



## موٹر نیورون بیماری (MND) کے لیے وینٹیلیشن

موٹر نیورون بیماری والے یا اس سے متاثر لوگوں کے لیے معلومات

اگر آپ کا سانس لینے کا عمل موٹر نیورون بیماری (MND) سے کمزور تر ہو رہا ہے تو اس بارے میں سوچنا اہم ہے کہ آیا آپ امدادی وینٹیلیشن استعمال کرنا چاہتے ہیں، جس میں ایک مشین آپ کے سانس لینے کے عمل میں تعاون دینے میں مدد کرتی ہے۔

یہ معلوماتی پرچہ یہ بتاتا ہے کہ اس امدادی آلہ کے استعمال کے بارے میں فیصلہ کرتے وقت کس چیز پر غور کریں۔ اس میں شامل ہیں:

- 1: مجھے اپنے سانس لینے کے عمل کے تعلق سے مدد کی ضرورت کیوں پڑ سکتی ہے؟
- 2: مجھے غیر جراحی وینٹیلیشن (NIV) کے تعلق سے کس بارے میں سوچنے کی ضرورت ہے؟
- 3: مجھے ٹریکیوسٹمی وینٹیلیشن کے تعلق سے کس بارے میں سوچنے کی ضرورت ہے؟
- 4: میں اپنے وینٹیلیشن آلہ کی دیکھ بھال کس طرح کروں؟
- 5: مجھے امدادی وینٹیلیشن بند کرنے کے بارے میں کیا جاننے کی ضرورت ہے؟
- 6: مجھے مزید جانکاری کس طرح ملے گی؟

یہ پرچہ وینٹیلیشن بند کرنے کے بارے میں شروع سے اور مستقبل کی نگہداشت کے لیے آگے کی منصوبہ بندی تک حساس معلومات پر مشتمل ہے۔ اس بارے میں پڑھنا مشکل معلوم ہو سکتا ہے، لیکن اس سے آپ کو مستقبل میں علاج اور نگہداشت کے بارے میں ہر وقت فیصلے کرنے میں مدد مل سکتی ہے۔ اس وقت پڑھیں جب آپ ایسا کرنے کے لیے تیار محسوس کرتے ہوں۔

یہ علامت ہماری دیگر اشاعتوں کو نمایاں کرنے کے لیے استعمال کی جاتی ہے۔ یہ معلوم کرنے کے لیے کہ ان تک کس طرح رسائی حاصل کریں، اس پرچہ کے اخیر میں مزید معلومات دیکھیں۔  
یہ علامت MND والے یا اس سے متاثر دیگر لوگوں کی طرف سے اقتباسات کو نمایاں کرنے کے لیے استعمال کی جاتی ہے۔

برائے مہربانی یاد رکھیں کہ یہ اصل معلومات کا ایک ترجمہ شدہ ورژن ہے۔ MND ایسوسی ایشن ترجمہ کی معروف خدمات کا استعمال کرتی ہے، لیکن ترجمہ میں کسی طرح کی غلطیوں کی ذمہ داری نہیں لے سکتی۔

علاج اور نگہداشت سے متعلق فیصلے لیتے وقت ہمیشہ اپنی طبی اور سماجی نگہداشت ٹیم سے صلاح لیں۔ وہ اپوائنٹمنٹس میں مدد دینے کے لیے کسی مترجم کا انتظام کر سکتے ہیں۔

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](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

## ان الفاظ کے کیا معنی ہیں؟

جب آپ طبی اور سماجی نگہداشت کے پیشہ ور افراد سے امدادی وینٹیلیشن کے بارے میں بات کریں گے تو کچھ الفاظ ایک جیسے معلوم ہو سکتے ہیں، یا مختلف الفاظ کے ایک ہی معنی ہو سکتے ہیں۔ یہ الجھانے والا ہو سکتا ہے۔ درج ذیل تعریفات سے مدد مل سکتی ہے:

امدادی وینٹیلیشن: جہاں ایک مشین آپ کے سانس لینے کے عمل میں مدد کرتی ہے۔

**BiPAP:** بیلیو پوزیٹیو ایئروے پریشر کی ترجمانی کرتا ہے، اور یہ ایک طرح کا غیر جراحی وینٹیلیشن ہے۔ آپ کچھ لوگوں کو NIV کی بجائے اس اصطلاح کا استعمال کرتے ہوئے سن سکتے ہیں۔

**منحصر:** وینٹیلیشن پر منحصر ہونے کا مطلب ہے کہ آپ اس کے بغیر مؤثر طریقہ سے سانس نہیں لے سکتے۔ اگر آپ کو ہر 24 گھنٹے میں 12 گھنٹے سے زیادہ وینٹیلیشن مشین استعمال کرنے کی ضرورت پڑتی ہے تو عام طور پر اس کا مطلب یہ ہوتا ہے کہ آپ اس پر زیادہ منحصر ہو رہے ہیں۔ یہ یا تو NIV یا پھر ٹریکیوسٹی وینٹیلیشن کے ساتھ ہو سکتا ہے۔ آپ اسے 'ریلائنٹ' کہتے ہوئے بھی سن سکتے ہیں۔

**ماؤتھ پیس وینٹیلیشن (MPV):** ایک قسم کا NIV جو آپ کے منہ میں آسٹرا جیسا ایک نوزل ڈالتے ہوئے آپ کے سانس لینے کے عمل کو اس وقت 'پورا کرنے' کا موقع فراہم کرتا ہے جب آپ اپنے پھیپھڑوں میں اضافی ہوا پمپ کرنا چاہتے ہیں۔ اگر آپ سمجھتے ہیں کہ یہ معاون ہو سکتا ہے تو اپنی ریسپائریٹری ٹیم سے اس کے بارے میں پوچھیں۔

**غیر جراحی وینٹیلیشن (NIV):** ایک قسم کا امدادی وینٹیلیشن، جس میں مشین آپ کے پھیپھڑوں میں عام ہوا کے بہاؤ کو تقویت دیتی ہے، عام طور پر ایک ماسک کے واسطے سے جو پٹیوں کے سہارے آپ کے سر کے گرد باندھا جاتا ہے۔

**ٹریکیوسٹی:** آپ کی گردن کے اگلے حصہ میں ایک سوراخ بنانے کی جراحی کارروائی، جس میں آپ کے نرخرے کے اندر ایک ٹیوب داخل کی جا سکتی ہے۔ پھر یہ وینٹیلیشن کے لیے

استعمال کی جا سکتی ہے۔

ٹریکیوسٹمی وینٹیلیشن: ایک قسم کا امدادی وینٹیلیشن، جس میں ایک ٹریکیوسٹمی ٹیوب کے واسطے سے مشین آپ کے پھیپھڑوں میں عام ہوا ڈالتی ہے۔ آپ لوگوں کو اسے 'جراحی وینٹیلیشن' کہتے ہوئے سن سکتے ہیں۔

ریسپائریٹری کیئر یا مینیجمنٹ: بریتھنگ سپورٹ (سانس لینے سے متعلق امدادی آلہ) اور معالجے:

ریسپائریٹری ٹیم: دیکھ بھال کرنے والی وہ ٹیم جو سانس لینے سے متعلق پریشانیوں کے ضمن میں آپ کا تعاون کرتی ہے۔

ریزش: مخاط اور تھوک۔

## 1: مجھے اپنے سانس لینے کے عمل کے تعلق سے مدد کی ضرورت کیوں پڑ سکتی ہے؟

MND کے ساتھ، ابھی بھی عام طور پر آپ کے پھیپھڑے ہوا کو پروسیس کر سکتے ہیں۔ تاہم، عضلات کمزور ہو جاتے ہیں، بشمول ان کے جو ہوا کو پھیپھڑوں کے اندر اور ان سے باہر کھینچتے ہیں۔ وقت گزرنے کے ساتھ یہ عضلات کام کرنا بند کر دیتے ہیں، لیکن ایک مشین آپ کے سانس لینے کے عمل میں تعاون دینے میں مدد کر سکتی ہے تاکہ سانس سے متعلق متعدد علامات اور بقا کو طول دینے میں مدد مل سکے۔

اسے امدادی وینٹیلیشن کہا جاتا ہے۔ پڑھنے میں آسانی کے لیے، ہم اس پرچہ کے بقیہ حصہ میں 'امدادی وینٹیلیشن' کو مختصر کر کے 'وینٹیلیشن' کر دیں گے۔ وینٹیلیشن کی ان قسموں سے متعلق معلومات کے لیے اس پرچہ کے سیکشن 2 اور 3 دیکھیں جو MND میں سانس لینے میں مدد دینے کے لیے استعمال کی جاتی ہیں۔

اس بارے میں تفصیلی معلومات کے لیے کہ MND سانس لینے کے عمل کو کس طرح متاثر کرتی ہے، دیکھیں: پرچہ معلومات 8A - سانس لینے کی پریشانیوں کے ضمن میں تعاون



زیادہ تر معاملات میں، MND کے لیے وینٹیلیشن سانس لینے میں آپ کی مدد کے لیے عام ہوا کا استعمال کرتی ہے۔ MND کے ساتھ عام طور پر اضافی آکسیجن کی سفارش نہیں کی جاتی ہے، کیوں کہ یہ آپ کے جسم میں آکسیجن اور کاربن ڈائی آکسائیڈ کے مابین توازن کو بگاڑ سکتا ہے۔ تاہم، MND کے ساتھ آکسیجن کی ضرورت پڑ سکتی ہے، اگر آپ کو سینے کا انفیکشن یا کوئی ایسا دیگر عارضہ ہے جو آپ کے پھیپھڑوں کو متاثر کرتا ہے۔ یہ کبھی زندگی کے خاتمہ کے وقت کی نگہداشت کے دوران آرام اور سکون پہنچانے کے لیے بھی استعمال کیا جاتا ہے۔

## مجھے وینٹیلیشن کے بارے میں کب سوچنے کی ضرورت ہے؟

"جو کچھ آگے آنے والا ہے اس کے بارے میں پہلے سے آگاہ ہونا پہلے سے مسلح ہونا ہے۔ میں ہمیشہ آگے جو کچھ ہونے والا ہے اسے اور اس سے نمٹنے کے طریقے کے بارے میں جاننے کو بہتر سمجھتا ہوں۔ نامعلوم ہمیشہ زیادہ خوفناک ہوتا ہے۔"

یہ فیصلہ کرنا کہ وینٹیلیشن استعمال کریں یا نہ کریں ایک مشکل انتخاب ہو سکتا ہے۔ آپ کی ریسپائریٹری ٹیم کے ساتھ درج ذیل کے بارے میں کھل کر اور دیانتدائی سے بات کرنا باخبری پر مبنی فیصلے کرنے میں آپ کی مدد کر سکتا ہے:

- وینٹیلیشن کے لیے آپ کے اختیارات
- ہر اختیار کے فائدے اور وہ چیزیں جن کے بارے میں سوچا جانا چاہیے
- ہر قسم کے وینٹیلیشن کے ضمن میں وقت گزرنے کے ساتھ کیا پیش آنے کا امکان ہے
- وینٹیلیشن کے متعارف کرائے جانے کے بعد نگہداشت کیسی ہوتی ہے
- کوئی دیگر سوالات جو آپ پوچھنا چاہتے ہوں۔

اس فیصلہ کا انحصار بھی درج ذیل پر ہوگا:

- آپ کی ضروریات
- آپ کی مستقبل کی نگہداشت کے بارے میں آپ کے خیالات، ترجیحات اور خواہشات
- یہ دیکھنے کے لیے تشخیصات کہ آیا متعلقہ علاج آپ کے لیے مناسب ہے
- وینٹیلیشن کے متعارف کرائے جانے کے لیے بہترین وقت۔

جیسے ہی آپ تیار محسوس کریں وینٹیلیشن کے اختیارات کے بارے میں زیادہ سے زیادہ جانکاری حاصل کریں۔ اس سے پہلے کہ آپ میں سانس لینے سے متعلق کوئی علامات ظاہر ہوں یا آپ کے سانس لینے کے عمل میں کسی بھی تبدیلی کی پہلی علامت ظاہر ہونے پر ان تمام لوگوں سے بات چیت کرنا بہت اہم ہے جو آپ کی نگہداشت میں شامل ہیں۔

یہ آپ کو درج ذیل کے لیے وقت دے گا:

- کسی بھی جلدبازی کے احساس کے بغیر، آپ کے فیصلوں کے بارے میں سوچنا
- یہ سمجھنا کہ آپ کے انتخابات، ابھی اور مستقبل میں، کیا معنی رکھتے ہیں
- یہ یقینی بنانا کہ وہ لوگ جو آپ سے قریب ہیں اور آپ کی طبی اور سماجی نگہداشت کی ٹیم آپ کی خواہشات اور ترجیحات کے بارے میں جانتے ہوں، تاکہ ان علاجوں تک رسائی حاصل کرنے میں آپ کی مدد کر سکیں جو آپ چاہتے ہیں اور ان چاہے یا غیر منصوبہ بند علاجوں یا مداخلتوں سے گریز کر سکیں
- یہ یقینی بنانا کہ ہر وہ شخص جو آپ کا تعاون کرتا ہے آگے ہونے والی تبدیلیوں کے لیے تیار ہو، خواہ آپ وینٹیلیشن استعمال کرنے کا فیصلہ کریں یا نہ کریں۔

"میرے اپنے تجربہ نے دکھایا ہے کہ لوگ ہمیشہ کافی پہلے سے تیار نہیں ہوتے ہیں۔ یا کافی پہلے سے علامات کی شناخت نہیں کی گئی ہوتی ہے۔ میرے شوہر کے معاملہ میں، ان کی سانس کی پریشانیاں اتنی زیادہ بڑھ گئی تھیں کہ غیر جراحی وینٹیلیشن مؤثر طریقہ سے نہیں استعمال کی جا سکتی تھی۔"

یہ بات چیت آپ اور آپ کے اہل خانہ کے لیے کام اور مالی امور سے متعلق سوالات کھڑے کر سکتی ہے۔ آپ کی طبی اور سماجی نگہداشت کی ٹیم اس بات چیت کے ضمن میں آپ کی مدد کر سکتی ہے۔

اس بارے میں آپ کی ریسپائریٹری ٹیم کے ساتھ شروع ہی میں منصوبہ بندی کہ آپ کس طرح وینٹیلیشن استعمال کرنا چاہتے ہیں آپ کے سانس لینے کے عمل میں تعاون دینے کا بہترین طریقہ تلاش کرنے میں آپ کی مدد کر سکتی ہے، جس میں شروع میں جزو وقتی استعمال شامل ہو سکتا ہے۔ یہ آپ اور آپ کی مدد کرنے والے لوگوں کو آپ کی نگہداشت کی تنظیم میں بھی مدد دے سکتی ہے، جس سے آپ کو دیکھ بھال کے لیے گھر پر رہنے میں مدد مل سکتی ہے۔ وینٹیلیشن کے بارے میں ایمرجنسی فیصلے اسے مزید مشکل بنا سکتے ہیں۔

## اس چیز کی ابتدائی علامات کیا ہیں کہ مجھے وینٹیلیشن کی ضرورت پڑ سکتی ہے؟

"جب میں ہر تین مہینے پر MND کلینک میں جاتا ہوں تو میں قوائی استطاعت کی جانچ اور ایک کھانسی سے متعلق جانچ کراتا ہوں۔ مجھے یقین ہے کہ میری کیئر ٹیم مداخلت کرے گی اور مجھے اس وقت صلاح اور سفارشات فراہم کرے گی جب وہ میرے پھیپھڑے کی صلاحیت فکرمندی کی سطح تک کم ہوتے ہوئے دیکھے گی۔"

درج ذیل چیزیں سانس سے متعلق کمزور ہوتے ہوئے عضلات کی علامات ہو سکتی ہیں، جن کا مطلب ہو سکتا ہے کہ آپ کو سانس لینے کے لیے وینٹیلیشن یا دیگر تعاون کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔

- سانس پھولنے کا احساس ہونا، حتیٰ کہ آرام کرتے وقت بھی
- سطحی سانس لینے کا عمل، حتیٰ کہ سیدھے لیٹتے وقت بھی
- مخاط یا بلغم صاف کرنے میں دشواری
- کمزور کھانسی
- بار بار یا دیر تک رہنے والے سینے کے انفیکشن
- سونگھنے کا کمزور عمل
- سونے میں خلل
- جب آپ بیدار ہوں یا دن کے دوران تھکان محسوس کرنا
- ڈراؤنے خواب یا واہمے
- صبح سویرے سر درد
- ناکافی ارتکاز توجہ، خراب حافظہ یا کشمکش محسوس کرنا
- آواز کا کمزور تر ہونا
- کھانے کے لیے کم بھوک لگنا، جس کی وجہ سے آپ کا وزن کم ہو سکتا ہے۔

MND کے ساتھ سانس سے متعلق جانچوں اور علامات کے بارے میں مزید معلومات کے لیے، دیکھیں:  
پرچہ معلومات 8A – سانس لینے کی پریشانیوں کے ضمن میں تعاون



## وینٹیلیشن کے ضمن میں کتنے تعاون کی ضرورت ہے؟

کسی بھی قسم کا وینٹیلیشن سانس لینے میں مدد کرنے کے لیے وینٹیلیشن استعمال نہ کرنے کے بالمقابل بقا کو طول دے سکتا ہے۔ تاریخی طور پر، ٹریک بقا کو ہمیشہ NIV سے زیادہ طویل دینے والا سمجھا جاتا رہا ہے، لیکن MND کے ساتھ وینٹیلیشن کی بقا کی مدت کے بارے میں تحقیق جاری ہے۔ جب نتائج سامنے آئیں گے تو ہم اس پرچہ معلومات کو اپڈیٹ کریں گے۔

اگرچہ وینٹیلیشن بقا کو طول دے سکتا ہے، تاہم یہ سانس سے متعلق عضلات کو کمزور تر ہونے سے نہیں روکے گا یا بیماری کی وسیع تر پیش رفت کو سست رفتار نہیں کرے گا۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ آپ کے سانس لینے کے عمل میں مدد کی جا سکتی ہے، لیکن وقت گزرنے کے ساتھ آپ کی علامات مزید خراب صورت اختیار کریں گی۔ جب بیماری آگے بڑھے گی تو آپ کو مزید مدد کی ضرورت پڑے گی۔

اگر آپ کو ابھی کسی زبان و بیان کے معالج (SLT) کے پاس ریفر نہیں کیا گیا ہے تو ریفرل طلب کریں، کیوں کہ سانس سے متعلق کمزور عضلات آپ کے بولنے اور مواصلات کے طریقہ کو متاثر کر سکتے ہیں۔

آپ ایک ایسے مرحلہ تک پہنچ سکتے ہیں جب آپ مدد کے بغیر حرکت یا مواصلات نہیں کر سکیں گے۔ اس میں جو وقت لگتا ہے وہ مختلف لوگوں میں مختلف ہوتا ہے۔ آنکھ کی حرکت اور حسب ضرورت سوئچیز کے واسطے سے کمپیوٹرز تک رسائی مواصلات میں مدد فراہم کر سکتی ہے۔

”میں ویب سرف کرنے، ای میل پڑھنے اور لکھنے، یا اسپرڈ شیٹس استعمال کرنے کے لیے ایک ایسا کمپیوٹر استعمال کرتا ہوں جو میری آنکھ کی حرکات سے کنٹرول کیا جاتا ہے۔“



اگر ضرورت ہو تو عام مواصلاتی امدادی آلات بھی استعمال کیے جا سکتے ہیں، مثال کے طور پر، جہاں سوچ میں تبدیلیاں یا آنکھ سے متعلق پریشانیاں ہائی-ٹیک مواصلاتی امدادی آلات کا استعمال مشکل بناتی ہوں۔

”کاش مجھے آنکھ کی حرکت سے متعلق امدادی آلات کے بارے میں پہلے سے معلوم ہوتا جو ان کے لیے معاون ہو سکتے تھے۔ بدقسمتی سے، اب وہ اتنے زیادہ بیمار ہیں کہ ان کا استعمال نہیں کر سکتے۔“



قوت گویائی، مواصلات اور اس بارے میں معلومات کے لیے کہ مستقبل میں اس کے ایک کمپیوٹرائزد ورژن کا استعمال کرنے کے لیے اپنی آواز کو کس طرح ریکارڈ کریں، یہ پرچہ معلومات دیکھیں:

7C – قوت گویائی اور مواصلات

7D – آواز کی بینکنگ



MND آپ کے کھانے، پینے اور نکلنے کے انداز کو متاثر کر سکتی ہے۔ وینٹیلیشن کا استعمال بھی کھانے اور پینے کو مشکل بنا سکتا ہے۔ اس بارے میں سوچنا اہم ہے کہ آیا آپ اپنی غذا میں کافی حد تک تقویت بخش غذائیں بہم پہنچانے میں اپنی مدد کے لیے فیڈنگ ٹیوب استعمال کرنا چاہتے ہیں۔ یہ آپ کے اہل خانہ، نگہداران اور طبی اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے ٹیوب فیڈنگ کے بارے میں کھل کر بات کرنے کا اچھا وقت ہے، کیوں کہ جب سانس سے متعلق عضلات مزید کمزور ہو جائیں گے تو انہیں متعارف کرانا زیادہ مشکل ہو سکتا ہے۔

آپ کو زبان و بیان کے معالج (SLT) اور ایک ماہر تغذیہ کے تعاون کی ضرورت پڑے گی، تاکہ MND کی وجہ سے نکلنے سے متعلق پیش آنے والی پریشانیوں پر قابو پانے میں مدد مل سکے اور یقینی بنایا جا سکے کہ آپ کو کافی حد تک تقویت بخش غذائیں مل رہی ہیں۔

مزید تفصیلات کے لیے، دیکھیں:  
پرچہ معلومات 7A – نکلنے سے متعلق پریشانیاں



پرچہ معلومات 7B – ٹیوب فیڈنگ  
موثر نیورون بیماری کے ساتھ کھانا اور پینا

چونکہ MND آپ کے نکلنے کے انداز کو متاثر کر سکتی ہے، اس لیے کھانے، پینے اور تھوک کے لیے 'غلط طریقہ سے نیچے جائے' کا خطرہ پایا جا سکتا ہے۔ کمزور کھانسی کے ساتھ، اس کا صاف ہونا مشکل ہو سکتا ہے۔

جب کھانا، سیال مادہ یا تھوک آپ کے بھیہڑوں میں پہنچتا ہے تو اسے 'آسپیریشن' کہا جاتا ہے۔ اگر آپ کے ساتھ ایسا ہوتا ہے تو جتنی جلدی ممکن ہو کسی زبان و بیان کے معالج سے تشخیص کرائیں تاکہ آپ کے نکلنے کے انداز پر نظر ڈالی جا سکے اور تعاون فراہم کیا جا سکے۔

آسپیریشن سینے کے انفیکشنز کا سبب بن سکتا ہے۔ آپ دیکھ سکتے ہیں:

- ناک بہنا یا مخاط میں اضافہ
- سانس پھولنے میں اضافہ
- گلے میں تکلیف یا کھانسی
- بخار کی علامات یا بس طبیعت ناساز محسوس ہونا۔

اگر آپ سمجھتے ہیں کہ آپ کے سینے میں انفیکشن ہو سکتا ہے تو جتنی جلدی ممکن ہو اپنے جی پی سے رابطہ کریں، کیونکہ شروع میں انٹی بائیوٹک علاج سے مدد مل سکتی ہے۔ آپ کو کھانسی کے ضمن میں بھی مدد مل سکتی ہے، بشمول:

- آپ کی طبی اور سماجی نگہداشت کی ٹیم کی طرف سے تعاون
- ایسی تکنیک جنہیں آپ خود سیکھ سکتے ہیں
- ایک مشین جو کھانسی کے ضمن میں آپ کی مدد کر سکتی ہے۔

اپنے ڈاکٹر سے سالانہ فلو اور یکبارگی نمونیا کے ٹیکوں کے بارے میں پوچھیں، کیونکہ وہ یہ انفیکشنز ہونے کے خطرے کو کم کر سکتے ہیں۔ یہ عام طور پر آپ کی جی پی سرجری سے دستیاب ہوتے ہیں۔ آپ کے اصل نگہداران اور خاندان کے قریبی افراد بھی یہ ٹیکے لگوا سکتے ہیں۔

چونکہ وینٹیلیشن کا استعمال کرتے ہوئے آپ بقا کو طول دے سکتے ہیں، اس لیے آپ کے سانس کے عضلات وقت گزرنے کے ساتھ کمزور ہو جائیں گے، اور آپ کے لیے اس پر منحصر ہونے کا امکان ہے۔ ایسا کسی بھی قسم کے وینٹیلیشن کے ساتھ ہو سکتا ہے، لیکن اس میں جو وقت لگتا ہے وہ آپ کی علامات اور اس وینٹیلیشن کی نوعیت کے مطابق جو آپ استعمال کرتے ہیں مختلف ہو سکتا ہے۔

اگر آپ منحصر ہیں تو نگہداشت کی ضروریات پیچیدہ ہوتی ہیں۔ وقت گزرنے کے ساتھ، آپ کو کسی تجربہ کار کثیر انضباطی ٹیم اور ان تمام لوگوں کی طرف سے 24 گھنٹے تعاون کی ضرورت پڑ سکتی ہے جو آپ کی نگہداشت میں شامل ہیں۔

اگر آپ چاہتے ہیں کہ گھر پر دیکھ بھال کی جائے تو آپ کو تعاون فراہم کرنے کے لیے ایسے لوگوں کی ایک ٹیم کی ضرورت پڑ سکتی ہے جو یومیہ 24 گھنٹے وہاں موجود رہیں۔ عام طور پر یہ نگہداشت سے متعلق بامعاوضہ کارکنان ہوں گے، لیکن کبھی کبھی اس میں خاندان کے افراد بھی حصہ لینا چاہیں گے یا اس کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔

”میں ان کے بغل میں دن کے وقت کے بستر پر سوتی ہوں تاکہ میں اس وقت فوری طور پر دستیاب رہوں جب رات کے درمیان میں انہیں ان کی ریش کی سکشنگ کی ضرورت ہوتی ہے۔ میں انہیں کسی بھی وقت کمرے میں تنہا نہیں چھوڑ سکتی۔“

اگر MND یا آپ کا وینٹیلیشن آلہ بولنے یا مواصلات کرنے کو مشکل بناتا ہے تو وینٹیلیشن سسٹم ایسے الارم کے ساتھ آتا ہے جو لوگوں کو بتا سکتا ہے کہ آیا آپ کو مدد کی ضرورت ہے۔ تاہم، جواب دینے کے لیے وہاں ہر وقت کسی کا موجود رہنا ضروری ہے۔ اپنی طبی اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے رہنمائی طلب کریں۔

خاندان کے افراد اور نگہداران کو کسی بھی قسم کے وینٹیلیشن کے لیے تسلی، تربیت اور اضافی تعاون کی ضرورت پڑ سکتی ہے، خاص طور پر بیماری کے بعد کے مراحل میں۔

”ہمارے پاس ایک نرس ہے جو ان کے ساتھ رہنے کے لیے ہفتہ میں ایک بار آتی ہے تاکہ میں جا کر خریداری کر سکوں یا کسی بھی اپائنٹمنٹس میں جا سکوں۔ بقیہ وقت میں میں بڑی حد تک گھر میں مقید رہتی ہوں۔ حتیٰ کہ میں دھوئے ہوئے کپڑے بھی باہر لٹکانے سے قاصر ہوتی ہوں کیوں کہ میں ان کے کوئی بھی ایسے ایمرجنسی الارم نہیں سن سکوں گی جو کسی پریشانی کا اشارہ دیتے ہیں۔“

24 گھنٹے تعاون کی ضرورت کا مطلب ہے کہ نگہداشت کے کسی پیکج کا نظم کرنا مشکل ہو سکتا ہے۔ اس کے مطابق کہ آپ کے علاقہ میں صحت نگہداشت سے متعلق تعاون کس طرح کام کرتا ہے، آپ کو صرف اسی صورت میں مناسب سطح کا تعاون مل سکتا ہے جب آپ کسی نرسنگ ہوم میں منتقل ہوں۔ یہ مختلف خطوں میں مختلف ہے۔ اس بارے میں اپنی ریسپانڈنٹ ٹیم سے بات کریں، جو یہ معلوم کرنے میں کہ آپ کے علاقہ میں کون سے اختیارات دستیاب ہیں، اور اس بارے میں منصوبہ بندی کرنے میں بھی مدد کر سکتی ہے کہ اپنے سانس لینے کے عمل میں مدد کرنے کے لیے آپ وینٹیلیشن کس طرح استعمال کریں گے۔

MND کے ضمن میں ہر کسی کا تجربہ الگ ہوتا ہے۔ کچھ لوگ بڑھتی ہوئی معذوری کے ساتھ ہم آہنگ ہو جاتے ہیں اور جتنا زیادہ ممکن ہو زندگی کو بڑھانا چاہتے ہیں۔ وینٹیلیشن بقا کو طول دینے میں مدد کر سکتا ہے اور کیئر سپورٹ اور امدادی آلات کا مجموعہ معیار زندگی کو بہتر بنانے میں مدد دے سکتا ہے۔ تاہم، اگر آپ اپنی ترجیحات یا اعتقادات کی بنیاد پر کوئی علیحدہ انتخاب کرنا چاہتے ہیں تو یہ آپ کا حق ہے اور اس کا احترام کیا جانا چاہیے۔ تمام دستیاب تعاون اور اختیارات کے بارے میں بات کرنا آپ کو ایک ایسے فیصلہ تک پہنچنے میں مدد دے سکتا ہے جو آپ کے لیے موزوں ہو۔

## اگر میں وینٹیلیشن نہ استعمال کرنے کا فیصلہ کرتا ہوں تو کیا ہوگا؟

”یہ جاننا اہم ہے کہ وینٹیلیشن MND کے ساتھ زندگی کی توقع کو بڑھا سکتا ہے جیسے کہ، ہمارے معاملہ میں، میرے شوہر اپنی زندگی کو نہیں بڑھانا چاہتے ہیں۔“

وینٹیلیشن استعمال کرنے، یا نہ استعمال کرنے، کا فیصلہ آپ کے انتخاب پر ہے۔ آپ فیصلہ کر سکتے ہیں کہ آپ وینٹیلیشن نہیں استعمال کرنا چاہتے ہیں، یا آپ کو لگ سکتا ہے کہ آپ اس کے استعمال سے ہم آہنگ نہیں ہو سکتے۔ اگر ایسا ہے تو آپ کی ریسپانڈنٹ ٹیم، فیزیوتھریپسٹ یا پلینیٹوی کیئر ٹیم علامات کو کم کرنے میں مدد کے لیے دیگر طریقوں سے متعلق صلاح دی سکتی ہے۔

ان میں شامل ہو سکتے ہیں:

- آپ کا انداز نشست یا آپ کی پوزیشننگ تبدیل کرنا
- سانس لینے سے متعلق ورزشیں
- کھانسنے کے ضمن میں مدد
- پرسکون ہونے کے طریقے تلاش کرنا
- سانس پھولنے اور الجھن کو کم کرنے کے لیے دوا۔

سانس سے متعلق دیگر معالجوں کے بارے میں تفصیلی معلومات کے لیے، دیکھیں:  
پرچہ معلومات 8A – سانس لینے کی پریشانیوں کے ضمن میں تعاون



اگرچہ یہ تعاون علامات کو کم کرنے میں مدد دے سکتا ہے، تاہم وہ وقت گزرنے کے ساتھ مزید خراب صورت اختیار کر لیں گی، اور سانس سے متعلق معالجے بیماری کی پیش رفت کو کم نہیں کر سکتے۔ بالآخر، یہ موت کا سبب بن سکتا ہے۔ تاہم، آپ کی طبی اور سماجی نگہداشت کی ٹیم الجھن کو کم کرنے کے لیے دوا کے ضمن میں آپ کی مدد کر سکتی ہے۔

## MND جسٹ ان کیس کٹ

ان طریقوں میں سے ایک جو سانس سے متعلق پریشانیوں کے ضمن میں آپ کو تسلی محسوس کرنے میں مدد دے سکتے ہیں وہ اپنے پاس ایک MND جسٹ ان کیس کٹ دستیاب رکھنا ہے۔

جسٹ ان کیس کٹ ایک بکس ہے جسے آپ اپنے گھر میں رکھ سکتے ہیں، جس میں ایمرجنسی حالات میں استعمال کے لیے دوا ہوتی ہے۔ اس کٹ کو اپنے پاس رکھنا تسلی بخش ہو سکتا ہے کہ کہیں آپ کا سانس نہ پھولنے لگے یا آپ کھانسی یا اختناق کا سامنا نہ کریں۔

ہم آپ کے جی پی کی درخواست پر، انہیں یہ کٹ بکس بلا معاوضہ سپلائی کرتے ہیں۔ پھر آپ کا جی پی گھر پر اس بکس میں رکھنے کی خاطر آپ کے لیے مناسب دوا تجویز کرتا ہے۔ یہ یقینی بناتا ہے کہ کسی بھی ڈاکٹر یا کمیونٹی نرس کے لیے دوا دستیاب رہے، اگر وہ اوقات کار کے علاوہ وقت میں بلائے جاتے ہیں۔

آپ کے جی پی کو دیگر پیشہ ور افراد کے لیے یہ دوا استعمال کرنے کی خاطر ایک دستخط شدہ منظوری شامل کرنے کی ضرورت ہو سکتی ہے۔

اس بکس میں پیشہ ور افراد کے لیے تحریری رہنمائی بھی شامل ہوتی ہے۔ اگر آپ کا جی پی محسوس کرتا ہے کہ یہ موزوں ہے تو وہ آپ کو اس وقت دینے کی خاطر آپ کے نگہدار کے لیے بھی دوا تجویز کر سکتا ہے جب آپ پیشہ ور طبی مدد کے پہنچنے کا انتظار کر رہے ہوتے ہیں۔

اس کٹ کے بارے میں صلاح کے لیے آپ کا جی پی ہماری ہیلپ لائن، MND کنیکٹ، سے رابطہ کر سکتا ہے۔ رابطہ کی تفصیلات کے لیے سیکشن 6 میں مزید معلومات: مجھے مزید جانکاری کس طرح ملے گی؟ دیکھیں۔

## 2: مجھے غیر جراحی وینٹیلیشن (NIV) کے تعلق سے کس بارے میں سوچنے کی ضرورت ہے؟

غیر جراحی وینٹیلیشن (NIV) MND کے ساتھ سانس سے متعلق پریشانیوں میں مدد کرنے کے لیے عام طور پر استعمال کیا جاتا ہے۔ یہ آپ کے بھئیہڑوں میں عام ہوا کے بہاؤ کو تقویت دیتے ہوئے آپ کے سانس لینے کے عمل میں مدد دیتا ہے، عام طور پر ایک ماسک کے واسطے سے جو پٹیوں کے سہارے آپ کے سر کے گرد باندھا جاتا ہے۔

یہ ماسک ٹیوب کے ذریعہ ایک مشین سے منسلک ہوتا ہے جیسے وینٹیلیشن کہا جاتا ہے۔ یہ مشین بجلی یا بیٹری، یا پھر دونوں، سے چلتی ہے۔ آپ کا سانس لینے کا عمل مشین کو تحریک دیتا ہے، تاکہ جب وہ آپ کو سانس لیتے ہوئے محسوس کرے تو مؤثر طریقہ سے سانس لینے میں آپ کی مدد کرنے کے لیے یہ ایک معاون تقویٰتی ہوا فراہم کر سکے۔

متعدد قسم کے ماسک دستیاب ہیں، لیکن وہ عام طور پر آپ کی ناک، یا آپ کی ناک اور منہ کو ڈھانپ لیتے ہیں۔ اگر ماسک استعمال کرنے مشکل ہوں تو ناک کی گدیاں دستیاب ہو سکتی ہیں، جو دو چھوٹی چھوٹی ایسی ٹیوب کے واسطے سے ہوا فراہم کرتی ہیں جو نٹھنوں کے اندر بیٹھ جاتی ہیں اور آپ کے سر کے گرد پٹیوں کے ذریعہ تھمی رہتی ہیں (آپ کچھ لوگوں کو انہیں 'نزل پرونگس' کہتے ہوئے سن سکتے ہیں)۔

یہ ترتیبات، ماسک اور وینٹیلیشن کے دیگر پرزے اس طرح ہم آہنگ کیے جائیں گے جو آپ کے لیے موزوں ہو۔ یہ عام طور پر اسپتال میں ایک خارجی مریض کے طور پر انجام دیا جاتا ہے، لیکن اس کے لیے تھوڑی دیر ٹھہرنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔ تاہم، ان میں سے کچھ خدمات آپ سے گھر پر ملاقات کرنے کی اہل ہو سکتی ہیں، اگر آپ کے لیے سفر کرنا مشکل ہو۔

وینٹیلیشن آلہ کے حالیہ ماڈلز کے لیے آپ کی ریسپائریٹری ٹیم کے ذریعہ فاصلہ سے ہم آہنگ کیا جانا ممکن ہو سکتا ہے، حتیٰ کہ اگر آپ اسپتال سے دور رہتے ہوں۔ اپنی طبی اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے آپ کے علاقہ میں دستیاب اختیارات کے بارے میں معلوم کرنے کے لیے کہیں۔

“میرا NHS NIV کا پمپ تجزیہ کے لیے میری وینٹیلیشن ٹیم کو ڈیٹا بھیجتا ہے۔ نتائج کی بنیاد پر، وہ کسی بھی ترتیبات کو ہم آہنگ کر سکتے ہیں۔ بشمول اس کے کہ ہوا میں کتنی نمی ہے!”

NIV سانس سے متعلق پریشانیوں کے لیے نیشنل انسٹیٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کیئر ایکسیلینس (NICE) کی گائڈ لائن میں MND (NG42) پر ایک سفارش کردہ علاج ہے۔ NICE کی گائڈ لائنز مخصوص عارضوں کے ساتھ زندگی گزارنے والے لوگوں کے لیے علاج اور نگہداشت سے متعلق طبی اور سماجی نگہداشت کے پیشہ ور افراد کے لیے سفارشات بیان کرتی ہیں۔

NICE کی گائڈ لائن کے بارے میں مزید معلومات کے لیے، دیکھیں: پرچہ معلومات 1A – موثر نیورون بیماری سے متعلق NICE کی گائڈ لائنز اور پیشہ ور افراد سے بات چیت شروع کرنے سے متعلق ہمارا پاکٹ سائز کا کتابچہ: آپ کو اپنی نگہداشت سے کس چیز کی توقع کرنی چاہیے

وہ چیزیں NIV کے ساتھ جن کے بارے میں سوچنا چاہیے	NIV استعمال کرنے کے ممکنہ فائدے
<ul style="list-style-type: none"> <li>● یہ ہوا کے اس بہاؤ کی وجہ سے تکلیف کا سبب بن سکتی ہے جو ماسک کے گرد رستی ہے اور آنکھوں میں خارش پیدا کرتی ہے</li> <li>● جلد پر ماسک کا دباؤ تکلیف کا سبب بن سکتا ہے</li> <li>● ماسک پہننا خوف محصوری کا سبب بن سکتا ہے، جو کچھ صورتوں میں الجھن یا گھبراہٹ کا سبب بن سکتا ہے</li> <li>● یہ ناک کے بند ہونے، ناک کے بہنے یا منہ خشک ہونے کا سبب بن سکتا ہے</li> <li>● یہ آلہ استعمال کرنے وقت آپ کو کھانا کھانے یا پینے کے ضمن میں تعاون کی ضرورت پڑ سکتی ہے، کیونکہ ہوا کا بہاؤ کھانا یا مشروب کے 'غلط راستے سے نیچے جانے' (جیسے آسپیریشن کے نام سے جانا جاتا ہے) کا خطرہ بڑھ جانے کا سبب بن سکتا ہے</li> <li>● یہ آپ کو معمول سے زیادہ ہوا ننگوا سکتا ہے، جو آپ کے پیٹ کو بھرے ہوئے اور بے آرامی کا احساس دلا سکتا ہے، جس کا مطلب یہ ہے کہ سانس لینے میں زیادہ کوشش کرنی پڑ سکتی ہے</li> <li>● آلہ اور ہوا کے بہاؤ کے احساس کا عادی ہونے میں تھوڑا وقت لگ سکتا ہے</li> <li>● بیماری کے بعد کے مراحل میں NIV استعمال کرنے کی صورت میں نگہداشت سے متعلق ضروریات پیچیدہ ہو سکتی ہیں</li> <li>● ہوا کا بہاؤ فطری گویائی کے صوتی توازن کو خراب کر سکتا ہے</li> <li>● اگرچہ NIV مشینیں عام طور پر بے آواز ہوتی ہیں، تاہم شور و غل کے لیے کچھ عادی ہونا پڑ سکتا ہے اور شروع میں رات میں آپ کو یا کسی بھی ایسے شخص کو بیدار رکھ سکتا ہے جس کے ساتھ آپ کمرہ بانٹتے ہیں۔</li> </ul>	<p><b>”یومیہ 24 گھنٹے میرا [NIV] وینٹیلیشن پہننا مجھے ایک ایسی زندگی گزارنے کا موقع فراہم کرتا ہے جسے میں ایک 'طبعی' زندگی کہتا ہوں اور مجھے وہ سب کرنے سے نہیں روکتا ہے جو میں کرنا چاہتا ہوں۔“</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● یہ سانس لینے سے متعلق کمزور عضلات کی وجہ سے پیش آنے والی علامات، جیسے سانس پھولنے، سونے میں خلل، دن کے اوقات میں غنودگی کے احساس یا تھکان اور صبح سویرے کے سر درد کو کم کر سکتا ہے (یہ دن کے دوران آپ کو اچھا احساس دلا سکتا ہے اور وہ سب کرنے کے لیے زیادہ توانائی فراہم کر سکتا ہے جو آپ کرنا چاہتے ہیں)</li> <li>● یہ بقا کے وقت کو بڑھا سکتا ہے</li> <li>● یہ قابل انتقال ہے اور بہت سی جگہوں میں استعمال کیا جا سکتا ہے، جس میں گھر پر اور چلتے پھرتے بھی استعمال کرنا شامل ہے، اگر بیٹری سے چلتا ہو</li> <li>● NIV کے لیے سرجری کی ضرورت نہیں ہے</li> <li>● اگرچہ وقت گزرنے کے ساتھ آپ کو مزید تعاون کی ضرورت پڑ سکتی ہے، تاہم NIV کی نگہداشت کا نظم MND کے ابتدائی مراحل میں عموماً کافی آسان ہوتا ہے۔</li> <li>● متعدد ماسک دستیاب ہونے کا مطلب ہے کہ آپ اسے آزما سکتے ہیں جو آپ کے لیے سب سے زیادہ موزوں ہو</li> <li>● NIV استعمال کرنا آپ کی آواز کی اونچائی کی مقدار کو بڑھا سکتا ہے، اگر یہ کمزور ہو گئی ہے۔</li> </ul> <p><b>i</b> وینٹیلیشن آلہ کا استعمال کرتے ہوئے پرواز کرنے سے متعلق معلومات کے لیے، دیکھیں: پرچہ معلومات 8D – ہوائی سفر اور موثر نیورون بیماری کے لیے وینٹیلیشن</p>

## NIV کے ساتھ کون سی بعد کی نگہداشت کی ضرورت ہوتی ہے؟

اگر آپ آلہ کے ضمن میں کسی بھی قسم کی براہ راست تکلیف کا سامنا کرتے ہیں تو آپ کی ریسپائریٹری ٹیم اور وسیع تر طبی اور سماجی نگہداشت کے پیشہ ور افراد مدد کر سکتے ہیں۔

NIV کے ساتھ بعد کی نگہداشت ہر ایک کے لیے مختلف ہو سکتی ہے، لیکن اس میں شامل ہو سکتے ہیں:

- یہ یقینی بنانا کہ ماسک آرام دہ ہو، مثلاً آپ کے چہرے پر ماسک کی پوزیشن اور پٹیوں کی سختی کو ہم آہنگ کرتے ہوئے، یا باری باری مختلف ماسک استعمال کرتے ہوئے (آپ کی طبی اور سماجی نگہداشت کی ٹیم کی طرف سے مجوزہ پٹیاں اور جلدی نگہداشت سے متعلق مصنوعات بھی معاون ہو سکتے ہیں)
- مخاط اور تھوک صاف کرنے کے لیے کھانسنے میں مدد کرنا (آپ ایسا خود ہی کرنے کے لیے تکنیک سیکھ سکتے ہیں، یا اپنی ریسپائریٹری ٹیم یا خصوصی آلہ جیسے کھانسی سے متعلق مشین سے مدد لے سکتے ہیں)
- ماسک سے آپ کی آنکھوں میں ہوا رسنے کی صورت میں آنکھ کے روغن کا استعمال کرنا (ماسک کی فٹنگ کو ہم آہنگ کرنے سے بھی مدد مل سکتی ہے)
- ہوا کے بہاؤ میں نمی کا اضافہ کرنے کے لیے، سسٹم میں ایک ہیومیڈیفائر لگانا، (اگر آپ خشک منہ، ناک بہنے یا ناک بند ہونے کا سامنا کرتے ہیں تو اس سے مدد مل سکتی ہے)
- آپ کی ریسپائریٹری ٹیم اور زبان و بیان کے معالج کے ساتھ اس بارے میں منصوبہ بندی کرنا کہ NIV کے ساتھ کھانے اور پینے کا نظم کس طرح کریں
- زیادہ سیال پینا، جو خشک منہ، گاڑھ یا چپکواں تھوک اور قبض کے ضمن میں مدد دے سکتا ہے (کچھ لوگ پاتے ہیں کہ انناس کا جوس پینا گاڑھ تھوک کے ضمن میں مدد دیتا ہے)
- مواصلات سے متعلق پریشانیوں، اور مواصلات کرنے کے متبادل طریقوں کے ضمن میں مدد کے لیے زبان و بیان کے معالج کی طرف سے مدد حاصل کرنا
- آپ کی ریسپائریٹری ٹیم سے یہ پوچھنا کہ آیا آپ کا NIV آلہ اس طرح ہم آہنگ کیا جا سکتا ہے کہ پھنسی ہوئی ہوا کا خطرہ کم ہو جائے
- چلنا پھرنا، یا چلنے پھرنے میں مدد کیا جانا، تاکہ پھنسی ہوئی ہوا کو آپ کے نظام کے ذریعہ نکلنے میں مدد دی جا سکے (کچھ لوگ پاتے ہیں کہ پیرمنٹ کا پانی پینے سے بھی مدد ملتی ہے)
- الجھن یا گھبراہٹ کے کسی بھی احساسات کے ضمن میں مدد کے لیے آپ کی طبی اور سماجی نگہداشت کی ٹیم کی طرف سے تعاون حاصل کرنا (سیکشن 1 میں MND جسٹ ان کیس کٹ بھی دیکھیں)۔

مزید تفصیلات کے لیے، دیکھیں:

پرچہ معلومات 7A – نکلنے سے متعلق پریشانیاں

پرچہ معلومات 7C – قوت گویائی اور مواصلات سے متعلق تعاون



درج ذیل سیکشن اس بارے میں معلومات پر مشتمل ہے کہ بیماری کس طرح پیش رفت کرے گی۔ اس بارے میں پڑھنا مشکل معلوم ہو سکتا ہے، لیکن اس سے آپ کو وینٹیلیشن کے بارے میں باخبری پر مبنی فیصلے کرنے میں مدد مل سکتی ہے۔ اس وقت پڑھیں جب آپ ایسا کرنے کے لیے تیار محسوس کرتے ہوں۔

## NIV کے ساتھ وقت گزرنے کے ساتھ کیا ہوتا ہے؟

شروع میں، آپ کو اپنے سانس لینے کے عمل اور سونے کے معیار کو بہتر بنانے میں مدد کے لیے NIV صرف رات میں استعمال کرنے کی ضرورت ہو سکتی ہے۔ جب بیماری آگے بڑھے گی تو آپ کو اسے دن کے دوران بھی استعمال کرنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے تاکہ آپ کی علامات کو کم کرنے میں مدد مل سکے۔

"میں نے ہر روز صرف ایک گھنٹہ کے لیے NIV استعمال کرنا شروع کیا تھا اور دھیرے دھیرے اپنا استعمال بڑھایا تھا، اس لیے جب مجھے اسے پوری رات استعمال کرنے کی ضرورت پڑی تھی تو یہ میرے لیے آسان تھا۔"

وقت گزرنے کے ساتھ، آپ NIV پر منحصر ہو سکتے ہیں۔ یہی وہ وقت ہے جب آپ کو اسے مسلسل استعمال کرنے کی ضرورت ہوگی اور آپ اس کے بغیر خود سے سانس لینے سے قاصر ہوں گے۔ اگر معاملہ ایسا ہے تو آپ کے پاس ایک ایسی بیک-اپ مشین ہونی چاہیے جو بیٹری سے چل سکتی ہو (اس بارے میں معلومات کے لیے کہ بجلی کٹوتی کی صورت میں کیا کریں سیکشن 4: میں اپنے وینٹیلیشن آلہ کی دیکھ بھال کس طرح کروں؟ دیکھیں)۔ آپ کو نگہداشت سے متعلق زیادہ تعاون کی ضرورت پڑ سکتی ہے، کیوں کہ ضروریات پیچیدہ ہو سکتی ہیں۔ اس میں رات بھر کی نگہداشت بھی شامل ہو سکتی ہے۔

وہ وقت جو کسی شخص کے NIV پر منحصر ہونے میں لگتا ہے مختلف لوگوں میں مختلف ہوتا ہے۔ کچھ لوگوں کے لیے اس میں مہینے یا سال لگ سکتے ہیں، کچھ لوگوں کے لیے یہ زیادہ جلدی پیش آسکتا ہے۔

جب آپ کے سانس لینے سے متعلق عضلات کمزور ہو جائیں گے تو آپ کی سانس مشین کو کم بار تحریک دے گی۔ تاہم، وینٹیلیٹر ماسک کے واسطے سے ہوا مہیا کر سکتا ہے، اگر آپ کی سانسیں اتنی طاقتور نہیں رہ گئی ہیں کہ اسے وقت کی ایک مقررہ مقدار تک تحریک دے سکیں۔ جب آپ کی تمام سانسیں مشین فراہم کر رہی ہو اور آپ اب اسے تحریک نہ دے رہے ہوں تو اسے "پورے طور پر وینٹیلیٹڈ" کہا جاتا ہے۔

چوں کہ آپ NIV کے ساتھ بقا کو طول دے سکتے ہیں، اس لیے آپ کی دیگر علامات پیش رفت کرتی رہیں گی۔ کمزور کھانسی کے ساتھ، آپ کی ریزش کے لیے آپ کے پھیپھڑوں میں پہنچنے کا خطرہ پایا جا سکتا ہے، جسے آسپیریشن کے نام سے جانا جاتا ہے۔ یہ سینے کے ایک انفیکشن کا سبب بن سکتا ہے جسے آسپیریشن نمونیا کہا جاتا ہے، جو جان لیوا ہو سکتا ہے، اگر بلا علاج کے چھوڑ دیا جائے۔ کھانسی کے ضمن میں تعاون آسپیریشن کے خطرے کو کم کرنے میں مدد دے سکتا ہے، اور انٹی بائیوٹکس انفیکشنز کے علاج میں مدد دے سکتی ہیں، لیکن ایک ایسا وقت بھی آسکتا ہے جب ان سے مزید مدد نہیں مل سکتی۔

## 3: مجھے ٹریکیوسٹمی وینٹیلیشن کے تعلق سے کس بارے میں سوچنے کی ضرورت ہے؟

MND کے ساتھ، ٹریکیوسٹمی وینٹیلیشن ایک ایسی ٹیوب کا استعمال کرتے ہوئے آپ کے سانس لینے کے عمل میں مدد کرتا ہے جو آپ کی گردن کے اگلے حصہ میں بناؤ گئے ایک سوراخ کے ذریعہ آپ کے نخرے میں داخل کی جاتی ہے۔ یہ ٹیوب ایک وینٹیلیٹر مشین سے مربوط کی جاتی ہے، جو بجلی یا بیٹری، یا پھر دونوں، سے چلتی ہے

وہ جراحی کارروائی جو آپ کی گردن میں سوراخ کرنے کے لیے کی جاتی ہے اسے ٹریکیوسٹمی کہا جاتا ہے۔ ٹیوب عام طور پر عمومی مخدر کے تحت داخل کی جاتی ہے (جس کا مطلب ہے کہ آپ اس کارروائی کے لیے سوئے ہوئے ہوں گے)۔ آپ کے سانس لینے کے عمل میں تعاون دینے کے ساتھ ساتھ، یہ ٹیوب ایٹروے کی ریزش کے سکشن کے لیے بھی استعمال کی جا سکتی ہے (بعد کا عنوان ٹریکیوسٹمی وینٹیلیشن کے لیے کون سی بعد کی نگہداشت کی ضرورت ہے؟ دیکھیں)۔

یو کے میں MND والے لوگوں کو ہمیشہ ٹریکیوسٹی ویٹیلیشن کی پیش کش نہیں کی جاتی ہے۔ اگر آپ اس بارے میں بات کرنا چاہتے ہیں کہ آیا آپ کے لیے ٹریکیوسٹی ویٹیلیشن مناسب انتخاب ہے تو اپنی ریسپانڈری ٹیم سے ان اختیارات اور تعاون کے بارے میں پوچھیں جو آپ کے علاقہ میں دستیاب ہیں۔

زیادہ امکان ہے کہ ریسپانڈری ٹیم ٹریکیوسٹی ویٹیلیشن کی صلاح دے گی:

- اگر آپ پاتے ہیں کہ NIV تکلیف دہ ہے، یا اس لیے کیوں کہ آپ کی MND اتنی آگے بڑھ چکی ہے کہ NIV مؤثر نہیں ہو سکتا
- اگر منہ یا گلے کے عضلات کمزور ہیں اور ان میں بہت زیادہ ریش ہوئی ہے، کیوں کہ ٹریکیوسٹی ویٹیلیشن اس پر قابو پانے میں مدد کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے
- اگر کسی سنگین انفیکشن کے دوران مزید شدید سکشننگ کی ضرورت ہے۔

یہ کبھی کبھی آپ کے سانس لینے کے عمل کو قابو میں کرنے کے لیے ایمرجنسی میں بھی استعمال کیا جاتا ہے (تاہم، چون کہ MND کے ساتھ ٹریکیوسٹی ویٹیلیشن کا استعمال بند کرنا مشکل ہو سکتا ہے، اس لیے آپ اس فیصلے پر کنٹرول رکھنے کے خواہاں ہو سکتے ہیں، بعد کا عنوان ایمرجنسی حالات دیکھیں۔)

ٹریکیوسٹی کے بعد، آپ کو اس دوران اسپتال میں قیام کرنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے جب کہ اس وقت کے لیے نگہداشت کے ایک پیکیج کا نظم کیا جا رہا ہو جب آپ جائیں گے۔ اس وقت کے دوران ریسپانڈری ٹیم اسپتال میں آپ کی مدد کرے گی۔ نگہداشت کے کسی پیکیج کا نظم کرنے میں کبھی کبھی مہینوں لگ سکتے ہیں، کیوں کہ ٹریکیوسٹی کے لیے نگہداشت کا احاطہ کرنے کی خاطر لوگوں کی ایک ٹیم پانا یا انہیں تربیت دینا (عام طور پر کسی کیئر ایجنسی کے واسطے سے) مشکل ہو سکتا ہے۔ تاہم، یہ مختلف خطوں میں مختلف ہوتا ہے۔ اپنی ریسپانڈری ٹیم سے بات کریں، جو آپ کے علاقہ میں صورت حال سے متعلق صلاح دے سکتی ہے۔

”جراحی ویٹیلیشن کے بارے میں عمومی احتیاط کے باوجود، میں نے اپنے اہل خانہ کے ساتھ غور و فکر کرنے اور تحقیقی کاغذات کا وسیع مطالعہ کرنے کے بعد ہی ٹریکیوسٹی کے ضمن میں پیش رفت کرنے کا فیصلہ کیا تھا۔“

اس سے پہلے کہ آپ کوئی فیصلہ کریں اپنے اہل خانہ، نگہداران اور طبی اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے ٹریکیوسٹی ویٹیلیشن کے بارے میں بات کرنا اہم ہے۔

وہ چیزیں ٹریکیوسٹی ویٹیلیشن کے ضمن میں جن کے تعلق سے سوچنا چاہیے	ٹریکیوسٹی ویٹیلیشن استعمال کرنے کے ممکنہ فائدے
<p>”ہمارے معاملہ میں، گویائی، کھانا کھانا اور پینا اس وقت ناممکن ہو گیا تھا جب میرے شوہر نے ٹریکیوسٹی کرائی تھی۔“</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• کسی بھی جراحی کارروائی کی طرح، ٹریکیوسٹی میں بھی انفیکشن اور بعد کی نگہداشت سے جڑے ہوئے کچھ خطرات پائے جاتے ہیں۔ کارروائی سے پہلے آپ سے ان کی وضاحت کی جائے گی، اور زیادہ تر معاملات میں ان پر بہ آسانی قابو پایا جا سکے گا</li> </ul>	<p>”کچھ زحمتوں اور تکلیف کے باوجود (جو خود ٹریکیوسٹی کی بجائے صاحب فراش ہونے پر قابو رکھنے سے زیادہ متعلق تھیں)، میں نے زندگی کے مزے لیے ہیں، اور میں نے فیصلہ پر کبھی افسوس نہیں کیا ہے، نہ ہی میرے اہل خانہ نے کیا ہے۔“</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• یہ سانس لینے سے متعلق کمزور عضلات کی وجہ سے پیش آنے والی علامات، جیسے سانس پھولنے، سونے میں خلل، دن کے اوقات میں غنودگی کے</li> </ul>

احساس یا تھکان اور صبح سویرے کے سر درد کو بہتر بنا سکتا ہے (یہ دن کے دوران آپ کو اچھا احساس دلا سکتا ہے اور زیادہ توانائی فراہم کر سکتا ہے)

• یہ بقا کے وقت کو بڑھا سکتا ہے

• یہ وہاں بھی استعمال کیا جا سکتا ہے جہاں NIV آپ کے سانس لینے کے عمل میں کامیابی کے ساتھ تعاون نہیں کر سکتا

• استعمال کیے جانے والے ٹریک کی نوعیت کے مطابق یہ آسپیریشن سے ایٹروے کو محفوظ رکھنے اور پھیپھڑوں کے انفیکشنز، جو جان لیوا ہو سکتے ہیں، کے خطرے کو کم کرنے میں مدد دے سکتا ہے (اپنی ریسپائریٹری ٹیم سے ٹریک ٹیوب کے قسموں کے بارے میں بات کریں)

• یہ ریزش پر قابو پانے کے ضمن میں مدد کرنے کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے

• کوئی ماسک نہیں استعمال کیا جاتا ہے، اس لیے ماسک سے متعلق مسائل، جیسے خوف محصوری، سے بچا جا سکتا ہے

• یہ آپ کے ساتھ حرکت کر سکتا ہے، جس میں وہیل چیئر استعمال کرنے کا وقت بھی شامل ہے، اگر بیٹری سے چلتا ہو۔

وینٹیلیشن کے ساتھ پرواز کرنے سے متعلق

معلومات کے لیے، دیکھیں:

پرچہ معلومات 8D – ہوائی سفر اور وینٹیلیشن



"میں ایک بہت سرگرم اور مصروف آدمی

نہا۔ جراحی وینٹیلیشن کے ساتھ، مجھے خود کو

ایک بہت ہی مختلف طرز زندگی میں ڈھالنا پڑا تھا،

جس میں اہل خانہ اور دوستوں کے تنہا کہیں زیادہ متوجہ،

اور زیادہ متفکر ہونا بھی شامل ہے۔ میں فلموں کے ضمن

میں ایک ماہر بھی بن چکا ہوں!"



• گردن میں ٹریک ٹیوب لگوانے میں تکلیف اور نخرے کو طویل مدتی نقصان پہنچنے کا کچھ خطرہ پایا جاتا ہے، تاہم یہ عام نہیں ہے

• آپریشن کے بعد آپ کو اسپتال میں اس دوران طویل قیام کرنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے جب کہ آپ کی کیئر ٹیم منظم کی جا رہی ہو

• کچھ معاملات میں، نگہداشت صرف کسی نرسنگ ہوم میں فراہم کی جا سکتی ہے (اپنی ریسپائریٹری ٹیم سے پوچھیں کہ آپ کے علاقہ میں ہیلتھ کیئر سپورٹ کس طرح کام کرتا ہے)

• یہ اہم ہے کہ ٹریکیوسٹمی کرانے کے بارے میں سوچتے وقت خاندان کے ان افراد اور دوستوں کو شامل کیا جائے جو آپ کی نگہداشت میں شامل ہیں، کیوں کہ اس بات کا امکان بہت زیادہ ہے کہ وہ آپ کی نگہداشت میں شامل کیے جائیں گے

• آپ کو اپنی ریسپائریٹری ٹیم کی ہدایت کے مطابق برابر ٹیوب تبدیل کرنے کی ضرورت ہوگی، جو کچھ لوگوں کو تکلیف دہ لگتا ہے (یہ عام طور پر ہر مہینے کیا جاتا ہے، لیکن اس سے کم مرتبہ بھی ہو سکتا ہے، جس کا انحصار آپ کی ضروریات پر ہے)

• استعمال کیے جانے والے ٹریک کے مطابق، یہ آپ کی بولنے، کھانے اور پینے کی صلاحیت کو متاثر کر سکتا ہے، اگر یہ پہلے ہی سے MND سے متاثر نہیں ہوئے ہیں۔ آپ کو دیگر طریقوں سے مواصلات کرنے اور اپنی غذا میں محفوظ طریقہ سے کافی حد تک تقویت بخش غذائیں پانے کی خاطر فیڈنگ ٹیوب استعمال کرنے کے لیے تعاون کی ضرورت پڑ سکتی ہے

• یہ ریزش کو قابل لحاظ حد تک بڑھا سکتی ہے، جسے ایٹروے سے برابر صاف کرنے کی ضرورت ہوگی (کچھ لوگوں کو یہ تکلیف دہ لگ سکتا ہے کیوں کہ یہ اس وقت کیا جاتا ہے جب آپ وینٹیلیشن سے الگ ہوتے ہیں)

• آلہ کے احساس کا عادی ہونے میں تھوڑا وقت لگ سکتا ہے۔

فیڈنگ کے متبادل طریقوں سے متعلق مزید

معلومات کے لیے، دیکھیں:

پرچہ معلومات 7B – ٹیوب فیڈنگ



درج ذیل سیکشن اس بارے میں معلومات پر مشتمل ہے کہ بیماری کس طرح پیش رفت کرے گی۔ اس بارے میں پڑھنا مشکل معلوم ہو سکتا ہے، لیکن اس سے آپ کو وینٹیلیشن کے بارے میں باخبری پر مبنی فیصلے کرنے میں مدد مل سکتی ہے۔ اس وقت پڑھیں جب آپ ایسا کرنے کے لیے تیار محسوس کرتے ہوں۔

## وقت گزرنے کے ساتھ ٹریکیوسٹی وینٹیلیشن کے ساتھ کیا ہوتا ہے؟

"باہم، سات سالوں میں، ہم نے اپنے بچوں کو بڑھ کر نو عمر بالغان میں تبدیل ہوتے ہوئے، شادی شدہ ہوتے ہوئے دیکھا ہے اور اب ہم دو خوبصورت بچوں کے دادا دادی بن چکے ہیں۔ اس لیے اس دوران کچھ دلچسپ اچھی چیزیں پیش آئی ہیں جب وہ ٹریکیوسٹی وینٹیلیشن پر رہے ہیں، لیکن ان کے درمیان میں بہت سارے دن ایسے بھی گزرے ہیں جو واقعی بہت مشکل رہے ہیں۔"

اگر MND کی وجہ سے آپ کے سانس لینے سے متعلق عضلات کمزور ہو گئے ہیں تو جیسے ہی ٹریکیوسٹی وینٹیلیشن متعارف کرایا جائے گا آپ اس پر منحصر ہو سکتے ہیں۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ اگر آپ اس طریقہ کے عادی نہیں ہو سکتے جس طریقہ سے مشین محسوس ہوتی ہے تو آپ کے لیے اس تعاون کے بغیر آزادانہ طور پر سانس لینے کی طرف واپس ہونے کا اہل ہونے کا امکان نہیں ہے۔ تاہم وینٹیلیشن کا استعمال بند کر دینا آپ کا حق ہے، اگر آپ چاہیں۔ مزید معلومات کے لیے سیکشن 5: مجھے امدادی وینٹیلیشن بند کرنے کے بارے میں کیا جاننے کی ضرورت ہے؟ دیکھیں۔

جب آپ کے سانس لینے سے متعلق عضلات کمزور ہو جائیں گے تو آپ کی سانس مشین کو کم بار تحریک دے گی۔ تاہم، وینٹیلیٹر ہوا مہیا کر سکتا ہے، اگر آپ کی سانس اتنی طاقتور نہیں رہ گئی ہیں کہ اسے وقت کی ایک مقررہ مقدار تک تحریک دے سکیں۔ جب آپ کی تمام سانس مشین فراہم کر رہی ہو اور آپ اب اسے تحریک نہ دے رہے ہوں تو اسے "پورے طور پر وینٹیلیٹیڈ" کہا جاتا ہے۔

یہ یقینی بنانا ناگزیر ہے کہ آپ کے پاس ایسا وینٹیلیٹر ہو جو بیٹری کی توانائی سے چل سکتا ہو، اور یہ کہ بیٹری پوری طرح چارج ہو۔ آپ کو ایک اضافی مشین کی بھی ضرورت ہوگی کہ کہیں وہ جو آپ استعمال کر رہے ہیں ٹوٹ نہ جائے (اس کے لیے کہ بجلی کٹوتی کی صورت میں کیا کریں سیکشن 4: میں اپنے وینٹیلیشن آلہ کی دیکھ بھال کس طرح کروں؟) دیکھیں۔

چوں کہ آپ ٹریکیوسٹی وینٹیلیشن کے ساتھ بقا کو طول دے سکتے ہیں، اس لیے آپ کی دیگر علامات پیش رفت کرتی رہیں گی۔ آپ بار بار انفیکشنز ہونے کے خطرے میں ہو سکتے ہیں، جو جان لیوا ہو سکتے ہیں۔

اپنی نگہداشت اور علاج کے لیے اپنی خواہشات اور ترجیحات ریکارڈ کرنے کے طریقوں کے لیے، دیکھیں: میں پیشگی منصوبہ بندی کس طرح کروں؟ سیکشن 5 میں: مجھے امدادی وینٹیلیشن بند کرنے کے بارے میں کیا جاننے کی ضرورت ہے؟

## ایمرجنسی حالات

ایمرجنسی حالات میں، صحت نگہداشت کے پیشہ ور افراد آپ کی پیشگی رضامندی کے بغیر ٹریکیوسٹی وینٹیلیشن متعارف کرا سکتے ہیں۔

مثال کے طور پر، اگر کوئی شخص کسی ایمرجنسی میں سکتہ کی حالت سے نکالا جاتا ہے تو بحالی صحت کے دوران کبھی کبھی ٹریکیوسٹی وینٹیلیشن استعمال کیا جاتا ہے۔ تاہم، MND کے ساتھ ایک بار متعارف کرائے جانے کے بعد اس قسم کے

وینٹیلیشن کا استعمال بند کرنا مشکل ہو سکتا ہے، کیوں کہ ہو سکتا ہے کہ اس دوران سانس سے متعلق عضلات کمزور ہو گئے ہوں۔ پھر آپ کو فیصلہ کرنا پڑ سکتا ہے کہ آیا ٹریکیوسٹمی وینٹیلیشن کا استعمال جاری رکھیں یا اسے نکال دیا جائے۔

”اسے جلدی سے اسپتال لے جایا گیا تھا کیوں کہ سینے کے شدید انفیکشن کی وجہ سے اسے سانس سے متعلق پریشانیاں پیش آرہی تھیں۔ اس نے ٹریکیوسٹمی کرائی تھی، کیوں کہ امید کی جا رہی تھی کہ وہ اپنے سانس لینے کے عمل میں خود تعاون کرنے کا اہل ہوگا، لیکن معاملہ ایسا نہیں تھا اور پھر وہ اسی وقت سے وینٹیلیٹر پر ہے۔“

اگر ٹریکیوسٹمی وینٹیلیشن کوئی ایسی چیز ہے جسے آپ چاہتے ہیں کہ کسی بھی حال میں متعارف نہ کرایا جائے تو آپ کو اسے ان تمام لوگوں کے سامنے واضح کرنے کی ضرورت ہے جو آپ کی نگہداشت میں شامل ہیں۔ آپ ایسا اس صورت میں لوگوں کی رہنمائی کرنے کے لیے اپنی خواہشات کی ریکارڈنگ کرتے ہوئے کر سکتے ہیں جب مستقبل میں آپ کسی وجہ سے وینٹیلیشن کے بارے میں فیصلے یا مواصلات کرنے سے قاصر ہوں۔ کچھ معاملات میں، یہ رہنمائی قانونی طور پر پابند بنانے والی ہو سکتی ہے۔ دیکھیں میں اپنے مستقبل کی نگہداشت کی پیشگی منصوبہ بندی کس طرح کروں؟ سیکشن 5 میں: مجھے امدادی وینٹیلیشن بند کرنے کے بارے میں کیا جاننے کی ضرورت ہے؟

## ٹریکیوسٹمی وینٹیلیشن کے ضمن میں کون سی بعد کی نگہداشت کی ضرورت ہے؟

ٹریکیوسٹمی وینٹیلیشن کے ضمن میں جاری بعد کی نگہداشت آپ کے تحفظ اور سلامتی کے لیے لازمی ہے۔

ٹریکیوسٹمی وینٹیلیشن کے لیے بعد کی نگہداشت، آپ کی ضروریات اور علامات کے مطابق، ہر ایک کے لیے مختلف ہو سکتی ہے، لیکن اس میں شامل ہو سکتے ہیں:

- ہوا کو اس وقت مسلسل گرم اور نم کرنے والا (مرطوب رکھنے والا) رکھنا جب یہ ٹیوب میں جاتی ہے، جو ایک ایسی مشین کے ذریعہ کیا جا سکتا ہے جو آپ کے وینٹیلیٹر سے منسلک ہوتی ہے
- ایٹروے سے ریزش کی برابر صفائی اور سکشننگ (یہ ٹریکیوسٹمی وینٹیلیشن لگائے جانے کے بعد ابتدائی دنوں میں تکلیف دہ ہو سکتی ہے، اور آپ کو اس کے احساس سے ہم آہنگ ہونے کے لیے وقت درکار ہو سکتا ہے)
- ریزش کو صاف کرنے کے لیے، کھانسنے کے ضمن میں مدد (آپ کے خاندان کے افراد اور نگہداران ایسا کرنے کی تکنیک سیکھ سکتے ہیں، یا آپ کو اپنی ریسپائریٹری ٹیم کی طرف سے تعاون یا خصوصی آلہ، جیسے کھانسی سے متعلق مشین، کی ضرورت پڑ سکتی ہے)
- اسٹیرائل سیلین سالوشن (نمک کے پانی) کی لطیف بہاؤ اپنے پھیپھڑوں میں لینے کے لیے وینٹیلیشن سسٹم کے ساتھ نیبولائزر استعمال کرنا، جو مخاط کو صاف کرنے میں مدد دے سکتا ہے
- ٹیوب کی برابر دیکھ بھال اور روز مرہ نگہداشت تاکہ ٹیوب کے مقام کے ارد گرد رکاوٹوں، انفیکشنز یا جلدی سقوط کو روکا جا سکے
- کسی زبان و بیان سے متعلق معالج کی طرف سے تعاون تاکہ قوت گویائی اور مواصلات سے متعلق پریشانیوں پر قابو پانے میں مدد مل سکے اور فیڈنگ کے متبادل طریقوں سے متعلق صلاح لی جا سکے۔ کسی ماہر تغذیہ سے صلاح لینا بھی اہم ہے، تاکہ یقینی بنایا جا سکے کہ آپ کو اپنی غذا سے کافی حد تک تقویت مل رہی ہے۔

آپ کی ریسپائریٹری ٹیم آپ کا تعاون کرے گی اور ٹریکیوسٹمی وینٹیلیشن کے ساتھ بعد کی نگہداشت سے متعلق ایسی رہنمائی فراہم کرے گی جو آپ کی ضروریات کے لیے مناسب ہو۔

مزید معلومات کے لیے، دیکھیں پرچہ معلومات:

7A – ننگے سے متعلق پریشانیاں

7B – ٹیوب فیڈنگ

## 4: میں اپنے وینٹیلیشن آلہ کی دیکھ بھال کس طرح کروں؟

آپ کے وینٹیلیٹر کے استعمال کی برابر نظرثانی کی جائے گی کہ کہیں آپ کی ضروریات بدل نہ جائیں۔ ریسپانڈیٹی ٹیم جاری تعاون فراہم کر سکتی ہے، جس میں آلہ کی دیکھ بھال اور صفائی اور اوقات کار کے علاوہ وقت میں فوری تعاون، اگر ضرورت ہو، سے متعلق صلاح بھی شامل ہے۔

### اگر بجلی کٹوتی ہوتی ہے تو کیا ہوگا؟

”اگر آپ کوئی سکشن مشین استعمال کرتے ہیں تو بجلی کٹوتی کی صورت میں بیٹری سے چلنے والی مشین لازمی ہے!“

اگر آپ کے علاقہ میں بجلی کٹوتی ہوتی ہے تو ایک اضافی بیٹری اور بیک-اپ وینٹیلیٹر لازمی ہے۔ کسی بھی وینٹیلیشن ڈوائسز اور بیٹری سے چلنے والے دیگر سپورٹ، جیسے سکشن پمپ، کے لیے بیٹریوں کو چارج رکھیں۔

”بجلی کٹوتی کے اوقات میں فوری رد عمل کے لیے ہم توانائی کے سپلائرز کی ناگزیر نگہداشت کی فہرست میں تھے۔“

پرائیٹی سروسز رجسٹر میں ترجیحی استعمال کنندہ کے طور پر اندراج کراتے ہوئے اپنے توانائی مہیا کنندہ سے اس بارے میں رابطہ کریں کہ آپ کو کس قسم کا تعاون حاصل ہو سکتا ہے۔ ایک ترجیحی استعمال کنندہ کے طور پر، آپ کو اپنے علاقہ میں کسی بھی منصوبہ بند بجلی کٹوتی کے بارے میں بتایا جانا چاہیے۔ اگر لمبی مدت تک بجلی کٹوتی کا منصوبہ ہے اور آپ اپنے وینٹیلیٹر پر منحصر ہیں تو متعلقہ سروس سے پوچھیں کہ آیا وہ اس مدت کے دوران استعمال کرنے کے لیے آپ کو کوئی بیک-اپ جنریٹر فراہم کر سکتے ہیں، یا آیا آپ کو خود ہی اس کا انتظام کرنا پڑے گا۔

تاہم، اگر بجلی کٹوتی کئی دن تک چلنے والی ہے اور آپ وینٹیلیٹر پر منحصر ہیں تو جب تک کہ بجلی دوبارہ نہ جوڑ دی جائے آپ کو کسی دوسری جگہ پر قیام کرنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔ اگر آپ صرف جزو وقتی طور پر وینٹیلیشن استعمال کرتے ہیں تب بھی اس کی سفارش کی جاتی ہے۔

اگر آپ کو قوت گویائی اور مواصلات سے متعلق پریشانیوں لاحق ہیں اور آپ کی زندگی خطرے میں ہے تو آپ یا آپ کا نگہدار ایمرجنسی خدمات کو کال کرنے کی بجائے انہیں متنی پیغام بھیج سکتے ہیں۔

ایسا کرنے کے لیے، آپ کو اپنا موبائل فون آن لائن درج ذیل پر نیکسٹ جنریشن ٹیکسٹ سروس کے ساتھ رجسٹر کرانے کی ضرورت ہے:

[www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html](http://www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html)

### کیا آلہ کو سروسنگ کی ضرورت ہوگی؟

ہاں۔ جس نے بھی آپ کو آلہ سپلائی کیا ہے وہ جاری سروسنگ فراہم کرے گا۔

## آلہ کو ٹھیک حالت میں بحال رکھنے میں مدد کے لیے گھر پر کیا کیا جا سکتا ہے؟

گھر پر کسی بھی قسم کا وینٹیلیشن استعمال کرنے کا مطلب ہے کہ آپ کو اپنے پاس ہیمہ وقت بہت سارے آلات رکھنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے، مثال کے طور پر:

- سکشن مشین
- اضافی وینٹیلیشن
- اضافی چارج شدہ بیٹریاں
- کھانسی سے متعلق مشین
- بیومیڈیفائر
- متبادل ٹیوب، ڈسپوزیبلز، وغیرہ (ٹریکیوسٹمی وینٹیلیشن کے لیے)۔

آلہ کی برابر دیکھ بھال اسے اچھی حالت میں رکھنے میں مدد دے سکتی ہے۔

آپ، آپ کے نگہداران اور خاندان کے افراد کو اس وقت آپ کے آلہ کی دیکھ بھال کرنے کی تربیت دی جائے گی جب یہ اسپتال میں لگایا جائے گا۔ اپنی ریسپائریٹری ٹیم یا آلہ مہیا کرنے والے سے وضاحت کرنے کے لیے کہیں، اگر کوئی ایسی چیز ہے جسے آپ نہیں سمجھتے ہیں یا اگر آپ کو کوئی تشویشات لاحق ہیں۔

**غیر جراحی وینٹیلیشن (NIV):** برابر دیکھ بھال میں شامل ہو سکتے ہیں:

- ماسک کو صاف کرنا
- فلٹرز بدلنا
- یہ جانچ کرنا کہ ماسک کی پٹیاں یا اس کے گدی والے حصے گھسے پٹے نہ ہوں، کیوں کہ یہ رساؤ کا سبب بن سکتے ہیں۔

**ٹریکیوسٹمی وینٹیلیشن:** برابر دیکھ بھال میں شامل ہو سکتے ہیں:

- پوری ٹیوب (جو کینولا کے نام سے بھی جانا جاتا ہے) کو عام طور پر مہینے میں ایک بار بدلنا، جو ایک معمولی کارروائی ہو سکتی ہے لیکن اس میں کچھ خطرات بھی شامل ہیں۔ کچھ لوگوں کو یہ تکلیف دہ یا پریشان کن لگتا ہے کیوں کہ ٹیوب اس وقت تبدیل کی جاتی ہے جب آپ وینٹیلیشن سے الگ ہوتے ہیں (نگہداشت سے متعلق بامعاوضہ کارکنان عام طور پر پوری ٹیوب تبدیل کرنے کے لیے تربیت یافتہ ہوتے ہیں، لیکن اس ضمن میں آپ کی ریسپائریٹری یا کان، ناک اور گلے سے متعلق ٹیم بھی آپ کی مدد کر سکتی ہے)
- داخلی ٹیوب (داخلی کینولا) صاف یا تبدیل کرنا، جسے کرنے کے لیے آپ کے اہل خانہ یا نگہداران کو تربیت دی جا سکتی ہے
- روز مرہ یا زیادہ تکرار کے ساتھ نگہداشت تاکہ ٹیوب لگانے کے مقام کے ارد گرد رکاوٹوں، انفیکشنز یا جلدی سقوط کو روکا جا سکے۔

جو بھی آلہ سپلائی کرتا ہے وہ کسی بھی تکنیکی دشواری کے ضمن میں مدد کے لیے رابطہ کی تفصیلات فراہم کرے گا۔ اس میں اوقات کار کے علاوہ وقت کا رابطہ بھی شامل ہوگا۔ رابطہ کی تفصیلات، بشمول اپنی ریسپائریٹری ٹیم کی تفصیلات، کسی ایسے مقام پر رکھیں جہاں تک رسائی حاصل کرنا آسان ہو۔

درج ذیل سیکشن وینٹیلیشن بند کرنے اور زندگی کے خاتمہ سے متعلق معلومات پر مشتمل ہے۔ اس وقت پڑھیں جب آپ ایسا کرنے کے لیے تیار محسوس کرتے ہوں۔

## 5: مجھے امدادی وینٹیلیشن بند کرنے کے بارے میں کیا جاننے کی ضرورت ہے؟

### کیا میں وینٹیلیشن استعمال کرنا بند کر سکتا ہوں؟

ہاں۔ کسی بھی وقت وینٹیلیشن بند کر دینے کے لیے کہنا آپ کا قانونی حق ہے۔ اسے اکثر 'نکالنا' کہا جاتا ہے۔ اگر آپ محسوس کرتے ہیں کہ اب وینٹیلیشن کام نہیں کر رہا ہے یا آپ کے لیے بوجھ بن گیا ہے تو آپ اس کا استعمال بند کرنے کے خواہاں ہو سکتے ہیں۔

یہ اس طرح نہیں ہے جیسے کسی سے اپنی زندگی ختم کرنے میں اپنی مدد کرنے کے لیے کہنا، جسے تعاون کے ساتھ خودکشی کہا جاتا ہے۔

اگر آپ وینٹیلیشن استعمال کرتے ہیں تو استعمال میں ایک وقفہ کے بعد آپ مشین کو دوبارہ نہ پہننے کا انتخاب کر سکتے ہیں۔ آپ کو اپنی علامات پر قابو رکھنے کے لیے تعاون کی ضرورت پڑ سکتی ہے، اس لیے اپنی طبی اور سماجی نگہداشت کی ٹیم کے ساتھ اس چیز کی منصوبہ بندی کرنا کہ آپ وینٹیلیشن کس طرح نکالیں گے بہت اہم ہے۔

اگر آپ وینٹیلیشن استعمال کیے بغیر خود سے اب مزید سانس نہیں لے سکتے ہیں تو وینٹیٹیٹر نکالے جانے کے بعد بہت تھوڑی سی دیر میں موت واقع ہو سکتی ہے۔ دھیان سے منصوبہ بندی کرنے کے بعد آپ کی کیئر ٹیم کے ذریعہ اس میں آپ کی مدد کی جائے گی۔ تاہم، بند کرنے سے متعلق آپ کا فیصلہ یہ واضح طور پر سمجھ بوجھ کر کیا جانا لازمی ہے کہ یہ آپ کی زندگی کے لیے قابل لحاظ خطرے کا سبب بنے گا۔

اس بارے میں اپنی ریسپائریٹری ٹیم یا پیلیٹیٹیو کیئر کے پیشہ ور افراد سے بات کریں، جو:

- وضاحت کر سکتے ہیں کہ جب وینٹیلیشن ہٹایا جاتا ہے تو کس طرح دوا آپ کو پرسکون محسوس کرنے میں مدد دے سکتی ہے اور تکلیف کم کر سکتی ہے
- کسی بھی ایسے سوالات کا جواب دے سکتے ہیں جو آپ کے پاس وینٹیلیشن کے بارے میں ہو سکتے ہیں، بشمول اس کے کہ علامات پر کس طرح قابو پائیں اور آپ کے اہل خانہ کی کس طرح مدد کی جائے گی۔

امدادی وینٹیلیشن بند کرنے سے متعلق مزید تفصیلی معلومات کے لیے، دیکھیں:  
پرچہ معلومات 8C – MND کے ضمن میں وینٹیلیشن نکال لینا



### میں پیشگی منصوبہ بندی کس طرح کروں؟

وینٹیلیشن استعمال کرنا اس بارے میں سوالات کھڑے کر سکتا اور خوف پیدا کر سکتا ہے کہ MND کس طرح پیش رفت کرے گی۔ یہ آپ کے خاندان کے افراد اور طبی اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے آپ کی مستقبل کی نگہداشت کے لیے آپ کی خواہشات اور ترجیحات کے بارے میں بات کرنے کا اہم وقت ہے۔

اس بارے میں بات کرنا معاون ہو سکتا ہے۔

- MND کے بعد کے مراحل میں کیا ہوگا، کیوں کہ حقائق کا جاننا خوف کو کم کرنے میں مدد دے سکتا ہے اور زیادہ مؤثر طریقہ سے پیشگی منصوبہ بندی کرنے میں آپ کی مدد کر سکتا ہے۔
- آپ ایسی نئی ٹیکنالوجیاں آزمانے کے تئیں کتنے کھلے ذہن کے ہیں جو اس وقت دوسروں سے مواصلات کرنا جاری رکھنے میں آپ کی مدد کر سکتی ہیں جب مواصلات کی دیگر قسمیں مشکل ہو جاتی ہیں

- ایسی مداخلتوں کا انتخاب کرنے کے فائدے اور نقصانات کیا ہیں جو، آپ کی خواہشات اور ترجیحات کے مطابق، آپ کی زندگی بڑھا سکتی ہیں (جیسے امدادی وینٹیلیشن یا کوئی فیڈنگ ٹیوب)
- زندگی کے خاتمہ سے متعلق نگہداشت کے لیے آپ کے انتخابات
- وینٹیلیشن نکلنے کے لیے آپ کے اختیارات
- مستقبل کی نگہداشت کے بارے میں اپنی خواہشات کس طرح ریکارڈ کریں اور پیشگی فیصلوں کی منصوبہ بندی کرنا۔

یہ بات چیت کرنے کا خیال پریشان کن لگ سکتا ہے۔ تاہم، آپ کی مستقبل کی نگہداشت کے بارے میں اتنی جلدی بات کرنا اہم ہے جب آپ ایسا کرنے کا اہل محسوس کرتے ہوں۔ پیچیدہ بات چیت مزید مشکل ہو سکتی ہے، کیوں کہ MND ان چیزوں کا سبب بن سکتی ہے:

- قوت گویائی اور مواصلات کے ضمن میں دشواری
- کمزوری یا انتہائی تھکان
- سوچ اور رویہ میں تبدیلیاں، جو عام طور پر معمولی ہوتی ہیں، لیکن زیادہ شدید ہو سکتی ہیں۔ یہ MND کے ساتھ زندگی گزارنے والوں میں سے نصف تک لوگوں کو متاثر کر سکتی ہے، تاہم یہ بیماری کے بعد کے مراحل میں بڑھ سکتی ہے۔

یہ بات چیت کرنے اور اسے ریکارڈ کرنے کو نگہداشت سے متعلق پیشگی منصوبہ بندی کہا جاتا ہے۔ آپ اپنی نگہداشت اور علاج کے بارے میں اپنی خواہشات، مثال کے طور پر وینٹیلیشن نکلنے، کا ریکارڈ کرنے کے لیے مخصوص دستاویزات استعمال کر سکتے ہیں۔

ان کا استعمال ان لوگوں کو رہنمائی فراہم کرنے کے لیے کیا جا سکتا ہے جو آپ کی نگہداشت میں شامل ہیں، اگر آپ مستقبل میں اس سے متعلق مخصوص فیصلے کرنے یا ان کے بارے میں بتانے سے قاصر ہو جائیں۔ اس سے پیشہ ور افراد، اور آپ کے اہل خانہ اور نگہداران، کو یہ سمجھنے میں مدد ملتی ہے کہ آپ کس طرح تعاون کیا جانا چاہتے ہیں۔ یہ اس چیز کو بھی یقینی بناتا ہے کہ طبی اور سماجی نگہداشت کے پیشہ ور افراد کی اس بارے میں رہنمائی کی جائے کہ آپ کس طرح مستقبل کے علاج، مداخلتوں اور نگہداشت کا نظم کیا جانا چاہتے ہیں۔ اس میں وہ علاج بند کرنا یا انہیں متعارف نہ کرانا بھی شامل ہے جنہیں آپ نہیں چاہتے ہیں۔ کچھ معاملات میں، یہ رہنمائی قانونی طور پر پابند بنانے والی ہو سکتی ہے۔

آپ کی علامات کے پیش رفت کرنے کے ساتھ آپ کی خواہشات بدل سکتی ہیں۔ آپ کسی بھی وقت اپنی نگہداشت سے متعلق پیشگی منصوبہ بندی کی دستاویزات کی نظرثانی کر سکتے ہیں اور تبدیلی کر سکتے ہیں۔

مزید معلومات کے لیے، دیکھیں ہمارے پیشگی منصوبہ بندی سے متعلق وسائل:

- زندگی کا خاتمہ: موثر نیورون بیماری والے لوگوں کے لیے ایک ہدایت نامہ
- میری ضروریات کو سمجھنا
- پرچہ معلومات 14A – ایڈوانس ڈسیزن ٹوریفیوز ٹریٹمنٹ (ADRT) اور نگہداشت سے متعلق پیشگی منصوبہ بندی

بیماری MND کنیکٹ کی ہیلپ لائن بھی مستقبل کی منصوبہ بندی سے متعلق عملی رہنمائی فراہم کر سکتی ہے۔ رابطہ کی تفصیلات کے لیے سیکشن 6 میں مزید معلومات: مجھے رابطہ سے متعلق مزید جانکاری کس طرح مل سکتی ہے؟ دیکھیں۔

## مجھے اور کس بارے میں سوچنے کی ضرورت ہے؟

آپ فیصلہ کر سکتے ہیں کہ آپ نہیں چاہتے ہیں کہ وینٹیلیشن نکالا جائے۔ اس کا مطلب ہے کہ یہ آپ کے سانس لینے کے عمل میں تعاون کرنا جاری رکھے گا۔ تاہم، کسی بھی قسم کے وینٹیلیشن کے ساتھ، آپ ابھی بھی خطرے میں ہو سکتے ہیں، اگر آپ کو بار بار سینے کے انفیکشنز ہوتے ہیں، جو جان لیوا ہو سکتے ہیں۔

آپ کا تعاون کرنے والی ٹیم آپ کی مستقبل کی نگہداشت کے بارے میں فیصلہ کرنے اور ان کے بارے میں بتانے میں مدد کرنے کی ہر ممکن کوشش کرے گی۔ تاہم، اگر آپ ایسا کرنے یا اس بارے میں بتانے سے قاصر ہو جائیں تو انہیں آپ کی طرف سے فیصلہ کرنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔

آپ پہلے ہی سے ان کے فیصلوں میں رہنمائی کر سکتے ہیں، بذریعہ:

- اپنی مستقبل کی نگہداشت کے لیے ان سے اپنی ترجیحات کے بارے میں بات کرنا
- نگہداشت سے متعلق پیشگی منصوبہ بندی کی کسی دستاویز، جیسے ایڈوانس ڈسپوز ٹوریفیوز ٹریٹمنٹ (ADRT)، میں اپنے فیصلے اور ترجیحات ریکارڈ کرنا
- اپنی پسند کے کسی قابل اعتماد دوست یا خاندان کے کسی فرد کو لاسٹنگ پاور آف اٹارنی (LPA) دینا۔

مستقبل کی نگہداشت یا علاج کے بارے میں کسی بھی فیصلے کے ضمن میں، آپ کی صحت نگہداشت کی ٹیم علاج کے فائدے اور نقصان پر غور کرے گی، اور ان لوگوں سے رجوع کرے گی جو جانتے ہوں کہ آپ کی ترجیحات کیا ہو سکتی ہیں، جیسے آپ کے خاندان کے افراد۔

اگر وینٹیلیشن جاری رکھنا آپ کے بہترین مفادات میں نہیں ہے تو اس بارے میں کوئی بھی فیصلہ ہلکے میں نہیں لیا جائے گا۔ تاہم، اگر آپ ایسے مرحلہ میں پہنچ گئے ہیں جہاں وینٹیلیشن آپ کو نقصان پہنچا رہا ہے یا آپ کی سابقہ خواہشات کے مطابق نہیں ہے تو اسے نکالا جا سکتا ہے۔ مطمئن ہونے اور تکلیف دہ علامات سے بچنے میں آپ کی مدد کرنے کے لیے آپ کو دوا دی جائے گی۔ زیادہ تر معاملات میں وینٹیلیشن کے ساتھ زندگی کا خاتمہ مناسب نگہداشت اور علاج کے ذریعہ پرسکون بنایا جا سکتا ہے۔

ADRT اور LPA کے بارے میں مزید معلومات کے لیے، دیکھیں:  پرچہ معلومات 14A - ایڈوانس ڈسپوز ٹوریفیوز ٹریٹمنٹ اور نگہداشت سے متعلق پیشگی منصوبہ بندی

## 6: مجھے مزید جانکاری کس طرح ملے گی؟

### مفید تنظیمیں

ہم ضروری طور پر درج ذیل تنظیموں میں سے کسی کی توثیق نہیں کرتے ہیں، لیکن انہیں مزید معلومات کے لیے آپ کی تلاش شروع کرنے میں آپ کی مدد کرنے کے لیے شامل کیا ہے۔

طباعت کے وقت رابطہ کی تفصیلات درست ہیں، لیکن نظرثانیوں کے درمیان بدل سکتی ہیں۔ اگر کوئی تنظیم تلاش کرنے میں آپ کو مدد کی ضرورت ہو یا کچھ سوالات ہوں تو ہماری MND کنیکٹ ہیلپ لائن سے رابطہ کریں (تفصیلات کے لیے اس پرچہ کے اخیر میں مزید معلومات دیکھیں)۔

### ایمرجنسی SMS (نیکسٹ جنریشن ٹیکسٹ سروس)

اگر آپ کو قوت گویائی اور مواصلات سے متعلق پریشانیاں لاحق ہیں تو آپ ایمرجنسی خدمات کو متنی پیغام بھیج سکتے ہیں۔ آپ کے لیے درج ذیل ویب پتہ کا استعمال کرتے ہوئے نیکسٹ جنریشن ٹیکسٹ سروس میں اپنے فون کا اندراج کرانا ضروری ہوگا۔

ویب سائٹ: [www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html](http://www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html)

### GOV.UK

انگلینڈ اور ویلز میں رہنے والے لوگوں کے لیے، معذوریوں کے لیے تعاون سمیت، بینیفٹس اور ویلفیئر سے متعلق آن لائن حکومتی صلاح۔

ویب سائٹ: [www.gov.uk](http://www.gov.uk)

### ہیلتھ اینڈ کیئر پروفیشنز کونسل (HCPC)

ایک ضابطہ جاتی جمعیت جو ان طبی پیشہ ور لوگوں کا ایک رجسٹر رکھتی ہے جو ان کے پریکٹس کے معیار پر پورے اترتے ہیں۔

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

ٹیلیفون: 0300 500 6184

ویب سائٹ: [www.hpc-uk.org](http://www.hpc-uk.org)

### ہیلتھ ان ویلز

ویلز میں NHS کی خدمات اور طبی بورڈوں کے بارے میں آن لائن مدد (نیز دیکھیں NHS ڈائریکٹ ویلز)۔

ای میل: ویب سائٹ کے رابطہ کے صفحہ کے واسطے سے

ویب سائٹ: [www.wales.nhs.uk](http://www.wales.nhs.uk)

### MND اسکاٹ لینڈ

ان لوگوں کے لیے نگہداشت، معلومات اور تحقیق کے لیے رقم کی فراہمی جو اسکاٹ لینڈ میں MND سے متاثر ہیں۔

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

ٹیلیفون: 0141 332 3903

ای میل: [info@mndscotland.org.uk](mailto:info@mndscotland.org.uk)

ویب سائٹ: [www.mndscotland.org.uk](http://www.mndscotland.org.uk)

### دی نیشنل انسٹیٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کیئر ایکسیلینس (NICE)

ایک خود مختار تنظیم جو، MND کی تشخیص اور اس پر قابو پانے سے متعلق NG42 سمیت، صحت اور سماجی نگہداشت کو بہتر بنانے کے لیے قومی رہنما اصول اور صلاح فراہم کرتی ہے۔ رہنما اصول میں NIV پر ایک سیکشن شامل ہے۔

پتہ: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU

ٹیلیفون: 0300 323 0140

ای میل: [nice@nice.org.uk](mailto:nice@nice.org.uk)

ویب سائٹ: [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk)

### NHS UK

صحت نگہداشت جاری رکھنے سے متعلق معلومات سمیت، NHS کے لیے اصل آن لائن حوالہ۔

ویب سائٹ: [www.nhs.uk](http://www.nhs.uk)

### NHS 111

NHS کی ہیلپ لائن، اگر آپ کو فوری، لیکن غیر مہلک، طبی مدد یا صلاح کی ضرورت ہے۔ روزانہ 24 گھنٹے، سال میں 365 دن دستیاب۔

ٹیلیفون: 111 (انگلینڈ اور ویلز میں کچھ علاقے)

### NHS ڈائریکٹ ویلز

ویلز کے لیے طبی صلاح اور معلومات خدمت۔ روزانہ 24 گھنٹے، سال میں 365 دن دستیاب۔

ٹیلیفون: 0845 4647 111 یا (اگر علاقہ میں دستیاب ہو)  
ویب سائٹ: [www.nhsdirect.wales.nhs.uk](http://www.nhsdirect.wales.nhs.uk)

**ہیلتھ اینڈ سوشل کیئر ناردرن آئرلینڈ (NHS ناردرن آئرلینڈ)**  
ناردرن آئرلینڈ میں صحت اور سماجی نگہداشت کی خدمات سے متعلق آن لائن معلومات۔

ویب سائٹ: <http://online.hscni.net/>

### NI ڈائریکٹ

ناردرن آئرلینڈ میں رہنے والے لوگوں کے لیے، معذوریوں کے لیے تعاون سمیت، بینیفٹس اور ویلفیئر سے متعلق آن لائن حکومتی صلاح۔

ای میل: [www.nidirect.gov.uk](mailto:www.nidirect.gov.uk)  
ویب سائٹ کے رابطہ کے صفحہ کے واسطے سے

## حوالہ جاتی فہرست

اس معلومات کی تائید کے لیے استعمال کیے جانے والے حوالہ جات درخواست کرنے پر درج ذیل سے دستیاب ہیں:  
ای میل: [infofeedback@mindassociation.org](mailto:infofeedback@mindassociation.org)

یا درج ذیل پر لکھیں:

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

## اظہار تشکر

ہم اس مواد کی نظر ثانی کے ضمن میں ان کے تعاون کے لیے درج ذیل لوگوں کا شکریہ ادا کرتے ہیں:

ایزن آرم اسٹرونگ، نرس صلاح کار، نارٹھ-ایسٹ اسسٹیڈ وینٹیلیشن سروس، نیوکیسل اپ-آن ٹائن ہاسپٹلز NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ

کرسٹینا فاول، پیلیٹیٹیو میڈیسن کنسلٹینٹ، LOROS، لیسٹر

مارٹن لیتھم، اسپیشلسٹ نرس، سلیپ سروس، سینٹ جونس ہاسپٹل، لیڈز

انڈریا میریسن، نیورومسکولر بیماری میں خصوصی دلچسپی کے ساتھ صلاح کار نیورولوجسٹ، ڈائریکٹر آف برسٹول MND کیئر سنٹر

بین میسر، کریٹیکل کیئر اور ہوم وینٹیلیشن میں صلاح کار، نارٹھ-ایسٹ اسسٹیڈ وینٹیلیشن سروس، نیوکیسل اپ-آن ٹائن ہاسپٹلز NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ

جوناتھن پامر، ڈومیسیلیئر وینٹیلیشن میں نرس صلاح کار، پولیماؤتھ ہاسپٹلز ٹرسٹ

## مزید معلومات

ہم اس معلومات سے متعلق درج ذیل معلوماتی پرچے فراہم کرنے میں جو معاون ہو سکتے ہیں:

1A – موثر نیورون بیماری سے متعلق NICE کی گائڈ لائن

3D – ہاسپٹلز اور پیلیٹیٹیو کیئر

7A – ننگے سے متعلق پریشانی

7B – ٹیوب فیڈنگ

7C – قوت گویائی اور مواصلات سے متعلق تعاون

8A – سانس لینے کی پریشانیوں کے ضمن میں تعاون

8C – MND کے ضمن میں وینٹیلیشن نکال لینا

8D – موثر نیورون بیماری کے لیے ایئر ٹریول اور وینٹیلیشن

10A-G – ہمارے مالی تعاون اور سماجی نگہداشت سے متعلق متعدد معلوماتی پرچے

14A – ایڈوانس ڈسیزن ٹوریفیوز ٹریٹمنٹ (ADRT) اور نگہداشت سے متعلق پیشگی منصوبہ بندی

ہم درج ذیل ہدایت نامے اور ٹولز بھی مہیا کرتے ہیں:

آپ کو اپنی نگہداشت سے کس چیز کی توقع کرنی چاہیے – آپ کی طبی اور سماجی نگہداشت ٹیم سے بات چیت شروع کرنے کے لیے MND سے متعلق NICE کی گائڈ لائن کا استعمال کرتے ہوئے ہمارا جیبی سائز کا کتابچہ

موثر نیورون بیماری کے ساتھ زندگی گزارنا – MND اور اس بارے میں ہمارا اصل ہدایت نامہ کہ اس کے اثر پر کس طرح قابو پائیں

کیئرنگ اینڈ MND: آپ کے لیے تعاون – غیر ادائیگی والے یا خاندان کے ان نگہداران کے لیے جامع معلومات، جو MND کے ساتھ زندگی گزارنے والے کسی فرد کا تعاون کرتے ہیں

کیئرنگ اینڈ MND: فوری ہدایت نامہ – ہماری معلومات برائے نگہداران کا ملخص ورژن

زندگی کا خاتمہ: موثر نیورون بیماری والے لوگوں کے لیے ایک ہدایت نامہ – مستقبل کی نگہداشت اور آخری مرحلہ کی MND کے بارے میں فیصلے کرنے کے لیے ہمارا جامع ہدایت نامہ، بشمول نگہداشت کی پیشگی منصوبہ بندی اور پیشگی فیصلے

میری ضروریات کو سمجھنا – آپ کی ضروریات اور اس بارے میں بنیادی ملاحظات کو ریکارڈ کرنے میں آپ کی مدد کرنے کے لیے ایک رائٹ-آن ٹول کہ اگر آپ کسی اسپتال یا ہاسپٹس میں داخل کیے جائیں تو کس طرح دیکھ بھال کیا جانا پسند کریں گے۔

آپ درج ذیل پر ہماری ویب سائٹ سے ہماری زیادہ تر اشاعتوں کو ڈاؤن لوڈ کر سکتے ہیں:

[www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications) یا MND کنیکٹ ٹیم سے مطبوعہ شکل میں طلب کریں، جو اضافی معلومات اور تعاون فراہم کر سکتے ہیں:

**MND کنیکٹ**

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

ٹیلیفون: 0808 802 6262

ای میل: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

**MND ایسوسی ایشن ویب سائٹ اور ان لائن فورم**

ویب سائٹ: [www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)

آن لائن فورم: <http://forum.mndassociation.org> یا ویب سائٹ کے واسطے سے

**ہم آپ کی آراء کا خیر مقدم کرتے ہیں**

آپ کا تاثر یقیناً اہم ہے، کیونکہ اس سے MND کے ساتھ زندگی گزارنے والے لوگوں اور ان کی دیکھ بھال کرنے والے لوگوں کے فائدہ کے لیے نئے مواد تیار کرنے اور ہماری موجودہ معلومات کو بہتر بنانے میں مدد ملتی ہے۔ آپ کے گمنام تبصرے آگاہی پیدا کرنے میں مدد دینے اور ہمارے وسائل، مہمات اور رقم کی فراہمی کی درخواستوں میں اثر انداز ہونے کے لیے بھی استعمال کیے جا سکتے ہیں۔

اگر آپ ہمارے پرچہ معلومات میں سے کسی کے بارے میں تاثر فراہم کرنا چاہتے ہیں تو آپ درج ذیل پر ایک آن لائن فارم تک رسائی حاصل کر سکتے ہیں: [www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets\\_1-25](http://www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25)

آپ اس فارم کا ایک کاغذی نسخہ طلب کر سکتے ہیں یا ای میل کے ذریعہ براہ راست تاثر فراہم کر سکتے ہیں:  
infofeedback@mndassociation.org

یا درج ذیل پر لکھیں:

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

رجسٹرڈ چیریٹی نمبر 294354  
کمپنی لمیٹیڈ ہائی گارنٹی نمبر 2007023  
© MND ایسوی ایشن 2019

آخری نظر ثانی: 05/19  
اگلی نظر ثانی: 05/22  
نسخہ 1