ்நாளை நீட்டிப்பதாகக் கருதப்படுகிறது. ஆனால் செயற்கை சுவாசத்தால் MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டோருக்கான வாழ்நாள் நீட்டிக்கப்படுகிறதா என்பது குறித்த ஆராய்ச்சி இன்னும் நடைபெற்று வருகின்றது. அவற்றிலிருந்து முடிவுகள் கிடைக்கப் பெற்றவுடன், அதுகுறித்த தகவல்களை இந்தத் தகவல் தாளில் நாங்கள் புதுப்பித்து விடுவோம்.

செயற்கை சுவாசத்தால் வாழ்நாள் நீடித்தாலும், சுவாசத் தசைகள்

வலுவிழந்து வருவதைத் தடுக்கவோ அல்லது நோயின் தீவிரத்தன்மையைக் குறைக்கவோ அதனால் இயலாது. அதாவது நீங்கள் சுவாசிப்பதற்கு உதவி அளிக்கப்பட முடிந்தாலும், காலப்போக்கில் உங்களின் பிற அறிகுறிகள் மோசமடைந்து கொண்டேதான் இருக்கும். இந்த நோயின் தீவிரத்தன்மை அதிகரிக்க அதிகரிக்க உங்களுக்குக் கூடுதல் உதவி தேவைப்படும்.

நீங்கள் இதுவரை பேச்சு மற்றும் மொழி தெரபிஸ்டிடம் (SLT) பரிந்துரைக்கப்படவில்லை எனில், அதற்கான பரிந்துரையைக் கேட்டுப் பெறவும். ஏனெனில் பலவீனமடையும் சுவாசத் தசைகள் நீங்கள் பேசுகின்ற மற்றும் தொடர்பு கொள்கின்ற முறைகளைப் பாதிக்கலாம்.

ஒரு புள்ளியில் உங்களால் நகர முடியாமலோ அல்லது உதவியின்றி யாருடனும் தொடர்பு கொள்ள முடியாமலோ போய் விடக்கூடும். *இவ்வாறு ஆவதற்கான கால அளவு நபருக்கு நபர் மாறுபடுகின்றது.* கண் அசைவு மற்றும் சிறப்பு சுவிட்ச்கள் மூலம் கணினியை அணுகிஉங்களால் பிறருடன் தொடர்பு கொள்ள முடியும்.

“இணையத்தில் உலாவுவதற்கும், மின்னஞ்சல்களைப் படிப்பதற்கும் எழுதுவதற்கும், ஏன் ஸ்ப்ரெட் ஷீட்களைப் பயன்படுத்துவதற்கும் கூட நான் என் கண் அசைவுகள் மூலம் ஒரு கணினியை இயக்கிப் பயன்படுத்துகின்றேன்.”

தேவைப்பட்டால் எளிய தகவல்தொடர்பு சாதனங்களைக் கூட பயன்படுத்த முடியும். உதாரணமாக, உயர்தர தகவல் தொடர்புச் சாதனங்களைப் பயன்படுத்துவதற்கு சிந்தனையில் ஏற்படும் மாற்றங்கள் அல்லது கண் பிரச்சனைகளால் சிரமம் ஏற்படும்போது.

“கண் நகர்வு மூலம் பயன்படுத்தப்படும் சாதனங்கள் குறித்து நாம் முன்னரே அறிந்திருந்தால் அது அவருக்கு உதவிகரமானதாக இருந்திருக்கக் கூடும். துரதிஷ்டவசமாக, அவர் இப்போது அவற்றைப் பயன்படுத்தக்கூடிய நிலையில் இல்லை, மிகவும் மோசமான நிலையில் இருக்கின்றார்.”

பேச்சு, தகவல் தொடர்பு மற்றும் எதிர்காலத்தில் ஒரு கணினியைப் பயன்படுத்தி உங்கள் குரலைப் பதிவுசெய்வது எப்படி என்பதைக் குறித்த தகவல்களுக்கு, இந்தத் தகவல் தாள்களைப் பார்க்கவும்:

7C – *பேச்சு மற்றும் தகவல்தொடர்பு*

7D – *குரல் வங்கி*

நீங்கள் உண்ணும், அருந்தும் மற்றும் விழுங்கும் வழிமுறைகளை MND பாதிக்கக்கூடும். செயற்கை சுவாசத்தைப் பயன்படுத்துவது உணவு உண்ணுவதையும் நீர் அருந்துவதையும் கூட சிரமத்திற்குள்ளாக்கி விடக்கூடும். போதுமான அளவு ஊட்டச்சத்து உங்களுக்குக் கிடைக்கப் பெறுவதற்கு, உணவூட்டும் குழலைப் பயன்படுத்த உங்களுக்கு விருப்பமா இல்லையா என்பதைக் குறித்து யோசிப்பது முக்கியமானது. உங்கள் குடும்பத்தினர், பராமரிப்பாளர்கள் மற்றும் ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவினருடன் குழல் மூலம் உணவூட்டுதல் குறித்து மனம் திறந்து பேசி விடுவதற்கு இது ஒரு நல்ல நேரம் ஆகும். ஏனெனில் உங்களின் சுவாசத் தசைகள் பலவீனமடையத் தொடங்கும்போது அவ்வாறான உணவூட்டும் குழலைப் பயன்படுத்துவது மிகவும் சிரமமாகிவிடக் கூடும்.

MND நோயால் உங்களுக்கு ஏற்படும் விழுங்கும் சிரமங்களை சமாளிக்க உதவுவதற்கும், உங்களுக்குப் போதுமான அளவு ஊட்டச்சத்து கிடைக்கப்பெறுவதை உறுதிசெய்வதற்கும், பேச்சு மற்றும் மொழி தெரபிஸ்ட் (SLT) மற்றும் உணவியலாளர் ஆகியோரிடமிருந்து உங்களுக்கு உதவி தேவைப்படக்கூடும்.

மேலதிகத் தகவல்களுக்கு, இவற்றைப் பார்க்கவும்:
தகவல் தாள் 7A – *விழுங்குவதில் சிரமங்கள்*
தகவல் தாள் 7B – *குழல் மூலம் உணவூட்டுதல்*
MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டிருக்கையில் உணவு உண்ணுதலும் தண்ணீர் அருந்துதலும்

MND நோயானது நீங்கள் விழுங்கும் முறையைப் பாதிப்பதால், உணவு, நீர் மற்றும் உமிழ்நீர் ஆகியவை 'தவறான வழியில் கீழே செல்லும்' ஒரு அபாயம் நேரக்கூடும். இருமுவது பலவீனமாக இருப்பதால், இவற்றை வெளியேற்றுவது சிரமமாகிவிடக்கூடும்.

உணவு, நீர் அல்லது உமிழ்நீர் ஆகியவை தவறான வழியில் சென்று உங்கள் நுரையீரல்களை அடைந்து விட்டால், அது 'உறிஞ்சியிழுத்தல் (Aspiration)' என்று அழைக்கப்படுகின்றது. இது நடந்தால், முடிந்தவரை விரைவில் பேச்சு மற்றும் மொழி தெரபிஸ்டின் மூலம் மதிப்பீட்டைச் செய்து நீங்கள் விழுங்கும் வழிமுறையைப் பார்த்து உதவி பெற்றிடுங்கள்.

உறிஞ்சியிழுத்தலானது மார்புத் தொற்றை ஏற்படுத்தலாம்.
பின்வருவனவற்றை நீங்கள் கவனிக்கலாம்:

- மூக்கு ஒழுகுதல் அல்லது சளி அதிகரித்தல்
- அதிகரித்த மூச்சுத்திணறல்

- தொண்டைப் புண் அல்லது இருமல்
- காய்ச்சலுக்கான அறிகுறிகள் அல்லது வெறுமனே சுகவீனமாக இருப்பதைப் போன்று உணர்தல்.

நீங்கள் மார்புத் தொற்றால் பாதிக்கப்பட்டிருந்தால் அதுகுறித்து முடிந்தவரை விரைவில் உங்கள் GP-யிடம் தெரிவிக்கவும். ஏனெனில் தொடக்க நிலையில் அளிக்கப்படும் ஆன்டிபயாடிக் சிகிச்சை உங்களுக்கு உதவக்கூடும். இருமுவதற்கான உதவிகளையும் நீங்கள் பெறமுடியும், இவற்றில் உள்ளடங்குபவை:

- உங்களின் ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவிடமிருந்து உதவி
- நீங்களாகவே கற்றுக்கொள்ளக்கூடிய நுட்பங்கள்
- நீங்கள் இருமுவதற்கு உதவக்கூடிய ஒரு இயந்திரம்.

வருடாந்திர ஃப்ளூ தடுப்பூசி மற்றும் ஒருமுறை மட்டும் கொடுக்கப்பட வேண்டிய நிமோனியா தடுப்பூசி ஆகியவை குறித்து உங்கள் மருத்துவரிடம் கேட்டுக்கொள்ளவும். ஏனெனில் இந்தத் தொற்றுக்களின் அபாயத்தை அவை குறைத்திடும். இவை வழக்கமாக GP அறுவைசிகிச்சையாளரிடம் கிடைக்கப்பெறும். உங்களின் முக்கியப் பராமரிப்பாளர் மற்றும் நெருக்கமான குடும்ப உறுப்பினர்களும் கூட இந்தத் தடுப்பூசிகளைப் போட்டுக்கொள்ள முடியும்.

MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டு செயற்கை சுவாச உதவியைப் பயன்படுத்தி நீண்டகாலம் வாழ்ந்து வந்தால், காலப்போக்கில் உங்களின் சுவாசத் தசைகள் பலவீனமடைந்து விடும். மேலும் நீங்கள் செயற்கை சுவாசத்தின் உதவியைச் சார்ந்திருக்கும் வாய்ப்பு ஏற்படுகின்றது. இது எந்த வகையிலான செயற்கை சுவாச உதவியினாலும் ஏற்படக்கூடும். ஆனால் உங்களுக்கு ஏற்பட்டுள்ள நோய் அறிகுறிகள் மற்றும் நீங்கள் பயன்படுத்தும் செயற்கை சுவாச உதவி வகை ஆகியவற்றைப் பொறுத்து இது எடுத்துக் கொள்ளக்கூடிய காலஅளவு மாறுபடும்.

நீங்கள் சார்ந்திருப்போராக இருந்தால் நிலைமை சிக்கலாவதற்கு முன்னர் பராமரிப்பு தேவைப்படும். காலப்போக்கில், உங்களுக்கு 24 மணி நேரமும் ஒரு அனுபவம் வாய்ந்த பல்வேறு மருத்துவ சிகிச்சையாளர்களைக் கொண்ட குழுவிடமிருந்தும், உங்கள் பராமரிப்பில் ஈடுபட்டுள்ள அனைவரிடமிருந்தும் உங்களுக்கு உதவி தேவைப்படக்கூடிய நிலை ஏற்படக்கூடும்.

நீங்கள் வீட்டிலேயே அவ்வாறான பராமரிப்பைப் பெற விரும்பினால், உங்களுக்கு மருத்துவ ரீதியான ஆதரவை வழங்குவதற்கு 24 மணி நேரமும் உங்கள் வீட்டிலேயே இருக்கக் கூடிய ஒரு குழு உங்களுக்குத் தேவைப்படும். வழக்கமாக ஊதியத்துடன் கூடிய பராமரிப்பை வழங்கும் பணியாளர்கள் இந்தக் குழுவில் இடம்பெற்றிருப்பர். சில நேரங்களில் உங்களின் குடும்ப உறுப்பினர்களும் இதில் பங்கு பெற விரும்புவர் அல்லது அதற்குரிய தேவை ஏற்படக்கூடும்.

“நான் அவருக்கு அருகிலேயே ஒரு படுக்கையில் தூங்குகின்றேன், இதனால் நடு இரவில் அவருக்கு உறிஞ்சியிழுப்பதற்கான சாதனத்தின் உதவி தேவைப்பட்டால் என்னால் அதை விரைவாகக் கையாள முடிகிறது. எந்த ஒரு சமயத்திலும் என்னால் அவரைத் தனியாக அறையில் விட்டுச் செல்ல இயலாது.”

MND நோயாலோ அல்லது உங்களின் செயற்கை சுவாசத்திற்கு உதவும் சாதனத்தாலோ, பேச்சு அல்லது தகவல் தொடர்புத் திறன் சிரமத்திற்குள்ளாகும்போது, உங்களுக்கு உதவி தேவைப்படுகையில் அருகில் உள்ளவர்கள் அதை அறிந்து கொள்ளும் வகையில் செயற்கை சுவாச இயந்திரத்தின் அமைப்புகள் அலாரம் ஒலி எழுப்பும் வசதியைக் கொண்டுள்ளன. இருப்பினும், எல்லா நேரங்களிலும் கவனித்துக் கொள்வதற்கு யாரேனும் ஒருவர் அருகே இருக்க வேண்டும். இது குறித்த வழிகாட்டல்களுக்காக உங்களின் ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவிடம் ஆலோசனை பெறவும்.

குடும்ப உறுப்பினர்கள் மற்றும் பராமரிப்பாளர்கள் ஆகியோருக்கு குறிப்பாக நோயின் இறுதி நிலைகளில் பயன்படுத்தப்படும் செயற்கை சுவாச மருத்துவ வசதி குறித்த சந்தேகங்களைத் தெளிவுபடுத்துதல், பயிற்சி மற்றும் கூடுதல் ஆதரவு ஆகியவை தேவைப்படுகின்றன.

“அவரைக் கவனித்துக் கொள்வதற்கு வாரம் ஒருமுறை வரும்படி ஒரு செவிலியரை நாங்கள் பணியமர்த்தியிருந்தோம். இதனால் அவர் வரும்போது நான் வெளியில் கடைக்குச் செல்வது அல்லது வேறு வேலைகளைச் செய்து முடிப்பது போன்றவற்றைச் செய்துகொள்ள முடியும். மற்ற நேரங்களில் எல்லாம் பெரும்பாலும் நான் வீட்டிலேயே சிறைப்பட்டிருந்தேன். என்னால் சலவை செய்த துணிகளைக் கொண்டு வெளியில் காயப் போடக்கூட முடியாது. ஏனெனில் அப்படிச் சென்றால் ஒரு பிரச்சனையை சுட்டிக்காட்டும் ஏதேனும் அலாரம் ஒலியை என்னால் கேட்க இயலாமல் போய்விடும்.”

24 மணிநேர ஆதரவுக்கான தேவை என்பது ஒரு பராமரிப்புத் தொகுப்பை ஏற்பாடு செய்வதைக் குறிக்கின்றது. அது ஒரு சிரமமான காரியம் ஆகும். உங்கள் பகுதியில் உடல்நலப் பராமரிப்பு சேவைகள் எவ்வாறு செயல்படுகின்றன என்பதைப் பொறுத்து, ஒரு நர்ஸிங் ஹோமிற்கு நீங்கள் சென்றால் அங்கு கிடைக்கப்பெறும் சரியான மருத்துவ ஆதரவை மட்டுமே நீங்கள் பெற இயலும். இது ஒவ்வொரு பகுதிகளிலும் மாறுபடுகின்றது. இது குறித்து உங்களின் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவுடன் கலந்துரையாடவும். உங்கள் பகுதியில் கிடைக்கப்பெறும் மருத்துவ உதவிகளைக் கண்டறிய அவர்கள் உங்களுக்கு உதவுவார்கள். மேலும் உங்கள் சுவாசத்திற்கு ஆதரவளிக்க செயற்கை சுவாச உதவியை நீங்கள் எவ்வாறு பயன்படுத்தலாம் என்பதைக் குறித்து திட்டமிடுவதிலும் அவர்கள் உங்களுக்கு உதவுவார்கள்.

MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டோர் ஒவ்வொருவருக்கும் வெவ்வேறு விதமான அனுபவங்கள் ஏற்படுகின்றன. சிலர் அதிகரிக்கும் குறைபாடுகளை ஏற்றுக்கொண்டு சாத்தியமான அளவுக்கு நீண்டகாலம் தங்கள் வாழ்க்கையை நீடித்துக்கொள்ள விரும்புகின்றனர். நீண்டகாலம் உயிர் வாழ்வதற்கு செயற்கை சுவாசம் உதவுகின்றது. மேலும் பராமரிப்பு உதவிகள் மற்றும் துணைபுரியும் மருத்துவ சாதனங்கள் ஆகியவை ஒன்றிணைந்து ஒரு மேம்பட்ட தரமான வாழ்க்கைக்கு உதவமுடியும். இருப்பினும், உங்கள் முன்னுரிமைகள் அல்லது நம்பிக்கைகளின் அடிப்படையில் நீங்கள் வேறு ஒரு மருத்துவ உதவியைத் தேர்ந்தெடுத்துக்கொள்ள விரும்பினால் அது உங்கள் உரிமை. அவ்வுரிமை கண்டிப்பாக மதிக்கப்பட வேண்டும். கிடைக்கப் பெறுகின்ற அனைத்து வகையான ஆதரவு மற்றும் விருப்பத் தேர்வுகள் குறித்த கலந்துரையாடல்கள் உங்களுக்கான சரியானதோர் முடிவை எடுப்பதற்கு உங்களுக்கு உதவக்கூடும்.

செயற்கை சுவாச உதவியை நான் பயன்படுத்த வேண்டாம் என்று முடிவு செய்தால் என்ன நடக்கும்?

“செயற்கை சுவாச உதவியானது MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டோரின் வாழ்நாளை அதிகரிக்கக்கூடும் என்பதை அறிந்து கொள்ளவேண்டியது முக்கியமாகிறது. எனது விஷயத்தில் என் கணவர் தன் வாழ்நாளை நீட்டித்து கொள்ள விரும்பவில்லை.”

செயற்கை சுவாச உதவியைப் பயன்படுத்துவதற்கான அல்லது பயன்படுத்தாமல் இருப்பதற்கான முடிவு உங்கள் கையில்தான் உள்ளது.

செயற்கை சுவாச உதவி வேண்டாம் என்ற முடிவை நீங்கள் எடுக்கலாம் அல்லது அதனைப் பயன்படுத்துவது உங்களுக்கு சரிப்பட்டு வராது என்று நீங்கள் கருதலாம். ஆம் எனில், சுவாச மண்டலப் பராமரிப்பு குழு, பிஸியோதெரபிஸ்ட் அல்லது நோய்த் தடுப்பு பராமரிப்புக் குழு ஆகியோர் உங்கள் அறிகுறிகளைக் குறைக்க பயன்படுத்தக்கூடிய வேறு வழிகளைக் குறித்து உங்களுக்கு ஆலோசனை வழங்குவர்.

இவை பின்வருவனவற்றை உள்ளடக்கலாம்:

- நீங்கள் அமர்ந்திருக்கும் அல்லது படுத்திருக்கும் நிலையை மாற்றுதல்
- சுவாசப் பயிற்சிகள்
- இருமலுக்கு உதவி
- மனத்தை அமைதிபடுத்துகிற வழிகளைக் கண்டறிதல்
- மூச்சுத்திணறல் மற்றும் பதற்றத்தைக் குறைக்க மருந்துகள்.

பிற சுவாச தெரபிகள் பற்றிய விரிவான தகவல்களுக்கு, இவற்றைப் பார்க்கவும்:
தகவல் தாள் 8A – *சுவாசப் பிரச்சனைகளுக்கான ஆதரவு*

இந்த ஆதரவால் அறிகுறிகளைக் குறைப்பதற்கு உதவ முடிந்த போதிலும், காலப்போக்கில் அந்த அறிகுறிகள் மோசமாகிடும். மேலும் சுவாச தெரபி சிகிச்சைகளால் நோயின் தீவிரத்தைக் குறைக்க இயலாது. இறுதியில், இது மரணத்திற்கு வழிவகுக்கும் வாய்ப்பும் உள்ளது. எனினும், உங்கள் ஆரோக்கியம் மற்றும் சமூக பராமரிப்பு குழு, கவலைகளை குறைக்க உங்களுக்கு மருந்து வழங்கி உதவ முடியும்.

MND அவசரநிலை உதவித் தொகுப்பு

ஒரு *MND அவசரநிலை உதவித் தொகுப்பை* அருகில் வைத்திருப்பது சுவாசிக்க சிரமங்கள் ஏற்படுகையில் உங்களுக்குத் தைரியமூட்ட உதவக்கூடிய வழிகளில் ஒன்றாகும்.

MND *அவசரநிலை உதவித் தொகுப்பு* என்பது நீங்கள் உங்கள் வீட்டில் வைத்துக்கொள்ளக்கூடிய அவசரகால சூழ்நிலைகளில் பயன்படுத்துவதற்கான மருந்துகளைக் கொண்டுள்ள ஒரு பெட்டி ஆகும். இந்தப் பெட்டியை அருகே வைத்துக்கொண்டால், உங்களுக்கு மூச்சுத்

திணறல் ஏற்படும்போது அல்லது இருமும்போது அல்லது திடீர் மூச்சடைப்பு ஏற்படும்போது நீங்கள் உடனடியாகப் பயன்படுத்திக்கொள்ள முடியும்.

உங்கள் GP-க்கு அவர்களின் கோரிக்கைக்கேற்ப இந்த கருவிப் பெட்டியை நாங்கள் இலவசமாக வழங்குகின்றோம். வீட்டில் இந்த பெட்டியில் வைத்துக் கொள்வதற்கு உங்களுக்கு ஏற்ற மருந்துகளை உங்கள் GP பரிந்துரை செய்கின்றார். அவசரநிலையில் மருத்துவரையோ, செவிலியரையோ அழைக்கும்போது மருந்துகள் கையிலிருப்பதை இது உறுதிசெய்கின்றது.

பிற நிபுணர்கள் இம்மருந்துகளைப் பயன்படுத்துவதற்கு அனுமதியளிக்கும் வகையில் உங்கள் GP-யின் கையொப்பமிடப்பட்ட அனுமதிக் கடிதமும் இந்தப் பெட்டியில் இருக்க வேண்டும்.

நிபுணர்களுக்கான எழுத்துப்பூர்வமான வழிகாட்டல்களும் இந்தப் பெட்டியில் உள்ளது. பொருத்தமானது என்று உங்கள் GP கருதினால், நிபுணர்கள் மருத்துவ உதவிக்குழு வரும்வரை நீங்கள் காத்திருக்கும் சமயத்தில் உங்கள் பராமரிப்பாளர் உங்களுக்கு கொடுக்க வேண்டிய மருந்துகளும் இதில் பரிந்துரைக்கப்பட்டிருக்கும்.

இந்த கருவிப் பெட்டி குறித்த ஆலோசனைக்கு, எங்கள் உதவிமையக் குழுவான MND கனெக்ட்டை உங்கள் GP தொடர்புகொள்ள முடியும். பிரிவு 6-இல் உள்ள *மேலதிகத் தகவல்கள்* பகுதியைப் பார்க்கவும்: *இன்னும் கூடுதல் வழிமுறைகளை நான் எவ்வாறு கண்டறியலாம்?* தொடர்பு விவரங்களுக்காக

2: துளையிடுதல் இல்லாத செயற்கை சுவாச (NIV) உதவி குறித்து நான் யோசிக்க வேண்டியது என்ன?

துளையிடுதல் இல்லாத செயற்கை சுவாசக் கருவி (NIV) பொதுவாக MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டோருக்கு சுவாசப் பிரச்சனைகள் ஏற்படுகையில் உதவிபுரியும் பொருட்டு பயன்படுத்தப்படுகின்றது. இது உங்கள் தலையைச் சுற்றிக் கட்டப்பட்டிருக்கும் ஒரு முகமூடி மூலமாக, உங்கள் நுரையீரல்களுக்குள் செல்கின்ற சாதாரண காற்றின் ஓட்டத்தை அதிகரித்து உங்கள் சுவாசத்திற்கு உதவுகின்றது.

இந்த முகமூடியுடன் இணைக்கப்பட்டிருக்கும் ஒரு குழாய் வென்டிலேட்டர் என்றழைக்கப்படும் ஒரு இயந்திரத்துடன் இணைக்கப்படுகின்றது. இந்த இயந்திரமானது மின்சாரத்தாலோ அல்லது மின்கலத்தாலோ அல்லது இரண்டின் உதவியுடனோ இயங்குகின்றது. உங்களது சுவாசத்தால் இந்த இயந்திரம் தூண்டப்பட்டு, நீங்கள் சுவாசிப்பதற்காக காற்றை உள்ளிழுக்கும்போது, நீங்கள் திறம்பட சுவாசிப்பதற்கான காற்றை அதிக அளவில் இது வழங்கிடும்.

பல்வேறு வகையான முகமூடிகள் கிடைக்கப்பெறுகின்றன. ஆனால் வழக்கமான முகமூடிகள் உங்கள் மூக்கையோ அல்லது உங்கள் மூக்கு மற்றும் வாய் ஆகியவற்றையோ மூடும் வகையில் உள்ளன. இந்த முகமூடிகளைப் பயன்படுத்துவது சிரமமானதாக இருந்தால், நாசித் தலையணைகளைப் பயன்படுத்த வேண்டியிருக்கும். அவை உங்கள் நாசித் துவாரங்களுக்கிடையே வைக்கப்படுகின்ற இரு சிறு குழாய்கள் மூலமாக காற்றை அளிக்கின்றன. மேலும் அவை உங்கள் தலையைச் சுற்றிலும் கட்டப்படும் பட்டைகளால் நாசித்துவாரங்களுக்கிடையே வைக்கப்படுகின்றன (இவற்றை சிலர் 'நாசிக் குழல்கள்' (Nasal prongs) என்று அழைப்பதையும் நீங்கள் கேட்டிருக்கலாம்).

வென்டிலேட்டரின் அமைப்புகள், முகமூடி மற்றும் பிற பாகங்கள் ஆகியவை உங்களுக்கு ஏற்ற முறையில் சரியாக அமைக்கப்படும். இது வழக்கமாக மருத்துவமனையில் ஒரு வெளிநோயாளியாக நீங்கள் சென்றிருக்கையில் மேற்கொள்ளப்படுகின்றது. ஆனால் சில சமயங்களில் நீங்கள் சற்றுநேரம் அங்கே இருக்க வேண்டியிருக்கலாம். இருப்பினும், நீங்கள் பயணம் செய்ய இயலாத சூழ்நிலையில் இருக்கும்போது, இந்த சேவைகள் உங்கள் வீட்டிற்கே நேரடியாகக் கிடைக்கப் பெறலாம்.

தற்போது கிடைக்கப்பெறும் செயற்கை சுவாசம் அளிக்கும் சாதன மாதிரிகள் நீங்கள் மருத்துவமனையில் இருந்து வெகுதொலைவில் வசித்துக் கொண்டிருந்தாலும் கூட, உங்கள் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவினரால் தொலைவிலிருந்த படியே சரியாக அமைத்துக் கொள்ளும் வகையில் வடிவமைக்கப்பட்டுள்ளன. உங்கள் பகுதியில் கிடைக்கப்பெறும் சிகிச்சை முறை தேர்வுகள் குறித்து உங்களின் ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவிடம் ஆலோசனை பெறவும்.

“எனது NHS NIV பம்ப் ஆனது எனது செயற்கை சுவாசத்தைப் பராமரிக்கும் குழுவிற்கு பகுப்பாய்விற்கான தரவுகளை அனுப்புகின்றது. அத்தரவுகளின் அடிப்படையில், காற்றை எவ்வளவு ஈரப்பதமாக்கச் செய்வது

உள்ளிட்ட அனைத்து அமைப்புகளையும் உங்களுக்கு ஏற்றவாறு அமைத்துத் தர இயலும்."

MND நோய் (NG42) மீதான நேஷனல் இன்ஸ்டிட்யூட் ஃபார் ஹெல்த் அண்ட் கேர் எக்ஸலென்ஸ் (NICE) வழிகாட்டல்களில் மூச்சுத்திணறல்களுக்கான சிகிச்சைக்கு NIV பரிந்துரைக்கப்படுகின்றது. அவ்வாறான நிலைகளில் வாழ்கின்ற நபர்களுக்கு அளிக்கப்படும் சிகிச்சை மற்றும் பாராமரிப்பு குறிந்த பரிந்துரைகளை ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்பு சிறப்பு நிபுணர்களுக்கு NICE வழிகாட்டல்கள் வழங்குகின்றன.

NICE வழிகாட்டல்கள் மீதான மேலதிகத் தகவல்களுக்கு, இதைப் பார்க்கவும்:
தகவல்தாள் 1A - *இயக்கு நரம்பணு நோய் மீதான NICE வழிகாட்டல்கள்* மற்றும் சிறப்பு நிபுணர்களுடனான உரையாடல்களைத் தொடங்குவதன் மீதான எங்களின் கையடக்க புத்தகம்:
உங்கள் பராமரிப்புக் குழுவிடமிருந்து நீங்கள் என்ன எதிர்பார்க்க வேண்டும்.

NIV-ஐ பயன்படுத்துவதன் சாத்தியமான நன்மைகள்	**NIV-ஐப் பயன்படுத்துவது குறித்து யோசிக்க வேண்டிய விஷயங்கள்**
"எனது [NIV] வென்டிலேட்டரை நாளின் 24 மணிநேரமும் அணிந்து கொண்டிருப்பது ஒரு 'சாதாரண' வாழ்க்கையை அனுபவிக்க என்னை அனுமதிக்கின்றது, மேலும் நான் விரும்புகின்ற எதையும் செய்வதற்கு இதனால் எந்த ஒரு தடையும் ஏற்படுவதில்லை." • மூச்சுத்திணறல், இடையூறு நிறைந்த தூக்கம், பகல் வேளையில் தூக்கக் கலக்கம் அல்லது களைப்பு மற்றும் அதிகாலை நேரத் தலைவலிகள் போன்ற பலவீனமான சுவாசத் தசைகளால் ஏற்படுகின்ற	• அவ்வாறு பயணிப்பது முகமூடியைச் சுற்றிலும் காற்றோட்டக் கசிவை உண்டாக்கி கண்களுக்கு எரிச்சலை ஏற்படுத்தி அசௌகரியத்தை விளைவிக்கக்கூடும். • தோல் மீது முகமூடி அழுத்துவதால் புண்கள் ஏற்படக்கூடும் • ஒரு முகமூடியை அணிந்து கொண்டிருப்பது கிளாஸ்ட்ரோஃபோபியாவை (மூடிய இடம் குறித்த பீதி) விளைவிக்கக் கூடும். இது சில

அறிகுறிகளைக் குறைக்க முடியும் (இது பகல் வேளையின்போது உங்களை நலமுடன் இருக்கச் செய்யும். மேலும் நீங்கள் விரும்பியவற்றைச் செய்வதற்கு உங்களுக்குக் கூடுதல் ஆற்றல் கிடைக்கும்).

- இதனால் வாழ்நாளை அதிகரிக்க முடியும்
- இது எங்கும் எளிதாக எடுத்துச் செல்லக் கூடிய வகையில் உள்ளது. இது மின்கலத்தால் செயல்பட்டுக் கொண்டிருந்தால், இதை வீட்டில் மட்டுமல்லாது செல்லும் இடங்கள் எல்லாம் எடுத்துச் சென்று பயன்படுத்திக் கொள்ள முடியும்.
- NIV-ஐப் பயன்படுத்துவதற்கு அறுவை சிகிச்சை தேவையில்லை
- காலப்போக்கில் உங்களுக்கு அதிகப்படியான உதவி தேவைப்பட்டாலும் கூட, MND நோயின் ஆரம்ப நிலைகளில் கையாள்வதற்கு NIV பராமரிப்பு சற்று எளிதானது.
- பல்வேறு வகையான முகமூடிகள் கிடைக்கப் பெறுகின்றன, நீங்கள் உங்களுக்கு எது சிறந்த முறையில் ஏற்றதோ அதை முயற்சிக்கலாம்.
- உங்கள் குரலின் ஒலியளவு பலவீனமாக இருந்தால், NIV-ஐப் பயன்படுத்துவது அதனை அதிகரிக்கும்.

i செயற்கை சுவாச சாதனத்தைப் பயன்படுத்தும்போது விமானப் நிகழ்வுகளில் பதற்றம் அல்லது பீதியான மனநிலையை ஏற்படுத்தக்கூடும்

- இது மூக்கடைப்பு, மூக்கு ஒழுகுதல் அல்லது வாய் வறண்டு போதல் போன்றவற்றை விளைவிக்கக்கூடும்
- இந்தச் சாதனத்தைப் பயன்படுத்துகையில் உணவு உண்பதற்கோ அல்லது நீர் அருந்துவதற்கோ உங்களுக்கு உதவி தேவைப்படலாம். ஏனெனில் காற்றோட்டமானது உணவு அல்லது நீர் ஆனது ‘தவறான வழியில் கீழ்ச் செல்லும்’ அபாயத்தை (உறிஞ்சியிழுத்தல் என்று அழைக்கப்படுகின்றது) விளைவிக்கக்கூடும்
- இதில் நீங்கள் வழக்கத்தை விட அதிகமான காற்றை உள்ளிழுக்கின்றீர்கள், இது உங்கள் வயிற்றை நிறைந்திருக்கச் செய்து அசௌகர்யத்தை ஏற்படுத்தும். இதனால் நீங்கள் சுவாசிப்பதற்கு அதிக முயற்சி செய்ய வேண்டியிருக்கும்
- சாதனத்தையும் காற்றோட்டத்தையும் பழகிக்கொள்ள சிறிது நேரம் ஆகலாம்
- நோயின் இறுதி நிலைகளில் NIV-ஐப் பயன்படுத்தும்போது தேவைப்படும் பராமரிப்பு

பயணம் செய்வது பற்றிய தகவல்களுக்கு, இதைப் பார்க்கவும்: தகவல் தாள் 8D – *இயக்கு நரம்பணு நோயால் பாதிக்கப்பட்டோருக்கான விமானப் பயணம் மற்றும் செயற்கை சுவாசக் கருவி*	சிக்கலானதாக இருக்கக்கூடும் • இயல்பான பேச்சின் லயத்திற்கு காற்றோட்டத்தால் இடையூறு ஏற்படக்கூடும். • NIV இயந்திரங்கள் பொதுவாக பெரும்சத்தம் ஏதும் எழுப்பாது என்றாலும், அது எழுப்புகின்ற ஒலியைப் பழகிக்கொள்ள சிறிது காலம் தேவைப்படலாம். மேலும் பயன்படுத்தத் தொடங்கும்போது, இரவு நேரத்தில் உங்கள் உறக்கத்தையும், உங்கள் உடனிருப்பவரின் உறக்கத்தையும் கெடுத்து விழித்திருக்கச் செய்யலாம்.

NIV-ஐ பயன்படுத்துவதுடன் தேவைப்படக்கூடிய பின்பேணுகை என்ன?

உபகரணத்தைப் பயன்படுத்தும்போது நீங்கள் நேரடியாக ஏதேனும் அசௌகர்யத்தை உணர்ந்தால், உங்களின் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவும், பரந்த அளவிலான ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்பு சிறப்பு நிபுணர்களும் உங்களுக்கு உதவக்கூடும்.

NIV-ஐ பயன்படுத்துவதுடனான பின்பேணுகை நபருக்கு நபர் மாறுபடலாம். ஆனால் அவை இவற்றை உள்ளடக்கலாம்:

- முகமூடி சௌகர்யமாக இருப்பதை உறுதிசெய்தல். உதாரணமாக உங்கள் முகமூடியின் நிலையை மற்றும் பட்டைகளின் இறுக்கத்தைச் சரிசெய்தல் அல்லது சுழற்சி முறையில் வெவ்வேறு முகமூடிகளைப் பயன்படுதுதல் (உங்கள் ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவால் அறிவுறுத்தப்படும் டிரெஸ்ஸிங் மற்றும் சருமப் பராமரிப்பு தயாரிப்புகளும் கூட உதவக்கூடும்).
- சளி மற்றும் உமிழ்நீரை வெளியேற்றும் பொருட்டு இரும உதவுதல் (இதைத் தானாகவே செய்துகொள்ளக் கூடிய நுட்பங்களையும் நீங்கள் கற்றுக்கொள்ளலாம் அல்லது உங்களது சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக்

குழு அல்லது இருமல் இயந்திரம் போன்ற இதற்கென்றே சிறப்பான முறையில் வடிவமைக்கப்பட்ட உபகரணங்கள் போன்றவற்றின் உதவியை நாடலாம்).

- முகமூடியிலிருந்து காற்றுக் கசிந்து கண்களுக்குச் சென்றால், கண் மசகுப் பொருட்களைப் பயன்படுத்துதல் (முகமூடி பொருத்தும் நிலையைச் சரிசெய்வதும் இதற்கு உதவக்கூடும்).
- ஈரப்பதத்தை உண்டாக்குவதற்கு, செயற்கை சுவாசத்துடன் ஒரு ஈரப்பதமூட்டியை இணைத்தல் (வாய் உலர்ந்து போதல், மூக்கு ஒழுகுதல் அல்லது மூக்கடைப்பு போன்றவற்றால் நீங்கள் சிரமப்படுகையில் இது உதவக்கூடும்)
- NIV-ஐப் பயன்படுத்தும்போது, உணவு உண்ணுதலையும் நீர் அருந்துதலையும் கையாளுதலைக் குறித்து உங்களின் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழு மற்றும் பேச்சு மற்றும் மொழி தெரபிஸ்ட் ஆகியோருடன் இணைந்து திட்டமிடுதல்
- உங்கள் வாய் வறண்டு போவது, தடிமனான அல்லது ஒட்டிக்கொள்கின்ற உமிழ்நீர் மற்றும் மலச்சிக்கல் போன்றவற்றின் பாதிப்பிலிருந்து விடுபட அதிக அளவிலான பானங்களை அருந்துவது உங்களுக்கு உதவக்கூடும் (சிலர் அன்னாசிப் பழச்சாற்றை அருந்துவது தடிமனான உமிழ்நீரைத் தடுக்கின்றது என்று கண்டறிந்துள்ளனர்)
- தகவல் தொடர்பு சிரமங்களில் உதவியைப் பெறுவதற்கும் தகவல் தொடர்புக்கான மாற்று வழிகளைக் காண்பதற்கும் ஒரு பேச்சு மற்றும் மொழி தெரபிஸ்டிடம் இருந்து உதவியைப் பெறுதல்
- உங்களின் NIV உபகரணத்தில் காற்று சிக்கிக் கொள்ளும் அபாயத்தைக் குறைக்கும் பொருட்டு, அதைச் சரிசெய்து கொள்ள வேண்டியிருந்தால் அதைக் குறித்து உங்களின் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவிடம் கேட்டல்
- நகர்ந்து கொண்டே இருத்தல் அல்லது நகர்வதற்கு உதவியைப் பெற்றுக் கொண்டிருத்தல், இதனால் சிக்கிக்கொண்ட காற்றானது உங்கள் அமைப்பு மூலமாக வெளியேறிவிடும் (சிலர் புதினா நீரை அருந்துதலும் இதற்கு உதவக்கூடும் என்று கண்டறிந்துள்ளனர்)
- பதற்றம் அல்லது பீதி போன்ற ஏதேனும் உணர்ச்சிகள் ஏற்படுமாயின் அவற்றைக் குறைக்கும் பொருட்டு உங்களின் ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவிடமிருந்து உதவியைப் பெறுதல் (பிரிவு 1-இல் *MND அவசரநிலை உதவித் தொகுப்பைப்* பார்க்கவும்).

மேலதிகத் தகவல்களுக்கு, இவற்றைப் பார்க்கவும்:
தகவல் தாள் 7A – *விழுங்குவதில் சிரமங்கள்*
தகவல்தாள் 7C – *பேச்சு மற்றும் தகவல்தொடர்பு ஆதரவு*

பின்வரும் பிரிவு இந்த நோயானது எவ்வாறு தீவிரமடைகின்றது என்பதைக் குறித்த தகவல்களை உள்ளடக்கியுள்ளது. இவற்றைக் குறித்து வாசிப்பது மனதுக்கு வருத்தமாக இருக்கலாம், ஆனால் இது செயற்கை சுவாச உதவி குறித்த தெரிவிக்கப்பட்ட முடிவுகளை எடுக்க உதவிகரமானதாக இருக்கும். வாசிப்பதற்கு நீங்கள் தயாராக இருக்கும்போது வாசிக்கவும்.

NIV-ஐப் பயன்படுத்திக் கொண்டிருக்கும்போது காலப்போக்கில் என்ன நிகழ்கின்றது?

உங்கள் சுவாசத்தையும் உறக்கத்தின் தரத்தையும் மேம்படுத்த உதவுவதற்கு, முதலில், இரவில் மட்டுமே நீங்கள் NIV-ஐப் பயன்படுத்த வேண்டியிருக்கும். நோய் தீவிரமடைகையில், உங்களுக்கு ஏற்படும் அறிகுறிகளிடமிருந்து விடுபடுவதற்கு, அதை நீங்கள் பகல் வேளைகளிலும் கூட பயன்படுத்த வேண்டியிருக்கலாம்.

“நான் NIV-ஐ தினமும் ஒரு மணி நேரத்திற்கு மட்டுமே பயன்படுத்தத் தொடங்கினேன். பின்பு மெதுவாக அதன் பயன்பாட்டை நான் அதிகரித்துக் கொண்டேன். இதனால் இரவு முழுவதும் அதைப் பயன்படுத்த வேண்டிய தேவை ஏற்படுகையில் எனக்கு அது எளிதாக இருந்தது.”

காலப்போக்கில் நீங்கள் NIV-ஐச் சார்ந்திருப்போர் ஆகிவிடலாம். அச்சமயத்தில் நீங்கள் தொடர்ச்சியாக அதைப் பயன்படுத்த வேண்டியிருக்கும். மேலும் அதன் உதவி இல்லாமல் உங்களால் சுயமாக சுவாசிக்க இயலாது. *அவ்வாறான சூழலில், மின்கலத்தால் இயங்கக்கூடிய ஒரு மாற்று இயந்திரத்தை நீங்கள் வைத்திருக்க வேண்டும் (பிரிவு 4-ஐப் பார்க்கவும்: எனது செயற்கை சுவாச சாதனத்தை நான் எவ்வாறு பராமரிக்க வேண்டும்? மின்தடை ஏற்படும் சூழ்நிலையில் என்ன செய்யவேண்டும் என்பது குறித்த தகவல்களுக்காக). உங்கள் பராமரிப்பிற்கான தேவைகள் சிக்கலானவையாக மாறக்கூடும் என்பதால், கூடுதலான பராமரிப்பு உதவி தேவைப்படும் நிலையில் உள்ளீர்கள். இது இரவு முழுதுமான பராமரிப்பையும் உள்ளடக்கலாம்.*

NIV-ஐச் சார்ந்திருப்போராக ஒருவர் ஆவதற்கு எடுத்துக் கொள்ளும் காலம் நபருக்கு நபர் வேறுபடுகின்றது. இவ்வாறு ஆவதற்கு சிலருக்கு மாதங்களோ

ஆண்டுகளோ ஆகலாம், வேறு சிலருக்கு மிகவும் விரைவில் அவ்வாறான தேவை ஏற்படக்கூடும்.

உங்கள் சுவாசத் தசைகள் பலவீனமடைந்து விட்டதால், உங்கள் சுவாசமானது இயந்திரத்தை மிகவும் குறைவான இடைவெளிகளில் தூண்டுகின்றது. இருப்பினும், அமைக்கப்பட்டுள்ள கால அளவுக்கு வென்டிலேட்டரைத் தூண்டுவதற்குப் போதுமான அளவு வலுவில்லாததாக உங்கள் சுவாசம் இருக்கும்போது, முகமூடியின் மூலம் வென்டிலேட்டரால் காற்றை வழங்க முடியும் உங்களின் சுவாசம் அனைத்தையும் இயந்திரமே வழங்கி, நீங்கள் அதைத் தூண்ட வேண்டியதே இல்லை எனும்போது, அது 'முழுமையான செயற்கை சுவாச உதவியைப் பெறுதல்' என்று அழைக்கப்படுகின்றது.

NIV-ஐப் பயன்படுத்தி நீங்கள் உங்கள் வாழ்நாளை நீடித்துக் கொண்டிருப்பதால், உங்களின் பிற அறிகுறிகள் தொடர்ந்து மோசமடைந்து கொண்டே வரும். பலகீனமான இருமலால், உங்களுக்கு சுரப்புகள் உங்கள் நுரையீரல்களுக்குள் சென்று விடும் அபாயம் உள்ளது. இது உறிஞ்சியிழுத்தல் என்று அழைக்கப்படுகின்றது. இது உறிஞ்சியிழுக்கும் நிமோனியா (Aspiration pneumonia) என்றழைக்கப்படும் ஒரு மார்புத் தொற்றுக்கு வழி வகுக்கும். அதற்கு சிகிச்சை அளிக்காவிடில் உயிருக்கே ஆபத்தானதாக முடியும். இருமுவதற்கு உதவி பெறுவதன் மூலம் உறிஞ்சியிழுத்தலின் அபாயத்தைக் குறைக்கலாம். மேலும் தொற்றுக்களுக்கு சிகிச்சையளிக்க ஆன்டிபயாடிக்குகளைப் பயன்படுத்தலாம். ஆனால் இவற்றால் எந்த ஒரு பயனும் ஏற்படாத காலமும் வரக்கூடும்.

3: நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச உதவி குறித்து நான் என்ன யோசிக்க வேண்டியிருக்கும்?

MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டிருக்கும்போது, உங்கள் கழுத்தின் முன்பகுதில் ஒரு துளையிட்டு உங்கள் காற்றுக் குழலுக்குள் செலுத்தப்படும் ஒரு குழலைப் பயன்படுத்தி நடுமூச்சுக் குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாசம் உங்கள் சுவாசத்தில் உதவுகின்றது. வென்டிலேட்டர் இயந்திரத்துடன் இந்த குழல் இணைக்கப்படுகின்றது. அது மின்சாரத்தாலோ அல்லது மின்கலத்தாலோ அல்லது இரண்டின் உதவியுடனோ இயங்கிடும்.

உங்கள் கழுத்துப் பகுதியில் ஒரு துளையை ஏற்படுத்துவதற்குச் செய்யப்படும் அறுவை சிகிச்சை முறையானது நடு மூச்சுக்குழலில் துளையிடுதல் (Tracheostomy) என்றழைக்கப்படுகின்றது. இந்தக் குழலானது வழக்கமாக பொது மயக்க மருந்தின் கீழ் உட்செலுத்தப்படுகின்றது (அதாவது அறுவைசிகிச்சை செய்யப்படும்போது நீங்கள் உறக்கத்தில் இருப்பீர்கள்). இந்தக் குழல் நீங்கள் சுவாசிப்பதற்கு உதவுவதோடு மட்டுமல்லாது, சுரப்புகளை உறிஞ்சியிழுக்கும் காற்றுப் பாதையாகவும் பயன்படுகின்றது (இத்தலைப்பைப் பின்னர் பார்க்கவும், *நடுமூச்சுக் குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச உதவி சிகிச்சைக்குப் பின்பேணுகை என்ன தேவைப்படுகின்றது?*).

UK-வில் MND நோயால் பாதிக்கப்பட்ட நபர்களுக்கு நடு மூச்சுக்குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச உதவி எப்போதும் வழங்கப்படுவதில்லை. நடு மூச்சுக்குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சை உங்களுக்கான சரியான தேர்வாக இருக்கையில் அதைக்குறித்து நீங்கள் கலந்துரையாட விரும்பினால், உங்கள் பகுதியில் கிடைக்கப்பெறும் தேர்வுகள் மற்றும் ஆதரவு பற்றி உங்கள் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவிடம் ஆலோசிக்கவும்

பின்வரும் சூழ்நிலைகளில், பெரும்பாலும் நடு மூச்சுக்குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சைக்கு உங்கள் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழு உங்களைப் பரிந்துரை செய்யலாம்:

- உங்களுக்கு NIV அசௌகர்யமானதாக இருந்தாலோ அல்லது உங்களின் NIV-ஐப் பயன்படுத்தும் நிலையை விட MND நோய் தீவிரமானதாக இருந்தாலோ
- வாய் மற்றும் தொண்டைத் தசைகள் பலவீனமடைந்து சுரப்புகள் அதிகமாக இருந்தால், ஏனெனில் இதை நிர்வகிப்பதில் நடு மூச்சுக்குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சை உதவக்கூடும்.
- தீவிர மார்புத் தொற்றின் போது அதிகப்படியான உறிஞ்சுதல் தேவைப்பட்டால்.

ஒரு அவசரகால சிகிச்சையில் உங்கள் சுவாசத்தைக் கட்டுக்குள் கொண்டுவருவதற்கும்கூட சில சமயங்களில் இது பயன்படுத்தப்படுகின்றது (MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டிருக்கும்போது நடு மூச்சுக்குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சையை நீங்கள் பெறத் தொடங்கிவிட்டால்

அதை நிறுத்துவது கடினமானதாக இருக்கும் என்றாலும், அதை நிறுத்த வேண்டும் என்ற முடிவை நீங்கள் எடுக்க விரும்பினால், இந்தத் தலைப்பைப் பின்னர் காணுங்கள் *அவசரகால சூழ்நிலைகள்*).

நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடுதலைத் தொடர்ந்து, உங்களுக்கு ஏற்பாடு செய்யப்பட்டுள்ள பராமரிப்புத் தொகுப்புக் காலஅளவு வரை நீங்கள் மருத்துவமனையில் தங்கியிருக்க வேண்டும். இந்த சமயத்தில் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழு மருத்துவமனையில் வைத்து உங்களைக் கவனித்துக் கொள்ளும். பராமரிப்புத் தொகுப்பை ஏற்பாடு செய்வதற்கு சில சமயங்களில் மாதக்கணக்கில் ஆகலாம். ஏனெனில் நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடும் சிகிச்சைக்கான பராமரிப்பிற்காக நபர்கள் அடங்கிய குழுவைத் தேடுவது அல்லது அவர்களுக்குப் பயிற்சியளிப்பது என்பது(வழக்கமாக ஒரு பராமரிப்பு முகைமை மூலமாக) சிரமமானது. இருப்பினும், இது பிராந்தியங்களுக்கேற்ப மாறுபடுகின்றது. இது குறித்து உங்களின் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவினருடன் கலந்துரையாடிடுங்கள். உங்கள் பகுதியில் உள்ள சூழ்நிலை குறித்து அவர்கள் உங்களுக்கு ஆலோசனை வழங்குவார்.

“துளையிடலுடன் கூடிய செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சை குறித்த பொதுவான எச்சரிக்கை இருந்த போதிலும், எனது குடும்பத்தினருடனான ஆழ்ந்த விவாதங்களுக்குப் பின்னரும் ஆராய்ச்சித் தாள்களை ஆழ்ந்து வாசித்த பின்னரும் நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சையைப் பெறுவதற்கு நான் முடிவு செய்தேன்.”

நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சை குறித்து உங்கள் குடும்பத்தினர், பராமரிப்பாளர்கள் மற்றும் ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழு ஆகியோருடன் உரையாடிய பின்பு எந்த முடிவுகளையும் எடுப்பது என்பது முக்கியமானதாகும்.

நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சையைப் பயன்படுத்துவன் மூலம் கிடைக்கப்பெறும் சாத்தியமான நன்மைகள்	நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சை குறித்து யோசிக்க வேண்டிய விஷயங்கள்
“சில சங்கடங்கள் மற்றும் அசௌகர்யங்கள் இருந்த போதிலும் (நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடும் மருத்துவ சிகிச்சையைவிட படுத்த படுக்கையால் இருந்து சமாளிப்பதில் இவை அதிகம்), நான் என் வாழ்க்கையை நன்றாக அனுபவித்துள்ளேன், மேலும் எனது அல்லது என் குடும்பத்தினரின் முடிவைக் குறித்து நான் ஒருபோதும் வருத்தப்படப் போவதில்லை.” • இது மூச்சுத்திணறல், இடையூறுடன் கூடிய உறக்கம், பகல் வேளையில் தூக்கக் கலக்கம் அல்லது களைப்பு மற்றும் அதிகாலையில் ஏற்படும் தலைவலிகள் போன்ற பலவீனமான சுவாசத் தசைகளால் ஏற்படும் அறிகுறிகளைக் குறைத்திடும் (இது பகல் வேளையின்போது உங்களை நலமுடன் இருப்பதாக உணரச் செய்யும் மேலும் உங்களுக்குக் கூடுதல் ஆற்றலையும் அளிக்கும்) • இதனால் வாழ்நாளை அதிகரிக்க முடியும் • NIV ஆனது வெற்றிகரமாக	*“எங்கள் விஷயத்தில், எனது கணவருக்கு நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிட்ட போது, அவரால் பேசுவதோ, உண்ணுவதோ அல்லது அருந்துவதோ சாத்தியமில்லாததாக ஆகிவிட்டது.”* • ஏதேனும் அறுவைச் சிகிச்சை செயல்முறையைப் போன்று, நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடுதலும் தொற்று மற்றும் பின்பேணுகையுடன் தொடர்புடைய சில அபாயங்களைக் கொண்டுள்ளது. அறுவைசிகிச்சையை மேற்கொள்ளப்படுவதற்கு முன்பு இதுகுறித்து உங்களுக்கு விளக்கப்படும். மேலும் பெரும்பாலான சூழல்களில் இதை எளிதில் கையாண்டிடும் வகையில்தான் இருக்கும்.. • கழுத்தில் நடு மூச்சுக் குழாயில் குழலை உள்நுழைத்திருப்பதால், அது அசௌகர்யம் மற்றும் நீண்டகாலத்தில் காற்றுக் குழாய்க்கு சேதம் போன்ற சில

உதவிபுரியாத போது உங்கள் சுவாசத்திற்கு ஆதரவளிக்க இதனைப் பயன்படுத்தலாம்

- உயிருக்கு அபாயத்தை விளைவிக்கக் கூடிய உறிஞ்சியிழுத்தலிலிருந்து காற்றுக் குழலைப் பாதுகாப்பதும், நுரையீரல் தொற்றுகளுக்கான அபாயத்தைக் குறைப்பதும், நடு மூச்சுக் குழலில் ஏற்படுத்தப்படும் துளையில் செருகப்படும் குழாயின் வகையைப் பொறுத்து இருக்கும். (நடு மூச்சுக் குழலில் ஏற்படுத்தப்படும் துளையின் உள் செலுத்தப்படும் குழலின் வகைகள் குறித்து உங்களின் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவிடம் கலந்துரையாடுக)
- சுரப்புகளைக் கட்டுப்படுத்த உதவுவதற்கும் இதைப் பயன்படுத்தலாம்..
- இதில் முகமூடி பயன்படுத்தப்படுவதில்லை என்பதால் கிளாஸ்ட்ரோ:ஃபோபியா போன்ற முகமூடி தொடர்பான பிரச்சனைகளைத் தவிர்க்கலாம்.
- அது ஒரு மின்கலத்தால் இயக்கப்பட்டால், நீங்கள் ஒரு சக்கர நாற்காலியைப் பயன்படுத்தும்போது உங்களைச் சுற்றி நகரக்கூடும்.

அபாயங்களையும் கொண்டுள்ளது. இருப்பினும் இது பொதுவான அபாயம் ஆகும்.

- இந்த அறுவை சிகிச்சைக்குப் பின்னர், உங்களுக்கான ஒரு பராமரிப்புக் குழுவை ஏற்பாடு செய்யும் வரை, நீங்கள் மருத்துவமனையில் நீண்டகாலம் தங்கியிருக்க வேண்டியிருக்கலாம்.
- சில சூழல்களில், நர்ஸிங் ஹோமில் பராமரிப்பு மட்டுமே வழங்கப்பட வேண்டியிருக்கலாம் (உங்கள் பகுதியில் உடல்நலப் பராமரிப்பு ஆதரவு எவ்வாறு உள்ளது என்பதைக் குறித்து உங்கள் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவிடம் கேட்டறியவும்)
- நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடும் சிகிச்சையைப் பெறுவது குறித்து யோசிக்கும்போது, உங்களைப் பராமரிப்பில் ஈடுபட்டுள்ள உங்கள் குடும்பத்தினர் மற்றும் நண்பர்களையும் கருதுவது முக்கியமானதாகும். ஏனெனில் அவர்கள் உங்கள் பராமரிப்பில் ஈடுபடுவதற்கான சாத்தியம் அதிகம்.
- உங்கள் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவினரால் அறிவுறுத்தப்பட்டபடி, நீங்கள் வழக்கமான முறையில் குழலை மாற்றிக் கொண்டே இருத்தல் வேண்டும், அவ்வாறு

செயற்கை சுவாச சாதனத்தைப் பயன்படுத்தும் போது விமானப் பயணம் செய்வது பற்றிய தகவல்களுக்கு, இதைப் பார்க்கவும்:
தகவல் தாள் 8D – *விமானப் பயணம் மற்றும் செயற்கை சுவாச உதவி*

"நான் மிகவும் சுறுசுறுப்பானவனாகவும் நிறைய வேலை செய்யக்கூடியவனாகவும் இருந்தேன். துளையுடன் கூடிய செயற்கை சுவாச உதவியுடன், நான் மிகவும் வித்தியாசமான ஒரு வாழ்க்கை முறையை ஏற்றுக் கொள்ள வேண்டியிருந்தது. அந்த வாழ்க்கை முறை குடும்பத்தினர் மற்றும் நண்பர்களின் கவனத்திலிருந்து தொலைவில் என்னை இருக்கச் செய்தது மற்றும் என்னை மிகவும் சிந்திப்பவனாகவும் ஆக்கியது. நான் திரைப்படங்களிலும் ஒரு நிபுணனாக ஆகி விட்டேன்!"

செய்வது சிலருக்கு அசௌகர்யமானதாக இருக்கலாம் (இது வழக்கமாக ஒவ்வொரு மாதமும் செய்யப்படும், ஆனால் உங்கள் தேவைகளின் அடிப்படையில் குறைந்த காலத்திலும் கூட அடிக்கடி மாற்றப்படலாம்)

- நடு மூச்சுக் குழலில் இடப்பட்ட குழலின் வகையின் அடிப்படையில், நீங்கள் பேசும், உண்ணும் மற்றும் அருந்தும் திறன்கள் ஏற்கெனவே MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டிருந்தால், அவை மேலும் பாதிப்படையக்கூடும். வேறு வழிகளில் தகவல் தொடர்பைச் செய்வதற்கு உங்களுக்கு உதவி தேவைப்படலாம். உங்கள் உணவு மூலம் போதுமான அளவு ஊட்டச்சத்து உங்களுக்குக் கிடைப்பதை உறுதிசெய்வதற்கு ஒரு உணவூட்டும் குழல் பயன்படுத்தப்படலாம்.
- இது சுரப்புகளைக் கணிசமான அளவுக்கு அதிகரிக்கக்கூடும். மேலும் அதைச் சுவாசப் பாதையில் இருந்து வழக்கமான முறையில் அகற்றிட வேண்டியிருக்கும் (சிலர் இதை அசௌகர்யமானதாக உணர்வார்கள். ஏனெனில் இது செய்யப்படும்போது செயற்கை சுவாசம் நிறுத்தப்படும்)
- உபகரணத்துடன் இருக்கும்

	உணர்வைப் பழகிக் கொள்வதற்கு சில காலம் எடுக்கலாம். உணவு ஊட்டுவதற்கான மாற்று வழிகள் மீதான மேலதிகத் தகவல்களுக்கு, இவற்றைப் பார்க்கவும்: தகவல் தாள் 7B – *குழல் மூலம் உணவூட்டுதல்*

பின்வரும் பிரிவு இந்த நோயானது எவ்வாறு தீவிரமடைகின்றது என்பதைக் குறித்த தகவல்களை உள்ளடக்கியுள்ளது. இவற்றைக் குறித்து வாசிப்பது மனதுக்கு வருத்தமாக இருக்கலாம், ஆனால் இது செயற்கை சுவாச உதவி குறித்த தெரிவிக்கப்பட்ட முடிவுகளை எடுக்க உதவிகரமானதாக இருக்கும். வாசிப்பதற்கு நீங்கள் தயாராக இருக்கும்போது வாசிக்கவும்.

நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடப்பட்டு அளிக்கப்படும் செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சையைப் பெறும் போது காலப்போக்கில் என்ன நிகழ்கின்றது?

“ஏழு ஆண்டுகள் ஆகிவிட்டது. எங்கள் குழந்தைகள் பெரியவர்களாக ஆனதையும், திருமணம் செய்து கொண்டதையும் பார்த்துவிட்டோம். மேலும் இரு அழகிய குழந்தைகளின் தாத்தா பாட்டியாகவும் நாங்கள் ஆகிவிட்டோம். எனவே அவர் நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடப்படும் செயற்கை சுவாச சிகிச்சையைப் பெறும் வேளையில் சில அற்புதமான விஷயங்கள் நடந்தேறியுள்ளன. ஆனாலும் அவற்றிற்கிடையில் உண்மையில் கடினமான பல நாட்களும் இருந்துள்ளன.”

உங்கள் சுவாசத் தசைகளை MND நோய் பலவீனமடையச் செய்தால், நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடப்படும் செயற்கை சுவாச சிகிச்சை தொடங்கப்படுவதிலிருந்து நீங்கள் அதைச் சார்ந்திருப்போர் ஆகிவிடுவீர்கள்.

இயந்திரம் உங்களுக்காகச் செய்யும் சுவாசத்திற்கான உதவிகளை நீங்கள் பழகிக்கொள்ளவில்லை எனில், நீங்கள் சுயமாக சுவாசிக்கும் நிலைக்குத் திரும்பும் வாய்ப்பு மிகக் குறைவு. இருப்பினும், நீங்கள் விரும்பினால் செயற்கை சுவாச உதவியைப் பயன்படுத்துவதை நிறுத்திக் கொள்வது உங்களின் உரிமையாகும். பிரிவு 5-ஐப் பார்க்கவும்: *சுவாசித்தலுக்கு உதவி புரியும் செயற்கை சுவாச உதவியை நிறுத்துவது குறித்து நான் அறிந்து கொள்ள வேண்டியது யாது?*

உங்கள் சுவாசத் தசைகள் பலவீனமடைந்து விட்டதால், உங்கள் சுவாசமானது இயந்திரத்தை மிகவும் குறைவான இடைவெளிகளில் தூண்டுகின்றது. இருப்பினும், அமைக்கப்பட்டுள்ள கால அளவுக்கு வென்டிலேட்டரைத் தூண்டுவதற்குப் போதுமான அளவு வலுவில்லாததாக உங்கள் சுவாசம் இருக்கும்போது, செயற்கை சுவாசத்தால் காற்றை வழங்க முடியும் உங்களின் சுவாசம் அனைத்தையும் இயந்திரமே வழங்கி, நீங்கள் அதைத் தூண்ட வேண்டியதே இல்லை எனும்போது, அது ‘முழுமையான செயற்கை சுவாச உதவியைப் பெறுதல்’ என்று அழைக்கப்படுகின்றது.

மின்கலத்தின் உதவியுடன் இயங்குகின்ற ஒரு வென்டிலேட்டரைப் பயன்படுத்துவதையும், மின்கலமானது முற்றிலும் மின்னேற்றம் செய்யப்பட்டுள்ளதையும் நீங்கள் உறுதிசெய்வது மிகவும் முக்கியமானதாகும். நீங்கள் பயன்படுத்தும் இயந்திரமானது பழுதடையும் சூழ்நிலையில், நீங்கள் ஒரு மாற்று இயந்திரத்தையும் கொண்டிருத்தல் வேண்டும் (பிரிவு 4-ஐப் பார்க்கவும்: *எனது செயற்கை சுவாச சாதனத்தை நான் எவ்வாறு பராமரிக்க வேண்டும்?* மின்தடை ஏற்படும் சூழ்நிலையில் நான் என்ன செய்ய வேண்டும் என்பதைக் குறித்த தகவல்களுக்காக).

நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச உதவியைப் பயன்படுத்தி நீங்கள் உங்கள் வாழ்நாளை நீடித்துக் கொண்டிருப்பதால், உங்களின் பிற அறிகுறிகள் தொடர்ந்து மோசமடைந்து கொண்டே வரும். உங்களுக்கு மீண்டும் மீண்டும் தொற்றுக்கள் ஏற்படக்கூடும், அவை உயிருக்கு ஆபத்தானவையாகவும் இருக்கக்கூடும்.

பராமரிப்பு மற்றும் சிகிச்சைக்கான உங்களின் விருப்பங்கள் மற்றும் முன்னுரிமைகள் ஆகியவற்றைப் பதிவுசெய்யும் வழிகளுக்கு, இவற்றைப் பார்க்கவும்: நான் எவ்வாறு முன்னோக்கித் திட்டமிடலாம்? பிரிவு 5-இல்: சுவாசித்தலுக்கு உதவி புரியும் செயற்கை சுவாசத்தை நிறுத்துவது குறித்து நான் அறிந்து கொள்ள வேண்டியது என்ன?

அவசரகாலச் சூழ்நிலைகள்

அவசரகாலச் சூழ்நிலைகளில், உங்களின் முன் ஒப்புதல் இன்றி நடு மூச்சுக்குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச சிகிச்சையை உடல்நலப் பராமரிப்பு சிறப்பு நிபுணர்கள் அறிமுகம் செய்வர்.

உதாரணமாக, ஒரு நபர் அவசரகால சூழ்நிலையில் மீளுயிர்ப்பு செய்யப்படும்போது, மீட்டெடுக்கும்போது சில சமயங்களில் நடு மூச்சுக்குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச உதவி பயன்படுத்தப்படுகின்றது. இருப்பினும், MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டிருக்கும்போது, இவ்வாறான செயற்கை சுவாச உதவி தொடங்கப்பட்ட பின்னர் அதை நிறுத்துவது சிரமமானதாக இருக்கக்கூடும். ஏனெனில் அதேசமயத்தில் சுவாசத் தசைகள் பலவீனமடைந்திருக்கலாம். அதன்பின்னர் நடு மூச்சுக்குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச சிகிச்சையைத் தொடர்வதா அல்லது நிறுத்திக் கொள்வதா என்பது குறித்து நீங்கள் முடிவெடுக்க வேண்டும்.

> *“தீவிர மார்புத் தொற்றின் காரணமாக அவருக்கு சுவாசத்தில் சிரமங்கள் ஏற்பட்டதால் மருத்துவமனைக்கு அவசரமாகக் கொண்டு செல்லப்பட்டார். அவருக்கு நடு மூச்சுக்குழலில் துளையிடும் மருத்துவ சிகிச்சை மேற்கொள்ளப்பட்டது. ஏனெனில் அவ்வாறு செய்வது அவரது சுய சுவாசத்திற்கு உதவியளிக்கும் என்று நம்பப்பட்டது. ஆனால் இந்நிகழ்வில் அவருக்கு இதுவரை செயற்கை சுவாச உதவி வழங்கப்படவில்லை.”*

நடு மூச்சுக்குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச சிகிச்சை என்பது எந்த ஒரு சூழ்நிலையிலும் நீங்கள் நிச்சயமாகத் தொடங்க விரும்பாத ஒரு சிகிச்சையாகவே உள்ளது. நீங்கள் உங்கள் பராமரிப்பில் ஈடுபட்டுள்ள அனைவருடனும் இதுகுறித்துத் தெளிவுபடுத்திக் கொள்ளவேண்டும். எதிர்காலத்தில் எந்த ஒரு காரணத்தாலும் செயற்கை சுவாச சிகிச்சை குறித்து உங்களால் முடிவுகளை எடுக்க முடியாமல் போனாலோ அல்லது அவை குறித்து தகவல் தொடர்பு கொள்ள முடியாமல் போனாலோ, உங்களைச் சுற்றியுள்ள நபர்களுக்கு வழிகாட்டும் பொருட்டு உங்களின் விருப்பங்களைப் பதிவுசெய்வதன் மூலம் நீங்கள் இதைச் செய்யமுடியும். சில நிகழ்வுகளில், இந்த வழிகாட்டல்கள் சட்டப்பூர்வமாகப் பிணைக்கப்படலாம். *எனது எதிர்காலப் பராமரிப்பிற்காக நான் எவ்வாறு முன்னோக்கித் திட்டமிடலாம்?* என்பதைப் பிரிவு 5-இல் பார்க்கவும்: *சுவாசித்தலுக்கு உதவி புரியும் செயற்கை சுவாசத்தை நிறுத்துவது குறித்து நான் அறிந்து கொள்ள வேண்டியது என்ன?*

நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடப்படும் செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சைப் பின்னர் தேவைப்படும் பின்பேணுகை என்ன?

நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடப்படும் செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சைக்குப் பின்னர் உங்கள் பாதுகாப்பிற்கும் நலவாழ்வுக்கும் தொடர்ச்சியான பின்பேணுகை அவசியமானதாகும்.

நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடப்படும் செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சைக்கான பின்பேணுகையானது, உங்களின் தேவைகள் மற்றும் உங்களுக்கு ஏற்பட்டுள்ள அறிகுறிகள் ஆகியவற்றின் அடிப்படையில் நபருக்கு நபர் மாறுபடக்கூடும். ஆனால் அது பின்வருவனவற்றை உள்ளடக்குகின்றது:

- குழலுக்குல் காற்று செலுத்தப்படும்போது, வென்டிலேட்டருடன் இணைக்கப்பட்டுள்ள ஒரு இயந்திரத்தால் அதைத் தொடர்ச்சியாக வெப்பமூட்டுவதும் ஈரப்பதமூட்டுவதும் நடைபெறும்.
- சுவாசப் பாதையிலிருந்து சுரப்புகளை வழக்கமான முறையில் வெளியேற்றுவதும் உறிஞ்சியிழுப்பதும் (இது நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடப்படும் செயற்கை சுவாச இயந்திரம் பொருத்தப்பட்ட ஆரம்ப நாட்களில் அசௌகர்யமாக இருக்கலாம். இது பழக்கமாவதற்கு சிறிதுகாலம் எடுக்கும்).
- சுரப்புகளை வெளியேற்றும் பொருட்டு இருமுவதற்கு உதவுதல் (இதைச் செய்வதற்குரிய நுட்பங்களை உங்கள் குடும்பத்தினரும் பராமரிப்பாளர்களும் கற்றுக்கொள்ள இயலும் அல்லது உங்களின் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவிடமிருந்து அல்லது ஒரு இருமும் இயந்திரம் போன்ற சிறப்பான முறையில் வடிவமைக்கப்பட்ட இயந்திரத்திடமிருந்து உங்களுக்கு உதவி தேவைப்படலாம்)
- கிருமிநீக்கம் செய்யப்பட்ட உப்புநீரை (சலைன்) உங்கள் சுவாசப் பாதையில் செலுத்துவதற்கு செயற்கை சுவாச உதவியுடன் நெபுலைஸரைப் பயன்படுத்துவது சளியை வெளியேற்ற உதவிடும்.
- அடைப்புகள், தொற்றுகள், குழலைச் சுற்றிலுமுள்ள சருமத்தில் ஏற்படும் காயங்கள் ஆகியவற்றைத் தடுப்பதற்கு குழலின் வழக்கமான பராமரிப்பு மற்றும் தினசரி பராமரிப்பு
- பேச்சு மற்றும் தகவல் தொடர்பு சிரமங்களைக் கையாள்வதில் உதவிக்காகவும் உணவூட்டுவதற்கான மாற்றுவழிகள் மீதான அறிவுரைக்காகவும் பேச்சு மற்றும் மொழி தெரபிஸ்டிடம் இருந்து உதவியைப் பெறுதல் உங்களுக்கு அளிக்கப்படும் உணவிலிருந்து

போதுமான அளவு ஊட்டச்சத்து கிடைக்கப் பெறுவதை உறுதிசெய்வதற்கு, உணவியலாளரிடமிருந்து உதவி பெறுவதும் கூட முக்கியமானதாகும்.

நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச மருத்துவச் சிகிச்சையின் பின்பேணுகையில், சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவானது உங்களின் தேவைகளுக்கு ஏற்றவாறு உங்களுக்கு ஆதரவையும் வழிகாட்டலையும் வழங்கும்.

மேலதிகத் தகவல்களுக்கு, தகவல் தாள்களைப் பார்க்கவும்:
7A – விழுங்குவதில் சிரமங்கள்
7B – குழல் மூலம் உணவூட்டுதல்
7C – பேச்சு மற்றும் தகவல்தொடர்பு சிரமங்கள்

4: எனது செயற்கை சுவாச சாதனத்தை நான் எவ்வாறு பராமரிக்க வேண்டும்?

உங்களின் மாறுகின்ற தேவைகளுக்கு ஏற்ப, உங்களின் வென்டிலேட்டர் பயன்பாடு வழக்கமான முறையில் மீளாய்வு செய்யப்படும். சாதனத்தைப் பராமரித்தல் சுத்தம் செய்தல் மற்றும் தேவைப்பட்டால் வேலை நேரத்திற்குப் பின்னர் தேவைப்படும் அவசரநிலை உதவி போன்றவை குறித்த ஆலோசனையை வழங்குதல் உள்ளிட்ட உதவிகளை சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவால் தொடர்ந்து வழங்க முடியும்.

மின்தடை ஏற்படும்போது என்ன நிகழும்?

“நீங்கள் ஒரு உறிஞ்சும் இயந்திரத்தைப் பயன்படுத்திக் கொண்டிருந்தால், மின்தடை ஏற்படும் சூழலில் எந்த இயந்திரம் கண்டிப்பாக மின்கலத்தால் இயங்கக்கூடியாதாக இருத்தல் வேண்டும்!”

உங்கள் பகுதியில் மின்தடை ஏற்படுமானால் ஒரு மாற்று மின்கலம் மற்றும் மாற்று வென்டிலேட்டர் அவசியமானதாகும். செயற்கை சுவாச சாதனங்களுக்காக மற்றும் உறிஞ்சு பம்புகள் போன்ற மின்கலத்தால் இயங்கும் வேறு இயந்திரங்களுக்காக மின்கலங்களை எப்போதும் மின்னேற்றம் செய்து வைத்திருக்கவும்.

“மின்தடை ஏற்படும் சமயங்களில் அவசர உதவிக்காக மின்னாற்றல் வழங்குநரின் தீவிரப் பராமரிப்புப் பட்டியலில் நாங்கள் பதிவுசெய்துள்ளோம்.”

முன்னுரிமை சேவைகள் பதிவேட்டில் முன்னுரிமைப் பயனராகப் பதிவுசெய்வதன் மூலம் உங்களுக்குக் கிடைக்கப்பெறும் உதவி என்ன என்பது குறித்து உங்களுக்கு மின்னாற்றல் வழங்குநரைத் தொடர்பு கொள்ளவும். ஒரு முன்னுரிமைப் பயனராக, உங்கள் பகுதியில் திட்டமிடப்படும் மின்தடைகளைக் குறித்து உங்களுக்குத் தெரிவிக்கப்படும். நீங்கள் உங்கள் வென்டிலேட்டரைச் சார்ந்திருக்கும் சமயத்தில், நீண்ட நேர மின்தடை திட்டமிடப்படுமானால், அச்சமயத்தில் பயன்படுத்திக் கொள்ளும் வகையில் உங்களுக்கு ஒரு ஜெனரேட்டரை அவர்களால் ஏற்பாடு செய்யமுடியுமா என்பது குறித்து மின்னாற்றல் வழங்குநரைக் கேட்கவும் அல்லது உங்களுக்காக நீங்களே ஒரு ஜெனரேட்டரை ஏற்பாடு செய்து கொள்ளவும்.

இருப்பினும், நீங்கள் உங்கள் வென்டிலேட்டரைச் சார்ந்திருக்கும் சமயத்தில், மின்தடை பல நாட்கள் நீடிக்கும் சாத்தியம் இருந்தால், மின்சாரம் மீண்டும் வழங்கப்படும் வரை நீங்கள் மின்சாரம் கிடைக்கப்பெறும் வேறு ஒரு இடத்தில் தங்கியிருக்க வேண்டும். நீங்கள் செயற்கை சுவாச உதவியை பகுதி நேரத்தில் மட்டுமே பயன்படுத்திக் கொண்டிருந்தாலும், இது பரிந்துரைக்கப்படுகின்றது.

உங்களுக்கு பேச்சு மற்றும் தகவல் தொடர்பு சிரங்கள் இருந்து உங்கள் உயிருக்கு அபாயம் இருந்தால், தொலைபேசியில் அழைப்பதற்குப் பதிலாக நீங்களோ அல்லது உங்களின் பராமரிப்பாளரோ அவசரகால சேவைகளை தொலைபேசியில் அழைப்பதற்குப் பதிலாக, தகவலனுப்பலாம்.

இதைச் செய்வதற்கு, நெக்ஸ்ட் ஜெனரேஷன் டெக்ஸ்ட் சர்வீஸுடன் (Next Generation Text Service) நீங்கள் உங்கள் தொலைபேசி எண்ணை இங்குபதிவுசெய்து கொள்ள வேண்டும்:
www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html

உபகரணத்தைப் பழுது பார்க்க வேண்டியிருக்குமா?

ஆம். உபகரணத்தை உங்களுக்கு வழங்கியவர், அதைப் பழுதுபார்க்கும் சேவையையும் வழங்குவார்.

உபகரணத்தைப் பராமரிப்பதற்கு வீட்டில் என்னவெல்லாம் செய்ய முடியும்?

எந்த வகையிலான செயற்கை சுவாச இயந்திரத்தை வீட்டில் வைத்திருந்தாலும், எல்லா நேரங்களிலும் நீங்கள் பல வகையான உபகரணங்களை உங்கள் அருகில் வைத்துக் கொண்டிருக்க வேண்டியிருக்கும், உதாரணமாக:

- உறிஞ்சும் சாதனம்
- மாற்று வென்டிலேட்டர்
- மின்னேற்றம் செய்யப்பட்ட மாற்று மின்கலங்கள்
- இருமும் இயந்திரம்
- ஈரப்பதமூட்டி
- மாற்றுக் குழல்கள், ஒருமுறை மட்டுமே பயன்படுத்தப்படக் கூடிய பொருட்கள் முதலியன (நடு மூச்சுக் குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாச உதவிக்காக).

உபகரணத்தை வழக்கமான முறையில் பராமரிப்பது, அதை நல்ல நிலையில் வைத்திருக்க உங்களுக்கு உதவக்கூடும்.

மருத்துவமனையில் வைத்து சாதனம் உங்களுக்குப் பொருத்தப்படும் சமயத்தில், உங்களுக்கும், உங்களின் பராமரிப்பாளர்களுக்கும், உங்கள் குடும்பத்தினருக்கும் அதைப் பராமரிப்பதைக் குறித்து பயிற்சி அளிக்கப்படும். உங்களுக்கு ஏதேனும் புரியாவிட்டாலோ அல்லது உங்களுக்கு ஏதேனும் சந்தேகங்கள் இருந்தாலோ அது குறித்து விளக்கும்படி உங்கள் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவையோ அல்லது உபகரண வழங்குநரையோ கேட்கவும்.

துளையிடுதல் இல்லாத செயற்கை சுவாசம் (NIV): *வழக்கமான பராமரிப்பு என்பது இவற்றை உள்ளடக்குகின்றது:*

- *முகமூடியைச் சுத்தம் செய்தல்*

- *வடிகட்டிகளை மாற்றுதல்*
- *பட்டைகளை சரிபார்த்தல் அல்லது முகமூடியிலுள்ள குஷன் பகுதிகள் தேய்ந்துள்ளனவா என்பதை சரிபார்த்தல், ஏனெனில் இவை கசிவுகளை விளைவிக்கக் கூடும்.*

நடு மூச்சுக்குழலில் துளையிடும் செயற்கை சுவாசம்: வழக்கமான பராமரிப்பு என்பது இவற்றை உள்ளடக்குகின்றது:

- மொத்தக் குழலையும் (வடிகுழாய் என்றும் அழைக்கப்படுகின்றது) மாற்றுதல், வழக்கமாக ஒரு மாதத்திற்கு ஒருமுறை. இது ஒரு சிறிய செயல்முறைதான் என்றாலும், சிறிது அபாயமும் உள்ளது. இதனைச் செய்யும்போது, சிலர் அசௌகர்யத்தை உணருகின்றனர் அல்லது கவலையுறுகின்றனர். ஏனெனில் குழல் மாற்றப்படும்போது உங்களுக்கு செயற்கை சுவாசம் நிறுத்தப்படுகின்றது (முழுக் குழலையும் மாற்றுதவதற்கு, வழக்கமாக ஊதியம் பெறும் பராமரிப்பு ஊழியர்களுக்கு பயிற்சி அளிக்கப்படும். ஆனால் உங்களின் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்பு, காது, மூக்கு மற்றும் தொண்டைப் பராமரிப்புக் குழு ஆகியவையும் இவ்வாறான சூழலில் உங்களுக்கு உதவக்கூடும்)
- உட்புறக் குழலை (உட்புற வடிகுழாய்) மாற்றுதல், இதைச் செய்வதற்கு உங்கள் குடும்பத்தினர் மற்றும் பராமரிப்பாளர்களுக்குப் பயிற்சியளிக்கப்படக்கூடும்.
- அடைப்புகள், தொற்றுகள் மற்றும் குழலைச் சுற்றிலும் சருமத்தில் ஏற்படும் காயம் ஆகியவற்றைத் தடுப்பதற்கு தினசரி அல்லது மிகவும் அடிக்கடி செய்யப்படும் பராமரிப்பு.

ஏதேனும் தொழில்நுட்பப் பிரச்சனைகள் ஏற்பட்டால் உதவிக்காகத் தொடர்பு கொள்வதற்குரிய தொடர்பு விவரங்களை உபகரணத்தை வழங்குவோர் வழங்குவார். இது வேலை நேரத்திற்குப் பின்னர் நீங்கள் தொடர்புகொள்ள வேண்டிய விவரங்களை உள்ளடக்கும். உங்களின் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழுவின் விவரங்கள் உள்ளிட்ட தொடர்பு விவரங்களை எளிதில் கிடைக்கப்பெறும் வகையில் ஒரு இடத்தில் வைத்திருக்கவும்.

பின்வரும் பிரிவு செயற்கை சுவாச மருத்துவ உதவியை நிறுத்துதல் மற்றும் வாழ்வின் முடிவு ஆகியவற்றைக் குறித்த தகவல்களைக் கொண்டுள்ளது. வாசிப்பதற்கு நீங்கள் தயாராக இருக்கும்போது வாசிக்கவும்.

5: சுவாசித்தலுக்கு உதவி புரியும் செயற்கை சுவாசத்தை நிறுத்துவது குறித்து நான் அறிந்து கொள்ள வேண்டியது என்ன?

செயற்கை சுவாசத்தைப் பயன்படுத்துவதை நான் நிறுத்த முடியுமா?

ஆம். எந்த ஒரு சமயத்திலும் செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சையை நிறுத்திக் கொள்வது உங்களின் சட்டப்பூர்வமான உரிமையாகும். இது பெரும்பாலும் 'சிகிச்சையை நிறுத்திக் கொள்ளுதல்' என்றழைக்கப்படுகின்றது. செயற்கை சுவாச மருத்துவ உதவி உங்களுக்கு உதவிகரமானதாக இல்லை என்று நீங்கள் உணர்ந்தாலோ அல்லது அது உங்களுக்கு ஒரு சுமையாக மாறினாலோ அதை நிறுத்திக் கொள்வதற்கு நீங்கள் விருப்பம் தெரிவிக்கலாம்.

இது உங்கள் வாழ்வை முடித்துக் கொள்வதற்கு பிறரது உதவியை நீங்கள் நாடுகின்ற, உதவியுடன் கூடிய தற்கொலை போன்றதல்ல.

சிறிது காலத்திற்கு செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சையைப் பெற்றுக் கொண்டு, சிறிது கால இடைவெளிக்குப் பின்னர் இயந்திரத்தை மீண்டும் பயன்படுத்தும் விருப்பத் தேர்வை நீங்கள் எடுக்க முடியாது. உங்களுக்கு ஏற்படுகின்ற அறிகுறிகளைக் கையாள்வதற்கு உதவி தேவைப்படலாம். எனவே செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சையை நீங்கள் எவ்வாறு நிறுத்திக் கொள்வீர்கள் என்பது குறித்து உங்கள் ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவினருடன் இணைந்து திட்டமிடுவது மிகவும் முக்கியமானதாகும்.

செயற்கை சுவாச உதவியின்றி உங்களால் சுயமாக சுவாசிக்க முடியாவிட்டால், வென்டிலேட்டர் விலக்கிக் கொள்ளப்பட்ட பின்னர் சிறிது நேரத்திலேயே மரணத்தைத் தழுவிடும் வாய்ப்பு உள்ளது. கவனமான திட்டமிடுதலைத் தொடர்ந்து இதன் வாயிலாக உங்கள் பராமரிப்புக் குழு உங்களுக்குத் தொடர்ந்து உதவியளிக்கும். இருப்பினும், அவ்வாறு செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சையை நிறுத்துதல் உங்கள் உயிருக்கு ஒரு அபாயத்தை விளைவிக்கும் என்பதைத் தெளிவான முறையில் புரிந்து கொண்ட பின்னரே அவ்வாறான சிகிச்சையை நிறுத்துவதற்கான உங்கள் முடிவு எடுக்கப்பட வேண்டும்.

இதுகுறித்து உங்களின் சுவாச மண்டலப் பராமரிப்புக் குழு அல்லது நோய்த் தடுப்பு பராமரிப்புச் சிறப்பு நிபுணர்களுடன் கலந்துரையாடவும். அவர்களால் பின்வருவனவற்றைச் செய்ய முடியும்:

- செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சை நிறுத்தப்படும்போது உங்களை அமைதியாக இருக்கச் செய்வதற்கும் கவலையிலிருந்து விடுபடுவதற்கும் மருந்துகள் எவ்வாறு உதவக்கூடும் என்பது குறித்து விளக்குதல்
- நோயால் ஏற்படும் அறிகுறிகளைக் கையாள்வது எப்படி மற்றும் உங்கள் குடும்பத்தினர் எவ்வாறு உதவிபுரிவர் என்பவை உள்ளிட்ட, செயற்கை சுவாச மருத்துவ சிகிச்சையை நிறுத்துதல் தொடர்பாக நீங்கள் எழுப்பும் ஏதேனும் கேள்விகளுக்கு விடையளித்தல்.

செயற்கை சுவாச உதவியைப் பெறுவதை நிறுத்துவது தொடர்பான மேலும் விரிவான தகவல்களுக்கு, இவற்றைப் பார்க்கவும்:
தகவல் தாள் 8C – *MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டிருக்கையில் பெறுகின்ற செயற்கை சுவாசக் கருவியை நிறுத்துதல்*

நான் எவ்வாறு முன்னோக்கித் திட்டமிடலாம்?

செயற்கை சுவாச உதவியைப் பயன்படுத்துவதால், MND நோய் தீவிரமடையும் தன்மை குறித்த கேள்விகளையும் பயத்தையும் எழுப்பக்கூடும். எதிர்காலப் பராமரிப்பிற்கான உங்கள் விருப்பங்கள் மற்றும் முன்னுரிமைகள் குறித்து உங்கள் குடும்பத்தினருடனும் ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்புக் குழுவுடன் உரையாடலைத் தொடங்குவதற்கு இதுவே முக்கியமான நேரம் ஆகும்.

கலந்துரையாடலைச் செய்ய பின்வரும் விஷயங்கள்உதவிடலாம்:

- MND நோயின் இறுதி நிலைகளில் என்ன நிகழும். ஏனெனில் உண்மைகளை அறிந்து கொள்ளுதல் பயத்தைக் குறைத்து முன்னோக்கித் திட்டமிடளைத் திறம்படச் செய்வதற்கு உதவக்கூடும்
- வேறு வடிவிலான தகவல்தொடர்பு சிரமமாகும் போது பிறருடன் தொடர்ந்து தொடர்பு கொள்வதற்கு உங்களுக்கு உதவக்கூடிய புதிய நுட்பங்களை முயற்சிப்பதற்கு நீங்கள் எந்த அளவுக்குத் திறந்த மனதுடன் உள்ளீர்கள்
- உங்களின் விருப்பங்கள் மற்றும் முன்னுரிமைகளுக்கு (துணை புரியும் செயற்கை சுவாச உதவி அல்லது ஒரு உணவூட்டும் குழல் போன்றவை) ஏற்ப உங்கள் வாழ்நாளை நீட்டிக்கும் சாத்தியமுள்ள

மருத்துவக் குறுக்கீடுகளைத் (interventions) தேர்வுசெய்வதில் உள்ள நன்மைகள் மற்றும் தீமைகள் யாவை

- வாழ்வின் இறுதிக்கட்டப் பராமரிப்புக்கான உங்களின் தேர்வுகள்
- செயற்கை சுவாச உதவியை நிறுத்திக் கொள்வதற்கான உங்களின் விருப்பத் தேர்வுகள்
- எதிர்காலப் பராமரிப்பு மற்றும் முன்கூட்டியே எடுக்கப்படும் முடிவுகளுக்கான திட்டமிடல் குறித்த உங்களின் விருப்பங்களைப் பதிவுசெய்வது எப்படி.

இது போன்ற உரையாடல்களைத் தொடங்குவது குறித்து எண்ணுவது பயத்தை ஏற்படுத்தலாம். இருப்பினும், உங்களால் கலந்துரையாடலைச் செய்ய இயலும்போதே, சாத்தியமான அளவுக்கு முன்கூட்டியே உங்களின் எதிர்காலப் பராமரிப்பு குறித்து கலந்துரையாடுவது முக்கியமானதாகும். சிக்கலான உரையாடல்களைச் செய்வது மிகவும் கடினமாக இருக்கலாம். ஏனெனில் MND நோயானது பின்வருவனவற்றை விளைவிக்கக்கூடும்:

- பேச்சு மற்றும் தகவல் தொடர்பில் ஏற்பட்டுள்ள சிரமம்
- களைப்பு அல்லது அதிகப்படியான சோர்வு
- சிந்திப்பதிலும் நடத்தையிலும் மாற்றங்கள், வழக்கமாக இவை மிதமானவையாக இருக்கின்றன, ஆனால் மிகவும் தீவிரமானவையாகவும் இருக்கக்கூடும். MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டுள்ளோரில் பாதிபேர் வரையில் இது பாதிப்பை ஏற்படுத்தக்கூடும் என்றாலும் கூட, நோயின் இறுதி நிலைகளில் இது அதிகரிக்கலாம்.

இதுகுறித்த முடிவுகளை எடுப்பதும் அவற்றைப் பதிவுசெய்து வைப்பதும் முன்கூட்டியே செய்யப்படும் பராமரிப்புத் திட்டமிடல் என்றழைக்கப்படுகின்றது. பராமரிப்பு மற்றும் சிகிச்சை குறித்த உங்களின் விருப்பங்களைப் பதிவுசெய்வதற்கு *குறிப்பிட்ட சில ஆவணங்களைப் நீங்கள் பயன்படுத்திக் கொள்ளமுடியும்.* உதாரணமாக செயற்கை சுவாச உதவியைப் பெறும் சிகிச்சையை நிறுத்திக் கொள்ளும் முடிவு போன்றவை.

எதிர்காலத்தில் இது குறித்த குறிப்பிட்ட முடிவுகளை உங்களால் எடுக்க முடியாமல் போனாலோ, உங்களால் தகவல்தொடர்பைச் செய்ய இயலாமல் போனாலோ உங்களைப் பராமரிக்கும் பணியில் ஈடுபட்டுள்ளோருக்கு இவை வழிகாட்ட முடியும். நீங்கள் எவ்வாறான ஆதரவை விரும்புகிறீர்கள் என்பதைப் புரிந்துகொள்வதில் சிறப்பு நிபுணர்கள், உங்கள் குடும்பத்தினர்

மற்றும் பராமரிப்பாளர்களுக்கு உதவுகின்றது. மேலும் இது ஏற்பாடு செய்யப்பட வேண்டிய எதிர்கால சிகிச்சைகள், இடையீடுகள் மற்றும் பராமரிப்பு ஆகியவற்றைக் குறித்த உங்களின் விருப்பங்களுக்கேற்ப ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்பு சிறப்பு நிபுணர்கள் வழிகாட்டுகின்றனர் என்பதையும் உறுதிசெய்கின்றது. இது நீங்கள் விரும்பாத சிகிச்சைகளை நிறுத்துதல் அல்லது தொடங்காதிருத்தல் போன்றவற்றையும் உள்ளடக்குகின்றது. சில நிகழ்வுகளில், இந்த வழிகாட்டல்கள் சட்டப்பூர்வமாகப் பிணைக்கப்படலாம்.

அறிகுறிகள் அதிகரிக்க அதிகரிக்க உங்களின் விருப்பங்கள் மாறக்கூடும். முன்கூட்டியே செய்யப்படும் பராமரிப்புத் திட்டமிடல் ஆவணங்களை நீங்கள் எந்த ஒரு சமயத்திலும் மீளாய்வு செய்து மாற்றிக் கொள்ள முடியும்.

மேலதிகத் தகவல்களுக்கு, எங்களின் முன்னோக்கித் திட்டமிடல் வளங்களைப் பார்க்கவும்:

- *வாழ்வின் முடிவு: இயக்கு நரம்பணு நோயால் பாதிக்கப்பட்ட நபர்களுக்கான ஒரு வழிகாட்டி*
- *எனது தேவைகளைப் புரிந்து கொள்ளுதல்*
- தகவல் தாள் 14A - *சிகிச்சை மறுத்தலுக்கான மேம்பட்ட முடிவு (ADRT) மற்றும் மேம்பட்ட பராமரிப்புத் திட்டமிடல்*

எங்களது MND கனெக்ட் உதவிமையத்தால் எதிர்காலத் திட்டமிடலுக்கான செயல்முறை வழிகாட்டலையும் கூட வழங்க முடியும். தொடர்பு விவரங்களுக்காக, பிரிவு 6-இல் *மேலதிகத் தகவல்களைப்* பார்க்கவும்: *இது குறித்த இன்னும் கூடுதல் தகவல்களை நான் எவ்வாறு பெற முடியும்?*

இவை தவிர நான் வேறு எதைக் குறித்து யோசிக்க வேண்டியுள்ளது?

செயற்கை சுவாசத்துடன் கூடிய சிகிச்சையை நிறுத்த வேண்டாம் என்ற முடிவையும் நீங்கள் எடுக்கலாம். அவ்வாறான சமயத்தில் அது உங்களின் சுவாசத்திற்கு அது தொடர்ந்து உதவியளித்துக் கொண்டிருக்கும். இருப்பினும், உங்களுக்கு மீண்டும் மீண்டும் மார்புத் தொற்று ஏற்பட்டுக் கொண்டிருந்தால், எந்த வகை செயற்கை சுவாச உதவியுடன் கூடிய சிகிச்சையை எடுத்துக் கொண்டாலும் உங்களுக்கு அது அபாயகரமானதாகவே இருக்கும். அது உங்கள் உயிருக்கே அச்சுறுத்தல் அளிக்கக் கூடியதாக இருக்கும்.

சிகிச்சையில் உங்களுக்கு உதவும் குழுவானது உங்களின் எதிர்காலப் பராமரிப்பு குறித்த முடிவுகளை எடுக்கவும், அவை குறித்து தகவல்தொடர்பைச் செய்யவும் உங்களுக்கு உதவ ஒவ்வொரு முயற்சியையும் மேற்கொள்ளும். இருப்பினும், நீங்கள் இதைச் செய்ய முடியாத நிலை ஏற்படாலோ அல்லது தகவல்தொடர்பைச் செய்ய முடியாமல் போனாலோ, உங்களின் சார்பாக அவர்கள் முடிவுகளை எடுக்க வேண்டியிருக்கும்.

பின்வருவனவற்றின் மூலம் அவர்களின் முடிவுகளுக்கு நீங்கள் முன்கூட்டியே வழிகாட்ட முடியும்:

- எதிர்காலப் பரமரிப்பிற்கான உங்களின் முன்னுரிமைகளைக் குறித்து அவர்களிடம் கலந்துரையாடுதல்
- முன்கூட்டியே செய்யப்படும் ஒரு பராமரிப்பு திட்டமிடல் ஆவணத்தில் சிகிச்சையை மறுத்தல் தொடர்பான முன்கூட்டியே செய்யப்படும் முடிவு (Advance Decision to Refuse Treatment - ADRT) போன்ற உங்களின் முடிவுகளையும் முன்னுரிமைகளையும் பதிவுசெய்து வைத்தல்.
- நீங்கள் தேர்வு செய்யும் ஒரு நம்பிக்கைக்குரிய நண்பர் அல்லது குடும்ப உறுப்பினருக்கு நீடித்திருக்கும் அதிகாரப் பத்திரத்தை (LPA) அளித்தல்

எதிர்காலப் பராமரிப்பு அல்லது சிகிச்சை குறித்த எந்த ஒரு முடிவுகளிலும் சம்பந்தப்பட்டுள்ள நன்மைகளையும் தீமைகளையும் உங்கள் சுகாதாரப் பராமரிப்புக் குழு கருத்தில் கொள்ளும். மேலும் அது உங்களின் குடும்பத்தினர் போன்ற உங்களின் முன்னுரிமைகளை அறிந்து வைத்துள்ள நபர்களிடம் ஆலோசனை நடத்தும்.

செயற்கை சுவாச உதவியுடன் சிகிச்சையைத் தொடர்வதில் உங்களுக்கு விருப்பமில்லை எனில், இதுகுறித்த எந்த ஒரு முடிவுகளும் இலகுவாக எடுத்துக்கொள்ளப்படாது. இருப்பினும், ஒரு புள்ளியில் செயற்கை சுவாச உதவியை அளிப்பது உங்களுக்குத் தீங்கிழைப்பதாக இருந்தாலோ அல்லது உங்களது முந்தைய முடிவுகளின்படி அது உங்கள் விருப்பத்திற்கு மாறாக இருந்தாலோ, அது நிறுத்திக் கொள்ளப்படும். உங்களை சௌகர்யமாக வைத்திருப்பதற்கும், கவலைக்குரிய அறிகுறிகளைத் தவிர்ப்பதற்கும் உங்களுக்கு மருந்துகள் வழங்கப்படும். பெரும்பாலான நிகழ்வுகளில், செயற்கை சுவாச உதவியுடன் சரியான பராமரிப்பு மற்றும் சிகிச்சை அளிக்கும்போது இறப்பு அமைதியான முறையில் நிகழ்கின்றது.

ADRT மற்றும் LPA ஆகியவை குறித்த மேலதிகத் தகவல்களுக்கு இதைப் பார்க்கவும்:
தகவல் தாள் 14A – சிகிச்சை மறுத்தலுக்கான மேம்பட்ட முடிவு (ADRT) மற்றும் மேம்பட்ட பராமரிப்புத் திட்டமிடல்

6: இதுகுறித்த இன்னும் கூடுதல் தகவல்களை நான் எவ்வாறு பெறுவது?

பயனுள்ள நிறுவனங்கள்

நாங்கள் பின்வரும் நிறுவனங்கள் எதையும் அவசியத்துடன் ஆதரிப்பதில்லை. ஆனால் மேலதிகத் தகவல்களுக்காக நீங்கள் தேடுதலைத் தொடங்க உதவும் பொருட்டு நாங்கள் அவற்றை உள்ளடக்கியுள்ளோம்.

இது அச்சிடும் சமயத்தில் தொடர்பு விவரங்கள் சரியானவையாக உள்ளன. ஆனால் திருத்திய பதிப்புகளுக்கிடையே அவை மாறியிருக்கலாம். ஒரு நிறுவனத்தைத் தேடுவதற்கு உங்களுக்கு உதவி தேவைப்பட்டால் அல்லது உங்களுக்கு கேள்விகள் இருந்தால், எங்களின் MND கனெக்ட் உதவி மையத்தைத் தொடர்பு கொள்ளவும் (விவரங்களுக்கு இந்தத் தாளின் இறுதியில் உள்ள *மேலதிகத் தகவல்கள்* பிரிவைப் பார்க்கவும்).

அவசரகால உதவி SMS (நெக்ஸ்ட் ஜெனரேஷன் டெக்ஸ்ட் சர்வீஸ்)
உங்களுக்கு பேச்சு மற்றும் தகவல்தொடர்பு பிரச்சனைகள் இருந்தால், அதுகுறித்த தகவலை நீங்கள் அவசரகால சேவைக்கு அனுப்ப முடியும். பின்வரும் இணையதள முகவரியைப் பயன்படுத்தி நெக்ஸ்ட் ஜெனரேஷன் டெக்ஸ்ட் சர்வீஸிடம் நீங்கள் உங்கள் தொலைபேசி எண்ணைப் பதிவுசெய்து கொள்ள வேண்டும்.

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

GOV.UK
இங்கிலாந்து மற்றும் வேல்ஸில் வசிக்கும் மக்களுக்கான, மாற்றுத் திறனாளிகளுக்கான ஆதரவு உள்ளிட்ட ஆதாயங்கள் மற்றும் நலன்களின் மீதான அரசாங்கத்தின் இணையம் வாயிலான அறிவுரை.

இணையதளம்: **www.gov.uk**

ஹெல்த் அண்ட் கேர் புரொஃபெஷன்ஸ் கவுன்சில் (HCPC)
தங்கள் பயிற்சியின் தரநிலைகளைப் பூர்த்திசெய்யும் மருத்துவ நிபுணர்களின் பதிவேட்டைக் கொண்டிருக்கின்ற ஓர் ஒழுங்குமுறை ஆணையம்.

முகவரி: Park House, 184 Kennington Park Road, London SE11 4BU

தொலைபேசி: 0300 500 6184
இணையதளம்: **www.hpc-uk.org**

வேல்ஸில் ஆரோக்கியம்

வேல்ஸில் உள்ள NHS சேவைகள் மற்றும் ஆரோக்கிய வாரியங்கள் (NHS டைரக்ட் வேல்ஸ்-ஐயும் பார்க்கவும்).

மின்னஞ்சல்: இணையதளத்தின் தொடர்புப் பக்கம் மூலமாக
இணையதளம்: **www.wales.nhs.uk**

MND ஸ்காட்லாந்து

ஸ்காட்லாந்தில் உள்ள MND-ஆல் பாதிக்கப்பட்டுள்ள மக்களுக்கான பராமரிப்பு, தகவல்கள் மற்றும் ஆராய்ச்சி நிதி.

முகவரி: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA
தொலைபேசி: 0141 332 3903
மின்னஞ்சல்: info@mndscotland.org.uk
இணையதளம்: **www.mndscotland.org.uk**

நேஷனல் இன்ஸ்டிட்யூட் ஃபார் ஹெல்த் அண்ட் கேர் எக்ஸலென்ஸ் (NICE)

MND-இன் மதிப்பீடு மற்றும் மேலாண்மை மீதான NG42 உள்ளிட்ட ஆரோக்கியம் மற்றும் சமூகப் பராமரிப்பு ஆகியவற்றை மேம்படுத்துவதற்கு தேசிய அளவிலான வழிகாட்டல்கள் மற்றும் ஆலோசனைகளை வழங்கும் ஒரு சுயாதீன நிறுவனம். இந்த வழிகாட்டல் ஆனது NIV மீதான ஒரு பிரிவையும் கொண்டுள்ளது.

முகவரி: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU
தொலைபேசி: 0300 323 0140
மின்னஞ்சல்: nice@nice.org.uk
இணையதளம்: **www.nice.org.uk**

NHS UK

உடல்நலப் பராமரிப்பைத் தொடர்வது குறித்த தகவல்கள் உள்ளிட்ட NHS-க்கான முக்கிய இணையதளக் குறிப்பு.

இணையதளம்: **www.nhs.uk**

NHS 111

உங்கள் அவசரத் தேவைக்கான உதவி மையம். ஆனால் உயிருக்கு ஆபத்தான நிலையில் தேவைப்படும் மருத்துவ உதவி அல்லது ஆலோசனைக்கு அல்ல. நாளின் 24 மணிநேரமும், ஆண்டின் 365 நாட்களிலும் கிடைக்கப் பெறுகின்றது.

தொலைபேசி: 111 (இங்கிலாந்து மற்றும் வேல்ஸில் சில பகுதிகள்)

NHS டைரக்ட் வேல்ஸ்

வேல்ஸ்-க்கான ஆரோக்கிய ஆலோசனை மற்றும் தகவல் சேவைகள். நாளின் 24 மணிநேரமும், ஆண்டின் 365 நாட்களிலும் கிடைக்கப் பெறுகின்றது.

தொலைபேசி: 0845 4647 அல்லது 111 (உங்கள் பகுதியில் கிடைக்கப் பெற்றால்)
இணையதளம்: **www.nhsdirect.wales.nhs.uk**

ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்பு வடக்கு அயர்லாந்து (NHS வடக்கு அயர்லாந்து)
வடக்கு அயர்லாந்தில் கிடைக்கப் பெறுகின்ற ஆரோக்கிய மற்றும் சமூகப் பராமரிப்பு சேவைகளைக் குறித்து இணையதளத்தில் கிடைக்கப்பெறும் தகவல்கள்.

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

NI டைரக்ட்
வடக்கு அயர்லாந்தில் வசிக்கும் மக்களுக்கான, மாற்றுத் திறனாளிகளுக்கான ஆதரவு உள்ளிட்ட ஆதாயங்கள் மற்றும் நலன்களின் மீதான அரசாங்கத்தின் இணையம் வாயிலான அறிவுரை.

மின்னஞ்சல்: இணையதளத்தின் தொடர்புப் பக்கம் மூலமாக
இணையதளம்: **www.nidirect.gov.uk**

குறிப்புப் பட்டியல்

இந்தத் தகவல்களுக்கு ஆதரவாகப் பயன்படுத்தப்படும் குறிப்புகள் கோரிக்கைகளின் பேரில் இங்கு கிடைக்கப் பெறுகின்றது:
மின்னஞ்சல்: **infofeedback@mndassociation.org**

அல்லது பின்வரும் முகவரிக்கு எழுதவும்:
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

நன்றிகள்

இந்த உள்ளடக்கத்தின் மீளாய்வில் தங்களின் அன்பான உதவியை நல்கிய இவர்களுக்கு எங்கள் நன்றியைத் தெரிவித்துக் கொள்ள விரும்புகின்றோம்:

ஏலிஸன் ஆம்ஸ்ட்ராங் (Alison Armstrong), செவிலியர் ஆலோசகர், வட கிழக்குப் பகுதிக்கான செயற்கை சுவாச உதவி சேவை, நியூகேஸில் அப்ஆன் டைன் ஹாஸ்பிடல்ஸ் NHS ஃபவுண்டேஷன் டிரஸ்ட்

கிறிஸ்டினா ஃபால் (Christina Faull), நோய்நீக்கு மருத்துவ ஆலோசகர், LOROS, லெய்செஸ்டர்

மார்ட்டின் லாத்தம், சிறப்பு செவிலியர், உறக்க சேவை, செயின்ட் ஜேம்ஸ் மருத்துவமனை, லீட்ஸ்

ஆன்ட்ரியா மெரிஸன் (Andria Merrison), நரம்பியல் மருத்துவ ஆலோசகர் மற்றும் நரம்புத்தசை நோய் பிரிவில் சிறப்பு நிபுணர், பிரிஸ்டல் MND கேர் சென்டரின் இயக்குநர்

பென் மெஸ்ஸெர் (Ben Messer), தீவிரப் பராமரிப்பு மற்றும் வீட்டில் வழங்கப்படக்கூடிய செயற்கை சுவாச உதவிக்கான ஆலோசகர், வட கிழக்குப் பகுதிக்கான செயற்கை சுவாச உதவி சேவை, நியூகேஸில் அப்ஆன் டைன் ஹாஸ்பிடல்ஸ் NHS ஃபவுண்டேஷன் டிரஸ்ட்

ஜோனாத்தான் பால்மெர் (Jonathan Palmer), வீட்டில் வழங்கப்படக்கூடிய செயற்கை சுவாச உதவிக்கான செவிலியர் ஆலோசகர், ப்ளைமவுத் ஹாஸ்பிடல்ஸ் டிரஸ்ட்

மேலதிகத் தகவல்கள்

நாங்கள் இந்தத் தகவல்களுடன் தொடர்புடைய பின்வரும் தகவல் தாள்களையும் வழங்குகின்றோம், அவை உங்களுக்கு உதவிகரமானவையாக இருக்கக்கூடும்:

1A – *இயக்கு நரம்பணு நோய் மீதான NICE வழிகாட்டல்கள்*

3D – நோயாளிகள் காப்பகம் மற்றும் தெரபி பராமரிப்பு

7A – *விழுங்குவதில் சிரமங்கள்*

7B – *குழல் மூலம் உணவூட்டுதல்*

7C – பேச்சு மற்றும் தகவல்தொடர்பு ஆதரவு

8A – *சுவாசப் பிரச்சனைகளுக்கான ஆதரவு*

8C – *MND நோயால் பாதிக்கப்பட்டிருக்கையில் பெறுகின்ற செயற்கை சுவாச உதவியை நிறுத்துதல்*

8D – *இயக்கு நரம்பணு நோயால் பாதிக்கப்பட்டோரின் விமானப் பயணம் மற்றும் செயற்கை சுவாச உதவி*

10A-G – எங்களின் நிதிரீதியான ஆதரவு மற்றும் சமூகப் பராமரிப்பு குறித்த தகவல் தாள்கள்

14A - *சிகிச்சையை ஏற்றுக்கொள்ள மறுப்பதற்கு முன்கூட்டியே செய்யப்படுசிகிச்சை மறுத்தலுக்கான மேம்பட்ட முடிவு (ADRT) மற்றும் மேம்பட்ட பராமரிப்புத் திட்டமிடல்*

நாங்கள் பின்வரும் வழிகாட்டல்களையும் கருவிகளையும் வழங்குகின்றோம்:

What you should expect from your care (வாட் யு ஷுட் எக்ஸ்பெக்ட் ஃப்ரம் யுவர் கேர்) – உங்கள் ஆரோக்கிய மற்றும் சமூக பராமரிப்புக் குழுவுடன் ஒரு வெளிப்படையான உரையாடல்களை மேற்கொள்வதற்கு, MND மீதான NICE வழிகாட்டல்களைப் பயன்படுத்தி எழுதப்பட்ட எங்களின் கையடக்க புத்தகம்

Living with motor neurone disease (லிவிங் வித் மோட்டார் நியூரான் டிசீஸ்) – நோயின் தாக்கத்தைக் கையாள்வதில் உங்களுக்கு உதவக்கூடிய எங்கள் முக்கிய வழிகாட்டி

Caring and MND: support for you (கேரிங் அண்ட் MND: சப்போர்ட் ஃபார் யு) – MND-கொண்ட ஒருவருக்கு ஆதரவளிக்கும் ஊதியம் பெறாத நபர் அல்லது குடும்பப் பராமரிப்பாளர்களுக்கான விரிவான தகவல்கள்

Caring and MND (கேரிங் அண்ட் MND): விரைவு வழிகாட்டி – பராமரிப்பாளர்களுக்கான எங்கள் தகவல்களின் ஒரு சுருக்கமான பதிப்பு

End of life: a guide for people with motor neurone disease (எண்ட் ஆஃப் லைஃப்: எ கைடு ஃபார் பீப்பிள் வித் மோட்டார் நியூரான் டிசீஸ்) – உங்கள் எதிர்காலப் பராமரிப்பிற்காக நீங்கள் முன்னோக்கித் திட்டமிட உதவுவதற்கு எங்களின் தகவல்கள்

Understanding my needs (அண்டர்ஸ்டாண்டிங் மை நீட்ஸ்)– உங்களின் தேவைகள் மற்றும் நீங்கள் மருத்துவமனையில் அல்லது நோயாளிக் காப்பகத்தில் அனுமதிக்கப்பட்டால், எவ்வாறு உங்களைப் பராமரிப்பது ஆகியவை குறித்த அடிப்படைக் குறிப்புகளைப் பதிவுசெய்வதற்கு உங்ளுக்கு உதவும் ஒரு எழுது கருவியாகும்.

பெரும்பாலான எங்கள் பிரசுரங்களை எங்களின் இணையதளத்திலிருந்து நீங்கள் பதிவிறக்கிக்கொள்ள முடியும்:

www.mndassociation.org/publications அல்லது MND கனெக்ட் உதவி மையத்திடமிருந்து அச்சுக்கு ஆர்டர் செய்யவும். அவர்கள் மேலதிகத் தகவல்கள் மற்றும் உதவியை வழங்கக் கூடும்:

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

MND அஸோசியேசன் இணையதளம் மற்றும் இணைய கருத்தரங்கம்
இணையதளம்: **www.mndassociation.org**
இணைய கருத்தரங்கம்: **orghttp://forum.mndassociation.** அல்லது இந்த இணைய தளம் மூலமாக

உங்களின் கருத்துக்களை வரவேற்கின்றோம்

உங்களின் பின்னூட்டம் உண்மையில் முக்கியமானதாகும். ஏனெனில் அது MND-உடன் வசிக்கும் மக்கள் மற்றும் அவர்களைப் பராமரிப்போரின் நலனுக்காக புதிய பொருட்கூறுகளை உருவாக்குவதிலும், ஏற்கனவே உள்ள எங்களின் தகவல்களை மேம்படுத்துவதிலும் எங்களுக்கு உதவுகின்றது. நிதி சேகரித்தலுக்கான எங்கள் வளங்கள், பிரச்சாரங்கள் மற்றும் பயன்பாடுகளுக்குள் விழிப்புணர்வு மற்றும் தாக்கத்தை எழுப்ப உங்கள் அநாமதேயக் கருத்துக்கள் உதவக்கூடும்.

எங்கள் தகவல் தாள்களில் எவற்றைக் குறித்தேனும் நீங்கள் பின்னூட்டம் அளிக்க விரும்பினால், ஒரு இணையதள கருத்தரங்கை இங்கு நீங்கள் அணுக முடியும்: **www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25**

படிவத்தின் ஒரு காதிக பதிப்பை நீங்கள் கோர முடியும் அல்லது இந்த மின்னஞ்சல் மூலம் நேரடி பின்னூட்டத்தை வழங்க முடியும்:
infofeedback@mndassociation.org

அல்லது பின்வரும் முகவரிக்கு எழுதவும்:
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

கடைசியாக திருத்தியமைக்கப்பட்டது: 05/19
அடுத்த மீளாய்வு: 05/22
பதிப்பு 1

பதிவுசெய்யப்பட்ட அறக்கட்டளை எண் 294354
உத்திரவாத எண் 2007023-ஆல் நிறுவனம் வரையறுக்கப்பட்டது
© MND அஸோசியேசன் 2019