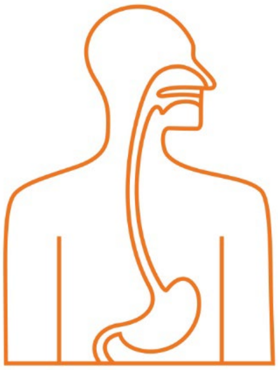

mnda
motor neurone disease association

B7

ٹیوب فیڈنگ

موٹر نیورون بیماری کے شکار یا اس سے متاثرہ لوگوں کے لیے معلومات

موٹر نیورون بیماری (Motor neurone disease, MND) کھانے اور پینے میں مشکلات کا باعث ہو سکتی ہے۔ آپ کی حلق اور منہ کے پٹھے کمزور، سست یا عدم ربط کا شکار ہو سکتے ہیں۔ یہ آپ کی چبانے اور نگلنے کی قابلیت کو متاثر کر سکتی ہے، جس کا نتیجہ وزن میں کمی، توانائی کی قلت اور ممکنہ طور پر پانی کی کمی کی صورت میں ہو سکتا ہے۔

ان مسائل میں کمی کے لیے آپ کی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم ایک غذائی نالی کے استعمال کا مشورہ دے سکتی ہے، لیکن یہ ایک مشکل انتخاب محسوس ہو سکتا ہے۔ یہ معلوماتی شیٹ اختیارات کو بیان کرتی ہے تاکہ آپ کو باخبر فیصلہ کرنے میں مدد دی جا سکے۔ اس بارے میں اپنے اہل خانہ، نگہداشت کاران اور صحت و سماجی نگہداشت کی ٹیم کے ہمراہ گفتگو ضروری ہے تاکہ وہ یہ جان سکیں کہ آپ کس طرح معاونت چاہتے ہیں۔

مواد میں درج ذیل حصے شامل ہیں:

1: ٹیوب فیڈنگ کیا ہوتی ہے؟

2: کیا ٹیوب فیڈنگ میرے لیے درست ہے؟

3: ایک غذائی نالی میری زندگی کو کیسے متاثر کرتی ہے؟

4: نالی کیسے لگائی جاتی ہے؟

5: میں اپنی غذائی نالی کی کیسے حفاظت کروں؟

6: مجھے مزید معلومات کیسے ملیں گی؟

یہ علامت **بیماری دیگر اشاعتوں** پر روشنی ڈالنے کے لیے استعمال کی جاتی ہے۔ یہ معلوم کرنے کے لیے کہ ان تک کس طرح رسائی حاصل کی جا سکتی، اس شیٹ کے آخر میں *مزید معلومات* دیکھیں۔

یہ علامت MND کے شکار یا اس سے متاثرہ دیگر افراد کے **اقتباسات** کو نمایاں کرنے کے لیے استعمال کی جاتی ہے۔

براہ کرم نوٹ فرمائیں کہ یہ اصل معلومات کا ترجمہ شدہ ورژن ہے۔ MND ایسوسی ایشن ترجمے کی معتبر خدمات کا استعمال کرتی ہے، لیکن ترجمے میں کسی طرح کی غلطیوں کی ذمہ داری نہیں لے سکتی۔

علاج اور نگہداشت کے بارے میں کوئی بھی فیصلے کرنے کے لیے ہمیشہ اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے مشورہ طلب کریں۔ وہ ممکنہ طور پر اپائنٹمنٹس میں مدد کے لیے مترجم کی خدمات کا انتظام کرنے کے قابل ہوں گے۔

مزید معلومات کا ترجمہ ممکن ہو سکتا ہے، لیکن یہ ایک محدود خدمت ہے۔ تفصیلات کے لیے ہماری ہیلپ لائن MND کنیکٹ سے رابطہ کریں:

ٹیلیفون: **0808 802 6262**

ای میل: **mndconnect@mndassociation.org**

1: ٹیوب فیڈنگ کیا ہوتی ہے؟

ٹیوب فیڈنگ، آپ کے پیٹ میں ایک نالی داخل کر کے سیال اور خصوصی طور پر تیار کردہ مائع غذاؤں کو آپ کے معدے میں براہ راست پہنچانے کا ایک طریقہ ہے۔ یہ نالی لچکدار ہوتی ہے اور اسے کپڑوں کے نیچے احتیاط سے چھپایا جا سکتا ہے۔ یہ ایک چھوٹی باریک اسٹرا کے سائز کی ہوتی ہے۔

غذائی نالی کے مختلف برانڈز اور اقسام قدرے مختلف دکھائی دے سکتی ہیں، لیکن ڈیزائن میں یہ سب ملتی جلتی ہوتی ہیں۔ ہر ایک معمولی سے جراحتی عمل کے ذریعے لگائی جاتی ہے۔

مندرجہ ذیل تصویر اس کی ایک ظاہری مثال ہے کہ غذائی نالی لگنے کے بعد کیسی دکھائی دیتی ہے:

سیکشن 4: *نالی کیسے لگائی جاتی ہے؟* ملاحظہ کر کے طریقۂ کار کے بارے میں مزید معلومات لیں۔

ایک غذائی نالی کے ساتھ بھی آپ کھا اور پی سکتے ہیں، بشرطیکہ آپ ایسا کرنا محفوظ محسوس کریں اور اس پر آپ کی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم کی جانب سے آپ کو تجویز کیا گیا ہو۔ اولاً، آپ اپنی نالی کو ہی شاید اپنی کھانے اور پینے کی ضروریات کی تکمیل کے لیے ہی استعمال کریں گے۔

اپنی علامات میں اضافے کے ساتھ، آپ نالی کا زیادہ استعمال کر سکتے ہیں۔ اگر ضروری ہو تو آپ تمام غذائیت اور سیال نالی کے ذریعے سے لے سکتے ہیں۔ اس کے حصول کے لیے آپ کو خصوصاً تیار شدہ مائع غذا اور سیال کی جو قسم اور مقداریں درکار ہیں، اس بارے میں ایک ڈائیٹیشن گفتگو کر سکتا ہے۔

حصہ 5: *میں اپنی غذائی نالی کی کیسے دیکھ بھال کروں؟* ملاحظہ کر کے غذائی نالی کے ساتھ روزمرہ زندگی گزارنے کے بارے میں مزید معلومات حاصل کریں۔

اگر آپ ٹیوب فیڈنگ کے بارے میں گفتگو کرنا چاہتے ہیں، تو اپنے GP سے کسی ڈائیٹیشن، ماہر نرس یا ڈاکٹر کے پاس ریفرل کا تقاضہ کریں، جو ٹیوب فیڈنگ میں مہارت رکھتا ہو۔

2: کیا ٹیوب فیڈنگ میرے لیے درست ہے؟

> *"میرے خیال میں اس فیصلے پر جلد از جلد توجہ دینا بالخصوص اہمیت رکھتا ہے کیونکہ آگاہی مطابقت لاتی ہے اور مطابقت فیصلہ سازی کے عمل میں مدد دیتی ہے۔"*

کسی بھی دوسری سرجری کی طرح، یہ کلی طور پر آپ کا اختیار ہے کہ آپ ایک غذائی نالی لگواتے ہیں یا نہیں۔ محض اس بناء پر کہ ایک طریقۂ عمل ممکن ہے اور یہ فائدوں کا باعث ہو سکتا ہے، یہ مطلب ہرگز نہیں نکالا جا سکتا کہ یہ ہر ایک کے لیے درست ہے۔

آپ خواہ جو بھی فیصلہ کریں، آپ اپنا ارادہ وقت کے ساتھ تبدیل کر سکتے ہیں۔ آپ خواہش کر سکتے ہیں کہ:

- بعد کی تاریخ میں نالی لگائی جائے، لیکن علامات میں اضافہ ہونے کے ساتھ غذائی نالی لگانا مشکل ہو سکتا ہے (مشورے کے لیے اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے استفسار کریں)
- غذائی نالی لگنے کے بعد اس کا استعمال ترک کر دیں (بعد میں آنے والی سرخی *اگر میں نالی لگنے کے بعد ذہن تبدیل کرتا ہوں تو کیا ہو گا؟* ملاحظہ کریں)

اپنا فیصلہ کرتے ہوئے، یہ امر بے حد اہمیت رکھتا ہے کہ آپ کے پاس کھانے پینے کے طریقوں کی ہر ایک قسم کے فائدوں اور نقصانات کے بارے میں درست معلومات ہوں۔

اس بارے میں اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم کے ہمراہ گفتگو کرنا بہترین طریقہ ہے کیونکہ وہ آپ کو مستقبل میں اپنی میں صحت کے انتخابات کرنے کے لیے باخبر فیصلہ کرنے میں مدد دے سکتے ہیں۔ ممکن ہے کہ فیصلہ سازی کے اس عمل کے دوران، آپ کی نگہداشت صحت کی ٹیم کا کوئی رکن آپ کو کسی ایسے فرد کے ساتھ متعارف کروائے جو پہلے سے ہی ایک غذائی نالی استعمال کر رہا ہو۔

ہسپتالوں اور کمیونٹی خدمات کے پاس عمومی طور پر ٹیوب فیڈنگ کے بارے میں رہنما خطوط دستیاب ہوتے ہیں اور اِن کے لیے آپ کا اُن سے استفسار مددگار ثابت ہو سکتا ہے۔

مجھے ٹیوب فیڈنگ پر غور کرنے کی کیوں ضرورت پیش آئے گی؟

MND کے ساتھ، آپ کو تجربہ ہو سکتا ہے:

- اپنی غذا کو چبانے اور نگلنے میں مشکلات کا
- ہاتھوں اور بازو کی حرکت میں کمی کا جو غذا کو منہ تک لے جانا مشکل کر دیتی ہے
- کم کھانے کی وجہ سے وزن میں کمی اور پٹھوں کے خاتمے کا
- کم پینے کی وجہ سے پانی کی کمی اور قبض کا
- ذائقے کی حس میں تبدیلی یا اشتہا میں کمی کا
- بے حد کم مقدار میں حرارے لینے کی وجہ سے توانائی کی کمی کا
- کھانا اور پانی پھیپھڑوں میں داخل ہونے کا، جو کھانسی یا حلق میں پھندا لگنے کا باعث ہو سکتا ہے (امتصاص کہلاتا ہے، جو کہ سینے میں انفیکشنز کی وجہ بن سکتا ہے)۔

کیا فوائد ہیں؟

> *"اتنے بے تحاشہ دباؤ میں کمی لا کر، میرے دوستانہ PEG نے میرے اور میرے عزیزوں کے لیے معیارِ زندگی کو بے حد بہتر بنایا ہے۔ شکست کا اعتراف کیا کرنا، یہ تو الٹا MND کے خلاف لڑائی میں میری مدد کر رہی ہے۔"*

ٹیوب فیڈنگ آپ کو درکار غذائیت حاصل کرنے کے قابل کرتی ہے اور ممکنہ طور پر یہ بھی کر سکتی ہے:

- آپ کی توانائی کی سطحوں میں اضافہ اور آپ کو اپنا وزن دوبارہ بحال کرنے یا اسے برقرار رکھنے میں مدد
- اگر چبانا اور نگلنا مشکل ہو چکا ہو تو ایسے میں آپ کے لیے دباؤ میں کمی کا سبب
- کھانسنے، پھندا لگنے اور سینے کے انفیکشنز کے خطرات میں کمی
- سیال اشیاء کے استعمال میں اضافہ جو پانی کی کمی اور قبض سے بچاؤ میں مدد دیتا ہے
- بعض ادویات لینے کے لیے ایک موثر طریقہ
- اچھی زندگی گزارنے کے آپ کے احساس میں بہتری۔

اوپر موجود تمام عوامل آپ کے معیارِ زندگی یا تسکین میں اضافہ کر سکتے ہیں۔ تاہم، ایک غذائی نالی MND کے بڑھنے میں تاخیر یا روک تھام کا باعث نہیں ہو گی۔

کیا خطرات ہیں؟

ایک غذائی نالی لگوانا ایک عام اور بڑی حد تک محفوظ طریقۂ کار ہے۔ سنگین مسائل خال خال واقع ہوتے ہیں اور زیادہ تر مسائل آسانی کے ساتھ حل کیے جا سکتے ہیں۔

کسی بھی علاج کی طرح، اس میں بھی کچھ ممکنہ خطرات وابستہ ہو سکتے ہیں، جن سے آپ کو باخبر ہونا چاہیئے، جیسا کہ:

- سرجری کے بعد انفیکشن
- زخم کے مقام سے خون بہنا یا رساؤ
- غذائی نالی لگنے والی جگہ پر بےچینی یا درد
- غذائی نالی داخل کیے جانے کے بعد پیٹ کا معمولی سا پھولنا جو کہ آپ کے معدے میں کچھ ہوا باقی رہ جانے کی وجہ سے ہوتا ہے
- نالی لگ جانے کے بعد، آپ کا سانس کچھ وقت کے لیے اکھڑا ہوا رہ سکتا ہے۔

آپ کو درپیش خطرات کا انحصار آپ کی صحت کی کیفیت پر ہو گا۔ ٹیوب فیڈنگ کے بارے میں اپنا فیصلہ کرنے سے قبل آپ اپنے ڈائیٹیشن یا متعلقہ ڈاکٹر سے مشورہ حاصل کر سکتے ہیں۔

نالی میرے اہل خانہ اور نگہداشت کاران کو کیسے متاثر کرے گی؟

ہو سکتا ہے کہ آپ پریشان ہوں کہ نالی کے ذریعے غذا لینا آپ کے اہل خانہ یا نگہداشت فراہم کاران کے لیے باعث دباؤ ہو سکتا ہے۔ تاہم، انہیں یہ جان کر اطمینان حاصل ہو سکتا ہے کہ آپ خود کو درکار سیال اور غذائیت حاصل کر رہے ہیں۔

طریقۂ کار سادہ سا ہے اور آپ کی ٹیوب فیڈنگ میں معاونت کے لیے، آپ کی نگہداشت میں شامل ہر ایک فرد کو تربیت دی جائے گی۔ ملاحظہ کریں سیکشن 5: *میں اپنی غذائی نالی کی کیسے حفاظت کروں؟*

غذائی نالی لگوانے یا نہ لگوانے کے بارے میں آپ کے فیصلہ کر لینے کے بعد، آپ کے اہل خانہ یا نگہداشت کاران اس انتخاب سے اختلاف کر سکتے ہیں، جو کہ آپ نے کیا ہو۔ دیگر تمام افراد کے خدشات پر گفتگو کرنے سے آپ کو ایک باہمی فہم تک پہنچنے میں مدد مل سکتی ہے۔

کیا میں ٹیوب فیڈنگ کے بارے میں کوئی ویڈیو مواد دیکھ سکتا ہوں؟

ٹیوب فیڈنگ کے بارے میں مزید معلومات اور ویڈیو مواد کے لیے myTube ویب سائٹ ملاحظہ فرمائیں:
www.mytube.mymnd.org.uk

یہ SITraN - شیفیلڈ انسٹی ٹیوٹ برائے ٹرانسلیشنل نیوروسائنس کی تخلیق کے مطابق فیصلہ سازی اور ٹیوب فیڈنگ کے استعمال کا جائزہ لیتی ہے۔

یہ ویب سائٹ MND کے ساتھ زندگی گزارنے والے ان افراد کے تعاون سے تیار کی گئی ہے، جو لوگوں سے 'ملاقات' کا ایک ذریعہ اور اپنی غذائی نالی کو زیرِ استعمال دیکھنا چاہتے تھے۔ myTube پر ان کے تجربات اور ذاتی کہانیوں کو سننا آپ کو غذائی نالی لگوانے یا نہ کروانے کے آپ کے اپنے انتخاب تک پہنچنے میں مدد دے سکتا ہے۔

یہ ویڈیوز یہ دکھانے میں مدد دیتی ہیں کہ ایک نالی کے ساتھ زندگی گزارنا کیسا ہو سکتا ہے۔ ان ویڈیوز کو متنی تعارف اور قابل بھروسہ تنظیموں کے احتیاط کے ساتھ منتخب شدہ وسائل، بشمول ہماری اپنی متعلقہ معلوماتی شیٹس اور گائیڈز کی ایک فہرست کی جانب سے تعاون حاصل ہے۔

اگر میں ایک غذائی نالی کی مخالفت میں فیصلہ کروں تو کیا ہو گا؟

آپ غذائی نالی لگوائیں یا نہ لگوائیں، آپ کے پٹھوں کے ضائع ہونے کا عمل جاری رہے گا۔ تاہم غذائی نالی کے بغیر، آپ کے وزن میں ممکنہ طور پر کمی واقع ہو سکتی ہے اور آپ پانی کی کمی کا شکار ہو سکتے ہیں کیونکہ کھانا اور پینا مزید مشکل ہو جاتا ہے۔ ہو سکتا ہے کہ آپ پریشان ہوں کہ یہ کیسی محسوس ہو گی، لیکن عام طور پر آپ میں MND کے بڑھنے کے ساتھ ساتھ پیاس اور بھوک کی شدت میں کمی آ جاتی ہے۔ اس بارے میں آپ کسی مسکن نگہداشت کے ماہر کے ہمراہ گفتگو کرنے کو یقین کا باعث پا سکتے ہیں۔ حوالے کے لیے اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے تقاضہ کریں۔

ایک مرتبہ اختیارات پر غور کر لینے کے بعد، آپ ایک باخبر فیصلہ کر سکتے ہیں۔ اگر آپ یہ فیصلہ کرتے ہیں کہ غذائی نالی آپ کے لیے درست نہیں، تو بھی آپ کے غذائی نرس، ڈائیٹیشن، اور گفتگو اور زبان کے تھیراپسٹ آپ کی معاونت کریں گے۔ وہ آپ کی ضروریات کے لیے موزوں کھانے، پینے اور مجوزہ سپلیمنٹس کے بارے میں بتائیں گے۔ آپ کی مسکن نگہداشت کی ٹیم بھی آپ کی معاونت کرے گی اور کسی بھی ایسی دوا کے بارے میں آپ کو مشورہ دے گی جو کہ حسب ضرورت بھوک یا پیاس میں آرام کے لیے ضروری ہو۔

اس مشورے میں غذائی بناوٹ اور سیال کے گاڑھے پن کی مطابقت شامل ہو سکتی ہے تاکہ زیادہ سے زیادہ وقت کے لیے آپ کو کھانا اور پینا جاری رکھنے میں مدد دی جا سکے۔

MND کے ساتھ کھانے اور پینے کے بارے میں معلومات اور باآسانی نگلنے والی تراکیب کے لیے دیکھیں: *MND کے ساتھ کھانا اور پینا*

MND کے ساتھ نگلنے، لعاب، کھانسی اور پھندا لگنے کے بارے میں مزید معلومات کے لیے، دیکھیں: معلوماتی شیٹ A7 – *نگلنے سے متعلقہ مشکلات*

اگر آپ یہ یقینی بنانے کی خواہش رکھتے ہیں کہ آپ کو ہنگامی صورتحال میں بھی نالی نہ لگائی جائے، تو آپ یہ علاج سے انکار کا پیشگی فیصلہ (Advanced Decision to Refuse Treatment, ADRT) میں درج کر سکتے ہیں۔ اگلی سرخی *اگر میں نالی لگوانے کے بعد ذہن تبدیل کرتا ہوں تو کیا ہو گا؟* ملاحظہ کریں

اگر میں نالی لگوانے کے بعد ذہن تبدیل کرتا ہوں تو کیا ہو گا؟

آپ مستقبل میں بعض حالات میں اپنی نالی کا استعمال روک دینے کا فیصلہ کر سکتے ہیں۔ علاج سے انکار کا پیشگی فیصلہ (ADRT) آپ کے اختیارات کی حمایت کر سکتا ہے۔ ADRT آپ کی نگہداشت میں شامل افراد کو بتاتا ہے کہ آپ مستقبل میں کون سے معالجات سے انکار کرنا چاہتے ہیں اور صرف اسی صورت میں استعمال ہو گا جب آپ کسی بھی وجہ سے اس بارے میں اپنا فیصلہ کرنے یا ابلاغ کرنے کے قابل نہ ہوں۔

آپ کو اس بارے میں اختصاص سے کام لینا ہو گا کہ آپ کس سے انکار چاہتے ہیں اور ایسا کب ہونا چاہیئے۔ مثال کے طور پر، آپ ان حالات کے بارے میں ایک بیان تیار کرنے کی خواہش کر سکتے ہیں کہ جن میں آپ اپنی غذائی نالی کے استعمال کو ترک کر دینا چاہیں گے۔

ADRT اگر درست طور پر مکمل کیا گیا ہو تو یہ قانونی طور پر پابند کرنے والی دستاویز ہوتی ہے۔ اگر آپ فیصلے کرنے یا ان کا ابلاغ کرنے کے قابل نہ رہیں، تو آپ کے خیالات اور خواہشات کا احترام کیا جائے گا۔ تاہم آپ کسی بھی وقت ADRT کا جائزہ لے سکتے ہیں اور اسے تبدیل کر سکتے ہیں۔

اپنی مستقبل کی نگہداشت کے بارے میں مزید تفصیلات کے لیے، ADRT اور زندگی کے اختتام کی فیصلہ سازی پر اشاعتیں ملاحظہ کریں، یہ اس شیٹ کے اختتام پر *مزید معلومات* میں درج شدہ ہیں۔

3: ایک غذائی نالی میری زندگی کو کیسے متاثر کرتی ہے؟

یہ حصہ غذائی نالی کے ساتھ روزمرہ زندگی کے بارے میں ان چند عام سوالات کے جواب دیتا ہے۔

میں اس کے باوجود کتنے عرصے تک منہ سے کھانے کا لطف اٹھا سکتا ہوں؟

نالی لگنے کے فوری بعد آپ کا اسے استعمال کرنا شاید ضروری نہ ہو۔ بعض افراد اسے پیشگی لگواتے ہیں، تاکہ جیسے ہی انہیں اس کی ضرورت پیش آئے، وہ اسے استعمال کر سکیں اور اس کا استعمال بتدریج بڑھا سکیں۔

غذائی نالی کی موجودگی میں بھی آپ اس وقت تک منہ سے کھانے اور پینے کا سلسلہ جاری رکھ سکتے ہیں جب تک کہ آپ ایسا کرنا محفوظ محسوس کریں۔ یہ جاننے کے لیے کہ آپ کے لیے کیا زیادہ محفوظ ہے، اپنے بول چال اور زبان کے تھیراپسٹ اور ڈائیٹیشن سے مشورہ حاصل کریں۔

اگر آپ معمولی مقدار میں کھانے کا سلسلہ جاری رکھنے کا انتخاب کرتے ہیں، تو اس حوالے سے خطرات پر غور فرمائیں اور پہلے مشورہ حاصل کریں۔ آپ کے بول چال اور زبان کے تھیراپسٹ اور ڈائیٹیشن اس بارے میں مشورہ دے سکتے ہیں کہ کھانے اور پینے کی کون سی اقسام اور گاڑھے پن کا تجربہ کرنا آپ کے لیے محفوظ ترین ہو گا۔
اگرچہ ٹیوب فیڈنگ کھانے اور پینے جیسا سرور فراہم نہیں کرتی، لیکن یہ بھوک اور پیاس کے احساس میں راحت فراہم کر سکتی ہے۔

کیا غذائی نالی مجھے وزن میں اضافے میں مدد دے گی؟

اگر آپ کے وزن میں بےتحاشہ گراوٹ آ چکی ہے، تو آپ کو زیادہ حراروں والی سیال غذا تجویز کی جا سکتی ہے تاکہ کھوئے ہوئے کچھ وزن کو دوبارہ حاصل کیا جا سکے۔ اس کے بعد، متفقہ سطح پر وزن کو برقرار رکھنے میں مدد دینے کے لیے غذا کی قسم اور مقدار طے کی جائے گی۔

کیا غسل، شاور یا تیراکی کا عمل کیا جا سکتا ہے؟

آپ کو نالی کو پانی میں اس وقت تک نہیں ڈبونا چاہیئے جب تک کہ زخم مکمل طور پر بھر نہ جائے۔ آپ کو اس بارے میں بتایا جائے گا کہ آپ کو محفوظ طور پر شاور لینے، غسل کرنے یا دوبارہ تیراکی سے پہلے کتنا عرصہ انتظار کرنا ہو گا۔ جب ایسا کرنا محفوظ ہو، تو آپ کو یہ یقینی بنانا ہو گا کہ آپ کی نالی قبل ازیں بند ہے اور بعدازاں نالی اور اس کے اخراج کے مقام کو احتیاط کے ساتھ خشک کیا جائے۔

ایک غذائی نالی کے ساتھ غسل کرنے، شاور لینے اور تیراکی کرنے کے بارے میں مشورے میں، نالی کی مختلف اقسام اور انہیں لگانے کے طریقوں کے سبب خطوں کے اعتبار سے فرق آ سکتا ہے۔ خصوصی رہنمائی کے لیے ہمیشہ اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے گفتگو کرنی چاہیئے۔

کیا یہ میرے جسمانی تاثر کو متاثر کرے گی؟

ہو سکتا ہے کہ آپ اس بارے میں پریشان ہوں کہ نالی کیسی دکھائی دے گی اور یہ امر آپ کے اعتماد کو مجروح کر سکتا ہے۔ جب آپ نے کپڑے پہن رکھے ہوں تو یہ دکھائی نہیں دے گی اور روزمرہ کی عمومی سرگرمیوں میں اسے کسی مسئلے کا سبب نہیں ہونا چاہیئے۔

آپ کو ایک نالی کے ساتھ مطابقت اختیار کرنے میں وقت لگ سکتا ہے اور اس بارے میں اپنے دوستوں، اہل خانہ یا اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم کے ہمراہ اپنے احساسات پر گفتگو کرنا مفید ہو سکتا ہے۔ وہ آپ کو ان تبدیلیوں کو قبول کرنے میں مدد کے لیے معاونت کی پیشکش کر سکتے ہیں۔

اگر آپ بے لباسی کی حالت میں اپنے ظاہری حلیے کے بارے میں فکرمند ہیں، تو غذائی نالی کو ڈھانپا جا سکتا ہے۔ بعض صورتوں میں، اسے کاٹ کر چھوٹا کیا جا سکتا ہے یا ایک چپٹی فٹنگ والی نالی استعمال کی جا سکتی ہے۔ رہنمائی کے لیے اپنے ڈائیٹیشن یا غذائی نرس سے استفسار کریں۔

کیا غذائی نالی غیرآرام دہ محسوس ہوتی ہے؟

آپ کو اپنی غذا لینے کے بعد پیٹ پھولنے یا سینے میں جلن کا تجربہ ہو سکتا ہے۔ اسے اپنے معدے میں برقرار رکھنے اور زیادہ آرام دہ محسوس کرنے کے لیے، غذا لینے کے دوران یا بعد میں ایک گھنٹے تک سیدھے بیٹھیں یا متعدد تکیوں سے ٹیک لگائیں۔

اگر یہ بطور مسئلہ برقرار رہتا ہے، تو اپنے GP سے تقاضہ کریں کہ مسکن نگہداشت کی ٹیم کی جانب سے ایسی ادویات کا جائزہ لیا جائے جو مدد دے سکتی ہوں۔

کیا غذائی نالی لگوانے کے باوجود بھی مجھے اپنے منہ کی دیکھ بھال کرنا ہو گی؟

آپ غذا نہ لے رہے ہوں، تب بھی آپ کو اپنے منہ کی دیکھ بھال جاری رکھنی چاہیئے۔ دانتوں میں بہت آسانی کے ساتھ پلاک جمع ہو سکتا ہے لہذا انہیں دن میں کم از کم دو مرتبہ صاف کرنا ضروری ہے۔

منہ کی نگہداشت کے بارے میں مزید معلومات کے لیے دیکھیں:
معلوماتی شیٹ 11B- *منہ کی نگہداشت*

کیا میں اب بھی قربت اختیار کر سکتا ہوں اور جنسی اختلاط کر سکتا ہوں؟

غذائی نالی کی وجہ سے آپ کی جنسی کارکردگی متاثر نہیں ہو گی، لیکن یہ اپنے جسم کے بارے میں آپ کے طرزِ فکر اور احساسات کو تبدیل کر سکتی ہے۔ یہ آپ کے اعتماد میں کمی لا سکتی ہے۔ مزید معلومات کے لیے گزشتہ سرخی *کیا یہ میرے جسمانی تاثر کو متاثر کرے گی؟* ملاحظہ فرمائیں۔ اگر آپ اس بارے میں فکرمند ہیں کہ غذائی نالی آپ کی جنسی زندگی کو متاثر کرے گی، تو اس بارے میں اپنے ساتھی کے ہمراہ گفتگو کرنا اور اپنے احساسات کا مل جل کر جائزہ لینا مددگار ہو سکتا ہے۔

مزید معلومات کے لیے ہمارا کتابچہ دیکھیں: *جنسی سرگرمی اور تعلقات*۔

کیا میرا پاخانہ متاثر ہو گا؟

غذا میں کوئی بھی تبدیلی پاخانے اور رفع حاجت کے معمولات میں تبدیلی لا سکتی ہے۔

اگرچہ پاخانے کا عمل براہِ راست MND سے متاثر نہیں ہوتا، لیکن اس بیماری کے شکار بہت سے افراد کے پاخانے کے عمل میں مشکلات پیدا ہو جاتی ہیں۔ اس کی بہت سی وجوہات ہو سکتی ہیں:

- نچلے پیڑو کے پٹھوں میں کمزوری
- حرکت میں کمی
- نگلنے میں دشواریوں کے سبب ریشے اور پانی کی بہت معمولی مقدار
- بعض ادویات کا استعمال۔

غذائی نالی لگنے کے بعد آپ کو قبض اور اسہال کی شکایت محسوس ہو سکتی ہے۔ آنتوں کو اپنے معمول پر واپس آنے میں کچھ وقت لگ سکتا ہے۔ اگر اسہال یا قبض ایک مسئلے کی صورت اختیار کر لے تو آپ کی غذا میں ریشے کو اس کے مطابق کیا جا سکتا ہے۔

یہ امر اہمیت رکھتا ہے کہ آپ غذائی نالی کے ساتھ اچھی طرح زندگی گزارنا سیکھ لیں، لہذا اگر آپ کے کوئی خدشات ہیں تو اپنے ڈائیٹیشن، ڈسٹرکٹ نرس، یا غذائی نرس سے مشورہ حاصل کریں۔

میں اپنی ادویات کیسے لوں گا؟

اگر آپ اپنی ادویات نگلنے کے قابل نہیں تو جہاں کہیں بھی ممکن ہوا، آپ کو یہ مائع یا حل پذیر حالت میں تجویز کی جائیں گی۔ اگر کوئی دوا مائع شکل میں دستیاب نہیں، تو تجویز کرنے والے ماہر صحت سے مشورے کے لیے استفسار کریں۔ آپ کے ڈاکٹر، ڈسٹرکٹ نرس یا فارماسسٹ آپ کو اس بارے میں بھی مشورہ دے سکتے ہیں کہ کون سی ادویات نالی کے ذریعے لی جا سکتی ہیں۔

riluzole دوا کی تفصیلات کے لیے دیکھیں:
معلوماتی شیٹ *Riluzole – 5A*

اگر مجھے کوئی غذائی الرجیز ہیں تو کیا میں نالی کے ذریعے غذا لے سکتا ہوں؟

جی ہاں۔ آپ کا ڈائیٹیشن یہ جانتا ہو گا کہ آپ کی ضروریات کے لیے کون سی غذائیں موزوں ہیں۔ معیاری غذائیں خشک میوہ جات، گلوٹن اور لیکٹوز سے پاک ہوتی ہیں۔ اگر آپ سبزی خور ہیں، تو سویا غذائیں دستیاب ہیں۔

4: نالی کیسے لگائی جاتی ہے؟

یہ حصہ نالی لگانے کے طریقے اور ان چیزوں پر گفتگو کرے گا کہ جن کے بارے میں، لگانے سے پہلے اور بعد میں صحت اور سماجی نگہداشت کے ماہرین کے ہمراہ گفتگو کی جانی چاہیئے۔

طریقۂ کار کے دوران کیا ہوتا ہے؟

آپ کو نالی لگوانے کے لیے ایک جراحتی عمل سے گزرنے کی ضرورت ہو گی۔ یہ گیسٹروسٹومی کہلاتا ہے۔ اس کی 3 اقسام ہوتی ہیں:

- پرکیوٹینیس اینڈواسکوپک گیسٹروسٹومی (percutaneous endoscopic gastrostomy, PEG)
- ریڈیالوجیکلی انسرٹڈ گیسٹروسٹومی (radiologically inserted gastrostomy, RIG)
- پر-اورل امیج گائیڈڈ گیسٹروسٹومی (per-oral image guided gastrostomy, PIG)

نالی کی مختلف اقسام کے درمیان بنیادی فرق ان کے لگانے اور جگہ پر فٹ کرنے کے طریقے کا ہوتا ہے۔ اس بارے میں آپ کی غذائی نرس، ڈائیٹیشن یا متعلقہ ڈاکٹر کی جانب سے آپ کو وضاحت دی جائے گی۔ اپنے اختیارات کے بارے میں پہلے ہی غور کرنا بہترین ہوتا ہے تاکہ آپ ایک باخبر فیصلہ کر سکیں۔

RIG کے لیے بعدازاں کی جانے والی احتیاط طویل عرصے کے لیے ہو سکتی ہے اور یہ زیادہ غیر آرام دہ ہو سکتی ہے۔ تاہم اگر MND نے آپ کے سانس لینے کے عمل کو کمزور کر دیا ہے، تو آپ کو PEG کے بجائے RIG کی پیشکش کی جا سکتی ہے۔ فراہم کیے جانے والے اختیارات کا انحصار اس امر پر ہو گا کہ آپ کہاں رہتے ہیں، کیونکہ ٹیوب فیڈنگ کی دستیاب قسم اور ہر ایک قسم کے استعمال کے وقت اس کے بارے میں علاقائی رہنما ہدایات مختلف ہو سکتی ہیں۔

غذائی نالی لگوانے سے قبل وزن میں شدید کمی آپریشن کے دوران اور بعد کے لیے خطرات میں اضافہ کر سکتی ہے۔ آپ کے لیے بہترین یہی ہے کہ آپ اپنے وزن کی نمایاں مقدار کھو دینے سے قبل ہی اپنے اختیارات کے بارے میں غور کریں۔

اپنے آپریشن کے لیے، آپ کو ہسپتال میں داخل کیا جائے گا۔ بعدازاں، عمومی طور پر آپ کو مختصر وقت کے لیے قیام کرنا ہو گا، لیکن یہ آپ کی اپنی ضروریات پر منحصر ہو گا۔

تمام آپریشن میں عام طور پر نصف گھنٹے سے کم وقت صرف ہوتا ہے اور یہ ہلکی مدہوشی کے ساتھ کیا جاتا ہے۔ آپ خود کو آرام دہ حالت میں محسوس کریں گے، لیکن آپ یہ سمجھ رہے ہوں گے کہ کیا ہو رہا ہے۔ بعدازاں آپ ایک یا دو گھنٹے کے لیے سو سکتے ہیں، اور پھر اس بارے میں بہت معمولی سی یادداشت کے ساتھ بیدار ہوں گے کہ کیا ہوا تھا۔

بعض اوقات ناک سے غذا دینے کی پیشکش کی جا سکتی ہے۔ یہ وہ طریقہ ہے جس میں ایک باریک نالی ناک سے گزاری جاتی ہے جو حلق سے گزرتی ہوئی معدے میں جاتی ہے۔ یہ مختصر مدت، بالعموم چار ہفتے سے کم وقت تک کے استعمال کے لیے تیار کی گئی ہے۔ یہ نالی دکھائی دیتی ہے اور ناک میں بے چینی کا باعث ہو سکتی ہے۔ اس نالی کو اکثر تبدیل کرنے کی ضرورت ہوتی ہے، لہذا MND کے ساتھ RIG، PEG یا PIG ترجیحی اختیارات ہوتے ہیں کیونکہ آپ کی ضروریات جاری رہیں گی۔

نالی لگوانے کے دوران اور بعد میں مجھے کیا جاننے کی ضرورت ہے؟

ہسپتال میں قیام کے دوران، اپنی نگہداشت پر مامور افراد کے ساتھ مندرجہ ذیل سوالات پوچھنا مددگار ہو سکتا ہے۔

مجھے یہ کون دکھائے گا کہ کیسے:

- کلپ رکھا جائے اور استعمال میں نہ ہونے کے دوران اس کا کھلا ہونا یقینی بنایا جائے (تاکہ طویل عرصے تک بندش کی وجہ سے نالی کے ضائع ہونے سے گریز کیا جا سکے)
- اپنی ٹیوب کو دھویا اور پانی بہا کر صاف کیا جائے (لگائے جانے کے بعد اور مسلسل نگہداشت کے دوران، دونوں طرح)
- باقاعدگی کے ساتھ موڑا اور آگے بڑھایا جائے (نالی کو نرمی کے ساتھ اندر، باہر کرنا)، تاکہ یہ اپنی جگہ پر جمنے نہ پائے
- یقینی بنایا جائے کہ لگائی جانے والی پلیٹ جسم سے درست فاصلے پر ہے
- کھانے، پینے اور ادویات کے لیے نالی کو استعمال کیا جائے؟

میرے ہسپتال چھوڑ دینے کے بعد، کون سا ماہر:

- میری ٹیوب فیڈنگ کی صحت اور کسی بھی قسم کے طبی سوالات کے لیے ذمہ دار ہو گا
- نالی کی دیکھ بھال کے لیے میرا رابطہ کار فرد ہو گا
- اگر میری نالی بند ہو جاتی ہے یا کسی بھی وجہ سے باہر آ جاتی ہے تو مجھے مشورہ دے گا؟

5: میں اپنی غذائی نالی کی کیسے حفاظت کروں؟

اگر میں نالی لگوانے کا اختیار چنتا ہوں، تو کیا کسی قسم کی رکاوٹیں پیدا ہونے یا نقصان سے بچاؤ کے لیے دیکھ بھال کرنا اہم ہے۔ آپ کو روزمرہ بنیادوں پر نالی کی دیکھ بھال کرنے کی ضرورت ہو گی۔ آپ یہ خود بھی کرنے کے قابل ہو سکتے ہیں، یا آپ کو عزیزوں، نگہداشت فراہم کاران اور ماہرین صحت کی معاونت کی ضرورت پیش آ سکتی ہے جس کا انحصار اس پر ہو گا کہ MND آپ کو کیسے متاثر کرتا ہے۔

> *"میں اس پورے عمل میں موجود سہولت سے حیران تھا۔ مدہوشی سے بیداری پر، نالی کسی درد کے بغیر اپنی جگہ پر تھی اور یہ بذریعہ جراحت لگائی گئی کے بجائے تقریباً قدرتی طور پر موجود محسوس ہو رہی تھی۔ نالی میں مائع غذا کو انڈیلنا، پانی بہا کر دھونا اور صفائی جلد روزمرہ معمول کا حصہ بن گئے۔"*

عمومی طور پر لوگ غذائی نالی کے ساتھ نمٹنا بے حد جلدی سیکھ جاتے ہیں۔ ایک ماہر نرس یا ڈائیٹیشن سرجری کے بعد ہسپتال میں آپ کے پاس دورہ کرے گا تاکہ آپ کو اور آپ کے نگہداشت فراہم کاران کو یہ دکھا سکے کہ نالی، اور اس کے اطراف کی جلد کو کیسے صاف رکھا جائے اور اس کی دیکھ بھال کی جائے۔ آپ غذائیں، پانی اور ادویات کو نالی سے گزارنے کے بارے میں بھی تربیت وصول کریں گے۔ اگر آپ ہسپتال میں محض مختصر وقت کے لیے ہیں، تو یہ گھر پر کیا جا سکتا ہے۔ زیادہ تر ہسپتال آپ کے ڈسچارج ہونے پر آپ کی مدد کے لیے آپ کو کارآمد تحریری رہنمائی فراہم کریں گے۔

myTube غذائی نالی کی دیکھ بھال پر بھی معلومات اور ویڈیو مواد فراہم کرتی ہے۔ تفصیلات کے لیے سیکشن 2: *کیا ٹیوب فیڈنگ میرے لیے درست ہے* کا حصہ *کیا میں ٹیوب فیڈنگ کے بارے میں کوئی ویڈیو مواد دیکھ سکتا ہوں*، ملاحظہ کریں۔

یہ جاننا بے حد اہم ہے کہ اگر آپ کو کوئی مشکلات درپیش ہوں تو کس سے رابطہ کیا جائے۔ ہسپتال میں جو سوالات آپ پوچھنے کی خواہش کر سکتے ہیں ان کی فہرست کے لیے سیکشن 4: *نالی کیسے لگائی جاتی ہے* کے حصہ *نالی لگانے کے دوران اور بعد میں مجھے کیا جاننے کی ضرورت ہے*، ملاحظہ کریں۔

اگر آپ کو ان کا تجربہ ہو تو آپ کو مشورہ حاصل کرنا چاہیئے:

- نالی کے اندر رکاوٹوں کا
- نالی کے مقام کے اطراف سے رساؤ کا
- پیٹ میں طویل وقتی یا شدید درد کا
- غذا، دوا یا پانی کے لیے نالی استعمال کرنے کے وقت درد کا
- اطراف کی جلد میں جلن کا
- نالی ڈھیلی پڑ جانے یا باہر گر جانے کا (یہ ہونے کا امکان بے حد کم ہے)۔

میں سرجری کے بعد زخم کی کیسے دیکھ بھال کروں؟

بعد کی نگہداشت مختلف ہو گی جس کا انحصار غذائی نالی کے برانڈ یا قسم پر ہو گا، لہٰذا ہسپتال چھوڑنے سے قبل عملے سے مشورے کے لیے استفسار کریں۔

نالی کے مقام پر زخم بھرنے میں چار ہفتے تک لگ سکتے ہیں، جس دوران درمیانے درجے کا درد محسوس کرنا اور نالی کے مقام سے رطوبت کی معمولی مقدار خارج ہونا عام بات ہے۔ اگر آپ کسی بھی چیز کے حوالے سے تشویش کا شکار ہیں، تو اپنے نرس یا ڈاکٹر سے رابطہ کریں۔

مجھے کیسے غذا دی جائے گی؟

آپ کا ڈائیٹیشن آپ کی ضروریات کے لیے موزوں ترین طریقے کے بارے میں آپ کو مشورہ دے گا۔ وہ ایک طریقہ جو آپ کے طرزِ زندگی اور ضروریات کے مطابق ہے، اسے جاننے میں آپ کو مدد دینے کے دو بنیادی طریقے ہیں:

- تمام دن کے دوران نالی میں سرنج کے ذریعے مائع غذا تھوڑی تھوڑی خوراک کی شکل میں دی جاتی ہے (اسے بولس طریقہ کہتے ہیں)
- رات بھر یا دن کے دوران نالی میں مائع غذا متعدد گھنٹے تک بذریعہ الیکٹرک پمپ قطرہ قطرہ ٹپکائی جاتی ہے۔

بعض اوقات خواہش کرنے پر، ان دونوں طریقوں کا مجموعہ استعمال کیا جا سکتا ہے۔

کسی بھی نئی چیز کی طرح، ٹیوب فیڈنگ بھی معمول میں آنے والی ایک تبدیلی ہوتی ہے اور آپ کو ان تبدیلیوں کے مطابق ڈھلنے میں کچھ وقت لگ سکتا ہے۔ اپنے ڈائیٹیشن سے اس بارے میں استفسار کریں کہ اپنی انفرادی ضروریات کی تکمیل کے لیے ٹیوب فیڈنگ کو اپنے موجودہ طرز زندگی میں کیسے شامل کیا جائے۔

مجھے کیا غذا ملے گی؟

آپ کا ڈائیٹیشن آپ کو درکار تمام غذائیتوں کی حامل ایک خصوصی طور پر تیار شدہ مائع غذا تجویز کرے گا۔ آپ کو اپنی نالی کے ذریعے اضافی پانی بھی درکار ہو سکتا ہے۔ اس بارے میں مشورہ آپ کا ڈائیٹیشن دے گا کہ آپ کو کتنی مقدار میں غذا اور پانی لینا چاہیئے اور کن اوقات میں لینا چاہیئے۔ دیگر کوئی بھی سیال بشمول مائع شکل دیے گئے کھانے یا دہی کو نالی کے ذریعے نہیں گزرنا چاہیئے کیونکہ وہ اسے نقصان پہنچا سکتے ہیں یا بند کر سکتے ہیں۔ اس کا نتیجہ نالی کو جلد تبدیل کرنے کی ضرورت پیش آنے کی صورت میں ہو سکتا ہے۔

کیا مجھے غذاؤں کا آرڈر کرنے کی ضرورت ہے؟

غذا آپ کو تجویز کی جاتی ہے اور یہ براہ راست آپ کے گھر پر ارسال کی جا سکتی ہے۔ آپ کا ڈائیٹیشن یا ماہرِ غذائیت مسلسل رسد اور فیڈنگ کے سازوسامان کے بارے میں بتائے گا۔ اس بارے میں myTube معلومات اور ویڈیو مواد فراہم کرتا ہے، مزید تفصیلات کے لیے سیکشن 2*:کیا ٹیوب فیڈنگ میرے لیے درست ہے* کا حصہ *کیا میں ٹیوب فیڈنگ کے بارے میں کوئی ویڈیو مواد دیکھ سکتا ہوں؟* ملاحظہ کریں۔

نالی کیسی صاف ہوتی ہے؟

غذائی نالی کو صاف رکھنے اور کسی قسم کی رکاوٹ پیدا ہونے سے بچانے کے لیے استعمال سے پہلے اور بعد میں اس میں سے پانی بہانے کی ضرورت ہوتی ہے۔ اگر آپ کو نالی لگائی گئی ہے تو آپ کو یہ دکھایا جائے گا کہ یہ کیسے کرنا ہے۔
myTube نالی صاف کرنے کے بارے میں معلومات اور ایک ویڈیو فراہم کرتا ہے، تفصیلات کے لیے سیکشن 2: *کیا ٹیوب فیڈنگ میرے لیے درست ہے؟* کا حصہ *کیا میں ٹیوب فیڈنگ کے بارے میں کوئی ویڈیو مواد دیکھ سکتا ہوں،* ملاحظہ کریں۔

کیا نالی کو تبدیل کرنے کی ضرورت ہو گی؟

آپ کو اس بارے میں بتایا جائے گا کہ آپ کو کتنی کثرت کے ساتھ نالی تبدیل کروانے کی ضرورت ہے۔ ہر ہسپتال کے پاس مختلف سفارشات ہوں گی جو کہ استعمال شدہ نالی کے برانڈ پر مبنی ہوں گی۔

یہ امر قابلِ غور ہے کہ غبارے کی قسم والی فٹنگ کی حامل نالیوں کو زیادہ باقاعدگی کے ساتھ تبدیل کرنے کی ضرورت ہوتی ہے، عام طور پر ہر 3-6 ماہ بعد۔ پلاسٹک بمپر کے ذریعے لگائی جانے والی نالیوں کی زندگی طویل تر ہوتی ہے اور یہ کئی سال تک باقی رہ سکتی ہیں۔ غبارہ اور بمپر مختلف غذائی نالیوں کے حصے ہوتے ہیں جو کہ پیٹ کے اندر جگہ پر ٹھیک بیٹھ جاتے ہیں تاکہ اسے اپنی جگہ پر برقرار رہنے میں مدد دی جا سکے۔

غذائی نالی کو تبدیل کرنے کے عمل میں معمولی طریقۂ کار شامل ہوتا ہے جو عام طور پر ہسپتال میں بیرونی مریض کے طور پر سرانجام دیا جاتا ہے۔

6: مجھے مزید معلومات کیسے ملیں گی؟

اس معلوماتی شیٹ کے مطالعے کے بعد بھی، آپ کے کچھ سوالات ہو سکتے ہیں۔ آپ، آپ کے اہل خانہ یا نگہداشت کاران کو درپیش کسی بھی مسئلے کے بارے میں آپ کا ڈاکٹر، خصوصی نرس یا ڈائیٹیشن گفتگو کرنے کے قابل ہوں گے۔

مفید تنظیمیں

ہم یہاں پر فہرست شدہ بیرونی تنظیموں کی لازماً سفارش نہیں کرتے۔ یہ آپ کی مدد کے لیے یہاں پر پیش کی گئی ہیں تاکہ اگر ضرورت ہو تو مزید معلومات حاصل کی جا سکیں۔

طباعت کے وقت رابطے کی تفصیلات درست ہیں، لیکن نظرثانیوں کے درمیان یہ تبدیل ہو سکتی ہیں۔ اگر آپ کو کوئی تنظیم تلاش کرنے میں مدد کی ضرورت ہے، تو ہماری MND کنیکٹ ہیلپ لائن سے رابطہ کریں (ہماری ہیلپ لائن کے بارے میں اور یہ کہ وہ آپ کی کیسے مدد کر سکتی ہے، تفصیلات کے لیے اس شیٹ کے آخر میں موجود *مزید معلومات* دیکھیں)۔

برٹش ڈائیٹیٹک ایسوسی ایشن
ڈائیٹیشنز کی نمائندگی کرنے والوں اور غذائیت کے شعبے میں کام کرنے والوں کو ان کے کام پر مشورہ دینے والی ایک تنظیم۔

ٹیلیفون: 0121 2008080
ای میل: info@bda.uk.com
ویب سائٹ: **www.bda.uk.com**

ہیلتھ ان ویلز
ویلش ہیلتھ بورڈز کی ایک ڈائریکٹری سمیت، ویلز میں NHS خدمات کے بارے میں آن لائن معلومات۔ NHS ڈائریکٹ ویلز بھی ملاحظہ کریں۔

ای میل: ویب سائٹ پر دستیاب رابطے کے صفحے کے ذریعے
ویب سائٹ: **www.wales.nhs.uk**

MND اسکاٹ لینڈ
اسکاٹ لینڈ میں MND سے متاثرہ افراد کے لیے نگہداشت، معلومات اور تحقیقی فنڈنگ۔

ٹیلیفون: 0141 332 3903
ای میل: info@mndscotland.org.uk
ویب سائٹ: **www.mndscotland.org.uk**

myTube
MND کے ساتھ ٹیوب فیڈنگ کے بارے میں سیکھنے کا ذریعہ۔

ویب سائٹ: **www.mytube.mymnd.org.uk**

NHS UK
NHS کے لیے بنیادی آن لائن حوالہ۔

ویب سائٹ: **www.nhs.uk**

NHS 111
NHS کی غیر ہنگامی ہیلپ لائن۔ دن کے 24 گھنٹے، سال کے 365 دن دستیاب۔
ٹیلیفون: 111 (انگلینڈ اور ویلز میں بعض علاقے)

NHS 111 ویلز
ویلز کے لیے صحت کے مشورے اور معلومات کی خدمت۔

ٹیلیفون: 111 اگر آپ کے علاقے میں دستیاب ہے
ویب سائٹ: **https://111.wales.nhs.uk**

NHS شمالی آئرلینڈ
شمالی آئرلینڈ میں NHS خدمات کے بارے میں معلومات۔ یہ صرف آن لائن خدمت ہے۔

ای میل: ویب سائٹ پر دستیاب رابطے کے صفحے کے ذریعے
ویب سائٹ: **www.hscni.net**

PINNT

غذائی نالیاں استعمال کرنے والے افراد کے لیے ایک معاونتی تنظیم تاکہ تجربات اور تصورات کا اشتراک کیا جا سکے۔

ٹیلیفون: 020 3004 6193
ای میل: ویب سائٹ پر دستیاب رابطے کے صفحے کے ذریعے
ویب سائٹ: **www.pinnt.com**

حوالہ جات

اس دستاویز میں معاونت کے لیے استعمال شدہ حوالہ جات یہاں درخواست کرنے پر دستیاب ہیں:
ای میل: infofeedback@mndassociation.org

یا تحریر کریں بنام:

Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

اعترافات

MND ایسوسی ایشن اس معلوماتی شیٹ کے لیے ان افراد کی نمایاں خدمات کے لیے تہہ دل سے ممنون ہے:

کے ایڈرورڈز (Kay Edwards)، غذائی نرس، نارتھیمپٹن شائر

کیری ایلیٹ (Kiri Elliott)، پالیسی افسر، برٹش، ڈائیٹیٹک ایسوسی ایشن، برمنگھم

ایرین فورکر (Erin Forker)، سینیر ڈائیٹیشن، یونیورسٹی ہاسپٹلز برمنگھم NHS ٹرسٹ، QE ہاسپٹل

ایما ہزبینڈز (Emma Husbands)، کنسلٹنٹ مسکن ادویات، گلوسسٹرشائر رائل ہاسپٹلز NHS ٹرسٹ

سوسن روویل (Susan Rowell)، غذائی ماہر نرس، گریٹ ویسٹرن ہاسپٹلز NHS ٹرسٹ، سوئینڈن

جوآنا سمز (Joanne Simms)، غذائی معاونتی ڈائیٹیشن برائے کمیونٹی، گریٹ ویسٹرن ہاسپٹلز NHS ٹرسٹ، سوئینڈن

بیتھ بائرن (Beth Byrne)، ہوم انٹرنل فیڈنگ ڈائیٹیشن، ساؤتھ واروکشائر فاؤنڈیشن ٹرسٹ، جارج ایلیٹ ہاسپٹل، ننیٹن

ایما ووڈ (Emma Wood)، ڈائیٹیشن، جیمز کک یونیورسٹی ہاسپٹل، مڈلزبورو

مزید معلومات

ہم ان معلومات سے متعلقہ دیگر شیٹس فراہم کرتے ہیں:

7A – *نگلنے میں دشواریاں*

8A تا 8D – سانس لینے اور ہوا کے اخراج کے بارے میں شیٹس کا ایک سلسلہ

ہم مندرجہ ذیل اشاعتیں بھی پیش کرتے ہیں:

MND کے ساتھ کھانا اور پینا

زندگی کا خاتمہ – موٹر نیورون بیماری والے لوگوں کے لیے ایک ہدایت نامہ

ذاتی نگہداشت

جنسی سرگرمی اور تعلقات

آپ ہماری زیادہ تر اشاعتیں ہماری ویب سائٹ: **www.mndassociation.org/publications** سے ڈاؤن لوڈ کر سکتے ہیں، یا MND کنیکٹ ہیلپ لائن کے ذریعے طباعتی شکل میں انہیں آرڈر کر سکتے ہیں۔ ہیلپ لائن کی ٹیم اس معلومات کے بارے میں سوالات کے جواب بھی دے سکتی ہے اور ہماری خدمات اور دیگر معاونتوں تک آپ کی رہنمائی بھی کر سکتی ہے:

MND کنیکٹ

MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

ٹیلیفون: 0808 802 6262

ای میل: mndconnect@mndassociation.org

MND ایسوسی ایشن کی ویب سائٹ اور آن لائن فورم

ویب سائٹ: **www.mndassociation.org**

آن لائن فورم: **https://forum.mndassociation.org/** یا بذریعہ ویب سائٹ

ہم آپ کے خیالات کا خیرمقدم کرتے ہیں

ہم آپ سے یہ جاننا چاہیں گے کہ آپ کے خیال میں ہم کیا بہتر کر رہے ہیں اور ہم MND کے حامل یا اس سے متاثرہ افراد یا کینیڈی بیماری میں مبتلا افراد کے لیے اپنی معلومات میں کہاں پر بہتری لا سکتے ہیں۔ آپ کی جانب سے نام اخفا رکھتے ہوئے کیا گیا تبصرہ آگاہی پیدا کرنے میں بھی مدد دے سکتا ہے اور ہمارے وسائل، مہمات اور فنڈنگ کے لیے درخواستوں پر بھی اثرانداز ہو سکتا ہے۔

ہماری کسی بھی معلوماتی شیٹس پر فیڈبیک دینے کے لیے، ہمارے آن لائن فورم تک رسائی حاصل کریں بذریعہ: **www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25** آپ اس ای میل ایڈریس پر فارم کی کاغذی شکل کے لیے درخواست کر سکتے ہیں یا براہ راست فیڈبیک فراہم کر سکتے ہیں: infofeedback@mndassociation.org

یا تحریر کریں بنام:

Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Road, Northampton NN3 6BJ

آخری نظر ثانی: اگست 2022
اگلی نظر ثانی: اگست 2025
ورژن: 1

رجسٹر شدہ چیریٹی نمبر 294354
گارنٹی نمبر 2007023 کے تحت کمپنی لمیٹڈ
© MND Association 2012