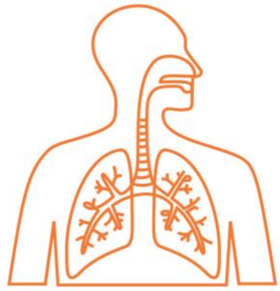

**8B**

# ਮੋਟਰ ਨਿਉਰੋਨ ਬਿਮਾਰੀ (MND) ਲਈ ਹਵਾਦਾਰੀ

## ਮੋਟਰ ਨਿਉਰੋਨ (motor neurone) ਬਿਮਾਰੀ ਵਾਲੇ ਜਾਂ ਇਸ ਤੋਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਜਾਣਕਾਰੀ

---

ਜੇ ਮੋਟਰ ਨਿਉਰੋਨ ਬਿਮਾਰੀ (MND) ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਆਉਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਸੋਚਣਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਸਹਾਇਤਾ ਨਾਲ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨੀ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਜਿੱਥੇ ਇੱਕ ਮਸ਼ੀਨ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਰਾ ਦੇਣ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰਦੀ ਹੈ।

ਇਹ ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ ਦੱਸਦੀ ਹੈ ਕਿ ਇਸ ਸਹਾਇਤਾ ਨੂੰ ਵਰਤਣ ਬਾਰੇ ਫੈਸਲਾ ਕਰਦੇ ਸਮੇਂ ਕੀ ਸੋਚਣਾ ਚਾਹੀਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ:

**1: ਮੈਨੂੰ ਆਪਣੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਲੈਣ ਦੀ ਲੋੜ ਕਿਉਂ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ?**

**2: ਗੈਰ-ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ (NIV) ਨਾਲ ਮੈਨੂੰ ਕਿਸ ਚੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਸੋਚਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ?**

**3: ਟ੍ਰੈਕੋਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਾਲ ਮੈਨੂੰ ਕਿਸ ਚੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਸੋਚਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ?**

**4: ਮੈਂ ਆਪਣੇ ਹਵਾਦਾਰੀ ਉਕਰਣ ਦਾ ਧਿਆਨ ਕਿਵੇਂ ਰੱਖ ਸਕਦਾ/ਸਕਦੀ ਹਾਂ?**

**5: ਸਹਾਇਕ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਬੰਦ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਮੈਨੂੰ ਕਿਸ ਚੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਜਾਣਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ?**

**6: ਮੈਨੂੰ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ?**

---

**ਇਸ ਪੱਤਰ ਵਿੱਚ ਹਵਾਦਾਰੀ ਰੋਕਣ ਦੀ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਅੱਗੇ ਵਾਸਤੇ ਯੋਜਨਾ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਸੰਵੇਦਨਸ਼ੀਲ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ। ਇਸ ਬਾਰੇ ਪੜ੍ਹਨਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਮਹਿਸੂਸ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਇਸ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਇਲਾਜ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਦੇਖਭਾਲ ਬਾਰੇ ਸਮੇਂ ਸਿਰ ਫੈਸਲੇ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ।**

**ਉਸ ਵੇਲੇ ਪੜ੍ਹੋ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਲਈ ਤਿਆਰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹੋ।**

ਇਹ ਚਿੰਨ੍ਹ **ਸਾਡੇ ਹੋਰ ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਨਾਂ** ਨੂੰ ਉਜਾਗਰ ਕਰਨ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਗਿਆ ਹੈ। ਇਸ ਬਾਰੇ ਪਤਾ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿ ਇਹਨਾਂ ਤੱਕ ਕਿਵੇਂ ਪਹੁੰਚਣਾ ਹੈ, ਇਸ ਸ਼ੀਟ ਦੇ ਆਖਰ ਵਿੱਚ *ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ* ਦੇਖੋ।

ਇਹ ਚਿੰਨ੍ਹ MND ਤੋਂ ਪੀੜਤ ਜਾਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੋਰਨਾਂ ਲੋਕਾਂ ਦੇ **ਹਵਾਲਿਆਂ** ਨੂੰ ਉਜਾਗਰ ਕਰਨ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਗਿਆ ਹੈ।

ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਨੋਟ ਕਰੋ ਕਿ ਇਹ ਪੁਸਤਿਕਾ ਸ੍ਰੋਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਅਨੁਵਾਦ ਹੈ। MND ਐਸੋਸਿਏਸ਼ਨ ਚੰਗੀ ਸਾਖ ਵਾਲੀਆਂ ਅਨੁਵਾਦ ਸੇਵਾਵਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦੀ ਹੈ ਪਰ ਅਨੁਵਾਦ ਵਿਚ ਹੋਈ ਕਿਸੇ ਗਲਤੀ ਲਈ ਉਹ ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰੀ ਨਹੀਂ ਲੈ ਸਕਦੀ।

ਆਪਣੇ ਇਲਾਜ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲ ਬਾਰੇ ਫੈਸਲੇ ਲੈਣ ਵੇਲੇ ਹਮੇਸ਼ਾ ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨਾਲ ਸਲਾਹ ਕਰੋ। ਅਪਾਇੰਟਮੈਂਟਾਂ ਦੇ ਸਮੇਂ ਮਦਦ ਦੇ ਲਈ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਉਹ ਅਨੁਵਾਦਕ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧ ਕਰ ਸਕਣ।

ਵਾਧੂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਅਨੁਵਾਦ ਸੰਭਵ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਪਰ ਇਹ ਇੱਕ ਸੀਮਤ ਸੇਵਾ ਹੈ। ਵੇਰਵੇ ਲਈ ਸਾਡੀ ਹੈਲਪ ਲਾਈਨ MND ਕਨੈਕਟ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ:

ਟੈਲੀਫੋਨ: **0808 802 6262**
ਈਮੇਲ: **mndconnect@mndassociation.org**

# ਸ਼ਬਦਾਂ ਦਾ ਕੀ ਅਰਥ ਹੈ?

ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਸਬੰਧੀ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਨਾਲ ਸਹਾਇਤਾ-ਪ੍ਰਾਪਤ ਹਵਾਦਾਰੀ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਕੁਝ ਸ਼ਬਦ ਇੱਕੋ ਜਿਹੇ ਲੱਗ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਜਾਂ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਸ਼ਬਦਾਂ ਦਾ ਅਰਥ ਇੱਕੋ ਜਿਹਾ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਉਲਝਣ ਭਰਿਆ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੀਆਂ ਪਰਿਭਾਸ਼ਾਵਾਂ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ:

**ਸਹਾਇਤਾ-ਪ੍ਰਾਪਤ ਹਵਾਦਾਰੀ:** ਜਿੱਥੇ ਇੱਕ ਮਸ਼ੀਨ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦੀ ਹੈ।

**BiPAP:** BiPAP ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਬਾਇਲੈਵਲ ਪਾਜ਼ਿਟਿਵ ਏਅਰਵੇਅ ਪ੍ਰੈਸ਼ਰ, ਅਤੇ ਇਹ ਬਗੈਰ-ਸਰੀਰਕ ਦਾਖਲੇ (ਸਰੀਰ ਅੰਦਰ ਕਿਸੇ ਯੰਤਰ ਪਾਉਣ ਤੋਂ ਬਗੈਰ) ਵਾਲੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਇੱਕ ਕਿਸਮ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਕੁਝ ਲੋਕਾਂ ਤੋਂ NIV ਦੀ ਬਜਾਏ ਇਨ੍ਹਾਂ ਸ਼ਬਦਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਬਾਰੇ ਸੁਣ ਸਕਦੇ ਹੋ।

**ਨਿਰਭਰ ਵਿਅਕਤੀ:** ਹਵਾਦਾਰੀ ਉੱਤੇ ਨਿਰਭਰ ਹੋਣ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਤੋਂ ਬਗੈਰ ਪ੍ਰਭਾਵਸ਼ਾਲੀ ਢੰਗ ਨਾਲ ਸਾਹ ਨਹੀਂ ਲੈ ਸਕਦੇ। ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਹਰੇਕ 24 ਘੰਟਿਆਂ

ਵਿੱਚ 12 ਤੋਂ ਜ਼ਿਆਦਾ ਘੰਟਿਆਂ ਲਈ ਕਿਸੇ ਹਵਾਦਾਰੀ ਮਸ਼ੀਨ ਵਰਤਣ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਇਹ ਦਾ ਅਰਥ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਇਸ 'ਤੇ ਜ਼ਿਆਦਾ ਨਿਰਭਰ ਹੋ ਰਹੇ ਹੋ। ਇਹ ਜਾਂ ਤਾਂ NIV ਜਾਂ ਫਿਰ ਟ੍ਰੈਕੋਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੇ ਨਾਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਨੂੰ 'ਨਿਰਭਰ' ਹੋਣ ਵੱਜੋਂ ਵੀ ਸੁਣ ਸਕਦੇ ਹੋ।

**ਮਾਊਥਪੀਸ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ (MPV):** NIV ਦਾ ਇੱਕ ਕਿਸਮ ਹੈ ਜੋ ਉਸ ਸਮੇਂ ਤੁਹਾਡੇ ਮੂੰਹ ਵਿੱਚ ਸਟਰਾਅ ਵਰਗੀ ਨੋਜ਼ਲ ਨੂੰ ਪਾ ਕੇ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ 'ਵਾਧਾ' ਕਰਦੀ ਹੈ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਫੇਫੜਿਆਂ ਵਿੱਚ ਵਾਧੂ ਹਵਾ ਪਾਉਣੀ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ। ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਉਪਯੋਗੀ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ ਤਾਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਆਪਣੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ (ਸਾਹ ਲੈਣ ਸਬੰਧੀ) ਟੀਮ ਤੋਂ ਪੁੱਛੋ।

**ਨੋਨ-ਇਨਵੇਸਿਵ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ (Non-invasive ventilation) (NIV):** ਸਹਾਇਤਾ-ਪ੍ਰਾਪਤ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਇੱਕ ਕਿਸਮ, ਜਿੱਥੇ ਮਸ਼ੀਨ ਤੁਹਾਡੇ ਫੇਫੜਿਆਂ ਵਿੱਚ ਹਵਾ ਦੇ ਆਮ ਵਹਾਓ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਕਰਦੀ ਹੈ, ਜੋ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਸਿਰ ਦੁਆਲੇ ਤਣੀਆਂ ਨਾਲ ਬੰਨੇ ਇੱਕ ਮਾਸਕ ਜ਼ਰੀਏ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

**ਟ੍ਰੈਕੋਸਟੋਮੀ:** ਤੁਹਾਡੀ ਗਰਦਨ ਦੇ ਮੂਹਰਲੇ ਹਿੱਸੇ ਵਿੱਚ ਸੂਰਾਖ਼ ਕਰਨ ਲਈ ਇੱਕ ਸਰਜੀਕਲ ਕਾਰਜ-ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ, ਜਿੱਥੇ ਤੁਹਾਡੀ ਵਿੰਡਪਾਇਪ (ਸਾਹ-ਨਲੀ) ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਟਿਊਬ ਪਾਈ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਨੂੰ ਫੇਰ ਹਵਾਦਾਰੀ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।

**ਟ੍ਰੈਕਿਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ:** ਸਹਾਇਤਾ-ਪ੍ਰਾਪਤ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਇੱਕ ਕਿਸਮ, ਜਿੱਥੇ ਮਸ਼ੀਨ ਟਰੈਕਿਓਸਟੋਮੀ ਟਿਊਬ ਰਾਹੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਫੇਫੜਿਆਂ ਵਿੱਚ ਆਮ ਹਵਾ ਭਰਦੀ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਇਸ ਨੂੰ 'ਬਗੈਰ ਸਰੀਰਕ ਦਾਖਲੇ ਵਾਲੀ ਹਵਾਦਾਰੀ' ਕਹਿੰਦੇ ਸੁਣ ਸਕਦੇ ਹੋ।

**ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਦੇਖਭਾਲ ਜਾਂ ਪ੍ਰਬੰਧਨ:** ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਅਤੇ ਉਪਚਾਰ।

**ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ:** ਸਾਹ ਸਬੰਧੀ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ।

**ਰਿਸਾਵ:** ਕਫ ਅਤੇ ਥੁੱਕ।

# 1: ਮੈਨੂੰ ਆਪਣੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਲੈਣ ਦੀ ਲੋੜ ਕਿਉਂ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ?

MND ਨਾਲ, ਤੁਹਾਡੇ ਫੇਫੜੇ ਅਜੇ ਵੀ ਹਵਾ ਨੂੰ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਵਿੱਚ ਲਿਆ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਪਰ, ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਉਹ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ ਜੋ ਫੇਫੜਿਆਂ ਅੰਦਰ ਹਵਾ ਖਿੱਚਦੀਆਂ ਅਤੇ ਬਾਹਰ ਕੱਢਦੀਆਂ ਹਨ। ਸਮਾਂ ਬੀਤਣ ਨਾਲ ਇਹ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਕੰਮ ਕਰਨਾ ਬੰਦ ਕਰਦੀਆਂ ਹਨ, ਪਰ ਇੱਕ ਮਸ਼ੀਨ ਸਾਹ ਲੈਣ ਸਬੰਧੀ ਕਈ ਲੱਛਣਾਂ ਤੋਂ ਰਾਹਤ ਪਹੁੰਚਾਉਣ ਅਤੇ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਨੂੰ ਲੰਬਾ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਇਸ ਨੂੰ ਸਹਾਇਤਾ-ਪ੍ਰਾਪਤ ਹਵਾਦਾਰੀ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਪੜ੍ਹਨ ਵਾਸਤੇ ਆਸਾਨੀ ਲਈ, ਅਸੀਂ ਇਸ ਪੱਤਰ ਦੇ ਬਾਕੀ ਹਿੱਸੇ ਲਈ 'ਸਹਾਇਤਾ-ਪ੍ਰਾਪਤ ਹਵਾਦਾਰੀ' ਨੂੰ 'ਹਵਾਦਾਰੀ' ਦੇ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਸੰਖੇਪ ਕਰਾਂਗੇ। MND ਨਾਲ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਲਈ ਵਰਤੀਆਂ ਜਾਂਦੀਆਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀਆਂ ਕਿਸਮਾਂ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੈਣ ਲਈ ਇਸ ਪੱਤਰ ਦਾ 2 ਅਤੇ 3 ਭਾਗ ਦੇਖੋ।

MND ਸਾਹ ਲੈਣ ਲਈ ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਭਾਵ ਪਾਉਂਦੀ ਹੈ, ਇਸ ਬਾਰੇ ਵਿਸਥਾਰਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੈਣ ਲਈ, ਦੇਖੋ:
ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ 8A – *ਸਾਹ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ*

ਜ਼ਿਆਦਾਤਰ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ, MND ਲਈ ਹਵਾਦਾਰੀ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਲਈ ਆਮ ਹਵਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦੀ ਹੈ। MND ਨਾਲ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਵਾਧੂ ਆਕਸੀਜਨ ਦੀ ਸਿਫਾਰਸ਼ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ, ਕਿਉਂਕਿ ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਸਰੀਰ ਵਿੱਚ ਆਕਸੀਜਨ ਅਤੇ ਕਾਰਬਨ ਡਾਈਆਕਸਾਈਡ ਦੇ ਸੰਤੁਲਨ ਨੂੰ ਵਿਗਾੜ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਪਰ, ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਛਾਤੀ ਦੀ ਇਨਫੈਕਸ਼ਨ ਹੈ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਫੇਫੜਿਆਂ ਉੱਤੇ ਪ੍ਰਭਾਵ ਪਾਉਣ ਵਾਲੀ ਕੋਈ ਹੋਰ ਸਿਹਤ ਸਮੱਸਿਆ ਹੈ ਤਾਂ MND ਨਾਲ ਆਕਸੀਜਨ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਨੂੰ ਕਈ ਵਾਰੀ ਜੀਵਨ ਸਮਾਪਤੀ ਵਾਲੀ ਦੇਖਭਾਲ ਦੌਰਾਨ ਆਰਾਮ ਅਤੇ ਰਾਹਤ ਪਹੁੰਚਾਉਣ ਲਈ ਵੀ ਵਰਤਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

## ਮੈਨੂੰ ਹਵਾਦਾਰੀ ਬਾਰੇ ਕਦੋਂ ਸੋਚਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ?

*"ਪੂਰਵ-ਚਿਤਾਵਨੀ ਇਸ ਬਾਰੇ ਅਗਾਊਂ-ਤਿਆਰੀ ਹੈ ਕਿ ਅੱਗੇ ਕੀ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਮੈਂ ਹਮੇਸ਼ਾਂ ਇਹ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦਾ/ਕਰਦੀ ਹਾਂ ਕਿ ਇਸ ਬਾਰੇ ਜਾਣਨਾ ਬਿਹਤਰ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਅੱਗੇ ਕੀ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਨੂੰ ਨਜਿੱਠਣ ਦੇ ਤਰੀਕੇ ਕਿਹੜੇ ਹਨ। ਅਣਜਾਣਤਾ ਹਮੇਸ਼ਾ ਜ਼ਿਆਦਾ ਡਰਾਉਣੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ।"*

ਇਹ ਫੈਸਲਾ ਕਰਨਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਚੋਣ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ ਕਿ ਕੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨੀ ਹੈ ਜਾਂ ਨਹੀਂ। ਅੱਗੇ ਦਿੱਤੀਆਂ ਗੱਲਾਂ ਬਾਰੇ ਆਪਣੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਨਾਲ ਖੁੱਲ੍ਹ ਕੇ ਅਤੇ ਇਮਾਨਦਾਰੀ ਨਾਲ ਗੱਲਬਾਤ ਕਰਕੇ ਸੂਚਿਤ ਫੈਸਲੇ ਕਰਨ ਲਈ ਇਹ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ:

- ਹਵਾਦਾਰੀ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਵਿਕਲਪ
- ਹਰੇਕ ਵਿਕਲਪ ਦੇ ਫਾਇਦੇ ਅਤੇ ਸੋਚ-ਵਿਚਾਰ ਕਰਨ ਵਾਲੀਆਂ ਗੱਲਾਂ
- ਹਰੇਕ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀ ਹਵਾਦਰੀ ਨਾਲ ਸਮਾਂ ਬੀਤਣ 'ਤੇ ਕੀ ਹੋਣ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ
- ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਹੋਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਦੇਖਭਾਲ ਕਿਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ
- ਕੋਈ ਹੋਰ ਪ੍ਰਸ਼ਨ, ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਫੈਸਲਾ ਇਨ੍ਹਾਂ ਗੱਲਾਂ 'ਤੇ ਵੀ ਨਿਰਭਰ ਕਰੇਗਾ:

- ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਲੋੜਾਂ
- ਤੁਹਾਡੇ ਵਿਚਾਰ, ਤਰਜੀਹਾਂ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ
- ਇਹ ਦੇਖਣ ਲਈ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕਿ ਕੀ ਦਿ ਇਲਾਜ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਢੁਕਵਾਂ ਹੈ
- ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਸ਼ੁਰੂ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਸਭ ਤੋਂ ਢੁਕਵਾਂ ਸਮਾਂ।

ਜਿਵੇਂ ਹੀ ਤੁਸੀਂ ਤਿਆਰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਹਵਾਦਾਰੀ ਲਈ ਵਿਕਲਪਾਂ ਬਾਰੇ ਜਿੰਨਾ ਹੋ ਸਕੇ ਵੱਧ ਤੋਂ ਵੱਧ ਪਤਾ ਲਗਾਓ। ਇਸ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਕਿ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕੋਈ ਸਾਹ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ ਲੱਛਣ ਹੋਣ, ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਦਾ ਪਹਿਲਾ ਚਿੰਨ੍ਹ ਦਿਖਾਈ ਦੇਣ 'ਤੇ, ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਸਾਰੇ ਲੋਕਾਂ ਦੇ ਨਾਲ ਵਿਚਾਰ-ਵਟਾਂਦਰੇ ਕਰਨੇ ਸਹਾਈ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਇਸ ਨਾਲ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅੱਗੇ ਦਿੱਤੀਆਂ ਗੱਲਾਂ ਲਈ ਸਮਾਂ ਮਿਲੇਗਾ:

- ਬਹੁਤ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹੋਣ ਦੀ ਭਾਵਨਾ ਦੇ ਬਿਨਾਂ, ਆਪਣੇ ਫੈਸਲਿਆਂ ਬਾਰੇ ਸੋਚਣਾ
- ਇਸ ਬਾਰੇ ਸਮਝਣਾ ਕਿ ਹੁਣ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਚੋਣਾਂ ਦਾ ਕੀ ਅਰਥ ਹੈ
- ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਓ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਨਜ਼ਦੀਕੀ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀ ਇੱਛਾਵਾਂ ਅਤੇ ਤਰਜੀਹਾਂ ਬਾਰੇ ਪਤਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਜੋ ਤੁਹਾਡੀ ਇੱਛਾ ਵਾਲੇ ਇਲਾਜਾਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਵਾਸਤੇ ਮਦਦ ਕਰਨ ਲਈ ਅਤੇ ਬੇਲੋੜੇ ਜਾਂ ਗੈਰ-ਨਿਯੋਜਤ ਇਲਾਜਾਂ ਜਾਂ ਦਖਲਾਂ ਤੋਂ ਬਚਾਅ ਕਰਨ ਲਈ ਹੁੰਦਾ ਹੈ
- ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣਾ ਕਿ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਵਾਲਾ ਹਰੇਕ ਵਿਅਕਤੀ ਅੱਗੇ ਆਉਣ ਵਾਲੀਆਂ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਲਈ ਤਿਆਰ ਰਹੇ, ਭਾਵੇਂ ਤੁਸੀਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨ ਦਾ ਫੈਸਲਾ ਕਰਦੇ ਹੋ ਜਾਂ ਨਹੀਂ।

*"ਮੇਰੇ ਆਪਣੇ ਤਜਰਬਿਆਂ ਨੇ ਇਹ ਦਿਖਾਇਆ ਹੈ ਕਿ ਲੋਕ ਹਮੇਸ਼ਾ ਲੋੜ ਅਨੁਸਾਰ ਜਲਦੀ ਤਿਆਰ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੇ। ਜਾਂ ਲੱਛਣਾਂ ਬਾਰੇ ਲੋੜ ਅਨੁਸਾਰ ਪਹਿਲਾਂ ਪਤਾ ਨਹੀਂ ਲਗਾਇਆ ਗਿਆ ਹੈ। ਮੇਰੇ ਪਤੀ ਦੇ ਮਾਮਲੇ ਵਿੱਚ, ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਸਾਹ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਐਨੀਆਂ ਅੱਗੇ ਵੱਧ ਚੁੱਕੀਆਂ ਸਨ ਕਿ ਨੋਨ-ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਸ਼ਾਲੀ ਢੰਗ ਨਾਲ ਨਹੀਂ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਸੀ।"*

ਇਹ ਵਾਰਤਾਲਾਪ ਤੁਹਾਡੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਲਈ ਕੰਮ ਅਤੇ ਵਿੱਤਾਂ ਬਾਰੇ ਪ੍ਰਸ਼ਨ ਉਠਾ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਇਹਨਾਂ ਗੱਲਾਂਬਾਤਾਂ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਇਸ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਨਾਲ ਆਰੰਭਕ ਯੋਜਨਾ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਿਵੇਂ ਕਰਨੀ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਲਈ ਬਿਹਤਰੀਨ ਤਰੀਕਾ ਲੱਭਣ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਸ਼ੁਰੂ ਵਿੱਚ ਪਾਰਟ-ਟਾਈਮ ਵਰਤੋਂ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਤੁਹਾਡੀ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਦੀ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਨੂੰ ਵਿਵਸਥਿਤ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਵੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜੋ ਦੇਖਭਾਲ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਘਰ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ ਬਣੇ ਰਹਿਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਹਵਾਦਾਰੀ ਬਾਰੇ ਐਮਰਜੈਂਸੀ ਫੈਸਲੇ ਇਸ ਨੂੰ ਹੋਰ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਬਣਾ ਸਕਦੇ ਹਨ।

## ਅਜਿਹੇ ਆਰੰਭਕ ਸੰਕੇਤ ਕੀ ਹਨ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਮੈਨੂੰ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ?

*"ਜਦੋਂ ਮੈਂ ਹਰ ਤਿੰਨ ਮਹੀਨਿਆਂ ਬਾਅਦ MND ਕਲਿਨਿਕ ਜਾਂਦਾ ਹਾਂ ਤਾਂ ਮੇਰਾ ਵਾਇਟਲ ਕੈਪੇਸਿਟੀ ਟੈਸਟ ਅਤੇ ਖੰਘ ਦਾ ਟੈਸਟ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਮੈਨੂੰ ਯਕੀਨ ਹੈ ਕਿ ਜਿਵੇਂ ਹੀ ਮੇਰੀ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨੂੰ ਮੇਰੇ ਫੇਫੜਿਆਂ ਦੀ ਸਮਰੱਥਾ ਦੇ ਚਿੰਤਾਜਨਕ ਪੱਧਰ 'ਤੇ ਆਉਣ ਦਾ ਪਤਾ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਉਹ ਅੱਗੇ ਆ ਕੇ ਮੈਨੂੰ ਸਲਾਹ ਅਤੇ ਸਿਫ਼ਾਰਿਸ਼ਾਂ ਦੇਣਗੇ।"*

ਅੱਗੇ ਦਿੱਤੇ ਲੱਛਣ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਾਲੀਆਂ ਕਮਜ਼ੋਰ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਦੇ ਸੰਕੇਤ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਜਿਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਾਹ ਲੈਣ ਲਈ ਹਵਾਦਾਰੀ ਜਾਂ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ:

- ਆਰਾਮ ਕਰਨ ਸਮੇਂ ਵੀ ਸਾਹ ਚੜ੍ਹਨਾ ਮਹਿਸੂਸ ਹੁੰਦਾ ਹੈ
- ਤੇਜ਼-ਤੇਜ਼ ਸਾਹ ਲੈਣਾ, ਭਾਵੇਂ ਤੁਸੀਂ ਸਿੱਧੇ ਲੇਟੇ ਹੁੰਦੇ ਹੋ
- ਕਫ ਜਾਂ ਬਲਗਮ ਸਾਫ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋਣੀ
- ਕਮਜ਼ੋਰ ਕਫ
- ਵਾਰ-ਵਾਰ ਜਾਂ ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਤੋਂ ਚੱਲ ਰਹੀਆਂ ਛਾਤੀ ਦੀਆਂ ਇਨਫੈਕਸ਼ਨਾਂ ਹੋਣੀਆਂ
- ਸੁੰਘਣ ਵਿੱਚ ਕਮਜ਼ੋਰੀ
- ਨੀਂਦ ਵਿੱਚ ਵਿਘਨ

- ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਜਾਗਦੇ ਹੋ ਉਸ ਸਮੇਂ ਜਾਂ ਦਿਨ ਦੌਰਾਨ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਨੀ
- ਡਰਾਉਣੇ ਸੁਪਨੇ ਜਾਂ ਮਨੋ-ਭਰਮ
- ਸਵੇਰ ਦੇ ਸਮੇਂ ਸਿਰ-ਦਰਦ
- ਮਾੜੀ ਇਕਾਗਰਤਾ, ਮਾੜੀ ਯਾਦਦਾਸ਼ਤ ਜਾਂ ਉਲਝਣ ਵਿੱਚ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਨਾ
- ਆਵਾਜ਼ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੋਣ ਲੱਗਣੀ
- ਭੋਜਨ ਲਈ ਘੱਟ ਭੁੱਖ ਲੱਗਣੀ, ਜਿਸ ਕਾਰਨ ਤੁਹਾਡਾ ਭਾਰ ਘੱਟ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਸਾਹ ਲੈਣ ਦੇ ਟੈਸਟਾਂ ਅਤੇ MND ਨਾਲ ਲੱਛਣਾਂ ਬਾਰੇ ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਦੇਖੋ:
ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ 8A – *ਸਾਹ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ*

## ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਾਲ ਕਿੰਨੀ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ?

ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਕੋਈ ਵੀ ਕਿਸਮ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਾਸਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਲਈ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਨਾ ਕਰਨ ਦੀ ਤੁਲਨਾ ਵਿੱਚ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਤਿਹਾਸਕ ਤੌਰ 'ਤੇ, ਟਰੈਕੀ ਬਾਰੇ ਹਮੇਸ਼ਾਂ ਇਹ ਸਮਝਿਆ ਗਿਆ ਹੈ ਕਿ ਇਹ NIV ਦੇ ਮੁਕਾਬਲੇ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਵਿੱਚ ਜ਼ਿਆਦਾ ਵਾਧਾ ਕਰਦੀ ਹੈ, ਪਰ MND ਨਾਲ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਾਲ ਜਿਉਣ ਦੇ ਸਮਿਆਂ ਬਾਰੇ ਖੋਜ ਜਾਰੀ ਹੈ। ਜਾਂਚ-ਨਤੀਜੇ ਸਪਸ਼ਟ ਹੋਣ 'ਤੇ, ਅਸੀਂ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪੱਤਰ ਨੂੰ ਅਪਡੇਟ ਕਰਾਂਗੇ।

ਹਾਲਾਂਕਿ ਹਵਾਦਾਰੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਪਰ ਇਹ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਾਲੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਨੂੰ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੋਣ ਜਾਂ ਬਿਮਾਰੀ ਨੂੰ ਵਿਆਪਕ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਅੱਗੇ ਵਧਣ ਨੂੰ ਨਹੀਂ ਰੋਕੇਗੀ। ਇਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਪਰ ਤੁਹਾਡੇ ਦੂਜੇ ਲੱਛਣ ਸਮਾਂ ਬੀਤਣ ਨਾਲ ਵਿਗੜਨਗੇ। ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਵਧਣ ਨਾਲ ਤੁਹਾਨੂੰ ਜ਼ਿਆਦਾ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ।

ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਜੇ ਸਪੀਚ ਅਤੇ ਲੈਂਗੁਏਜ ਥੈਰੇਪਿਸਟ (SLT) ਕੋਲ ਨਹੀਂ ਭੇਜਿਆ ਗਿਆ ਹੈ, ਤਾਂ ਹਵਾਲਾ ਦੇਣ ਲਈ ਕਹੋ, ਕਿਉਂਕਿ ਸਾਹ ਲੈਣ ਸਬੰਧੀ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੋਈਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਤੁਹਾਡੇ ਬੋਲਣ ਅਤੇ ਗੱਲਬਾਤ ਕਰਨ ਦੀ ਤਰੀਕੇ ਉੱਤੇ ਅਸਰ ਪਾ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।

ਤੁਸੀਂ ਅਜਿਹੇ ਮੁਕਾਮ 'ਤੇ ਪਹੁੰਚ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਮਦਦ ਤੋਂ ਬਗੈਰ ਹਿੱਲ-ਜੁੱਲ ਨਹੀਂ ਸਕਦੇ ਜਾਂ ਗੱਲਬਾਤ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ। ਇਸ ਲਈ ਜੋ ਸਮਾਂ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਉਹ ਇੱਕ ਵਿਅਕਤੀ ਤੋਂ ਦੂਜੇ ਵਿਅਕਤੀ ਤੱਕ ਵੱਖੋ-ਵੱਖਰਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਅੱਖ ਦੀ ਹਰਕਤ ਰਾਹੀਂ ਕੰਪਿਊਟਰਾਂ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਅਤੇ ਅਨੁਕੂਲਿਤ ਬਣਾਏ ਸਵਿੱਚ ਸੰਚਾਰਕ ਸਹਾਇਤਾ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।

*“ਮੈਂ ਵੈੱਬ ਸਰਫ ਕਰਨ ਲਈ, ਈਮੇਲਾਂ ਪੜ੍ਹਨ ਅਤੇ ਲਿਖਣ ਲਈ, ਅਤੇ ਇੱਥੋਂ ਤੱਕ ਕਿ ਸਪਰੈਡਸ਼ੀਟਾਂ ਵਰਤਣ ਲਈ ਆਪਣੀ ਅੱਖਾਂ ਦੀਆਂ ਹਰਕਤਾਂ ਦੁਆਰਾ ਨਿਯੰਤ੍ਰਿਤ ਕੰਪਿਊਟਰ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦਾ/ਕਰਦੀ ਹਾਂ।”*

ਜੇ ਲੋੜ ਪਏ ਤਾਂ ਸਰਲ ਸੰਚਾਰਕ ਸਹਾਇਤਾ-ਸਾਧਨਾਂ ਦੀ ਵੀ ਵਰਤੋਂ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਮਿਸਾਲ ਲਈ ਜਿੱਥੇ ਸੋਚ ਵਿੱਚ ਤਬਦੀਲੀ ਜਾਂ ਅੱਖਾਂ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਉੱਚ-ਤਕਨਾਲੋਜੀ ਵਾਲੇ ਸੰਚਾਰਕ ਸਹਾਇਤਾ-ਸਾਧਨਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਬਣਾਉਂਦੀਆਂ ਹਨ।

*“ਕਾਸ਼ ਸਾਨੂੰ ਅੱਖ ਦੀ ਹਰਕਤ ਵਾਲੇ ਸਹਾਇਤਾ ਸਾਧਨਾਂ ਬਾਰੇ ਪਹਿਲਾਂ ਪਤਾ ਹੁੰਦਾ ਜੋ ਉਸ ਲਈ ਸਹਾਇਕ ਹੁੰਦੇ। ਬਦਕਿਸਮਤੀ ਨਾਲ ਉਹ ਹੁਣ ਐਨਾ ਬਿਮਾਰ ਹੈ ਕਿ ਉਹ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦਾ। ”*

ਬੋਲੀ, ਸੰਚਾਰ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਇਸ ਦੇ ਕੰਪਿਊਟ੍ਰੀਕ੍ਰਿਤ ਪ੍ਰਾਰੂਪ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨ ਲਈ ਆਪਣੀ ਆਵਾਜ਼ ਨੂੰ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੈਣ ਲਈ, ਸੂਚਨਾ ਪੱਤਰ ਦੇਖੋ:

7C – *ਬੋਲੀ ਅਤੇ ਗੱਲਬਾਤ*

7D - *ਵਾਇਸ (ਆਵਾਜ਼) ਬੈਂਕਿੰਗ*

MND ਤੁਹਾਡੇ ਖਾਣ, ਪੀਣ ਅਤੇ ਨਿਗਲਣ ਦੇ ਤਰੀਕੇ ਉੱਤੇ ਅਸਰ ਪਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਖਾਣ ਅਤੇ ਪੀਣ ਨੂੰ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਬਣਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਬਾਰੇ ਸੋਚਣਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਭੋਜਨ ਵਿੱਚ ਲੋੜੀਂਦੇ ਪੋਸ਼ਕ-ਤੱਤ ਲੈਣ ਵਾਸਤੇ ਮਦਦ ਲਈ ਭੋਜਨ ਨਲੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨੀ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ। ਨਲੀ (ਟਿਊਬ) ਰਾਹੀਂ ਭੋਜਨ ਬਾਰੇ ਆਪਣੇ ਪਰਿਵਾਰ, ਦੇਖਭਾਲਕਰਤਾਵਾਂ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨਾਲ ਖੁੱਲ੍ਹੇ ਵਾਰਤਾਲਾਪ ਕਰਨ ਲਈ ਹੁਣ ਉਚਿਤ ਸਮਾਂ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਾਲੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਜ਼ਿਆਦਾ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੋਣ ਸਮੇਂ ਇਸ ਦੀ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਕਰਨੀ ਜ਼ਿਆਦਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਤੁਹਾਨੂੰ MND  ਕਰਕੇ ਹੋਣ ਵਾਲੀਆਂ ਨਿਗਲਣ ਦੀਆਂ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ ਨੂੰ ਸੰਭਾਲਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਲਈ ਅਤੇ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਸਪੀਚ ਅਤੇ ਲੈਂਗੁਏਜ ਥੈਰੇਪਿਸਟ (SLT) ਅਤੇ ਇੱਕ ਡਾਈਟੀਸ਼ੀਅਨ ਤੋਂ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਪਏਗੀ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਲੋੜੀਂਦੇ ਪੋਸ਼ਕ-ਤੱਤ ਲੈ ਰਹੇ ਹੋ।

ਜ਼ਿਆਦਾ ਵੇਰਵੇ ਲਈ, ਦੇਖੋ:

ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ 7A - *ਨਿਗਲਣ ਸਬੰਧੀ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ*

ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ 7B – *ਟਿਊਬ ਰਾਹੀਂ ਭੋਜਨ*

*ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਖਾਣਾ ਅਤੇ ਪੀਣਾ*

ਕਿਉਂਕਿ MND ਤੁਹਾਡੇ ਨਿਗਲਣ ਦੇ ਤਰੀਕੇ ਉੱਤੇ ਅਸਰ ਪਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਇਸ ਲਈ ਭੋਜਨ, ਪੇਯ ਅਤੇ ਥੁੱਕ ਦੇ ‘ਹੇਠਾਂ ਗਲਤ ਪਾਸੇ ਵੱਲ ਜਾਣ’ ਦਾ ਜੋਖਮ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਕਮਜ਼ੋਰ ਕਫ ਨਾਲ ਇਸ ਨੂੰ ਸਾਫ ਕਰਨਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਜਦੋਂ ਭੋਜਨ, ਤਰਲ ਜਾਂ ਥੁੱਕ ਤੁਹਾਡੇ ਫੇਫੜਿਆਂ ਵਿੱਚ ਚਲਾ ਜਾਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਸ ਨੂੰ 'ਐਸਪੀਰੇਸ਼ਨ' ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਅਜਿਹਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਿਗਲਣ ਦੇ ਤਰੀਕੇ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਬਾਰੇ ਵਿਚਾਰ ਕਰਨ ਲਈ ਛੇਤੀ ਤੋਂ ਛੇਤੀ ਸਪੀਚ ਅਤੇ ਲੈਂਗੁਏਜ ਥੈਰੇਪਿਸਟ ਤੋਂ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕਰਵਾਓ।

ਐਸਪੀਰੇਸ਼ਨ ਛਾਤੀ ਦੀਆਂ ਇਨਫੈਕਸ਼ਨਾਂ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਗੱਲਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਧਿਆਨ ਵਿੱਚ ਆ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ:

- ਨੱਕ ਦਾ ਵਹਿਣਾ ਜਾਂ ਕਫ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਹੋਣਾ
- ਸਾਹ ਚੜ੍ਹਨ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ
- ਦੁਖਦਾ ਗੱਲ ਜਾਂ ਖਾਂਸੀ
- ਬੁਖਾਰ ਦੇ ਲੱਛਣ ਜਾਂ ਮਹਿਜ਼ ਬਿਮਾਰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਨਾ।

ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਨੂੰ ਛਾਤੀ ਦੀਆਂ ਇਨਫੈਕਸ਼ਨਾਂ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ ਤਾਂ ਛੇਤੀ ਤੋਂ ਛੇਤੀ ਆਪਣੇ GP ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ, ਕਿਉਂਕਿ ਐਂਟੀਬਾਇਓਟਿਕ ਦੀ ਆਰੰਭਕ ਥੈਰੇਪੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਖਾਂਸੀ ਲਈ ਵੀ ਮਦਦ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ:

- ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਤੋਂ ਸਹਾਇਤਾ
- ਉਹ ਤਕਨੀਕਾਂ ਜੋ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਆਪ ਸਿੱਖ ਸਕਦੇ ਹੋ
- ਇੱਕ ਮਸ਼ੀਨ ਜੋ ਖੰਘਣ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਆਪਣੇ ਡਾਕਟਰ ਨੂੰ ਸਲਾਨਾ ਫਲੂ ਅਤੇ ਇੱਕ ਵਾਰ ਲੱਗਣ ਵਾਲੇ ਨਮੋਨੀਏ ਦੇ ਟੀਕਿਆਂ ਬਾਰੇ ਕਹੋ, ਕਿਉਂਕਿ ਉਹ ਇਹ ਇਨਫੈਕਸ਼ਨਾਂ ਹੋਣ ਦੇ ਜੋਖਮ ਨੂੰ ਘਟਾ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਇਹ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਤੁਹਾਡੀ GP ਸਰਜਰੀ ਤੋਂ ਉਪਲਬਧ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਤੁਹਾਡਾ ਮੁੱਖ ਦੇਖਭਾਲਕਰਤਾ ਅਤੇ ਨੇੜਲਾ ਪਰਿਵਾਰ ਵੀ ਇਹ ਟੀਕਾਕਰਨ ਕਰਵਾ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਕਿਉਂਕਿ ਤੁਸੀਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਦੁਆਰਾ MND ਨਾਲ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਇਸ ਲਈ ਸਮਾਂ ਬੀਤਣ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਸਾਹ ਵਾਲੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੋ ਜਾਣਗੀਆਂ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਵੱਲੋਂ ਇਸ ਉੱਤੇ ਨਿਰਭਰ ਬਣਨ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ। ਇਹ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਕਿਸੇ ਵੀ ਕਿਸਮ ਨਾਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਤੁਹਾਡੇ ਲੱਛਣਾਂ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਵੱਲੋਂ ਵਰਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਕਿਸਮ ਦੇ ਆਧਾਰ 'ਤੇ ਇਸ ਲਈ ਜੋ ਸਮਾਂ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਉਹ ਵੱਖੋ-ਵੱਖਰਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਨਿਰਭਰ ਹੁੰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਦੇਖਭਾਲ ਲੋੜਾਂ ਗੁੰਝਲਦਾਰ ਬਣ ਜਾਂਦੀਆਂ ਹਨ। ਸਮਾਂ ਬੀਤਣ ਨਾਲ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਬਹੁ-ਵਿਸ਼ਿਆਂ ਵਾਲੀ ਮਹਾਰਤੀ ਤਜਰਬੇਕਾਰ ਟੀਮ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਸਾਰੇ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਤੋਂ 24 ਘੰਟਿਆਂ ਦੀ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਣ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ।

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਘਰ ਵਿੱਚ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਵਾਉਣੀ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸੰਭਾਵੀ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਦਿਨ ਵਿੱਚ 24 ਘੰਟੇ ਸਹਾਇਤਾ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਨ ਲਈ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਟੀਮ ਦੇ ਉੱਥੇ ਰਹਿਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਇਹ ਵੇਤਨ-ਪ੍ਰਾਪਤ ਦੇਖਭਾਲ

ਕਰਮਚਾਰੀ ਹੋਣਗੇ, ਪਰ ਕਈ ਵਾਰੀ ਪਰਿਵਾਰਕ ਮੈਂਬਰ ਵੀ ਇਸ ਵਿੱਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਦੇ ਇਛੁੱਕ ਹੋਣਗੇ ਜਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਵੱਲੋਂ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ।

*"ਮੈਂ ਉਸ ਦੇ ਨਾਲ ਡੇਅ-ਬੈੱਡ ਉੱਤੇ ਸੌਂਦਾ/ਸੌਂਦੀ ਹਾਂ ਤਾਂ ਜੋ ਮੈਂ ਉਸ ਸਮੇਂ ਫੌਰੀ ਤਿਆਰ ਹੋਵਾਂ ਜਦੋਂ ਉਸ ਨੂੰ ਅੱਧੀ ਰਾਤ ਨੂੰ ਆਪਣੇ ਰਿਸਾਵਾਂ ਨੂੰ ਸਾਫ ਕਰਨ (ਕੱਢਣ) ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਮੈਂ ਉਸ ਨੂੰ ਕਮਰੇ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਇਕੱਲਾ ਨਹੀਂ ਛੱਡ ਸਕਦਾ/ਸਕਦੀ।"*

ਜੇ MND ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦਾ ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਬੋਲਣਾ ਜਾਂ ਸੰਚਾਰ ਕਰਨਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਬਣਾਉਂਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਸਿਸਟਮ ਅਲਾਰਮ ਨਾਲ ਆਉਂਦੇ ਹਨ ਜੋ ਉਸ ਸੂਰਤ ਵਿੱਚ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਦੱਸ ਸਕਦੇ ਹਨ ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਮਦਦ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ। ਪਰ, ਪ੍ਰਤੀਕਿਰਿਆ ਪ੍ਰਗਟਾਉਣ ਲਈ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਉੱਥੇ ਹਰ ਸਮੇਂ ਰਹਿਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਤੋਂ ਮਾਰਗਦਰਸ਼ਨ ਮੰਗੋ।

ਪਰਿਵਾਰਕ ਮੈਂਬਰਾਂ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲਕਰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਸੰਭਾਵੀ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਲਈ ਤਸੱਲੀ, ਸਿਖਲਾਈ ਅਤੇ ਵਧੀਕ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ, ਖਾਸ ਤੌਰ 'ਤੇ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਆਖ਼ਰੀ ਪੜਾਆਂ ਵਿੱਚ।

*"ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਇੱਕ ਨਰਸ ਹੈ ਜੋ ਉਸ ਕੋਲ ਰਹਿਣ ਲਈ ਹਫ਼ਤੇ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਵਾਰੀ ਆਉਂਦੀ ਹੈ ਤਾਂ ਜੋ ਮੈਂ ਜਾ ਕੇ ਖ਼ਰੀਦਕਾਰੀ ਕਰ ਸਕਾਂ ਜਾਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਅਪੌਇੰਟਮੈਂਟਾਂ ਲਈ ਜਾਂ ਸਕਾਂ। ਬਾਕੀ ਸਮੇਂ ਮੈਂ ਕਾਫੀ ਹੱਦ ਤੱਕ ਘਰ ਵਿੱਚ ਸੀਮਤ ਰਹਿੰਦਾ/ਰਹਿੰਦੀ ਹਾਂ। ਮੈਂ ਬਾਹਰ ਕਪੜੇ ਸੁਕਾਉਣ ਵੀ ਨਹੀਂ ਜਾ ਸਕਦਾ/ਸਕਦੀ ਕਿਉਂਕਿ ਮੈਂ ਸਮੱਸਿਆ ਦਾ ਸੰਕੇਤ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਉਸ ਦੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਐਮਰਜੈਂਸੀ ਅਲਾਰਮਾਂ ਨੂੰ ਨਹੀਂ ਸੁਣ ਸਕਾਂਗਾ/ਸਕਾਂਗੀ।"*

24 ਘੰਟੇ ਦੀ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਪੈਕੇਜ ਦਾ ਇੰਤਜਾਮ ਕਰਨਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਗੱਲ 'ਤੇ ਨਿਰਭਰ ਕਰਦਿਆਂ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਇਲਾਕੇ ਵਿੱਚ ਸਿਹਤ-ਸੰਭਾਲ ਸਹਾਇਤਾ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰਦੀ ਹੈ, ਤੁਸੀਂ ਸਹੀ ਪੱਧਰ ਦੀ ਸਹਾਇਤਾ ਸਿਰਫ ਤਾਂ ਹੀ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਇੱਕ ਨਰਸਿੰਗ ਹੋਮ ਵਿੱਚ ਜਾਂਦੇ ਹੋ। ਇਹ ਸਾਰੇ ਖੇਤਰਾਂ ਵਿੱਚ ਵੱਖੋ-ਵੱਖਰੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਆਪਣੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਨਾਲ ਇਸ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕਰੋ, ਜੋ ਤੁਹਾਡੀ ਇਹ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਇਲਾਕੇ ਵਿੱਚ ਕਿਹੜੇ ਵਿਕਲਪ ਹਨ, ਅਤੇ ਇਸ ਬਾਰੇ ਵੀ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਾਸਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਲਈ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਕਿਵੇਂ ਵਰਤੋਂ ਕਰੋਗੇ।

ਹਰੇਕ ਵਿਅਕਤੀ ਦਾ MND ਨਾਲ ਵੱਖਰਾ ਤਜਰਬਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ। ਕੁਝ ਵਿਅਕਤੀ ਵੱਧ ਰਹੀ ਅਸਮਰੱਥਾ ਮੁਤਾਬਕ ਢਲ ਜਾਂਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਜਿੱਥੋਂ ਤੱਕ ਸੰਭਵ ਹੋਵੇ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਹਵਾਦਾਰੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲ ਸਹਾਇਤਾ ਅਤੇ ਸਹਾਇਕ ਸਹਾਇਤਾ-ਸਾਧਨ ਦਾ ਸੁਮੇਲ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਦੀ ਗੁਣਵੱਤਾ ਵਿੱਚ ਸੁਧਾਰ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਪਰ, ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੀਆਂ ਤਰਜੀਹਾਂ ਜਾਂ ਵਿਸ਼ਵਾਸ ਦੇ ਆਧਾਰ 'ਤੇ ਵੱਖਰੀ ਚੋਣ ਕਰਨੀ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਇਹ ਤੁਹਾਡਾ ਅਧਿਕਾਰ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਦਾ ਸਤਿਕਾਰ ਕਰਨਾ ਚਾਹੀਦਾ ਹੈ। ਸਾਰੀ ਉਪਲਬਧ

ਸਹਾਇਤਾ ਅਤੇ ਵਿਕਲਪਾਂ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਅਜਿਹਾ ਫੈਸਲਾ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਸਹੀ ਹੈ।

## ਜੇ ਮੈਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਨਾ ਕਰਨ ਦਾ ਫੈਸਲਾ ਕਰਦਾ/ਕਰਦੀ ਹਾਂ ਤਾਂ ਕੀ ਹੁੰਦਾ ਹੈ?

*"ਇਹ ਜਾਣਨਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿ ਹਵਾਦਾਰੀ MND ਨਾਲ ਜਿਊਣ ਦੀ ਆਸ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਸਾਡੇ ਮਾਮਲੇ ਵਿੱਚ, ਮੇਰੇ ਪਤੀ ਆਪਣੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਨੂੰ ਹੋਰ ਨਹੀਂ ਵਧਾਉਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਸਨ।"*

ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨ ਜਾਂ ਨਾ ਕਰਨ ਦਾ ਫੈਸਲਾ ਤੁਹਾਡੀ ਚੋਣ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਇਹ ਫੈਸਲਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਨਹੀਂ ਕਰਨੀ ਚਾਹੁੰਦੇ, ਜਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਹ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਮੁਤਾਬਕ ਢਲ ਨਹੀਂ ਸਕਦੇ। ਜੇ ਅਜਿਹਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ, ਫ਼ਿਜ਼ਿਓਥੈਰੇਪਿਸਟ ਜਾਂ ਪੈਲੀਏਟਿਵ ਕੇਅਰ ਟੀਮ ਲੱਛਣਾਂ ਤੋਂ ਰਾਹਤ ਪਹੁੰਚਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਲਈ ਹੋਰਨਾਂ ਤਰੀਕਿਆਂ ਬਾਰੇ ਸਲਾਹ ਦੇ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਇਹਨਾਂ ਵਿਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ:

- ਤੁਹਾਡੀ ਸਰੀਰਕ-ਮੁਦਰਾ ਅਤੇ (ਬੈਠਣ ਆਦਿ ਦੀ) ਸਥਿਤੀ
- ਸਾਹ ਦੀਆਂ ਕਸਰਤਾਂ
- ਖੰਘਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ
- ਆਰਾਮ ਕਰਨ ਦੇ ਤਰੀਕੇ ਲੱਭਣੇ
- ਸਾਹ ਚੜ੍ਹਨ ਅਤੇ ਵਿਆਕੁਲਤਾ ਤੋਂ ਰਾਹਤ ਦੁਆਉਣ ਲਈ ਦਵਾਈ।

ਸਾਹ ਸਬੰਧੀ ਹੋਰਨਾਂ ਥੈਰੇਪੀਆਂ ਬਾਰੇ ਵਿਸਤਾਰ ਵਿੱਚ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ, ਦੇਖੋ:
ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ 8A – *ਸਾਹ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ*

ਹਾਲਾਂਕਿ ਇਹ ਸਹਾਇਤਾ ਲੱਛਣਾਂ ਤੋਂ ਰਾਹਤ ਪਹੁੰਚਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਪਰ ਉਹ ਸਮਾਂ ਬੀਤਣ ਨਾਲ ਬਦਤਰ ਹੋ ਜਾਣਗੇ, ਸਾਹ ਲੈਣ ਦੇ ਉਪਚਾਰ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਵਾਧੇ ਨੂੰ ਰੋਕ ਨਹੀਂ ਸਕਦੇ। ਆਖ਼ਰ ਵਿੱਚ ਇਸ ਦੇ ਮੌਤ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣਨ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ। ਪਰ, ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਵਿਆਕੁਲਤਾ ਤੋਂ ਰਾਹਤ ਦੀਆਂ ਦਵਾਈਆਂ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ।

### MND ਜਸਟ ਇਨ ਕੇਸ ਕਿਟ

ਇੱਕ ਤਰੀਕਾ ਜੋ ਸਾਹ ਲੈਣ ਦੀਆਂ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ ਲਈ ਤੁਹਾਨੂੰ ਤਸੱਲੀ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਵਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ ਉਹ *MND ਜਸਟ ਇਨ ਕੇਸ ਕਿੱਟ* ਨੂੰ ਕੋਲ ਰੱਖਣਾ ਹੈ।

*ਜਸਟ ਇਨ ਕੇਸ ਕਿਟ* ਇੱਕ ਅਜਿਹਾ ਬਾਕਸ ਹੈ ਜਿਸ ਨੂੰ ਤੁਸੀਂ ਘਰ ਰੱਖ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਐਮਰਜੈਂਸੀ ਸਥਿਤੀਆਂ ਵਿੱਚ ਵਰਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਦਵਾਈਆਂ ਸ਼ਾਮਲ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ। ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਾਹ ਚੜ੍ਹਦਾ ਹੈ ਜਾਂ ਖੰਘ ਆਉਂਦੀ ਹੈ ਜਾਂ ਦਮ ਘੁੱਟਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਕਿਟ ਦਾ ਨੇੜੇ ਹੋਣਾ ਭਰੋਸਾ ਪੈਦਾ ਕਰਦਾ ਹੈ।

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ GP ਦੀ ਬੇਨਤੀ 'ਤੇ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਕਿਟ ਬਾਕਸ ਮੁਫ਼ਤ ਸਪਲਾਈ ਕਰਦੇ ਹਾਂ। ਫੇਰ ਤੁਹਾਡਾ GP ਘਰ ਵਿਖੇ ਬਾਕਸ ਵਿੱਚ ਰੱਖਣ ਲਈ ਤੁਹਾਨੂੰ ਢੁਕਵੀਂ ਦਵਾਈ ਦਾ ਨੁਸਖ਼ਾ ਦਿੰਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਨਾਲ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਦਾ ਹੈ ਕਿ ਜੇ ਡਾਕਟਰ ਜਾਂ ਕਮਿਊਨਿਟੀ ਨਰਸ ਨੂੰ ਕੰਮਕਾਜੀ ਘੰਟਿਆਂ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਬੁਲਾਇਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਉਹਨਾਂ ਲਈ ਦਵਾਈਆਂ ਤਿਆਰ ਹੋਣ।

ਦਵਾਈ ਨੂੰ ਹੋਰਨਾਂ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਦੁਆਰਾ ਵਰਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ GP ਨੂੰ ਦਸਤਖਤ ਕੀਤੀ ਇਜਾਜ਼ਤ ਸ਼ਾਮਲ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਡੱਬੇ ਵਿੱਚ ਪੇਸ਼ਾਵਰਾਂ ਤੋਂ ਲਿਖਤੀ ਮਾਰਗਦਰਸ਼ਨ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੁੰਦਾ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਹਾਡਾ ਜੀਪੀ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਢੁੱਕਵਾਂ ਹੈ, ਤਾਂ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਡਾਕਟਰੀ ਮਦਦ ਦੀ ਉਡੀਕ ਕਰ ਰਹੇ ਹੋਵੋ ਉਹ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦਿੱਤੇ ਜਾਣ ਵਾਸਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਲਈ ਦਵਾਈ ਲਿਖ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਤੁਹਾਡਾ GP, ਕਿਟ ਬਾਰੇ ਸਲਾਹ ਲੈਣ ਲਈ ਸਾਡੀ ਹੈਲਪਲਾਈਨ MND ਕਨੈਕਟ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਸੈਕਸ਼ਨ 6 ਵਿੱਚ *ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ* ਦੇਖੋ: *ਮੈਨੂੰ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ?* ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ ਲਈ।

## 2: ਗੈਰ-ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ (NIV) ਨਾਲ ਮੈਨੂੰ ਕਿਸ ਚੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਸੋਚਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ?

ਨਾਨ-ਇਨਵੇਸਿਵ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ (NIV) ਨੂੰ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ MND ਨਾਲ ਸਾਹ ਲੈਣ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਦੀ ਸਹਾਇਤਾ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਫੇਫੜਿਆਂ ਵਿੱਚ ਆਮ ਹਵਾ ਦੇ ਵਹਾਓ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਕਰਕੇ ਤੁਹਾਡੀ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦੀ ਹੈ, ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਅਜਿਹਾ ਇੱਕ ਮਾਸਕ ਜ਼ਰੀਏ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਜਿਸ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਸਿਰ ਦੁਆਲੇ ਤਣੀਆਂ ਨਾਲ ਬੰਨ੍ਹਿਆ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

ਮਾਸਕ ਨੂੰ ਇੱਕ ਟਿਊਬ ਰਾਹੀਂ ਇੱਕ ਮਸ਼ੀਨ ਨਾਲ ਜੋੜਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਜਿਸ ਨੂੰ ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਮਸ਼ੀਨ ਨੂੰ ਜਾਂ ਤਾਂ ਬਿਜਲੀ ਨਾਲ ਜਾਂ ਫੇਰ ਬੈਟਰੀ ਨਾਲ, ਜਾਂ ਦੋਵਾਂ ਨਾਲ ਚਲਾਇਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਤੁਹਾਡਾ ਸਾਹ-ਲੈਣਾ ਮਸ਼ੀਨ ਦੀ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਕਰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਜੋ ਜਦੋਂ ਇਸ ਨੂੰ ਪਤਾ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਸਾਹ ਲੈਂਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਇਹ ਤੁਹਾਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਸ਼ਾਲੀ ਢੰਗ ਨਾਲ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਲਈ ਹਵਾ ਦੇ ਵਾਧੇ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਦੀ ਹੈ।

ਵੱਖ-ਵੱਖ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੇ ਮਾਸਕ ਉਪਲਬਧ ਹਨ, ਪਰ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਨੱਕ, ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨੱਕ ਅਤੇ ਮੂੰਹ ਦੋਵਾਂ ਨੂੰ ਢਕਦੇ ਹਨ। ਜੇ ਮਾਸਕ ਵਰਤਣ ਵਿੱਚ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਤਾਂ ਨੇਜ਼ਲ ਪਿੱਲੋ ਉਪਲਬਧ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਜੋ ਦੋ ਛੋਟੀਆਂ ਨਲੀਆਂ ਰਾਹੀਂ ਹਵਾ ਦਿੰਦੇ ਹਨ ਜੋ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਨਾਸ੍ਹਾਂ ਵਿੱਚ ਲੱਗਦੀਆਂ ਹਨ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਸਿਰ ਦੁਆਲੇ ਤਣੀਆਂ ਦੁਆਰਾ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਬੰਨ੍ਹਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ (ਤੁਸੀਂ ਕੁਝ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਇਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ 'ਨੇਜ਼ਲ ਪਰਾਂਗਜ਼' ਕਹਿੰਦੇ ਸੁਣ ਸਕਦੇ ਹੋ)।

ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਦੀਆਂ ਸੈਟਿੰਗ, ਮਾਸਕ ਅਤੇ ਹੋਰ ਹਿੱਸਿਆਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਅਨੁਸਾਰ ਅਨੁਕੂਲ ਬਣਾਇਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਇਸ ਨੂੰ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਬਾਹਰੀ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਇਸ ਵਾਸਤੇ ਥੋੜ੍ਹੀ ਦੇਰ ਠਹਿਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਪਰ, ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਯਾਤਰਾ ਕਰਨਾ ਮੁਸ਼ਕਲ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਇਹਨਾਂ ਵਿੱਚ ਕੁਝ ਸੇਵਾਵਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਘਰ ਆ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।

ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਦੇ ਵਰਤਮਾਨ ਮਾਡਲਾਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਦੁਆਰਾ ਦੂਰ ਤੋਂ ਹੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੇ ਵਿਵਸਥਿਤ ਕਰਨਾ ਸੰਭਵ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਭਾਵੇਂ ਤੁਸੀਂ ਹਸਪਤਾਲ ਤੋਂ ਕਾਫੀ ਬਹੁਤ ਦੂਰ ਰਹਿੰਦੇ ਹੋ। ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਇਲਾਕੇ ਵਿੱਚ ਵਿਕਲਪਾਂ ਬਾਰੇ ਪਤਾ ਲਗਾਉਣ ਲਈ ਕਹੋ।

*"ਮੇਰੇ NHS NIV ਪੰਪ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣ ਲਈ ਮੇਰੀ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ ਟੀਮ ਨੂੰ ਡੇਟਾ ਭੇਜਦੇ ਹਨ। ਜਾਂਚ-ਨਤੀਜਿਆਂ ਦੇ ਆਧਾਰ 'ਤੇ, ਉਹ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸੈਟਿੰਗਾਂ ਨੂੰ ਵਿਵਸਥਿਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ - ਇਸ ਵਿੱਚ ਇਹ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ ਕਿ ਹਵਾ ਵਿੱਚ ਨਮੀ ਕਿੰਝ ਹੈ!"*

MND (NG42) ਬਾਰੇ ਨੈਸ਼ਨਲ ਇੰਸਟੀਚਿਊਟ ਫਾਰ ਹੈਲਥ ਐਂਡ ਕੇਅਰ ਐਕਸੀਲੈਂਸ (NICE) ਦੇ ਦਿਸ਼ਾ-ਨਿਰਦੇਸ਼ਾਂ ਵਿੱਚ ਸਾਹ ਲੈਣ ਦੀਆਂ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ ਲਈ NIV ਇੱਕ ਸਿਫਾਰਸ਼ ਕੀਤਾ ਇਲਾਜ ਹੈ। NICE ਦਿਸ਼ਾ-ਨਿਰਦੇਸ਼ ਕੁਝ ਖਾਸ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਤੋਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਇਲਾਜ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲ ਬਾਰੇ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਲਈ ਸਿਫਾਰਸ਼ਾਂ ਬਾਰੇ ਦੱਸਦੇ ਹਨ।

NICE ਸੇਧਾਂ ਬਾਰੇ ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ, ਦੇਖੋ:
ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ 1A - *ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਬੀਮਾਰੀ ਬਾਰੇ NICE ਸੇਧ*
ਅਤੇ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਨਾਲ ਗੱਲਬਾਤ ਦੀ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਵਾਲੀ ਸਾਡੀ ਜੇਬ ਦੇ ਆਕਾਰ ਵਾਲੀ ਪੁਸਤਿਕਾ:
*ਤੁਹਾਡੀ ਆਪਣੀ ਦੇਖਭਾਲ ਤੋਂ ਕਿਸ ਗੱਲ ਦੀ ਆਸ ਕਰਨੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ*

| NIV ਵਰਤਣ ਦੇ ਸੰਭਾਵੀ ਫਾਇਦੇ | NIV ਨਾਲ ਸੋਚਣ ਬਾਰੇ ਗੱਲਾਂ |
|---|---|
| *"ਦਿਨ ਵਿੱਚ 24 ਘੰਟਿਆਂ ਲਈ ਆਪਣੇ [NIV] ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਨੂੰ ਪਹਿਨਣਾ ਅਜਿਹੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਬਿਤਾਉਣ ਦੀ ਖੁੱਲ੍ਹ ਦਿੰਦਾ ਹੈ ਜਿਸ ਨੂੰ ਮੈਂ 'ਆਮ' ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਕਹਿੰਦਾ/ਕਹਿੰਦੀ ਹਾਂ ਅਤੇ ਇਹ ਮੈਨੂੰ ਉਹ ਸਭ ਕਰਨ ਤੋਂ ਨਹੀਂ ਰੋਕਦਾ ਜੋ ਮੈਂ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦਾ/ਚਾਹੁੰਦੀ ਹਾਂ।"*<br>• ਇਹ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੋਈਆਂ ਸਾਹ ਦੀ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਕਰਕੇ ਹੋਏ ਲੱਛਣਾਂ ਲਈ ਰਾਹਤ ਪਹੁੰਚਾ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਸਾਹ ਚੜ੍ਹਨਾ, ਅਸ਼ਾਂਤ ਨੀਂਦ, ਦਿਨ ਸਮੇਂ ਨਿੰਦਰਾਇਆਪਣ ਜਾਂ ਥਕਾਵਟ ਅਤੇ ਸਵੇਰ ਸਮੇ ਸਿਰਦਰਦ (ਇਹ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦਿਨ ਦੌਰਾਨ ਬਿਹਤਰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਵਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਉਹ ਗੱਲਾਂ ਕਰਨ ਲਈ ਜ਼ਿਆਦਾ ਊਰਜਾ ਪੈਦਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜੋ ਤੁਸੀਂ ਕਰਨੀਆਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ)<br>• ਇਹ ਜਿਊਣ ਦੇ ਸਮੇਂ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ<br>• ਇਹ ਅਸਾਨੀ ਨਾਲ ਚੁੱਕੀ ਜਾਣ ਵਾਲੀ ਹੈ ਅਤੇ ਜੇ ਇਹ ਬੈਟਰੀ ਨਾਲ ਚਲਦੀ ਹੈ ਤਾਂ ਇਸ ਨੂੰ ਘਰ ਅਤੇ ਸਫਰ ਸਮੇਤ ਬਹੁਤ ਸਾਰੀਆਂ ਥਾਵਾਂ 'ਤੇ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ<br>• NIV ਲਈ ਸਰਜਰੀ ਦੀ ਲੋੜ ਨਹੀਂ ਪੈਂਦੀ<br>• ਹਾਲਾਂਕਿ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਮਾਂ ਬੀਤਣ ਨਾਲ ਜ਼ਿਆਦਾ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਣ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ, ਪਰ MND ਦੇ ਆਰੰਭਕ ਪੜਾਆਂ ਵਿੱਚ NIV ਦੇਖਭਾਲ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧ ਕਰਨਾ ਕਾਫੀ ਆਸਾਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ<br>• ਵੱਖ-ਵੱਖ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੇ ਮਾਸਕਾਂ ਦੇ ਉਪਲਬਧ ਹੋਣ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਉਸ ਲਈ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਬਿਹਤਰੀਨ ਢੰਗ ਨਾਲ ਮੁਆਫ਼ਕ ਹੁੰਦਾ ਹੈ<br>• NIV ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਤੁਹਾਡੀ ਆਵਾਜ਼ ਨੂੰ ਉਸ ਸਮੇਂ ਹੋਰ ਉੱਚਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜੇ ਇਹ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੋ ਚੁੱਕੀ ਹੈ। | • ਮਾਸਕ ਦੁਆਲੇ ਹਵਾ ਦੇ ਵਹਾਓ ਦੀ ਰਿਸਾਵ ਕਾਰਨ ਬੇਆਰਾਮੀ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਅੱਖਾਂ ਵਿੱਚ ਜਲਨ ਪੈਦਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ<br>• ਚਮੜੀ ਉੱਤੇ ਮਾਸਕ ਦਾ ਦਬਾਅ ਜ਼ਖਮ ਬਣਾ ਸਕਦਾ ਹੈ<br>• ਮਾਸਕ ਪਹਿਨਣਾ ਕਲਸਟਰੋਫੋਬੀਆ (ਬੰਦ ਥਾਵਾਂ 'ਤੇ ਜਾਣ ਦਾ ਡਰ), ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਜੋ ਕੁਝ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ ਵਿਆਕੁਲਤਾ ਜਾਂ ਖ਼ੌਫ਼ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦਾ ਹੈ<br>• ਇਹ ਨੱਕ ਬੰਦ ਹੋਣ, ਨੱਕ ਵਹਿਣ ਜਾਂ ਖੁਸ਼ਕ ਮੂੰਹ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦਾ ਹੈ<br>• ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨ ਸਮੇਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਖਾਣ ਜਾਂ ਪੀਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਹਵਾ ਦਾ ਵਹਾਓ ਭੋਜਨ ਜਾਂ ਪੇਯ-ਪਦਾਰਥ ਦੇ 'ਗਲਤ ਰਾਸਤੇ ਹੇਠਾਂ ਜਾਣ' ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦਾ ਹੈ (ਜਿਸ ਨੂੰ ਐਸਪੀਰੇਸ਼ਨ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ)<br>• ਇਹ ਆਮ ਨਾਲੋਂ ਜ਼ਿਆਦਾ ਹਵਾ ਅੰਦਰ ਖਿੱਚਣ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜਿਸ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡਾ ਪੇਟ ਭਰਿਆ ਹੋਇਆ ਅਤੇ ਬੇਆਰਾਮੀ ਵਾਲਾ ਮਹਿਸੂਸ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਜਿਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਸਾਹ ਲੈਣ ਲਈ ਜ਼ਿਆਦਾ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਲੱਗ ਸਕਦੀ ਹੈ<br>• ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਅਤੇ ਹਵਾ ਦੇ ਵਹਾਓ ਨੂੰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਨ ਲਈ ਆਦੀ ਹੋਣ ਵਾਸਤੇ ਕੁਝ ਸਮਾਂ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ<br>• ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਆਖ਼ਰੀ ਪੜਾਆਂ ਵਿੱਚ NIV ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦੇ ਸਮੇਂ ਦੇਖਭਾਲ ਲੋੜਾਂ ਗੁੰਝਲਦਾਰ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ |

| | |
|---|---|
| ⓘ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦਿਆਂ ਉਡਾਣ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ, ਦੇਖੋ:<br>ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ 8D - *ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਬਿਮਾਰੀ ਲਈ ਹਵਾਈ ਸਫਰ ਅਤੇ ਹਵਾਦਾਰੀ* | • ਹਵਾ ਦਾ ਵਹਾਓ ਸੁਭਾਵਿਕ ਬੋਲੀ ਦੀ ਲਯ ਵਿੱਚ ਵਿਘਨ ਪਾ ਸਕਦਾ ਹੈ<br>• ਹਾਲਾਂਕਿ NIV ਮਸ਼ੀਨਾਂ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਸ਼ਾਂਤ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ,ਅਸ਼ੋਰ ਦੀ ਆਦਤ ਪੈਣ ਵਿੱਚ ਕੁਝ ਸਮਾਂ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਸ਼ੁਰੂ ਵਿੱਚ ਇਹ ਤਹਾਨੂੰ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਕਮਰੇ ਵਿੱਛ ਸੌਣ ਵਾਲੇ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਰਾਤ ਵੇਲੇ ਜਗਾਏ ਰੱਖ ਸਕਦਾ ਹੈ। |

## NIV ਨਾਲ ਬਾਅਦ ਵਾਲੀ ਕਿਹੜੀ ਦੇਖਭਾਲ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ?

ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਨਾਲ ਕਿਸੇ ਸਿੱਧੀ ਬੇਆਰਾਮੀ ਦਾ ਤਜਰਬਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਅਤੇ ਵਿਆਪਕ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।

NIV ਨਾਲ ਬਾਅਦ ਵਾਲੀ ਦੇਖਭਾਲ ਹਰੇਕ ਵਿਅਕਤੀ ਲਈ ਵੱਖਰੀ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਪਰ ਇਸ ਵਿੱਚ ਇਹ ਗੱਲਾਂ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ:

- ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣਾ ਕਿ ਮਾਸਕ ਆਰਾਮਦਾਇਕ ਹੋਵੇ, ਮਿਸਾਲ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਚਿਹਰੇ ਉੱਤੇ ਮਾਸਕ ਦੀ ਸਥਿਤੀ ਨੂੰ ਵਿਵਸਥਿਤ ਕਰਕੇ ਅਤੇ ਤਣੀਆਂ ਨੂੰ ਕੱਸ ਕੇ, ਜਾਂ ਵਾਰੀ-ਵਾਰੀ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਮਾਸਕ ਵਰਤ ਕੇ (ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਵੱਲੋਂ ਦੱਸੇ ਡ੍ਰੈਸਿੰਗ ਅਤੇ ਚਮੜੀ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਉਤਪਾਦ ਵੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ)
- ਖੰਘਣ ਲਈ, ਕਫ ਅਤੇ ਥੁੱਕ ਸਾਫ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ (ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਨੂੰ ਆਪਣੇ ਆਪ ਕਰਨ ਲਈ ਤਕਨੀਕਾਂ ਸਿੱਖ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਜਾਂ ਆਪਣੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਜਾਂ ਕਫ ਮਸ਼ੀਨ ਵਰਗੇ ਵਿਸ਼ੇਸ਼ੀਕ੍ਰਿਤ ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਤੋਂ ਸਹਾਇਤਾ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹੋ)
- ਹਵਾ ਦੇ ਰਿਸ ਕੇ ਅੱਖਾਂ ਵਿੱਚ ਪੈਣ ਦੀ ਸੂਰਤ ਵਿੱਚ ਅੱਖਾਂ ਦੇ ਲੁਬਰੀਕੈਂਟਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨੀ (ਮਾਸਕ ਦੀ ਫਿਟਿੰਗ ਨੂੰ ਅਨੁਕੂਲਿਤ ਬਣਾਉਣ ਨਾਲ ਵੀ ਮਦਦ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ)
- ਸਿਸਟਮ ਨਾਲ ਹਿਊਮੀਡੀਫਾਇਰ ਨੂੰ ਜੋੜਨਾ, ਹਵਾ ਦੇ ਵਹਾਓ ਵਿੱਚ ਨਮੀ ਨੂੰ ਸ਼ਾਮਲ ਕਰਨਾ (ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਖੁਸ਼ਕ ਮੂੰਹ, ਨੱਕ ਵਹਿਣ ਜਾਂ ਨੱਕ ਵਿੱਚ ਰੁਕਾਵਟ ਦਾ ਤਜਰਬਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਇਸ ਨਾਲ ਮਦਦ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ)
- ਤੁਹਾਡੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਅਤੇ ਇੱਕ ਸਪੀਚ ਅਤੇ ਲੈਂਗੁਏਜ ਥੈਰੇਪਿਸਟ ਨਾਲ ਇਸ ਬਾਰੇ ਯੋਜਨਾ ਬਣਾਉਣੀ ਕਿ NIV ਨਾਲ ਖਾਣ ਅਤੇ ਪੀਣ ਦੀ ਸੰਭਾਲ ਕਿਵੇਂ ਕਰਨੀ ਹੈ
- ਜ਼ਿਆਦਾ ਤਰਲ ਪੀਣੇ, ਜਿਸ ਨਾਲ ਖੁਸ਼ਕ ਮੂੰਹ, ਗਾੜ੍ਹੇ ਜਾਂ ਚਿਪਕਵੇਂ ਥੁੱਕ ਅਤੇ ਕਬਜ਼ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ (ਕੁਝ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਕਿ ਅਨਾਨਾਸ ਦਾ ਜੂਸ ਗਾੜ੍ਹੇ ਥੁੱਕ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ)

- ਸੰਚਾਰਕ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ, ਅਤੇ ਗੱਲਬਾਤ ਕਰਨ ਦੇ ਬਦਲਵੇਂ ਤਰੀਕਿਆਂ ਬਾਰੇ ਮਦਦ ਲਈ ਸਪੀਚ ਅਤੇ ਲੈਂਗੂਏਜ ਥੈਰੇਪਿਸਟ ਤੋਂ ਮਦਦ ਲੈਣੀ
- ਆਪਣੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਨੂੰ ਇਸ ਬਾਰੇ ਪੁੱਛਣਾ ਕਿ ਕੀ ਤੁਹਾਡੇ NIV ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਨੂੰ ਫਸੀ ਹੋਈ ਹਵਾ ਦੇ ਜੋਖਮ ਨੂੰ ਘਟਾਉਣ ਲਈ ਵਿਵਸਥਿਤ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ
- ਇੱਧਰ-ਉੱਧਰ ਆਉਣਾ ਜਾਣਾ, ਜਾਂ ਇਸ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਲੈਣੀ, ਤਾਂ ਜੋ ਫਸੀ ਹੋਈ ਹਵਾ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਸਿਸਟਮ ਵਿੱਚੋਂ ਲੰਘਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਮਿਲ ਸਕੇ (ਕੁਝ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਕਿ ਪੁਦੀਨੇ ਦਾ ਪਾਣੀ ਪੀਣ ਨਾਲ ਵੀ ਮਦਦ ਹੁੰਦੀ ਹੈ)
- ਵਿਆਕੁਲਤਾ ਜਾਂ ਖ਼ੌਫ਼ ਦੀਆਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਭਾਵਨਾਵਾਂ ਵਾਸਤੇ ਮਦਦ ਲਈ ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਤੋਂ ਮਦਦ ਲੈਣ (ਭਾਗ 1 ਵਿੱਚ *MND ਜਸਟ ਇਨ ਕੇਸ ਕਿੱਟ* ਵੀ ਦੇਖੋ)।

ਹੋਰ ਵੇਰਵਿਆਂ ਲਈ, ਦੇਖੋ:

ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ 7A - *ਨਿਗਲਣ ਸਬੰਧੀ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ*

ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ 7C – *ਬੋਲੀ ਅਤੇ ਗੱਲਬਾਤ ਵਿਚ ਸਹਾਇਤਾ*

**ਅੱਗੇ ਦਿੱਤੇ ਭਾਗ ਵਿੱਚ ਇਸ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ ਕਿ ਬਿਮਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਅੱਗੇ ਵਧੇਗੀ। ਇਸ ਬਾਰੇ ਪੜ੍ਹਨਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਇਸ ਨਾਲ ਤੁਹਾਨੂੰ ਹਵਾਦਾਰੀ ਬਾਰੇ ਸੂਚਿਤ ਫੈਸਲੇ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਉਸ ਵੇਲੇ ਪੜ੍ਹੋ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਲਈ ਤਿਆਰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹੋ।**

## ਸਮਾਂ ਬੀਤਣ 'ਤੇ NIV ਨਾਲ ਕੀ ਹੁੰਦਾ ਹੈ?

ਸ਼ੁਰੂ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਅਤੇ ਨੀਂਦ ਦੀ ਗੁਣਵੱਤਾ ਵਿੱਚ ਸੁਧਾਰ ਲਿਆਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਲਈ ਸਿਰਫ ਰਾਤ ਸਮੇਂ NIV ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਵਾਧੇ ਨਾਲ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੇ ਲੱਛਣਾਂ ਤੋਂ ਰਾਹਤ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਲਈ ਦਿਨ ਦੌਰਾਨ ਇਸ ਨੂੰ ਵਰਤਣ ਦੀ ਵੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ।

*"ਮੈਂ ਹਰ ਰੋਜ਼ ਇਕ ਘੰਟੇ ਲਈ NIV ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨਾ ਸ਼ੁਰੂ ਕਰ ਦਿੱਤਾ ਅਤੇ ਹੌਲੀ-ਹੌਲੀ ਆਪਣੀ ਵਰਤੋਂ ਨੂੰ ਵਧਾਇਆ, ਇਸ ਲਈ ਜਦੋਂ ਮੈਨੂੰ ਇਸ ਨੂੰ ਪੂਰੀ ਰਾਤ ਵਰਤਣ ਦੀ ਲੋੜ ਪਈ ਤਾਂ ਮੈਨੂੰ ਇਸ ਆਸਾਨ ਲੱਗਾ।"*

ਸਮਾਂ ਬੀਤਣ ਨਾਲ ਤੁਸੀਂ NIV 'ਤੇ ਨਿਰਭਰ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਇਹ ਅਜਿਹਾ ਮੌਕਾ ਹੈ ਜਦੋਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਨੂੰ ਲਗਾਤਾਰ ਵਰਤਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਤੋਂ ਬਗੈਰ ਆਪਣੇ ਆਪ ਸਾਹ ਨਹੀਂ ਲੈ ਸਕੋਗੇ। ਜੇ ਅਜਿਹਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਬੈਕ-ਅੱਪ (ਸਹਾਇਤਾ ਲਈ ਦੂਜੀ) ਮਸ਼ੀਨ ਹੋਣੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ ਜਿਸ ਨੂੰ ਬੈਟਰੀ ਨਾਲ ਚਲਾਇਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ (ਦੇਖੋ ਭਾਗ 4: *ਮੈਂ ਆਪਣੇ ਹਵਾਦਾਰੀ ਉਕਰਣ ਦਾ ਧਿਆਨ ਕਿਵੇਂ ਰੱਖ ਸਕਦਾ/ਸਕਦੀ ਹਾਂ?* ਇਸ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਕਿ ਬਿਜਲੀ ਦੀ ਕਟੌਤੀ ਹੋਣ ਦੀ

ਸੂਰਤ ਵਿੱਚ ਕੀ ਕਰਨਾ ਹੈ)। ਤੁਹਾਨੂੰ ਸੰਭਾਵੀ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਵਧੀ ਹੋਈ ਦੇਖਭਾਲ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਲੋੜਾਂ ਪੇਚੀਦਾ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਰਾਤ ਭਰ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ।

NIV ਉੱਤੇ ਨਿਰਭਰ ਹੋਣ ਲਈ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਜੋ ਸਮਾਂ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਉਹ ਇੱਕ ਵਿਅਕਤੀ ਤੋਂ ਦੂਜੇ ਵਿਅਕਤੀ ਤੱਕ ਵੱਖੋ-ਵੱਖਰਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਕੁਝ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਇਸ ਵਿੱਚ ਮਹੀਨੇ ਜਾਂ ਸਾਲ ਲੱਗ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਹੋਰਨਾਂ ਲਈ ਇਹ ਬਹੁਤ ਜਲਦੀ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਜਿਵੇਂ-ਜਿਵੇਂ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਾਲੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ, ਤੁਹਾਡਾ ਸਾਹ ਮਸ਼ੀਨ ਨੂੰ ਘੱਟ ਵਾਰ ਚਾਲੂ ਕਰੇਗਾ। ਪਰ, ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਹ ਇਸ ਨੂੰ ਇੱਕ ਨਿਸ਼ਚਿਤ ਸਮੇਂ ਲਈ ਸ਼ੁਰੂ ਕਰਨ ਲਈ ਕਾਫ਼ੀ ਮਜਬੂਤ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਤਾਂ ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਮਾਸਕ ਰਾਹੀਂ ਹਵਾ ਪਹੁੰਚਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਜਦੋਂ ਮਸ਼ੀਨ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਰੇ ਸਾਹ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰ ਰਹੀ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਨੂੰ ਸ਼ੁਰੂ ਨਹੀਂ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਇਸ ਨੂੰ 'ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਹੋਣਾ' ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਕਿਉਂਕਿ ਤੁਸੀਂ NIV ਨਾਲ ਜ਼ਿਆਦਾ ਦੇਰ ਤੱਕ ਜਿਉਂਦੇ ਰਹਿ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਇਸ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਦੂਜੇ ਲੱਛਣ ਅੱਗੇ ਵਧਣੇ ਜਾਰੀ ਰਹਿਣਗੇ। ਕਮਜ਼ੋਰ ਕਫ ਨਾਲ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੇ ਫੇਫੜਿਆਂ ਵਿੱਚ ਰਿਸਾਵ ਜਾਣ ਦਾ ਜੋਖਮ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਐਸਪੀਰੇਸ਼ਨ ਨਿਮੋਨੀਆ ਨਾਮਕ ਛਾਤੀ ਦੀ ਇਨਫੈਕਸ਼ਨ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜੇਕਰ ਇਸ ਇਲਾਜ ਨਾ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇ ਤਾਂ ਇਹ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਨੂੰ ਖ਼ਤਰੇ ਵਿੱਚ ਪਾਉਣ ਵਾਲੀ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਖਾਂਸੀ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਐਸਪੀਰੇਸ਼ਨ ਦੇ ਜੋਖਮ ਨੂੰ ਘਟਾ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਅਤੇ ਐਂਟੀਬਾਇਓਟਿਕਾਂ ਇਨਫੈਕਸ਼ਨਾਂ ਦਾ ਇਲਾਜ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ, ਪਰ ਉਹ ਉਸ ਸਮੇਂ ਆ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ ਜਦੋਂ ਇਹ ਹੋਰ ਮਦਦ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੀਆਂ।

## 3: ਟ੍ਰੈਕੋਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਾਲ ਮੈਨੂੰ ਕਿਸ ਚੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਸੋਚਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ?

MND ਨਾਲ, ਟਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਤੁਹਾਡੀ ਗਰਦਨ ਦੇ ਮੂਹਰਲੇ ਹਿੱਸੇ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਸੁਰਾਖ਼ ਰਾਹੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਵਿੰਡਪਾਇਪ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਟਿਊਬ ਪਾ ਕੇ ਤੁਹਾਡੀ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਟਿਊਬ ਨੂੰ ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਮਸ਼ੀਨ ਨਾਲ ਜੋੜਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਜਿਸ ਨੂੰ ਬਿਜਲੀ ਜਾਂ ਬੈਟਰੀ, ਜਾਂ ਦੋਵਾਂ ਨਾਲ ਚਲਾਇਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੀ ਗਰਦਨ ਵਿੱਚ ਸੁਰਾਖ਼ ਬਣਾਉਣ ਦੀ ਇਸ ਸਰਜਰੀ ਦੀ ਕਾਰਜ-ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਨੂੰ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਟਿਊਬ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਜਨਰਲ ਐਨਸਥੈਟਿਕ ਤਹਿਤ ਪਾਈ ਜਾਂਦੀ ਹੈ (ਜਿਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਕਾਰਜ-ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਲਈ ਤੁਸੀਂ ਸੁੱਤੇ ਹੋਵੋਗੇ)। ਤੁਹਾਡੀ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਤੋਂ ਇਲਾਵਾ, ਟਿਊਬ ਨੂੰ ਵਾਯੂ-ਮਾਰਗ ਦੇ ਰਿਸਾਵਾਂ ਨੂੰ (ਖਿੱਚ ਕੇ) ਸਾਫ ਕਰਨ ਲਈ ਵੀ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ (ਬਾਅਦ ਵਾਲਾ ਸਿਰਲੇਖ, *ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਲਈ ਬਾਅਦ ਵਾਲੀ ਕਿਸ ਦੇਖਭਾਲ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ?* ਦੇਖੋ)।

UK  ਵਿੱਚ MND ਤੋਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਹਮੇਸ਼ਾਂ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਪੇਸ਼ਕਸ਼ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕਰਨੀ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਕਿ ਕੀ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਸਹੀ ਚੋਣ ਹੈ, ਤਾਂ ਆਪਣੇ ਖੇਤਰ ਵਿੱਚ ਉਪਲਬਧ ਵਿਕਲਪਾਂ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਬਾਰੇ ਆਪਣੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਤੋਂ ਪੁੱਛੋ।

ਤੁਹਾਨੂੰ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਵੱਲੋਂ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਬਾਰੇ ਸੁਝਾਅ ਦੇਣ ਦੀ ਕਾਫੀ ਜ਼ਿਆਦਾ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ:

- ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ NIV ਅਸੁਵਿਧਾਜਨਕ ਲੱਗਦੀ ਹੈ, ਜਾਂ ਕਿਉਂਕਿ ਤੁਹਾਡੀ MND ਐਨੀ ਜ਼ਿਆਦਾ ਆਧੁਨਿਕ ਹੈ ਕਿ ਇਹ NIV ਲਈ ਪ੍ਰਭਾਵਸ਼ਾਲੀ ਨਹੀਂ ਹੈ
- ਜੇ ਮੂੰਹ ਅਤੇ ਗਲੇ ਦੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹਨ ਅਤੇ ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਰਿਸਾਵ ਹਨ, ਤਾਂ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਇਸ ਦੀ ਸੰਭਾਲ ਵਾਸਤੇ ਮਦਦ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ
- ਜੇ ਛਾਤੀ ਦੀ ਗੰਭੀਰ ਇਨਫੈਕਸ਼ਨ ਦੌਰਾਨ ਜ਼ਿਆਦਾ ਵਿਆਪਕ ਖਿਚਾਅ ਰਾਹੀਂ ਸਫ਼ਾਈ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ।

ਇਸ ਨੂੰ ਕਈ ਵਾਰੀ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਬਾਰੇ ਨਿਯੰਤ੍ਰਣ ਕਰਨ ਲਈ ਐਮਰਜੈਂਸੀ ਵਿੱਚ ਵੀ ਵਰਤਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ (ਹਾਲਾਂਕਿ, ਕਿਉਂਕਿ MND ਨਾਲ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਰੋਕਣੀ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਇਸ ਲਈ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਫੈਸਲੇ ਉੱਤੇ ਨਿਯੰਤ੍ਰਣ ਰੱਖਣ ਦੇ ਇਛੁੱਕ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਬਾਅਦ ਵਾਲਾ ਸਿਰਲੇਖ *ਐਮਰਜੈਂਸੀ ਸਥਿਤੀਆਂ* ਦੇਖੋ)।

ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਤੁਹਾਨੂੰ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਠਹਿਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ ਜਦਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਰਵਾਨਾ ਹੋਣ ਲਈ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਪੈਕੇਜ ਦਾ ਇੰਤਜਾਮ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਇਸ ਸਮੇਂ ਦੌਰਾਨ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰੇਗੀ। ਦੇਖਭਾਲ ਪੈਕੇਜ ਦੇ ਇੰਤਜਾਮ ਨੂੰ ਵਿਵਸਥਿਤ ਕਰਦਿਆਂ ਕਈ ਵਾਰੀ ਮਹੀਨੇ ਲੱਗੇ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਕਿਉਂਕਿ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਲਈ ਦੇਖਭਾਲ ਕਵਰ ਕਰਨ ਲਈ ਲੋਕਾਂ ਦੀ ਟੀਮ ਨੂੰ ਲੱਭਣਾ ਜਾਂ ਸਿਖਲਾਈ ਦੇਣਾ (ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਦੇਖਭਾਲ ਏਜੰਸੀ ਰਾਹੀਂ) ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਐਪਰ, ਸਮੁੱਚੇ ਖੇਤਰਾਂ ਦੌਰਾਨ ਇਹ ਵੱਖੋ-ਵੱਖਰਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ। ਆਪਣੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਨਾਲ ਚਰਚਾ ਕਰੋ, ਜੋ ਤੁਹਾਡੇ ਇਲਾਕੇ ਵਿੱਚ ਸਥਿਤੀ ਬਾਰੇ ਦੱਸ ਸਕਦੀ ਹੈ।

> *“ਸਰੀਰਕ ਦਾਖਲੇ ਵਾਲੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਬਾਰੇ ਆਮ ਚਿਤਾਵਨੀ ਦੇ ਬਾਵਜੂਦ, ਮੈਂ ਆਪਣੇ ਪਰਿਵਾਰ ਨਾਲ ਸਲਾਹ-ਮਸ਼ਵਰੇ ਅਤੇ ਖੋਜ-ਪੱਤਰਾਂ ਨੂੰ ਵਿਆਪਕ ਢੰਗ ਨਾਲ ਪੜ੍ਹਨ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਨਾਲ ਅੱਗੇ ਵਧਣ ਦਾ ਫੈਸਲਾ ਕੀਤਾ। ”*

ਇਸ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਕੋਈ ਫੈਸਲੇ ਕਰੋ, ਆਪਣੇ ਪਰਿਵਾਰ, ਦੇਖਭਾਲਕਰਤਾਵਾਂ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨਾਲ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਬਾਰੇ ਵਾਰਤਾਲਾਪ ਕਰਨੇ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹਨ।

| ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਵਰਤਣ ਦੇ ਸੰਭਾਵੀ ਫਾਇਦੇ | ਟ੍ਰੈਕੋਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਾਲ ਸੋਚਣ ਲਈ ਗੱਲਾਂ |
|---|---|
| *"ਕੁਝ ਔਖਿਆਈਆਂ ਅਤੇ ਬੇਆਰਾਮੀ (ਜੋ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਤੋਂ ਹੋਣ ਵਾਲੀ ਔਖਿਆਈ ਅਤੇ ਬੇਆਰਾਮੀ ਦੇ ਮੁਕਾਬਲੇ ਬਿਸਤਰ ਤੱਕ ਸੀਮਤ ਰਹਿਣ ਦਾ ਸਾਹਮਣਾ ਕਰਨ ਕਰਕੇ ਜ਼ਿਆਦਾ ਸੀ) ਦੇ ਬਾਵਜੂਦ, ਮੈਂ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਦਾ ਆਨੰਦ ਮਾਣਿਆ ਹੈ, ਅਤੇ ਕਦੇ ਵੀ ਨਾ ਤਾਂ ਮੈਂ ਅਤੇ ਨਾ ਹੀ ਮੇਰੇ ਪਰਿਵਾਰ ਨੇ ਫੈਸਲੇ ਉੱਤੇ ਖ਼ੇਦ ਪ੍ਰਗਟ ਨਹੀਂ ਕੀਤਾ।"*<br><br>• ਇਹ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੋਈਆਂ ਸਾਹ ਦੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਕਰਕੇ ਹੋਏ ਲੱਛਣਾਂ ਲਈ ਰਾਹਤ ਪਹੁੰਚਾ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਸਾਹ ਚੜ੍ਹਨਾ, ਅਸ਼ਾਂਤ ਨੀਂਦ, ਦਿਨ ਸਮੇਂ ਨਿੰਦਰਾਇਆਪਣ ਜਾਂ ਥਕਾਵਟ ਅਤੇ ਸਵੇਰ ਸਮੇ ਸਿਰਦਰਦ (ਇਹ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦਿਨ ਦੌਰਾਨ ਬਿਹਤਰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਵਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਜ਼ਿਆਦਾ ਊਰਜਾ ਪੈਦਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ)<br>• ਇਹ ਜਿਊਣ ਦੇ ਸਮੇਂ ਨੂੰ ਵਧਾ ਸਕਦੀ ਹੈ<br>• ਇਸ ਨੂੰ ਉੱਥੇ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜਿੱਥੇ NIV ਤੁਹਾਡੀ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਫਲਤਾਪੂਰਵਕ ਮਦਦ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੀ<br>• ਵਰਤੀ ਗਈ ਟ੍ਰੈਕੀ ਦੀ ਕਿਸਮ ਉੱਤੇ ਨਿਰਭਰ ਕਰਦਿਆਂ, ਇਹ ਵਾਯੂ-ਮਾਰਗ ਦਾ ਐਸਪੀਰੇਸ਼ਨ ਤੋਂ ਬਚਾਅ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਫੇਫੜੇ ਦੀਆਂ ਇਨਫੈਕਸ਼ਨਾਂ ਦੇ ਜੋਖਮ ਨੂੰ ਘਟਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜੋ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਨੂੰ ਖ਼ਤਰੇ ਵਿੱਚ ਪਾਉਣ ਵਾਲੀਆਂ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ (ਆਪਣੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਨਾਲ ਟ੍ਰੈਕੀ ਟਿਊਬ ਦੀਆਂ ਕਿਸਮਾਂ ਬਾਰੇ ਵਿਚਾਰ-ਵਟਾਂਦਰਾ ਕਰੋ) | *"ਸਾਡੇ ਮਾਮਲੇ ਵਿੱਚ, ਜਦੋਂ ਮੇਰੇ ਪਤੀ ਦੇ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਲੱਗੀ ਸੀ ਤਾਂ ਬੋਲਣਾ, ਖਾਣਾ ਅਤੇ ਪੀਣਾ ਅਸੰਭਵ ਹੋ ਗਿਆ ਸੀ।"*<br><br>• ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਰਜਰੀ ਦੀ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਦੀ ਤਰ੍ਹਾਂ, ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਵਿੱਚ ਇਨਫੈਕਸ਼ਨ ਅਤੇ ਬਾਅਦ ਵਾਲੀ ਦੇਖਭਾਲ ਨਾਲ ਜੁੜੇ ਕੁਝ ਜੋਖਮ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਕਾਰਜ-ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਨ੍ਹਾਂ ਬਾਰੇ ਦੱਸਿਆ ਜਾਵੇਗਾ, ਅਤੇ ਜ਼ਿਆਦਾ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ ਅਸਾਨੀ ਨਾਲ ਇਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਸੰਭਾਲਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ<br>• ਗਰਦਨ ਵਿੱਚ ਟ੍ਰੈਕੀ ਟਿਊਬ ਲਗਾਉਣ ਕਰਕੇ ਬੇਆਰਾਮੀ ਦੇ ਕੁਝ ਜੋਖਮ ਅਤੇ ਵਿੰਡਪਾਇਪ ਨੂੰ ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਲਈ ਨੁਕਸਾਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਹਾਲਾਂਕਿ ਇਹ ਆਮ ਗੱਲ ਨਹੀਂ ਹੈ<br>• ਤੁਹਾਡੀ ਟੀਮ ਨੂੰ ਵਿਵਸਥਿਤ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਸਮੇਂ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਰੇਸ਼ਨ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਤੱਕ ਠਹਿਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ<br>• ਕੁਝ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ, ਨਰਸਿੰਗ ਹੋਮ ਵਿੱਚ ਦੇਖਭਾਲ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਵਾਈ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ (ਆਪਣੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਤੋਂ ਪੁੱਛੋ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਇਲਾਕੇ ਵਿੱਚ ਸਿਹਤ-ਸੰਭਾਲ ਸਹਾਇਤਾ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰਦੀ ਹੈ)<br>• ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਕਰਵਾਉਣ ਬਾਰੇ ਸੋਚਣ ਸਮੇਂ ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਪਰਿਵਾਰ ਅਤੇ ਦੋਸਤਾਂ ਨੂੰ ਸ਼ਾਮਲ ਕਰਨਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਇਸ ਗੱਲ ਦੀ ਕਾਫ਼ੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਕਿ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ |

- ਇਸ ਨੂੰ ਰਿਸਾਵਾਂ ਉੱਤੇ ਨਿਯੰਤ੍ਰਣ ਕਰਨ ਵਾਸਤੇ ਮਦਦ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ
- ਮਾਸਕ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ, ਇਸ ਲਈ ਮਾਸਕ ਸਬੰਧੀ ਮੁੱਦਿਆਂ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਕਲਸਟਰੋਫੋਬੀਆ, ਤੋਂ ਬਚਾਅ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ
- ਇਸ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਇੱਧਰ-ਉੱਧਰ ਲੈ ਜਾਇਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਇਸ ਵਿੱਚ ਉਸ ਸਮੇਂ ਵ੍ਹੀਲਚੇਅਰ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨੀ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਜੇ ਇਸ ਨੂੰ ਬੈਟਰੀ ਨਾਲ ਚਲਾਇਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਾਲ ਉਡਾਣ ਸਬੰਧੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ, ਦੇਖੋ:
ਸੂਚਨਾ ਪੱਤਰ 8D - *ਹਵਾਈ ਸਫਰ ਅਤੇ ਹਵਾਦਾਰੀ*

*"ਮੈਂ ਬਹੁਤ ਹੀ ਸਰਗਰਮ ਅਤੇ ਵਿਅਸਤ ਆਦਮੀ ਸੀ। ਸਰੀਰਕ ਦਾਖਲੇ ਵਾਲੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਾਲ, ਮੈਨੂੰ ਜਿਉਣ ਦੇ ਬਹੁਤ ਹੀ ਵੱਖਰੇ ਤਰੀਕੇ ਨੂੰ ਅਨੁਕੂਲਿਤ ਬਣਾਉਣਾ ਪਿਆ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਪਰਿਵਾਰ ਅਤੇ ਦੋਸਤਾਂ ਪ੍ਰਤੀ ਬਹੁਤ ਜ਼ਿਆਦਾ ਧਿਆਨ ਰੱਖਣਾ, ਅਤੇ ਜ਼ਿਆਦਾ ਵਿਚਾਰਸ਼ੀਲ ਹੋਣਾ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ। ਮੈਂ ਫਿਲਮਾਂ ਵਿੱਚ ਵੀ ਮਾਹਰ ਹੋ ਗਿਆ ਹਾਂ!"*

- ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਦੀ ਸੇਧ ਮੁਤਾਬਕ ਨਿਯਮਿਤ ਤੌਰ 'ਤੇ ਟਿਊਬ ਬਦਲਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ, ਜੋ ਕਈ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਬੇਆਰਾਮੀ ਵਾਲੀ ਲੱਗਦੀ ਹੈ (ਅਜਿਹਾ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਹਰ ਮਹੀਨੇ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਲੋੜਾਂ 'ਤੇ ਨਿਰਭਰ ਕਰਦਿਆਂ ਘੱਟ ਵਾਰੀ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ)
- ਵਰਤੀ ਗਈ ਟ੍ਰੈਕੀ ਦੀ ਕਿਸਮ ਉੱਤੇ ਨਿਰਭਰ ਕਰਦਿਆਂ, ਇਹ ਉਸ ਸਮੇਂ ਤੁਹਾਡੀ ਬੋਲਣ, ਖਾਣ ਅਤੇ ਪੀਣ ਦੀ ਸਮਰੱਥਾ ਉੱਤੇ ਅਸਰ ਪਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜੇ ਇਹ MND ਕਰਕੇ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਨਹੀਂ ਹੋਏ ਹਨ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਹੋਰਨਾਂ ਤਰੀਕਿਆਂ ਨਾਲ ਗੱਲਬਾਤ ਦੇ ਆਦਾਨ-ਪ੍ਰਦਾਨ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਅਤੇ ਆਪਣੇ ਭੋਜਨ ਵਿੱਚ ਲੋੜੀਂਦੇ ਪੋਸ਼ਕ-ਤੱਤ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਢੰਗ ਨਾਲ ਲੈਣ ਲਈ ਭੋਜਨ ਨਲੀ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ
- ਇਸ ਕਰਕੇ ਰਿਸਾਵਾਂ ਵਿੱਚ ਕਾਫੀ ਜ਼ਿਆਦਾ ਵਾਧਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਜਿਸ ਲਈ ਵਾਯੂ-ਮਾਰਗ ਤੋਂ ਨਿਯਮਿਤ ਸਫ਼ਾਈ ਦੀ ਲੋੜ ਪਏਗੀ (ਕੁਝ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਇਹ ਬੇਆਰਾਮੀ ਭਰਿਆ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਇਸ ਨੂੰ ਉਸ ਸਮੇਂ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਹਵਾਦਾਰੀ 'ਤੇ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੇ)
- ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਨੂੰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਨ ਲਈ ਆਦੀ ਹੋਣ ਵਾਸਤੇ ਕੁਝ ਸਮਾਂ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਭੋਜਨ ਲੈਣ ਦੇ ਬਦਲਵੇਂ ਤਰੀਕਿਆਂ ਬਾਰੇ ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੈਣ ਲਈ, ਦੇਖੋ:
ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ 7B – *ਟਿਊਬ ਰਾਹੀਂ ਭੋਜਨ*

**ਅੱਗੇ ਦਿੱਤੇ ਭਾਗ ਵਿੱਚ ਇਸ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ ਕਿ ਬਿਮਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਅੱਗੇ ਵਧੇਗੀ। ਇਸ ਬਾਰੇ ਪੜ੍ਹਨਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਇਸ ਨਾਲ ਤੁਹਾਨੂੰ ਹਵਾਦਾਰੀ ਬਾਰੇ ਸੂਚਿਤ ਫੈਸਲੇ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਉਸ ਵੇਲੇ ਪੜ੍ਹੋ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਲਈ ਤਿਆਰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹੋ।**

## ਸਮਾਂ ਬੀਤਣ 'ਤੇ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਾਲ ਕੀ ਹੁੰਦਾ ਹੈ?

*"ਇਕੱਠੇ ਮਿਲ ਕੇ, ਸੱਤ ਸਾਲ ਤੋਂ ਅਸੀਂ ਆਪਣੇ ਬੱਚਿਆਂ ਨੂੰ ਨੌਜਵਾਨ ਬਾਲਗਾਂ ਵਿੱਚ ਵੱਡੇ ਹੁੰਦੇ, ਵਿਆਹ ਕਰਵਾਉਂਦੇ ਦੇਖਿਆ ਹੈ ਅਤੇ ਅਸੀਂ ਦੋ ਖ਼ੂਬਸੂਰਤ ਬੱਚਿਆਂ ਦੇ ਦਾਦਾ-ਦਾਦੀ ਬਣ ਗਏ ਹਾਂ। ਇਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ 'ਤੇ ਹੋਣ ਸਮੇਂ ਅਸੀਂ ਕੁਝ ਬਹੁਤ ਹੀ ਸ਼ਾਨਦਾਰ ਖੁਸ਼ੀ ਦੇ ਪਲ ਦੇਖੇ ਹਨ, ਪਰ ਇਸ ਦਰਮਿਆਨ ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਅਜਿਹੇ ਦਿਨ ਵੀ ਰਹੇ ਹਨ ਜੋ ਸੱਚਮੁੱਚ ਬਹੁਤ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਭਰੇ ਰਹੇ ਹਨ।"*

ਜੇ MND ਕਰਕੇ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਦੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੋਈਆਂ ਹਨ, ਤਾਂ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਕਰਨ ਦੇ ਨਾਲ ਹੀ ਤੁਹਾਡੇ ਇਸ ਉੱਤੇ ਨਿਰਭਰ ਹੋਣ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ। ਇਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਮਸ਼ੀਨ ਦੇ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਨ ਦੇ ਤਰੀਕੇ ਦੇ ਆਦੀ ਨਹੀਂ ਹੋ ਸਕਦੇ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਇਸ ਗੱਲ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਨਹੀਂ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਸਹਾਇਤਾ ਤੋਂ ਬਗੈਰ ਆਪਣੇ-ਆਪ ਸਾਹ ਲੈਣ ਦੀ ਵਾਪਸੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਪਰ ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਵਰਤਣਾ ਬੰਦ ਕਰਨਾ ਤੁਹਾਡਾ ਅਧਿਕਾਰ ਹੁੰਦਾ ਹੈ। ਸੈਕਸ਼ਨ 5 ਦੇਖੋ: *ਸਹਾਇਤਾ-ਪ੍ਰਾਪਤ ਹਵਾਦਾਰੀ ਰੋਕਣ ਬਾਰੇ ਮੈਨੂੰ ਕੀ ਜਾਣਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ? ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ।*

ਜਿਵੇਂ-ਜਿਵੇਂ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਾਲੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ, ਤੁਹਾਡਾ ਸਾਹ ਮਸ਼ੀਨ ਨੂੰ ਘੱਟ ਵਾਰ ਚਾਲੂ ਕਰੇਗਾ। ਪਰ ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਉਸ ਸੂਰਤ ਵਿੱਚ ਹਵਾ ਪਹੁੰਚਾ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜੇ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਹ ਐਨੇ ਮਜਬੂਤ ਨਹੀਂ ਹਨ ਕਿ ਇਹ ਤੈਅ ਸਮੇਂ ਲਈ ਇਸ ਦੀ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਕਰ ਸਕਣ। ਜਦੋਂ ਮਸ਼ੀਨ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਰੇ ਸਾਹ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰ ਰਹੀ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਨੂੰ ਸ਼ੁਰੂ ਨਹੀਂ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਇਸ ਨੂੰ 'ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਹੋਣਾ' ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣਾ ਲਾਜ਼ਮੀ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਅਜਿਹਾ ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਹੈ ਜੋ ਬੈਟਰੀ ਦੀ ਊਰਜਾ 'ਤੇ ਚੱਲ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਇਹ ਕਿ ਬੈਟਰੀ ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਚਾਰਜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਬ੍ਰੇਕ ਡਾਊਨ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰ ਰਹੇ ਹੋ ਤਾਂ ਉਸ ਸੂਰਤ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਲਹਿਦਾ ਮਸ਼ੀਨ ਦੀ ਵੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ (ਦੇਖੋ ਭਾਗ 4: *ਮੈਂ ਆਪਣੇ ਹਵਾਦਾਰੀ ਉਕਰਣ ਦਾ ਧਿਆਨ ਕਿਵੇਂ ਰੱਖ ਸਕਦਾ/ਸਕਦੀ ਹਾਂ?* ਬਿਜਲੀ ਕਟੌਤੀ ਦੀ ਸੂਰਤ ਵਿੱਚ ਕੀ ਕਰਨਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ)।

ਕਿਉਂਕਿ ਤੁਸੀਂ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਾਲ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਤੁਹਾਡੇ ਦੂਜੇ ਲੱਛਣ ਅੱਗੇ ਵਧਣੇ ਜਾਰੀ ਰਹਿਣਗੇ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਵਾਰ-ਵਾਰ ਇਨਫੈਕਸ਼ਨਾਂ ਦਾ ਜੋਖਮ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਜੋ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਨੂੰ ਖ਼ਤਰੇ ਵਿੱਚ ਪਾਉਣ ਵਾਲੀਆਂ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।

ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਅਤੇ ਤਰਜੀਹਾਂ ਨੂੰ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰਨ ਦੀ ਤਰੀਕਿਆਂ ਲਈ, ਦੇਖੋ: *ਮੈਂ ਅੱਗੇ ਦੀ ਯੋਜਨਾ ਕਿਵੇਂ ਬਣਾਵਾਂ?* ਸੈਕਸ਼ਨ 5 ਵਿੱਚ: *ਸਹਾਇਕ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਬੰਦ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਮੈਨੂੰ ਕਿਸ ਚੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਜਾਣਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ?*

## ਐਮਰਜੈਂਸੀ ਸਥਿਤੀਆਂ

ਐਮਰਜੈਂਸੀ ਸਥਿਤੀਆਂ ਵਿੱਚ, ਸਿਹਤ-ਸੰਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰ ਤੁਹਾਡੀ ਅਗਾਊਂ ਸਹਿਮਤੀ ਤੋਂ ਬਗੈਰ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਮਿਸਾਲ ਲਈ, ਜੇ ਇੱਕ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਐਮਰਜੈਂਸੀ ਸਥਿਤੀ ਵਿੱਚ ਪੁਨਰ-ਜੀਵਤ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਮੁੜ ਤੋਂ ਠੀਕ ਕਰਨ ਦੌਰਾਨ ਕਈ ਵਾਰੀ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਪਰ MND ਨਾਲ, ਇਸ ਪ੍ਰਕਾਰ ਦੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਕਰਨ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਇਸ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਨੂੰ ਰੋਕਣਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਇਸ ਸਮੇਂ ਦੌਰਾਨ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਾਲੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਫੇਰ ਇਹ ਫੈਸਲਾ ਕਰਨਾ ਪੈ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਕੀ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਜਾਰੀ ਰੱਖਣਾ ਹੈ ਜਾਂ ਇਸ ਨੂੰ ਹਟਾਉਣਾ ਹੈ।

> *"ਉਸ ਨੂੰ ਤੁਰੰਤ ਹਸਪਤਾਲ ਲੈ ਜਾਇਆ ਗਿਆ ਸੀ ਕਿਉਂਕਿ ਉਸ ਨੂੰ ਛਾਤੀ ਦੀ ਗੰਭੀਰ ਇਨਫੈਕਸ਼ਨ ਕਰਕੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਦੀਆਂ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ ਹੋ ਰਹੀਆਂ ਸਨ। ਉਸ ਨੇ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਕਰਵਾਈ ਸੀ, ਕਿਉਂਕਿ ਇਹ ਆਸ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਸੀ ਕਿ ਉਹ ਆਪਣੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਲਈ ਆਪਣੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕੇਗਾ, ਪਰ ਅਜਿਹਾ ਨਹੀਂ ਹੋਇਆ ਸੀ ਅਤੇ ਉਦੋਂ ਤੋਂ ਲੈ ਕੇ ਹੁਣ ਤੱਕ ਉਹ ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ 'ਤੇ ਹੈ।"*

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਹਾਲਾਤ ਵਿੱਚ ਯਕੀਨੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਟ੍ਰੈਕੋਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਸ਼ੁਰੂ ਨਹੀਂ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਸਾਰੇ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਨੂੰ ਇਸ ਬਾਰੇ ਸਪਸ਼ਟ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਜੇ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਵੀ ਕਾਰਨ ਕਰਕੇ ਤੁਸੀਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਬਾਰੇ ਫੈਸਲੇ ਲੈਣ ਜਾਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਦੱਸਣ ਤੋਂ ਅਸਮਰੱਥ ਬਣ ਜਾਂਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਸੇਧ ਦੇਣ ਲਈ ਆਪਣੀ ਇਛਾਵਾਂ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰਕੇ ਅਜਿਹਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਕੁਝ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ, ਇਹ ਸੇਧ ਕਾਨੂੰਨੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਬੰਧਨਕਾਰੀ ਬਣ ਸਕਦੀ ਹੈ। *ਮੈਂ ਆਪਣੀ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਕਿਵੇਂ ਯੋਜਨਾ ਬਣਾਵਾਂ?* ਦੇਖੋ ਸੈਕਸ਼ਨ 5 ਵਿੱਚ: *ਸਹਾਇਕ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਬੰਦ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਮੈਨੂੰ ਕਿਸ ਚੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਜਾਣਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ?*

# ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਾਲ ਬਾਅਦ ਵਾਲੀ ਕਿਹੜੀ ਦੇਖਭਾਲ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ?

ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਾਲ ਜਾਰੀ ਬਾਅਦ ਵਾਲੀ ਦੇਖਭਾਲ ਤੁਹਾਡੀ ਸੁਰੱਖਿਆ ਅਤੇ ਤੰਦਰੁਸਤੀ ਲਈ ਲਾਜ਼ਮੀ ਹੈ।

ਟ੍ਰੈਕੀਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਲਈ ਬਾਅਦ ਵਾਲੀ ਦੇਖਭਾਲ ਹਰੇਕ ਵਿਅਕਤੀ ਲਈ ਵੱਖਰੀ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜੋ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਲੋੜਾਂ ਅਤੇ ਲੱਛਣਾਂ ਉੱਤੇ ਨਿਰਭਰ ਹੁੰਦੀ ਹੈ, ਪਰ ਇਸ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ:

- ਹਵਾ ਦੇ ਟਿਊਬ ਵਿੱਚ ਭਰਨ ਸਮੇਂ ਇਸ ਨੂੰ ਲਗਾਤਾਰ ਨਿੱਘਾ ਅਤੇ ਨਮੀਦਾਰ (ਹਿਊਮਿਡੀਫਾਇੰਗ) ਕਰਨਾ, ਜਿਸ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਨਾਲ ਜੁੜੀ ਮਸ਼ੀਨ ਦੁਆਰਾ ਪਹੁੰਚਾਇਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ
- ਵਾਯੂ-ਮਾਰਗ ਤੋਂ ਨਿਯਮਿਤ ਸਫ਼ਾਈ ਅਤੇ ਰਿਸਾਵਾਂ ਦੀ ਖਿੱਚ ਕੇ ਸਫ਼ਾਈ (ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਫਿੱਟ ਕਰਨ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਆਰੰਭਕ ਦਿਨਾਂ ਵਿੱਚ ਇਹ ਅਸੁਵਿਧਾਜਨਕ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਨੂੰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਨ ਲਈ ਮੁਆਫ਼ਕ ਬਣਨ ਲਈ ਸਮੇਂ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ)
- ਕਫ ਲਈ, ਰਿਸਾਵਾਂ ਨੂੰ ਸਾਫ਼ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ (ਤੁਹਾਡਾ ਪਰਿਵਾਰ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲਕਰਤਾ ਇਸ ਨੂੰ ਕਰਨ ਲਈ ਤਕਨੀਕਾਂ ਸਿੱਖ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਜਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਜਾਂ ਕਫ ਮਸ਼ੀਨ ਵਰਗੇ ਵਿਸ਼ੇਸ਼ੀਕ੍ਰਿਤ ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਤੋਂ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ)
- ਤੁਹਾਡੇ ਫੇਫੜਿਆਂ ਵਿੱਚ ਕੀਟਾਣੂ-ਮੁਕਤ ਨਮਕੀਨ ਘੋਲ (ਨਮਕੀਨ ਪਾਣੀ) ਦੀ ਇੱਕ ਮਹੀਨ ਫੁਹਾਰ ਲੈਣ ਲਈ ਹਵਾਦਾਰੀ ਸਿਸਟਮ ਨਾਲ ਨਿਬੂਲਾਈਜ਼ਰ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨੀ, ਜੋ ਬਲਗਮ ਨੂੰ ਸਾਫ਼ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ
- ਰੁਕਾਵਟਾਂ, ਇਨਫੈਕਸ਼ਨਾਂ ਜਾਂ ਟਿਊਬ ਵਾਲੀ ਜਗ੍ਹਾ ਦੇ ਆਸ-ਪਾਸ ਚਮੜੀ ਫਟਣ ਤੋਂ ਬਚਾਅ ਲਈ ਟਿਊਬ ਦੀ ਨਿਯਮਿਤ ਸਾਂਭ-ਸੰਭਾਲ ਅਤੇ ਰੋਜ਼ਾਨਾ ਦੇਖਭਾਲ
- ਬੋਲੀ ਅਤੇ ਸੰਚਾਰਕ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ ਦਾ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਲਈ ਅਤੇ ਭੋਜਨ ਲੈਣ ਦੇ ਵਿਕਲਪਿਕ ਤਰੀਕਿਆਂ ਬਾਰੇ ਸਲਾਹ ਲੈਣ ਲਈ ਸਪੀਚ ਅਤੇ ਲੈਂਗੂਏਜ ਥੈਰੇਪਿਸਟ ਤੋਂ ਸਹਾਇਤਾ। ਡਾਇਟੀਸ਼ੀਅਨ ਤੋਂ ਸਹਾਇਤਾ ਲੈਣੀ ਵੀ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ, ਜੋ ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਭੋਜਨ ਤੋਂ ਲੋੜੀਂਦੇ ਪੋਸ਼ਕ-ਤੱਤ ਲੈ ਰਹੇ ਹੋ।

ਤੁਹਾਡੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰੇਗੀ ਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਸਬੰਧੀ ਬਾਅਦ ਵਾਲੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਸੇਧ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰੇਗੀ, ਜੋ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਲੋੜਾਂ ਦੇ ਮੁਆਫ਼ਕ ਹੁੰਦੀ ਹੈ।

ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੈਣ ਲਈ, ਸੂਚਨਾ ਪੱਤਰ ਦੇਖੋ:

7A – *ਨਿਗਲਣ ਸਬੰਧੀ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ*

7B – *ਟਿਊਬ ਰਾਹੀਂ ਭੋਜਨ ਦੇਣਾ*

7C – *ਬੋਲੀ ਅਤੇ ਗੱਲਬਾਤ ਵਿੱਚ ਮੁਸ਼ਕਲਾਂ*

# 4: ਮੈਂ ਆਪਣੇ ਹਵਾਦਾਰੀ ਉਕਰਣ ਦਾ ਧਿਆਨ ਕਿਵੇਂ ਰੱਖ ਸਕਦਾ/ਸਕਦੀ ਹਾਂ?

ਜੇ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਲੋੜਾਂ ਬਦਲਦੀਆਂ ਹਨ ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਦੀ ਨਿਯਮਿਤ ਤੌਰ 'ਤੇ ਸਮੀਖਿਆ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ। ਸਾਹ ਸੰਬੰਧੀ ਟੀਮ ਨਿਰੰਤਰ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਉਪਕਰਣ ਦੀ ਸਾਂਭ-ਸੰਭਾਲ ਅਤੇ ਸਫਾਈ ਬਾਰੇ ਸਲਾਹ, ਅਤੇ ਲੋੜ ਪੈਣ 'ਤੇ ਕੰਮਕਾਜੀ ਘੰਟਿਆਂ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਵਾਲੀ ਜ਼ਰੂਰੀ ਸਹਾਇਤਾ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ।

## ਜੇ ਬਿਜਲੀ ਦਾ ਕੱਟ ਲਗਦਾ ਹੈ ਤਾਂ?

> *"ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਸਕਸ਼ਨ (ਖਿਚਾਅ ਵਾਲੀ) ਮਸ਼ੀਨ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਬਿਜਲੀ ਦੀਆਂ ਕਟੌਤੀਆਂ ਵਿੱਚ ਬੈਟਰੀ ਨਾਲ ਚੱਲਣ ਵਾਲੀ ਮਸ਼ੀਨ ਲਾਜ਼ਮੀ ਹੈ।"*

ਜੇ ਤੁਹਾਡੇ ਇਲਾਕੇ ਵਿੱਚ ਬਿਜਲੀ ਦੇ ਕੱਟ ਲੱਗਦੇ ਹਨ ਤਾਂ ਅਲਹਿਦਾ ਬੈਟਰੀ ਅਤੇ ਬੈਕ-ਅੱਪ ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਲਾਜ਼ਮੀ ਹੈ। ਕਿਸੇ ਵੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਵਾਲੇ ਉਪਕਰਨਾਂ ਅਤੇ ਬੈਟਰੀ ਨਾਲ ਚੱਲਣ ਵਾਲੀ ਹੋਰ ਸਹਾਇਤਾ ਲਈ ਬੈਟਰੀਆਂ ਚਾਰਜ ਰੱਖੋ ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਸਕਸ਼ਨ ਪੰਪ।

> *"ਅਸੀਂ ਬਿਜਲੀ ਦੀਆਂ ਕਟੌਤੀਆਂ ਸਮੇਂ ਅਤਿ-ਜ਼ਰੂਰੀ ਪ੍ਰਤੀਕਿਰਿਆ ਲਈ ਊਰਜਾ ਸਪਲਾਇਰਾਂ ਦੀ ਸੰਕਟਕਾਲੀ ਦੇਖਭਾਲ ਸੂਚੀ 'ਤੇ ਸੀ।"*

ਤਰਜੀਹੀ ਸੇਵਾਵਾਂ ਦੇ ਰਜਿਸਟਰ ਲਈ ਤਰਜੀਹੀ ਵਰਤੋਂਕਾਰ ਵੱਜੋਂ ਦਸਤਖ਼ਤ ਕਰਕੇ ਇਸ ਬਾਰੇ ਆਪਣੇ ਊਰਜਾ ਪ੍ਰਦਾਤਾ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਕਿਹੜੀ ਸਹਾਇਤਾ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਤਰਜੀਹੀ ਵਰਤੋਂਕਾਰ ਵੱਜੋਂ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਇਲਾਕੇ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਵੀ ਨਿਯੋਜਿਤ ਬਿਜਲੀ ਕਟੌਤੀਆਂ ਬਾਰੇ ਦੱਸਿਆ ਜਾਣਾ ਚਾਹੀਦਾ ਹੈ। ਜੇ ਲੰਬੇ ਸਮੇਂ ਲਈ ਬਿਜਲੀ ਕਟੌਤੀ ਦੀ ਯੋਜਨਾ ਬਣਾਈ ਜਾਂਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਉੱਤੇ ਨਿਰਭਰ ਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਸੇਵਾ ਤੋਂ ਪੁੱਛੋ ਕਿ ਕੀ ਉਹ ਇਸ ਸਮੇਂ ਦੌਰਾਨ ਵਰਤਣ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਵਾਸਤੇ ਬੈਕਅੱਪ ਜੈਨਰੇਟਰ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਵਾ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਜਾਂ ਕੀ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਨੂੰ ਆਪਣੇ ਆਪ ਲਈ ਇੰਤਜਾਮ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ।

ਪਰ, ਜੇਕਰ ਬਿਜਲੀ ਦੀ ਕਟੌਤੀ ਕਈ ਦਿਨਾਂ ਤੱਕ ਚੱਲਣ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਉੱਤੇ ਨਿਰਭਰ ਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦੁਬਾਰਾ ਬਿਜਲੀ ਜੋੜੇ ਜਾਣ ਤੱਕ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਪਤੇ 'ਤੇ ਰਹਿਣ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਦੀ ਸਿਫਾਰਸ਼ ਉਸ ਸਮੇਂ ਵੀ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਸਿਰਫ ਪਾਰਟ-ਟਾਈਮ ਕਰਦੇ ਹੋ।

ਜੇ ਤੁਹਾਨੂ ਬੋਲਣ ਅਤੇ ਸੰਚਾਰ ਸਬੰਧੀ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ ਹਨ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਖ਼ਤਰੇ ਵਿੱਚ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡਾ ਦੇਖਭਾਲਕਰਤਾ ਕਾਲ ਕਰਨ ਦੀ ਬਜਾਏ ਐਮਰਜੈਂਸੀ ਸੇਵਾਵਾਂ ਨੂੰ ਟੈਕਸਟ ਭੇਜ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਲਈ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਇੱਥੇ ਨੈਕਸਟ ਜੈਨਰੇਸ਼ਨ ਟੈਕਸਟ ਸਰਵਿਸ ਨਾਲ ਆਪਣਾ ਮੋਬਾਇਲ ਫ਼ੋਨ ਆਨਲਾਈਨ ਰਜਿਸਟਰ ਕਰਵਾਉਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ:
**www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html**

## ਕੀ ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਦੀ ਸਰਵਿਸ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ?

ਹਾਂ। ਜਿਸ ਕਿਸੇ ਨੇ ਵੀ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਸਪਲਾਈ ਕੀਤਾ ਹੈ ਉਹ ਨਿਰੰਤਰ ਸਰਵਿਸ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਵਾਏਗਾ।

## ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਦੀ ਸਾਂਭ-ਸੰਭਾਲ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਵਾਸਤੇ ਘਰ ਵਿੱਚ ਕੀ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ?

ਘਰ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਕਿਸਮ ਦੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਨੂੰ ਹਰ ਸਮੇਂ ਬਹੁਤ ਸਾਰਾ ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਨਜ਼ਦੀਕ ਰੱਖਣ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਮਿਸਾਲ ਲਈ:

- ਸਕਸ਼ਨ ਮਸ਼ੀਨ
- ਅਲਹਿਦਾ ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ
- ਚਾਰਜ ਕੀਤੀਆਂ ਅਲਹਿਦਾ ਬੈਟਰੀਆਂ
- ਕਫ ਮਸ਼ੀਨ
- ਹਿਊਮਿਡੀਫਾਇਰ
- ਬਦਲਵੀਆਂ ਟਿਊਬਾਂ, ਡਿਸਪੋਜ਼ੇਬਲ ਆਦਿ (ਟ੍ਰੈਕੀਓਸਟੋਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਲਈ)।

ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਦੀ ਨਿਯਮਿਤ ਸਾਂਭ-ਸੰਭਾਲ ਇਸ ਨੂੰ ਵਧੀਆ ਸਥਿਤੀ ਵਿੱਚ ਬਣਾਏ ਰੱਖਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਤੁਹਾਨੂੰ, ਤੁਹਾਡੇ ਦੇਖਭਾਲਕਰਤਾਵਾਂ ਅਤੇ ਪਰਿਵਾਰਕ ਮੈਂਬਰਾਂ ਨੂੰ ਉਸ ਸਮੇਂ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਦੀ ਸਾਂਭ-ਸੰਭਾਲ ਕਰਨ ਲਈ ਸਿਖਲਾਈ ਦਿੱਤੀ ਜਾਵੇਗੀ ਜਦੋਂ ਇਸ ਨੂੰ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਫਿੱਟ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕੋਈ ਗੱਲ ਸਮਝ ਨਹੀਂ

ਆਉਂਦੀ ਜਾਂ ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕੋਈ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਹਨ ਤਾਂ ਆਪਣੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਜਾਂ ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਪ੍ਰਦਾਤਾ ਨੂੰ ਇਸ ਨੂੰ ਸਪਸ਼ਟ ਕਰਨ ਲਈ ਕਹੋ।

**ਨੌਨ-ਇਨਵੇਸਿਵ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ (Non-invasive ventilation) (NIV):** ਨਿਯਮਿਤ ਸਾਂਭ-ਸੰਭਾਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ:

- ਮਾਸਕ ਦੀ ਸਫ਼ਾਈ ਕਰਨੀ
- ਫਿਲਟਰਾਂ ਨੂੰ ਬਦਲਨਾ
- ਤਣੀਆਂ ਜਾਂ ਮਾਸਕ ਉੱਤੇ ਗੱਦੇਦਾਰ ਹਿੱਸੇ ਬਾਰੇ ਇਹ ਦੇਖਣਾ ਕਿ ਉਹ ਘਸੇ ਨਾ ਹੋਣ, ਕਿਉਂਕਿ ਇਹ ਰਿਸਾਵਾਂ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦੇ ਹਨ।

**ਟ੍ਰੈਕਿਓਸਟੌਮੀ ਹਵਾਦਾਰੀ:** ਨਿਯਮਿਤ ਸਾਂਭ-ਸੰਭਾਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ:

- ਸਮੁੱਚੀ ਟਿਊਬ (ਜੋ ਕੈਨੂਲਾ ਵੱਜੋਂ ਵੀ ਜਾਣੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ) ਨੂੰ ਬਦਲਣਾ, ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਮਹੀਨੇ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਵਾਰੀ, ਜੋ ਇੱਕ ਮਾਮੂਲੀ ਕਾਰਜ-ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਹੈ ਪਰ ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਕੁਝ ਜੋਖਮ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਕੁਝ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਇਹ ਬੇਆਰਾਮੀ ਭਰਿਆ ਜਾਂ ਚਿੰਤਾਜਨਕ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਟਿਊਬ ਨੂੰ ਉਸ ਵੇਲੇ ਬਦਲਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਹਵਾਦਾਰੀ 'ਤੇ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੇ (ਵੇਤਨੀ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਮਚਾਰੀ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਸਮੁੱਚੀ ਟਿਊਬ ਨੂੰ ਬਦਲਣ ਲਈ ਸਿੱਖਿਅਤ ਹੁੰਦੇ ਹਨ, ਪਰ ਤੁਹਾਡੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ, ਜਾਂ ਕੰਨ, ਨੱਕ ਅਤੇ ਗਲੇ ਦੀ ਟੀਮ ਵੀ ਇਸ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ)
- ਅੰਦਰੂਨੀ ਟਿਊਬ (ਅੰਦਰੂਨੀ ਕੈਨੂਲਾ) ਨੂੰ ਸਾਫ਼ ਕਰਨਾ ਜਾਂ ਬਦਲਣ, ਜਿਸ ਨੂੰ ਕਰਨ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲਕਰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਸਿਖਲਾਈ ਦਿੱਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ
- ਟਿਊਬ ਨਾਲ ਜੁੜੀਆਂ ਰੁਕਾਵਟਾਂ, ਇਨਫੈਕਸ਼ਨਾਂ, ਅਤੇ ਚਮੜੀ ਫਟਣ ਨੂੰ ਰੋਕਣ ਲਈ ਰੋਜ਼ਾਨਾ ਜਾਂ ਜ਼ਿਆਦਾ ਵਾਰ ਦੇਖਭਾਲ।

ਜੋ ਕੋਈ ਵੀ ਸਾਜ਼-ਸਮਾਨ ਦੀ ਸਪਲਾਈ ਕਰਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਉਹ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਕਨੀਕੀ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਵਾਸਤੇ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰੇਗਾ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਕੰਮਕਾਜ ਦੇ ਨਿਯਮਿਤ ਘੰਟਿਆਂ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਵਾਲਾ ਸੰਪਰਕ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋਵੇਗਾ। ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ ਨੂੰ ਅਜਿਹੀ ਜਗ੍ਹਾ 'ਤੇ ਰੱਖੋ ਜਿੱਥੇ ਪਹੁੰਚ ਕਰਨ ਆਸਾਨ ਹੁੰਦੀ ਹੈ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਦੇ ਵੇਰਵੇ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ।

**ਅੱਗੇ ਦਿੱਤੇ ਭਾਗ ਵਿੱਚ ਹਵਾਦਾਰੀ ਬੰਦ ਕਰਨ ਅਤੇ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਦੀ ਸਮਾਪਤੀ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ। ਉਸ ਵੇਲੇ ਪੜ੍ਹੋ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਲਈ ਤਿਆਰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹੋ।**

# 5: ਸਹਾਇਕ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਬੰਦ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਮੈਨੂੰ ਕਿਸ ਚੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਜਾਣਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ?

## ਕੀ ਮੈਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਬੰਦ ਕਰ ਸਕਦਾ/ਸਕਦੀ ਹਾਂ?

ਹਾਂ। ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਬੰਦ ਕਰਨ ਲਈ ਕਹਿਣਾ ਤੁਹਾਡਾ ਕਾਨੂੰਨੀ ਅਧਿਕਾਰ ਹੈ। ਇਸ ਨੂੰ 'ਵਾਪਸੀ' ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਹੁਣ ਮਦਦ ਨਹੀਂ ਕਰ ਰਹੀ ਹੈ ਜਾਂ ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਇੱਕ ਬੋਝ ਬਣ ਚੁੱਕੀ ਹੈ ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨੀ ਬੰਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਇਹ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਸਮਾਪਤ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਮੰਗਣ ਵਰਗਾ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦਾ, ਜਿਸ ਨੂੰ ਸਹਾਇਤਾ-ਪ੍ਰਾਪਤ ਆਤਮ-ਹੱਤਿਆ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਥੋੜ੍ਹੇ ਸਮੇਂ ਲਈ ਵਰਤਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਵਰਤੋਂ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਫਾਸਲੇ ਦੇ ਬਾਅਦ ਮਸ਼ੀਨ ਨੂੰ ਦੁਬਾਰਾ ਨਾ ਲਗਾਏ ਜਾਣ ਦੀ ਚੋਣ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਸੰਭਾਵੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਆਪਣੇ ਲੱਛਣਾਂ ਦੀ ਸੰਭਾਲ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ, ਇਸ ਲਈ ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨਾਲ ਹਵਾਦਾਰੀ ਤੋਂ ਵਾਪਸੀ (ਨਾ ਵਰਤਣ) ਬਾਰੇ ਯੋਜਨਾ ਬਣਾਉਣੀ ਬਹੁਤ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੁੰਦੀ ਹੈ।

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕੀਤੇ ਬਗੈਰ ਆਪਣੇ ਆਪ ਸਾਹ ਨਹੀਂ ਲੈ ਸਕਦੇ, ਤਾਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਹਟਾਉਣ ਤੋਂ ਕੁਝ ਸਮੇਂ ਬਾਅਦ ਮੌਤ ਹੋਣ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ। ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਵੱਲੋਂ ਧਿਆਨਪੂਰਵਕ ਯੋਜਨਾ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਇਸ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ। ਪਰ, ਇਸ ਨੂੰ ਬੰਦ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡਾ ਫੈਸਲਾ ਲਾਜ਼ਮੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਇਸ ਬਾਰੇ ਸਪਸ਼ਟ ਸਮਝ ਨਾਲ ਕਰਨਾ ਚਾਹੀਦਾ ਹੈ ਕਿ **ਇਸ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਲਈ ਬਹੁਤ ਵੱਡਾ ਜ਼ੋਖਮ ਹੋਵੇਗਾ**।

ਆਪਣੀ ਰੈਸਪੀਰੇਟਰੀ ਟੀਮ ਜਾਂ ਪੈਲੀਏਟਿਵ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਨਾਲ ਇਸ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕਰੋ, ਜੋ:

- ਇਸ ਬਾਰੇ ਦੱਸ ਸਕਦੇ ਹਨ ਕਿ ਹਵਾਦਾਰੀ ਵਾਪਸ ਲੈਣ ਸਮੇਂ ਕਿਵੇਂ ਦਵਾਈ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸ਼ਾਂਤ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਤਣਾਅ ਤੋਂ ਰਾਹਤ ਪਹੁੰਚਾ ਸਕਦੀ ਹੈ
- ਹਵਾਦਾਰੀ ਬੰਦ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਪ੍ਰਸ਼ਨਾਂ ਦਾ ਉੱਤਰ ਦੇ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ ਕਿ ਲੱਛਣਾਂ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਨਜਿੱਠਣਾ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਦੀ ਕਿਵੇਂ ਸਹਾਇਤਾ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ।

ਸਹਾਇਤਾ-ਪ੍ਰਾਪਤ ਹਵਾਦਾਰੀ ਰੋਕਣ ਬਾਰੇ ਵਿਸਥਾਰ ਵਿੱਚ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੈਣ ਲਈ ਦੇਖੋ:
ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ 8C - *MND ਦੇ ਨਾਲ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਬੰਦ ਕਰਨਾ*

## ਮੈਂ ਅੱਗੇ ਦੀ ਯੋਜਨਾ ਕਿਵੇਂ ਬਣਾਵਾਂ?

ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ MND ਦੇ ਵਧਣ ਦੇ ਤਰੀਕੇ ਬਾਰੇ ਪ੍ਰਸ਼ਨ ਅਤੇ ਡਰ ਪੈਦਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਆਪਣੀ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਆਪਣੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਅਤੇ ਤਰਜੀਹਾਂ ਬਾਰੇ ਆਪਣੇ ਪਰਿਵਾਰ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨਾਲ ਖੁੱਲ੍ਹੀ ਗੱਲਬਾਤ ਕਰਨ ਲਈ ਇਹ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਸਮਾਂ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

ਤੁਹਾਨੂੰ ਅੱਗੇ ਦਿੱਤੀਆਂ ਗੱਲਾਂ 'ਤੇ ਚਰਚਾ ਕਰਨਾ ਸਹਾਇਕ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ:

- MND ਦੇ ਆਖਰੀ ਪੜਾਆਂ ਵਿੱਚ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ, ਕਿਉਂਕਿ ਤੱਥਾਂ ਨੂੰ ਜਾਣਨ ਨਾਲ ਡਰ ਘੱਟਣ ਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਪ੍ਰਭਾਵੀ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਪਹਿਲਾਂ ਯੋਜਨਾ ਬਣਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ
- ਤੁਸੀਂ ਨਵੀਆਂ ਤਕਨਾਲੋਜੀਆਂ ਲਈ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿੰਨੇ ਬੇਬਾਕ ਹੁੰਦੇ ਹੋ ਜੋ ਉਸ ਸਮੇਂ ਤੁਹਾਡੀ ਹੋਰਨਾਂ ਨਾਲ ਗੱਲਬਾਤ ਜਾਰੀ ਰੱਖਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ ਜਦੋਂ ਸੰਚਾਰ ਦੀਆਂ ਹੋਰ ਕਿਸਮਾਂ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਜਾਂਦੀਆਂ ਹਨ
- ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਅਤੇ ਤਰਜੀਹਾਂ ਮੁਤਾਬਕ, ਉਨ੍ਹਾਂ ਦਖਲਾਂ ਦੀ ਚੋਣ ਕਰਨ ਦੇ ਕੀ ਫਾਇਦੇ ਅਤੇ ਨੁਕਸਾਨ ਹਨ ਜੋ ਸੰਭਾਵੀ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਵਧਾ ਸਕਦੇ ਹਨ (ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਸਹਾਇਤਾ-ਪ੍ਰਾਪਤ ਹਵਾਦਾਰੀ ਜਾਂ ਭੋਜਨ ਨਲੀ)
- ਤੁਹਾਡੇ ਜੀਵਨ ਦੇ ਅੰਤ ਸਮੇਂ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਚੋਣਾਂ
- ਹਵਾਦਾਰੀ ਤੋਂ ਪਿੱਛੇ ਹੱਟਣ ਲਈ ਤੁਹਾਡੇ ਵਿਕਲਪ
- ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਅਤੇ ਅਗਾਊਂ ਫੈਸਲੇ ਦੀ ਯੋਜਨਾ ਬਣਾਉਣ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰਨਾ ਹੈ।

ਅਜਿਹੀਆਂ ਗੱਲਬਾਤਾਂ ਕਰਨ ਦੇ ਵਿਚਾਰ ਪਰੇਸ਼ਾਨੀ ਵਾਲੇ ਮਹਿਸੂਸ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਪਰ, ਜਿੰਨੀ ਛੇਤੀ ਤੁਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਦੀ ਸਮਰੱਥਾ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹੋ ਓਨੀ ਛੇਤੀ ਤੁਹਾਡੇ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕਰਨੀ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ। ਪੇਚੀਦਾ ਵਾਰਤਾਲਾਪ ਜ਼ਿਆਦਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਕਿਉਂਕਿ MND:

- ਬੋਲਣ ਅਤੇ ਗੱਲਬਾਤ ਦੇ ਆਦਾਨ-ਪ੍ਰਦਾਨ ਵਿੱਚ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦੀ ਹੈ
- ਥਕਾਵਟ ਜਾਂ ਬਹੇਦ ਥਕੇਵੇਂ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦੀ ਹੈ
- ਸੋਚਣ ਅਤੇ ਵਿਵਹਾਰ ਵਿੱਚ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜੋ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਮਾਮੂਲੀ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ ਪਰ ਬਹੁਤ ਤੀਬਰ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਇਹ MND ਨਾਲ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਬਿਤਾ ਰਹੇ ਅੱਧੇ ਲੋਕਾਂ ਉੱਤੇ ਅਸਰ ਪਾ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਹਾਲਾਂਕਿ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਮਗਰਲੇ ਪੜਾਅ ਵਿੱਚ ਇਸ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਇਨ੍ਹਾਂ ਵਿਚਾਰ-ਵਟਾਂਦਰਿਆਂ ਨੂੰ ਕਰਨਾ ਅਤੇ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰਨਾ ਅਗਾਊਂ ਦੇਖਭਾਲ ਯੋਜਨਾ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੀ ਦੇਖਭਾਲ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਬਾਰੇ ਆਪਣੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰਨ ਲਈ ਕੁਝ ਦਸਤਾਵੇਜ਼ਾਂ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਮਿਸਾਲ ਲਈ ਹਵਾਦਾਰੀ ਹਟਾਉਣ ਬਾਰੇ।

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਇਸ ਬਾਰੇ ਖਾਸ ਫੈਸਲੇ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ ਜਾਂ ਇਨ੍ਹਾਂ ਬਾਰੇ ਦੱਸ ਨਹੀਂ ਸਕਦੇ ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਲਈ ਇਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਸੇਧ ਵੱਜੋਂ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਨਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਤੇ ਦੇਖਭਾਲਕਰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਇਹ ਸਮਝਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਮਿਲਦੀ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਤਰ੍ਹਾਂ ਸਹਾਇਤਾ ਲੈਣੀ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ। ਇਹ ਇਸ ਗੱਲ ਨੂੰ ਵੀ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਂਦਾ ਹੈ ਕਿ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਨੂੰ ਇਸ ਬਾਰੇ ਸੇਧ ਦਿੱਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਭਵਿੱਖ ਦੇ ਇਲਾਜਾਂ, ਦਖਲਾਂ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲ ਦਾ ਕਿਵੇਂ ਇੰਤਜਾਮ ਕਰਵਾਉਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਉਨ੍ਹਾਂ ਇਲਾਜਾਂ ਨੂੰ ਰੋਕਣਾ ਜਾਂ ਸ਼ੁਰੂ ਨਾ ਕਰਨਾ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ ਜੋ ਤੁਸੀਂ ਨਹੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ। ਕੁਝ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ, ਇਹ ਸੇਧ ਕਾਨੂੰਨੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਬੰਧਨਕਾਰੀ ਬਣ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੇ ਲੱਛਣ ਵਧਣ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਬਦਲ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਆਪਣੀ ਅਗਾਊਂ ਦੇਖਭਾਲ ਯੋਜਨਾ ਵਾਲੇ ਦਸਤਾਵੇਜ਼ਾਂ ਦੀ ਸਮੀਖਿਆ ਅਤੇ ਤਬਦੀਲੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੈਣ ਲਈ, ਸਾਡੇ ਅਗਾਊਂ ਯੋਜਨਾ ਵਾਲੇ ਸ੍ਰੋਤ ਦੇਖੋ:

- *ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਦੀ ਸਮਾਪਤੀ: ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਬਿਮਾਰੀ ਤੋਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਇੱਕ ਸੇਧ*
- *ਮੇਰੀਆਂ ਲੋੜਾਂ ਨੂੰ ਸਮਝਣਾ*
- ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ 14A - *ਇਲਾਜ ਤੋਂ ਇਨਕਾਰ ਕਰਨ ਦਾ ਅਗਾਊਂ ਫੈਸਲੇ (ADRT) ਅਤੇ ਅਗਾਊਂ ਦੇਖਭਾਲ ਯੋਜਨਾਬੰਦੀ*

ਸਾਡੀ MND ਕਨੈਕਟ ਹੈਲਪਲਾਈਨ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਯੋਜਨਾ ਲਈ ਵਿਵਹਾਰਕ ਸੇਧ ਵੀ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਵਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਸੈਕਸ਼ਨ 6 ਵਿੱਚ *ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ* ਦੇਖੋ: *ਮੈਨੂੰ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ?* ਵਿੱਚ *ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ* ਦੇਖੋ।

## ਮੈਨੂੰ ਹੋਰ ਕਿਸ ਚੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਸੋਚਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ?

ਤੁਸੀਂ ਇਹ ਫੈਸਲਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਨਹੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਕਿ ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਹਟਾਇਆ ਜਾਵੇ। ਇਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਤੁਹਾਡੀ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਜਾਰੀ ਰੱਖੇਗੀ। ਪਰ, ਕਿਸੇ ਵੀ ਪ੍ਰਕਾਰ ਦੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਵਿੱਚ, ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਵਾਰ-ਵਾਰ ਛਾਤੀ ਦੀਆਂ ਇਨਫੈਕਸ਼ਨਾਂ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਫੇਰ ਵੀ ਜੋਖਮ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਜੋ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਨੂੰ ਖ਼ਤਰੇ ਵਿੱਚ ਪਾਉਣ ਵਾਲੀਆਂ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।

ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਵਾਲੀ ਟੀਮ ਤੁਹਾਡੀ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਬਾਰੇ ਫੈਸਲੇ ਕਰਨ ਅਤੇ ਇਸ ਬਾਰੇ ਦੱਸਣ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰਨ ਲਈ ਹਰੇਕ ਕੋਸ਼ਿਸ਼ ਕਰੇਗੀ। ਪਰ, ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ ਜਾਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਦੱਸ ਨਹੀਂ ਸਕਦੇ ਤਾਂ ਉਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀ ਤਰਫੋਂ ਫੈਸਲੇ ਲੈਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ।

ਤੁਸੀਂ ਇੰਝ ਕਰਕੇ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਹੀ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਫੈਸਲਿਆਂ ਲਈ ਸੇਧ ਦੇ ਸਕਦੇ ਹੋ:

- ਉਨ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਆਪਣੀਆਂ ਤਰਜੀਹਾਂ ਬਾਰੇ ਚਰਚਾ ਕਰਕੇ
- ਐਡਵਾਂਸ ਡਿਸੀਜ਼ਨ ਟੂ ਰਿਫ਼ਿਊਜ਼ ਟਰੀਟਮੈਂਟ (ਇਲਾਜ ਲਈ ਇਨਕਾਰ ਕਰਨ ਵਾਸਤੇ ਅਗਾਊਂ ਫੈਸਲਾ) (ADRT) ਵਰਗੇ ਅਗਾਊਂ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਯੋਜਨਾ ਦਸਤਾਵੇਜ਼ ਵਿੱਚ ਆਪਣੇ ਫੈਸਲੇ ਅਤੇ ਤਰਜੀਹਾਂ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰਕੇ
- ਭਰੋਸਮੰਦ ਦੋਸਤ ਜਾਂ ਆਪਣੀ ਪਸੰਦ ਦੇ ਪਰਿਵਾਰ ਮੈਂਬਰ ਨੂੰ ਚਿਰਸਥਾਈ ਮੁਖ਼ਤਿਆਰਨਾਮਾ (LPA) ਦੇ ਕੇ।

ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਜਾਂ ਇਲਾਜ ਬਾਰੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਫੈਸਲੇ ਬਾਰੇ, ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ-ਸੰਭਾਲ ਟੀਮ ਇਲਾਜ ਦੇ ਫਾਇਦੇ ਅਤੇ ਨੁਕਸਾਨ ਬਾਰੇ ਵਿਚਾਰ ਕਰੇਗੀ, ਅਤੇ ਉਨ੍ਹਾਂ ਲੋਕਾਂ ਨਾਲ ਇਸ ਬਾਰੇ ਸਲਾਹ ਮਸ਼ਵਰਾ ਕਰੇਗੀ ਜੋ ਜਾਣਦੇ ਹਨ ਕਿ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਤਰਜੀਹਾਂ ਕੀ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਸਨ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰਕ ਮੈਂਬਰਾਂ ਨਾਲ।

ਜੇ ਹਵਾਦਾਰੀ ਜਾਰੀ ਰੱਖਣੀ ਤੁਹਾਡੇ ਬਿਹਤਰੀਨ ਹਿੱਤਾਂ ਵਿੱਚ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਸ ਬਾਰੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਫੈਸਲੇ ਨੂੰ ਹਲਕੇ ਢੰਗ ਨਾਲ ਨਹੀਂ ਲਿਆ ਜਾਵੇਗਾ। ਪਰ, ਜੇ ਉਹ ਮੁਕਾਮ ਆਉਂਦਾ ਹੈ ਜਦੋਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਤੁਹਾਨੂੰ ਨੁਕਸਾਨ ਪਹੁੰਚਾ ਰਹੀ ਹੈ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਪਿਛਲੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਮੁਤਾਬਕ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਸ ਨੂੰ ਹਟਾਉਣ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੈ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਰਾਮ ਪਹੁੰਚਾਏ ਜਾਣ ਲਈ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਕਲੀਫਦੇਹ ਲੱਛਣਾਂ ਤੋਂ ਬਚਾਅ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਵਾਸਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦਵਾਈ ਦਿੱਤੀ ਜਾਵੇਗੀ। ਜ਼ਿਆਦਾਤਰ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ ਸਹੀ ਦੇਖਭਾਲ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਨਾਲ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਾਲ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਦੀ ਸਮਾਪਤੀ ਨੂੰ ਸ਼ਾਂਤਮਈ ਬਣਾਇਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ADRT ਅਤੇ LPA ਬਾਰੇ ਜ਼ਿਆਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ, ਦੇਖੋ:
ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟ 14A - *ਇਲਾਜ ਤੋਂ ਇਨਕਾਰ ਕਰਨ ਦਾ ਅਗਾਊਂ ਫੈਸਲੇ ਅਤੇ ਅਗਾਊਂ ਦੇਖਭਾਲ ਯੋਜਨਾਬੰਦੀ*

# 6: ਮੈਨੂੰ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ?

## ਲਾਹੇਵੰਦ ਸੰਗਠਨ

ਜ਼ਰੂਰੀ ਨਹੀਂ ਹੈ ਕਿ ਅਸੀਂ ਅੱਗੇ ਦਿੱਤੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸੰਗਠਨ ਦੀ ਪੁਸ਼ਟੀ ਕਰਦੇ ਹਾਂ, ਪਰ ਅਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੱਭਣਾ ਸ਼ੁਰੂ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਲਈ ਸ਼ਾਮਲ ਕੀਤਾ ਹੈ।

ਪ੍ਰਿੰਟ ਕਰਨ ਸਮੇਂ ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵੇ ਸਹੀ ਹਨ, ਪਰ ਸੰਸ਼ੋਧਨਾਂ ਦਰਮਿਆਨ ਇਹ ਬਦਲ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਿਸੇ ਸੰਗਠਨ ਨੂੰ ਲੱਭਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਚਾਹੀਦੀ ਹੋਵੇ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਈ ਪ੍ਰਸ਼ਨ ਹਨ, ਤਾਂ ਸਾਡੀ MND ਕਨੈਕਟ ਹੈਲਪਲਾਈਨ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ (ਵੇਰਵਿਆਂ ਲਈ ਇਸ ਸ਼ੀਟ ਦੇ ਆਖਰ ਵਿੱਚ *ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ* ਦੇਖੋ)।

### ਐਮਰਜੈਂਸੀ SMS (ਨੈਕਸਟ ਜੈਨਰੇਸ਼ਨ ਟੈਕਸਟ ਸਰਵਿਸ)

ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਬੋਲਣ ਅਤੇ ਸੰਚਾਰ ਸਬੰਧੀ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਹਨ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਐਮਰਜੈਂਸੀ ਸੇਵਾਵਾਂ ਨੂੰ ਟੈਕਸਟ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਅੱਗੇ ਦਿੱਤੇ ਵੈੱਬ ਪਤੇ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦਿਆਂ ਨੈਕਸਟ ਜੈਨਰੇਸ਼ਨ ਟੈਕਸਟ ਸਰਵਿਸ ਨਾਲ ਆਪਣਾ ਫ਼ੋਨ ਰਜਿਸਟਰ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋਵੇਗੀ।

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

### GOV.UK

ਇੰਗਲੈਂਡ ਅਤੇ ਵੇਲਜ਼ ਵਿੱਚ ਰਹਿ ਰਹੇ ਲੋਕਾਂ ਲਈ, ਅਸਮਰਥਤਾਵਾਂ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੇਤ, ਬੈਨਿਫਿਟਾਂ ਅਤੇ ਭਲਾਈ ਲਈ ਔਨਲਾਈਨ ਸਰਕਾਰੀ ਸਲਾਹ।

ਵੈੱਬਸਾਈਟ: **www.gov.uk**

### ਹੈਲਥ ਐਂਡ ਕੇਅਰ ਪ੍ਰੋਫੈਸ਼ਨਲ ਕਾਉਂਸਿਲ (HCPC)

ਇੱਕ ਨਿਯੰਤ੍ਰਕ ਸੰਸਥਾ ਜੋ ਉਹਨਾਂ ਦੇ ਕੰਮ ਕਰਨ ਦੇ ਮਿਆਰਾਂ ਨੂੰ ਪੂਰਾ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਸਿਹਤ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਦਾ ਰਜਿਸਟਰ ਰੱਖਦੀ ਹੈ।

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

ਟੈਲੀਫੋਨ: 0300 500 6184

ਵੈੱਬਸਾਈਟ: **www.hpc-uk.org**

### ਹੈਲਥ ਇਨ ਵੇਲਜ਼

NHS ਸੇਵਾਵਾਂ ਅਤੇ ਵੇਲਜ਼ ਵਿੱਚ ਸਿਹਤ ਬੋਰਡਾਂ ਬਾਰੇ ਔਨਲਾਈਨ ਮਦਦ (NHS ਡਾਇਰੈਕਟ ਵੇਲਜ਼ ਵੀ ਦੇਖੋ)।

ਈਮੇਲ: ਵੈੱਬਸਾਈਟ ਸੰਪਰਕ ਪੰਨੇ ਦੇ ਮਾਧਿਅਮ ਰਾਹੀਂ

ਵੈੱਬਸਾਈਟ: **www.wales.nhs.uk**

### MND ਸਕੌਟਲੈਂਡ

ਸਕੌਟਲੈਂਡ ਵਿੱਚ MND ਤੋਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਦੇਖਭਾਲ, ਜਾਣਕਾਰੀ ਅਤੇ ਖੋਜ ਫੰਡਿੰਗ।

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

ਟੈਲੀਫੋਨ: 0141 332 3903

ਈਮੇਲ: info@mndscotland.org.uk

ਵੈੱਬਸਾਈਟ: **www.mndscotland.org.uk**

### ਨੈਸ਼ਨਲ ਇੰਸਟੀਚਿਊਟ ਫਾਰ ਹੈਲਥ ਐਂਡ ਕੇਅਰ ਐਕਸੀਲੈਂਸ (NICE)

MND ਦੇ ਮੁਲਾਂਕਣ ਅਤੇ ਪ੍ਰਬੰਧਨ ਬਾਰੇ NG42 ਸਮੇਤ, ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਕ ਦੇਖਭਾਲ ਨੂੰ ਬਿਹਤਰ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਸੇਧਾਂ ਅਤੇ ਸਲਾਹ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਾਉਣ ਵਾਲੀ ਇੱਕ ਸੁਤੰਤਰ ਸੰਸਥਾ। ਸੇਧ ਵਿੱਚ NIV 'ਤੇ ਇੱਕ ਅਨੁਭਾਗ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ।

ਪਤਾ: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU

ਟੈਲੀਫੋਨ: 0300 323 0140

ਈਮੇਲ: nice@nice.org.uk

ਵੈੱਬਸਾਈਟ: **www.nice.org.uk**

### NHS ਯੂਕੇ

NHS ਲਈ ਮੁੱਖ ਔਨਲਾਈਨ ਹਵਾਲਾ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਨਿਰੰਤਰ ਸਿਹਤ-ਦੇਖਭਾਲ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ।

ਵੈੱਬਸਾਈਟ: **www.nhs.uk**

### NHS 111

NHS ਹੈਲਪਲਾਈਨ ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅਜਿਹੀ ਡਾਕਟਰੀ ਮਦਦ ਜਾਂ ਸਲਾਹ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਜੋ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹੈ ਪਰ ਜੀਵਨ ਨੂੰ ਖ਼ਤਰੇ ਪਾਉਣ ਵਾਲੀ ਨਹੀਂ ਹੈ। ਦਿਨ ਦੇ 24 ਘੰਟੇ, ਸਾਲ ਦੇ 365 ਦਿਨ ਉਪਲਬਧ।

ਟੈਲੀਫੋਨ: 111 (ਇੰਗਲੈਂਡ ਅਤੇ ਵੇਲਜ਼ ਦੇ ਕੁਝ ਖੇਤਰ)

### NHS Direct Wales

ਵੇਲਜ਼ ਲਈ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਸਲਾਹ ਅਤੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸੇਵਾ। ਦਿਨ ਦੇ 24 ਘੰਟੇ, ਸਾਲ ਦੇ 365 ਦਿਨ ਉਪਲਬਧ।

ਟੈਲੀਫੋਨ: 0845 4647 ਜਾਂ 111 (ਜੇ ਤੁਹਾਡੇ ਇਲਾਕੇ ਵਿੱਚ ਉਪਲਬਧ ਹੈ)

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

### ਹੈਲਥ ਐਂਡ ਸੋਸ਼ਲ ਕੇਅਰ ਨੋਰਦਰਨ ਆਇਰਲੈਂਡ (NHS ਨੋਰਦਰਨ ਆਇਰਲੈਂਡ)

ਨੋਰਦਰਨ ਆਇਲੈਂਡ ਵਿੱਚ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਕ ਦੇਖਭਾਲ ਸੇਵਾਵਾਂ ਇਸ ਮਿਤੀ ਨੂੰ ਔਨਲਾਈਨ ਜਾਣਕਾਰੀ।

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

### NI ਡਾਇਰੈਕਟ

ਨੋਰਦਰਨ ਆਇਰਲੈਂਡ ਵਿੱਚ ਰਹਿ ਰਹੇ ਲੋਕਾਂ ਲਈ, ਅਸਮਰਥਤਾਵਾਂ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੇਤ, ਬੈਨਿਫਿਟਾਂ ਅਤੇ ਭਲਾਈ ਲਈ ਔਨਲਾਈਨ ਸਰਕਾਰੀ ਸਲਾਹ।

ਈਮੇਲ: ਵੈੱਬਸਾਈਟ ਸੰਪਰਕ ਪੰਨੇ ਦੇ ਮਾਧਿਅਮ ਰਾਹੀਂ
ਵੈੱਬਸਾਈਟ: **www.nidirect.gov.uk**

# ਹਵਾਲਾ ਸੂਚੀ

ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇ ਸਮਰਥਨ ਵਿਚ ਵਰਤੇ ਗਏ ਹਵਾਲੇ ਬੇਨਤੀ ਕਰਨ ਤੇ ਹੇਠਲੀ ਥਾਂ ਤੋਂ ਮਿਲ ਸਕਦੇ ਹਨ:
ਈਮੇਲ: **infofeedback@mndassociation.org**

ਜਾਂ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਪਤੇ ਤੇ ਚਿੱਠੀ ਲਿਖੋ:
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

## ਆਭਾਰ

ਇਸ ਸਮੱਗਰੀ ਦੀ ਸਮੀਖਿਆ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਵਾਸਤੇ ਅਸੀਂ ਅੱਗੇ ਦਿੱਤੀਆਂ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਦਾ ਧੰਨਵਾਦ ਕਰਨਾ ਚਾਹਾਂਗੇ:

ਐਲੀਸਨ ਆਰਮਸਟ੍ਰਾਂਗ, ਨਰਸ ਕਨਸਲਟੈਂਟ, ਨੌਰਥ-ਈਸਟ ਅਸਿਸਟਡ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ ਸਰਵਿਸ, ਨਿਊਕੈਸਲ ਅਪੋਨ ਟਾਈਨ ਹਾਸਪਿਟਲ NHS ਫ਼ਾਊਂਡੇਸ਼ਨ ਟਰੱਸਟ

ਕ੍ਰਿਸਟੀਨਾ ਫੌਲ (Christina Faull), ਪੈਲੀਏਟਿਵ ਮੈਡੀਸਨ ਕਨਸਲਟੈਂਟ, LOROS, ਲਿਸੈਸਟਰ

ਮਾਰਟਿਨ ਲੈਥਮ (Martin Latham), ਸਪੈਸ਼ਲਿਸਟ ਨਰਸ, ਸਲੀਪ ਸਰਵਿਸ, ਸੇਂਟ ਜੇਮਜ਼ ਹੋਸਪਿਟਲ, ਲੀਡਜ਼

ਐਂਡਰੀਆ ਮੈਰੀਸਨ (Andria Merrison), ਨਿਊਰੋਮਸਕੁਲਰ ਬਿਮਾਰੀ ਵਿੱਚ ਵਿਸ਼ੇਸ਼ੱਗ ਦਿਲਚਸਪੀ ਨਾਲ ਕਨਸਲਟੈਂਟ ਨਿਊਰੋਲੋਜਿਸਟ ਡਾਇਰੈਕਟਰ ਆਫ ਬ੍ਰਿਸਟਲ MND ਕੇਅਰ ਸੈਂਟਰ

ਬੇਨ ਮੈੱਸਰ, ਕ੍ਰਿਟਿਕਲ ਕੇਅਰ ਐਂਡ ਹੋਮ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ (ਗੰਭੀਰ ਦੇਖਭਾਲ ਅਤੇ ਘਰੇਲੂ ਹਵਾਦਾਰੀ) ਵਿੱਚ ਕਨਸਲਟੈਂਟ, ਨੌਰਥ-ਈਸਟ ਅਸਿਸਟਡ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ ਸਰਵਿਸ, ਨਿਊਕੈਸਲ ਅਪੋਨ ਟਾਈਨ ਹਾਸਪਿਟਲ NHS ਫ਼ਾਊਂਡੇਸ਼ਨ ਟਰੱਸਟ

ਜੋਨਾਥਨ ਪਾਮਰ, ਨਰਸ ਕਨਸਲਟੈਂਟ ਇਨ ਡੋਮੀਸਿਲਿਰੀ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ ਪਲੇਮਾਊਥ ਹਾਸਪਿਟ ਟਰੱਸਟ

# ਅਗਲੇਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ

ਅਸੀਂ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨਾਲ ਸੰਬੰਧਿਤ ਹੇਠ ਦਿੱਤੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸ਼ੀਟਾਂ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰਦੇ ਹਾਂ ਜੋ ਮਦਦਗਾਰ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ:

1A - *ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਬੀਮਾਰੀ ਬਾਰੇ NICE ਸੇਧ*

3D – *ਹੋਸਪਿਸ ਅਤੇ ਪੈਲੀਏਟਿਵ ਕੇਅਰ (ਰਾਹਤ ਪਹੁੰਚਾਉਣ ਵਾਲੀ ਦੇਖਭਾਲ)*

7A – *ਨਿਗਲਣ ਸਬੰਧੀ ਮੁਸ਼ਕਿਲਾਂ*

7B – *ਟਿਊਬ ਰਾਹੀਂ ਭੋਜਨ ਦੇਣਾ*

7C – *ਬੋਲੀ ਅਤੇ ਗੱਲਬਾਤ ਵਿਚ ਸਹਾਇਤਾ*

8A – *ਸਾਹ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ*

8C - *MND ਦੇ ਨਾਲ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਬੰਦ ਕਰਨਾ*

8D - *ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਬਿਮਾਰੀ ਲਈ ਹਵਾਈ ਸਫਰ ਅਤੇ ਹਵਾਦਾਰੀ*

10A-G - *ਸਾਡੀ ਵਿੱਤੀ ਸਹਾਇਤਾ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਸੂਚਨਾ ਪੱਤਰ*

14A - *ਇਲਾਜ ਤੋਂ ਇਨਕਾਰ ਕਰਨ ਦਾ ਅਗਾਊਂ ਫੈਸਲੇ (ADRT) ਅਤੇ ਅਗਾਊਂ ਦੇਖਭਾਲ ਯੋਜਨਾਬੰਦੀ*

ਅਸੀਂ ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੀਆਂ ਗਾਈਡਾਂ ਅਤੇ ਸਾਧਨ ਵੀ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਦੇ ਹਾਂ:

*ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੀ ਦੇਖਭਾਲ ਤੋਂ ਕੀ ਆਸ ਕਰਨੀ ਚਾਹੀਦੀ ਹੈ* - ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨਾਲ ਗੱਲਬਾਤ ਖੋਲ੍ਹਣ ਲਈ MND ਬਾਰੇ NICE ਸੇਧ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦੇ ਹੋਏ ਸਾਡੀ ਜੇਬ ਦੀ ਅਕਾਰ ਦੀ ਪੁਸਤਿਕਾ

*ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਜਿਉਣਾ* – MND ਅਤੇ ਇਸ ਦੇ ਅਸਰ 'ਤੇ ਕਾਬੂ ਪਾਉਣ ਬਾਰੇ ਸਾਡੀ ਮੁੱਖ ਗਾਈਡ

*ਦੇਖਭਾਲ ਅਤੇ MND: ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਸਹਾਇਤਾ* - ਬਿਨਾਂ ਭੁਗਤਾਨ ਵਾਲੇ ਜਾਂ ਪਰਿਵਾਰਕ ਦੇਖਭਾਲਕਰਤਾਵਾਂ ਲਈ ਵਿਆਪਕ ਜਾਣਕਾਰੀ, ਜੋ MND ਨਾਲ ਜੀ ਰਹੇ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਦੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦੇ ਹਨ

*ਦੇਖਭਾਲ ਅਤੇ MND: ਜਲਦ ਗਾਈਡ* - ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਨ ਵਾਲਿਆਂ ਲਈ ਸਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਸੰਖੇਪ ਸੰਸਕਰਣ

*ਜੀਵਨ ਦਾ ਅੰਤ: ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਬਿਮਾਰੀ ਤੋਂ ਪੀੜਤ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਇੱਕ ਗਾਈਡ* – ਅਗਾਊਂ ਦੇਖਭਾਲ ਯੋਜਨਾ ਅਤੇ ਅਗਾਊਂ ਫੈਸਲਿਆਂ ਸਮੇਤ, ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਅਤੇ MND ਦੇ ਮਗਰਲੇ ਪੜਾਅ ਬਾਰੇ ਫੈਸਲੇ ਲੈਣ ਬਾਰੇ ਸਾਡੀ ਵਿਆਪਕ ਗਾਈਡ

*ਮੇਰੀਆਂ ਲੋੜਾਂ ਨੂੰ ਸਮਝਣਾ* - ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਲੋੜਾਂ ਅਤੇ ਇਸ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਮੁਢਲੀਆਂ ਟਿੱਪਣੀਆਂ ਨੂੰ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰਨ ਲਈ ਇੱਕ ਲਿਖਣ ਵਾਲਾ ਸਾਧਨ ਕਿ ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਹਸਪਤਾਲ ਜਾਂ ਹੌਸਪਿਸ ਵਿੱਚ ਦਾਖਲ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਕਿਵੇਂ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਵਾਉਣੀ ਚਾਹੋਗੇ।

ਤੁਸੀਂ ਸਾਡੇ ਜ਼ਿਆਦਾਤਰ ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਨਾਂ ਨੂੰ ਸਾਡੀ ਇਸ ਵੈੱਬਸਾਈਟ ਤੋਂ ਡਾਊਨਲੋਡ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ:

**www.mndassociation.org/publications** ਜਾਂ ਛਪੇ ਹੋਏ ਰੂਪ ਲਈ MND ਕਨੈਕਟ ਟੀਮ ਤੋਂ ਆਰਡਰ ਕਰੋ, ਜੋ ਵਾਧੂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ:

## MND ਕਨੈਕਟ

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

ਈਮੇਲ: mndconnect@mndassociation.org

## MND ਐਸੋਸਿਏਸ਼ਨ ਵੈੱਬਸਾਈਟ ਅਤੇ ਔਨਲਾਈਨ ਫੋਰਮ

ਵੈੱਬਸਾਈਟ: **www.mndassociation.org**

ਔਨਲਾਈਨ ਫੋਰਮ: **orghttp://forum.mndassociation.** ਜਾਂ ਵੈੱਬਸਾਈਟ ਦੇ ਮਾਧਿਅਮ ਨਾਲ

## ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਵਿਚਾਰਾਂ ਦਾ ਸੁਆਗਤ ਕਰਦੇ ਹਾਂ

ਤੁਹਾਡੀ ਫੀਡਬੈਕ ਸਚਮੁਚ ਬਹੁਤ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਇਸ ਨਾਲ ਸਾਨੂੰ ਨਵੀਂ ਸਮੱਗਰੀ ਤਿਆਰ ਕਰਨ ਅਤੇ ਸਾਡੀ ਮੌਜੂਦਾ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਬਿਹਤਰ ਬਣਾਉਣ ਵਿਚ ਮਦਦ ਮਿਲੇਗੀ ਜਿਸ ਨਾਲ MND ਨਾਲ ਰਹਿਣ ਵਾਲੇ ਉਹਨਾਂ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਲਾਭ ਹੋਵੇਗਾ। ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਅਗਿਆਤ ਟਿੱਪਣੀਆਂ ਦਾ ਉਪਯੋਗ ਸਾਡੇ ਸਰੋਤਾਂ, ਮੁਹਿੰਮਾਂ ਅਤੇ ਫੰਡਾਂ ਲਈ ਅਰਜ਼ੀਆਂ ਦੇ ਅੰਦਰ ਜਾਗਰੂਕਤਾ ਅਤੇ ਪ੍ਰਭਾਵ ਨੂੰ ਵਧਾਉਣ ਲਈ ਵੀ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਸਾਡੀ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ ਬਾਰੇ ਫੀਡਬੈਕ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਨੀ ਚਾਹੋਗੇ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਵੈੱਬਸਾਈਟ 'ਤੇ ਔਨਲਾਈਨ ਫਾਰਮ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਸਕਦੇ ਹੋ: **www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25**

ਤੁਸੀਂ ਫਾਰਮ ਦੇ ਕਾਗਜ਼ੀ ਰੂਪ ਲਈ ਬੇਨਤੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜਾਂ ਈਮੇਲ ਰਾਹੀਂ ਸਿੱਧੀ ਫੀਡਬੈਕ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ: infofeedback@mndassociation.org

ਜਾਂ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਪਤੇ ਤੇ ਚਿੱਠੀ ਲਿਖੋ:
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

ਆਖ਼ਰੀ ਵਾਰੀ ਸੋਧਣ ਦੀ ਤਾਰੀਖ਼: 05/19
ਅਗਲੀ ਸਮੀਖਿਆ: 05/22
ਸੰਸਕਰਣ 1

ਰਜਿਸਟਰਡ ਚੈਰਿਟੀ ਨੰਬਰ 294354
ਗਾਰੰਟੀ ਰਾਹੀਂ ਸੀਮਤ ਕੰਪਨੀ ਨੰਬਰ 2007023
© MND Association 2019