8B

موٹر نیورون کی بیماری (MND) کے لیے وینٹیلیشن

موٹر نیورون کی بیماری (MND) میں مبتلا افراد اور ان کے نگہداشت کنندگان کے لیے معلومات

اگر MND آپ کے سانس لینے کے عمل کو متاثر کرتی ہے، تو آپ ایک معاون وینٹیلیشن مشین سے مدد حاصل کر سکتے ہیں، تاکہ آپ زیادہ آسانی کے ساتھ سانس لے سکیں۔ یہ معلوماتی شیٹ وینٹیلیشن کے اختیارات اور ان کے ذریعے ملنے والی مدد کے طریقہ کار کے بارے میں وضاحت کرتی ہے۔ اس میں درج ذیل مواد شامل ہے:

1. **معاون وینٹیلیشن کیا ہے اور یہ کس طرح مددگار ثابت ہو سکتی ہے؟**
2. **معاون وینٹیلیشن کیا ہے اور یہ کس طرح مددگار ثابت ہو سکتی ہے؟**
3. **مجھے غیر جراحتی وینٹیلیشن کے بارے میں کیا جاننے کی ضرورت ہے؟**
4. **مجھے ٹریکیوسٹومی وینٹیلیشن کے بارے میں کیا جاننے کی ضرورت ہے؟**
5. **میں اپنے وینٹیلیشن کے آلے کی دیکھ بھال کیسے کروں؟**
6. **مجھے وینٹیلیشن کے عمل کو روکنے کے بارے میں کیا جاننے کی ضرورت ہے؟**
7. **میں مزید معلومات کیسے حاصل کر سکتا/سکتی ہوں؟**

یہ اصل معلومات کا ترجمہ شدہ ورژن ہے۔ MND ایسوسی ایشن ترجمے کی معتبر سروسز کا استعمال کرتی ہے، لیکن ترجمے میں ہونے والی کسی قسم کی غلطیوں کی ذمہ داری نہیں لے سکتی۔

علاج اور نگہداشت سے متعلق کوئی بھی فیصلے کرتے وقت ہمیشہ اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے مشورہ طلب کریں۔ وہ اپائنٹمنٹس کے دوران مدد کے لیے، مترجم فراہم کرنے کا بندوبست کر سکتے ہیں۔

مزید معلومات کا ترجمہ ممکن ہے، لیکن یہ سہولت محدود پیمانے پر دستیاب ہے۔ تفصیلات کے لیے ہماری ہیلپ لائن MND کنیکٹ (MND Connect) سے رابطہ کریں:
ٹیلیفون: **0808 802 6262**
ای میل: **mndconnect@mndassociation.org**

یہ علامت ان افراد کے اقتباسات کو ظاہر کرتی ہے جو MND یا کینیڈی کی بیماری کا خود شکار ہیں یا اس کے سبب متاثر ہیں۔

یہ علامت آپ کو مزید معلومات حاصل کرنے میں مدد دینے کے لیے، ہمارے معلوماتی وسائل کی نشاندہی کرتی ہے۔ سیکشن 6 میں پرنٹ شدہ نقول کو ڈاؤن لوڈ یا آرڈر کرنے کا طریقہ ملاحظہ کریں: **مجھے مزید معلومات کیسے ملیں گی؟**

1. ان الفاظ کے کیا معنی ہیں؟

آپ پیشہ ورانہ افراد کو یہ الفاظ استعمال کرتے ہوئے سن سکتے ہیں۔

معاون وینٹیلیشن یہ ایک ایسی مشین ہے جو آپ کو سانس لینے میں مدد دیتی ہے۔

BiPAP BiPAP سے مراد 'بائی لیول پازیٹو ایئروے پریشر' ہے، اور یہ ایک طرح کی غیر جراحتی وینٹیلیشن ہے۔ کچھ لوگ NIV کے بجائے یہ نام استعمال کرتے ہیں۔

وینٹیلیشن پر منحصر یا اس پر انحصار کرنے والا فرد وینٹیلیشن کے حوالے سے، اس کا مطلب ہر 24 گھنٹے میں 14 گھنٹے سے زیادہ وقت کے لیے وینٹیلیشن مشین استعمال کرنے کی ضرورت ہونا یا اس کے بغیر مؤثر طریقے سے سانس لینے سے قاصر ہونا ہے۔

ماؤتھ پیس وینٹیلیشن (MPV) یہ NIV کی ایک قسم ہے جس میں آپ ضرورت کے مطابق اپنے پھیپھڑوں میں اضافی ہوا پہنچانے کے لیے ایک اسٹرا نما نوزل کا استعمال کرتے ہیں۔ اگر آپ کو لگتا ہے کہ یہ آپ کے لیے مفید ہو سکتا ہے تو اپنی ریسپائریٹری ٹیم سے اس بارے میں پوچھیں۔

غیر جراحتی وینٹیلیشن (NIV) یہ معاون وینٹیلیشن کی ایک قسم ہے، جس میں مشین عام ہوا کے بہاؤ کو بڑھا کر آپ کے پھیپھڑوں تک پہنچاتی ہے۔ یہ عمل عام طور پر ناک یا چہرے کے ایک ایسے ماسک کے ذریعے کیا جاتا ہے جسے آپ کے سر کے اطراف میں اسٹریپس یعنی پٹیوں کی مدد سے باندھا جاتا ہے۔

ٹریکیوسٹومی یہ ایک ایسا جراحتی عمل ہے جس میں آپ کی گردن کے سامنے والے حصے میں ایک سوراخ کیا جاتا ہے، جہاں سے آپ کی سانس کی نالی میں ایک ٹیوب داخل کی جا سکتی ہے۔ اس کے بعد اسے وینٹیلیشن کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے۔

ٹریکی وینٹیلیشن (ٹریکیوسٹومی وینٹیلیشن) یہ ایک ایسی مشین ہے جو آپ کی گردن کے راستے سانس کی نالی میں داخل کی گئی ٹیوب کے ذریعے ہوا پہنچا کر سانس لینے میں معاونت کرتی ہے۔ اس کا پورا نام ٹریکیوسٹومی وینٹیلیشن ہے، لیکن پڑھنے میں آسانی کے لیے، اس شیٹ میں مختصر ورژن استعمال کیا گیا ہے: جو کہ ٹریکی وینٹیلیشن ہے۔ اس کے لیے آپ کو انویسیو وینٹیلیشن کا نام بھی سننے کو مل سکتا ہے۔

تنفسی نگہداشت یا انتظام	نگہداشت کی اس قسم میں آپ کی سانس لینے کی صلاحیت کا جائزہ لینے کے ساتھ ساتھ رہنمائی، معاونت اور تھیراپیز بھی فراہم کی جاتی ہیں۔
ریسپائریٹری ٹیم	صحت کے شعبے سے وابستہ ایسے پیشہ ور افراد جو سانس لینے میں درپیش مسائل اور معاونت میں خصوصی مہارت رکھتے ہیں۔
رطوبات	سانس لینے میں مدد کے تناظر میں، اس سے مراد بلغم یا لعاب ہے۔

اس شیٹ میں وینٹیلیشن کے عمل کو روکنے اور مستقبل میں فراہم کی جانے والی نگہداشت کی منصوبہ بندی جیسے حساس موضوعات شامل ہیں۔ اسے اس وقت پڑھیں جب آپ ایسا کرنے کے لیے خود کو تیار محسوس کریں۔

2. معاون وینٹیلیشن کیا ہے اور یہ کس طرح مددگار ثابت ہو سکتی ہے؟

MND یا کینیڈی کی بیماری لاحق ہونے کی صورت میں اگرچہ آپ کے پھیپھڑے ہوا کو استعمال کر سکتے ہیں لیکن آپ کے لیے سانس لینا اور خارج کرنا مشکل ہو جاتا ہے۔ اس کی وجہ یہ ہے کہ آپ سانس لینے کے عمل میں جن عضلات کا استعمال کرتے ہیں وہ کمزور ہو سکتے ہیں۔

سانس لینے کے لیے معاونت دستیاب ہے، جس میں آپ کے پھیپھڑوں تک ہوا کے بہاؤ کو بہتر بنانے میں معاونت کرنے والی ایک مشین کی مدد شامل ہے۔ اس قسم کی مشین کو معاون وینٹیلیشن کہا جاتا ہے۔ اس شیٹ میں ہم اسے مختصر طور پر وینٹیلیشن کہتے ہیں اور اس کی دو اقسام ہیں:

1. غیر جراحتی وینٹیلیشن

یہ مشین عام ہوا کے بہاؤ کو بڑھا کر آپ کے پھیپھڑوں تک پہنچاتی ہے۔ یہ عمل عام طور پر ناک یا چہرے کے ایک ایسے ماسک کے ذریعے کیا جاتا ہے جسے آپ کے سر کے اطراف میں اسٹریپس یعنی پٹیوں کی مدد سے باندھا جاتا ہے۔

2. ٹریکی وینٹیلیشن

یہ مشین آپ کی گردن کے راستے سانس کی نالی میں داخل کی گئی ٹیوب کے ذریعے ہوا پہنچا کر سانس لینے میں معاونت کرتی ہے۔ اس کا پورا نام ٹریکیوسٹومی وینٹیلیشن ہے اور اسے بعض اوقات انویسیو وینٹیلیشن بھی کہا جاتا ہے۔

وینٹیلیشن کی دونوں میں سے کوئی بھی قسم متعدد طرح کی علامات میں کمی لانے، معیارِ زندگی کو بہتر بنانے اور زندگی کا دورانیہ بڑھانے میں مددگار ثابت ہو سکتی ہے۔ تاہم، وینٹیلیشن ان میں سے کسی بھی بیماری کے بڑھنے کے عمل کو نہ تو روک سکتی ہے، نہ اس میں کوئی بہتری لا سکتی ہے۔ آپ کی سانس لینے کی صلاحیت مسلسل کمزور ہوتی جائے گی اور وقت گزرنے کے ساتھ ساتھ امکان ہے کہ آپ وینٹیلیشن پر انحصار کرنے لگیں گے۔

اس سے متعلقہ بہت سے پہلوؤں کے بارے میں سوچ بچار درکار ہے، لیکن یہ رہنمائی وینٹیلیشن سے متعلق گفتگو میں آپ کی مدد کر سکتی ہے۔ یہ وینٹیلیشن کی ہر ایک قسم کے بارے میں آپ کو درکار معلومات کا جائزہ پیش کرتی ہے۔

اس شیٹ میں وینٹیلیشن کے عمل کو روکنے اور مستقبل میں فراہم کی جانے والی نگہداشت کی منصوبہ بندی جیسے حساس موضوعات شامل ہیں۔ اسے اس وقت پڑھیں جب آپ ایسا کرنے کے لیے خود کو تیار محسوس کریں۔

کیا وینٹیلیشن کے عمل میں اضافی آکسیجن شامل ہوتی ہے؟

زیادہ تر صورتوں میں، وینٹیلیشن آپ کو سانس لینے میں مدد دینے کے لیے عام ہوا کا استعمال کرتی ہے۔ عام طور پر MND میں اضافی آکسیجن دینے کی سفارش نہیں کی جاتی کیونکہ یہ آپ کے جسم میں موجود آکسیجن اور کاربن ڈائی آکسائیڈ کے درمیان توازن کو بگاڑ سکتی ہے۔ اگر آپ کو سینے کا انفیکشن ہو، پھیپھڑوں کی کوئی دوسری بیماری ہو یا

عارضی معاونت درکار ہو، تو اس وقت آکسیجن استعمال کی جا سکتی ہے۔ یہ کام طبی نگرانی اور صحت کے ایسے پیشہ ور افراد کی موجودگی میں کیا جانا چاہیئے جو آپ کی تشخیص سے واقف ہوں اور اسے سمجھتے ہوں۔

"آنے والے حالات سے پیشگی باخبری، آئندہ درپیش حالات سے نمٹنے کے لیے تیاری ہے۔ مجھے ہمیشہ سے ایسا لگتا ہے کہ آئندہ حالات کو اور ان سے نمٹنے کے طریقوں کو پہلے سے جان لینا بہتر ہوتا ہے۔ انجانی صورتحال ہمیشہ زیادہ ڈراتی ہے۔"

مجھے وینٹیلیشن کے عمل کے بارے میں کب سوچنا شروع کرنا چاہیئے؟

سانس لینے کی علامات کے شدید ہونے سے پہلے ہی اس بارے میں جتنا ممکن ہو سکے معلومات حاصل کر لیں۔ اپنی ہیلتھ کیئر ٹیم کے کسی رکن سے کہیں کہ وہ آپ کو ریسپائریٹری ٹیم کے پاس ریفر کرے، جو درج ذیل امور میں آپ کی رہنمائی کر سکتے ہیں:

- وینٹیلیشن اور تھیراپی کی دستیاب اقسام
- ہر اختیار کے فوائد اور پیش آنے والی ممکنہ مشکلات
- وقت گزرنے کے ساتھ ساتھ آپ کی ضروریات میں آنے والی ممکنہ تبدیلیاں
- وینٹیلیشن متعارف کروائے جانے کے بعد ممکنہ نگہداشت
- آپ کی جانب سے وینٹیلیشن کا استعمال روکنے کا فیصلہ کرنے (جسے ودڈرال کہا جاتا ہے) پر پیش آنے والے ممکنہ حالات
- آپ کے ذہن میں موجود دیگر کوئی بھی سوالات۔

آپ کے فیصلے کا انحصار درج ذیل باتوں پر ہوتا ہے:

- آپ کو مستقبل میں فراہم کی جانے والی نگہداشت سے متعلق آپ کی آراء، ضروریات اور خواہشات
- آیا وینٹیلیشن آپ کے لیے موزوں ہے یا نہیں
- اس کا استعمال شروع کرنے کا بہترین وقت۔

معلومات سے باخبری آپ کو اپنے خاندان، نگہداشت کنندگان اور صحت کے پیشہ ور افراد کے ساتھ اختیارات پر گفتگو کرنے میں مدد دے سکتی ہے۔ اس کام کو جلد از جلد انجام دینے سے، ہر شخص کو آپ کی ترجیحات سمجھنے کے لیے اور مناسب نگہداشت کی تیاری کے لیے پیشگی طور پر وقت مل جاتا ہے۔

آپ کی ریسپائریٹری ٹیم وینٹیلیشن کے طریقہ استعمال کے بارے میں آپ کی رہنمائی کر سکتی ہے، جو شروع میں جز وقتی ہو سکتا ہے۔

بروقت منصوبہ بندی سے ہنگامی حالات میں فیصلے سے بچنے میں مدد مل سکتی ہے، جن میں شاید آپ اپنی مرضی کے مطابق انتخاب نہ کر سکیں۔

"میرے اپنے تجربے سے یہ بات سامنے آئی ہے کہ لوگ ہمیشہ وقت سے پہلے تیار نہیں ہوتے۔ یا علامات کی بروقت نشاندہی نہیں ہو پاتی۔ میرے شوہر کے معاملے میں بات کی جائے، تو ان کی سانس لینے میں دشواریاں اتنی زیادہ بڑھ چکی تھیں کہ وہ غیر جراحتی وینٹیلیشن کا مؤثر طریقے سے استعمال نہیں کر سکتے تھے۔"

وہ ابتدائی علامات کیا ہیں جن سے یہ ظاہر ہوسکتا ہے کہ مجھے وینٹیلیشن کی ضرورت ہے؟

سانس کے پٹھوں کی کمزوری سے درج ذیل مسائل پیدا ہو سکتے ہیں:

— آرام کرنے کے دوران بھی سانس کا پھولنا
— سانس کا مکمل طور پر گہرائی سے نہ آنا، خاص طور پر سیدھا لیٹنے کی حالت میں
— ہلکی کھانسی اور بلغم یا رطوبت کو صاف کرنے میں دشواری پیش آنا
— بار بار یا طویل عرصے تک رہنے والے سینے کے انفیکشنز
— ناک کے ذریعے سانس اندر کی جانب کھینچنے کی کمزور صلاحیت
— نیند کی خرابی، جو سانس لینے میں دشواری کی وجہ سے متاثر ہو
— جاگنے کے بعد یا دن بھر تھکاوٹ محسوس کرنا
— صبح سویرے سر درد ہونا
— بہت واضح یا ڈراؤنے خواب آنا
— الجھن محسوس ہونا، باتیں بھولنے کی عادت یا توجہ مرکوز کرنے میں دشواری پیش آنا
— آواز کا مدھم ہو جانا
— بھوک میں کمی ہونا یا وزن کا کم ہو جانا۔

"جب میں ہر تین ماہ بعد MND کلینک جاتا/جاتی ہوں تو میرا ایک وائٹل کیپیسٹی ٹیسٹ اور کھانسی کا ٹیسٹ کیا جاتا ہے۔ مجھے یقین ہے کہ میری کیئر ٹیم جیسے ہی اور جب بھی میرے پھیپھڑوں کی صلاحیت کو تشویش ناک حد تک کم ہوتا ہوا دیکھے گی، تو وہ بروقت قدم اٹھاتے ہوئے مجھے مشورہ اور تجاویز دے گی۔"

اگر سانس لینے کی کمزور صلاحیت آپ کے بولنے اور گفتگو کرنے کے انداز کو متاثر کرتی ہے، تو تشخیص اور بول چال کی تھیراپی اور مواصلاتی آلات کے بارے میں رہنمائی حاصل کرنے کے لیے بول چال اور زبان کے تھیراپسٹ کے پاس ریفرل کی درخواست کریں۔

معلوماتی شیٹ ملاحظہ کریں: **8A سانس کے مسائل کے لیے معاونت۔**

بول چال اور آواز میں معاونت کے بارے میں مزید معلومات کے لیے، معلوماتی شیٹس ملاحظہ کریں:
— **7C قوت گویائی اور مواصلات**
— **7D وائس بینکنگ**

آپ کا بول چال اور زبان کا تھیراپسٹ کھانا نگلنے میں پیش آنے والی کسی دشواری کا جائزہ بھی لے سکتا ہے۔

یہ بات اس لیے اہم ہے کیونکہ سانس لینے کے پٹھوں کے کمزور ہونے کی وجہ سے کھانسنے اور گلے میں جمع رطوبت کو صاف کرنے میں زیادہ مشکل پیش آتی ہے۔ اس کے نتیجے میں ہو سکتا ہے کہ آپ کا کھانا اور مشروب 'غلط نالی سے گزرے' اور آپ کی سانس کی نالی میں چلا جائے۔ اسے ایسپائریشن کہا جاتا ہے اور یہ بار بار ہونے والے سینے کے انفیکشنز کا سبب بن سکتا ہے۔

آپ کو کھانسی کے ضمن میں بھی مدد مل سکتی ہے، جن میں درج ذیل شامل ہیں:

- آپ کی صحت اور نگہداشتی ٹیم کی جانب سے معاونت
- ایسی تکنیکیں جنہیں آپ خود سے استعمال کرنا سیکھ سکتے ہیں
- ایک ایسی مشین جو آپ کو زیادہ مؤثر طریقے سے کھانسنے میں مدد دیتی ہے۔

معلوماتی شیٹ ملاحظہ کریں: **7A نگلنے میں پیش آنے والی دشواریاں۔**

فلو، نمونیا اور کووڈ جیسی بیماریوں میں مبتلا ہونے کے خطرے کو کم کرنے اور چھاتی کے شدید انفیکشنز سے بچاؤ میں مدد کے لیے اپنے GP سے ان بیماریوں کی سالانہ بنیاد پر لگائی جانے والی ویکسینز کے بارے میں پوچھیں۔ اپنے GP سے پوچھیں کہ کیا آپ کے بنیادی نگہداشت کنندگان اور خاندان کے قریبی افراد بھی یہ ویکسینز لگوا سکتے ہیں۔

اگر مجھے وینٹیلیشن پر انحصار کرنا پڑے تو کیا ہو گا؟

وینٹیلیشن پر انحصار کرنے کا مطلب یہ ہے کہ اب آپ اس کے بغیر مؤثر طریقے سے سانس نہیں لے سکتے۔ ایسا دونوں میں سے کسی بھی قسم کی وینٹیلیشن کے ساتھ ہو سکتا ہے، لیکن اس کا وقت، ہر شخص میں اس کی علامات اور استعمال کی جانے والی وینٹیلیشن کی قسم کے لحاظ سے مختلف ہوتا ہے۔

جیسے جیسے آپ کے پٹھے کمزور ہوتے جاتے ہیں، آپ کی سانس لینے کی صلاحیت اتنی طاقتور نہیں رہتی کہ وہ مشین کو فعال کر سکے۔ زیادہ تر وینٹیلیٹرز اس چیز کا پتا لگا سکتے ہیں اور ایک مقررہ وقت تک سانس نہ آنے کی صورت میں خودکار طور پر عملِ تنفس کا کنٹرول سنبھالتے ہیں۔ اگر وینٹیلیٹر ہی آپ کو مکمل طور پر سانس فراہم کر رہا ہو، کیونکہ آپ خود اسے فعال نہیں کر پا رہے، تو اسے مکمل طور پر وینٹیلیشن پر ہونا کہا جاتا ہے۔

آخرکار، جیسے جیسے آپ کی سانس کی ضروریات بڑھتی ہیں، آپ کو 24 گھنٹے معاونت کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔ اگر آپ گھر پر رہنے کا انتخاب کرتے ہیں، تو اس صورت میں عام طور پر ایک کیئر پیکج کی ضرورت ہوتی ہے۔ خاندان کی بھرپور معاونت کے باوجود بھی، اس میں عام طور پر تربیت یافتہ نگہداشتی کارکنان شامل ہوتے ہیں۔

"میں ان کے برابر میں ایک ڈے بیڈ پر سوتی ہوں تاکہ آدھی رات کو جب بھی انہیں بلغم صاف کرنے کے لیے سکشننگ کی ضرورت ہو تو میں فوری طور پر وہاں موجود ہوں۔ میں انہیں کسی بھی وقت کمرے میں تنہا نہیں چھوڑ سکتی۔"

کچھ وینٹیلیٹرز میں بِلٹ اِن الارمز شامل ہوتے ہیں جو آپ کو مدد درکار ہونے کی صورت میں خبردار کرتے ہیں۔ اگر آپ کی گفتگو اور ابلاغ متاثر ہو جائیں تو یہ ضروری ہو سکتا ہے۔

مدد کے حصول کے لیے استعمال ہونے والے آلات یا نظام اور ان کے کام کرنے کے طریقے کے بارے میں رہنمائی کے لیے اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم سے بات کریں۔ وہ اس بات کا بھی جائزہ لے سکتے ہیں کہ کیا فوری طور پر مدد کرنے کے لیے کسی فرد کا آپ کے گھر میں موجود ہونا ضروری ہے یا نہیں۔

اگر میں وینٹیلیشن پر انحصار کرنے لگوں تو میرے نگہداشت کنندہ کو کیسے معاونت حاصل ہو سکتی ہے؟

آپ کی ضروریات زیادہ پیچیدہ ہونے کے ساتھ ساتھ، خاندان کے افراد اور بلا معاوضہ نگہداشت فراہم کرنے والوں کو اکثر عملی رہنمائی اور تربیت کی ضرورت رہتی ہے۔ خاص طور پر اگر آپ کی سانس لینے کی صلاحیت متاثر ہو اور آپ وینٹیلیشن استعمال کرتے ہوں۔ انہیں جذباتی معاونت اور آرام کے لیے یا گھر سے دور دیگر ضروریات پوری کرنے کے لیے عارضی وقفوں کی ضرورت بھی پڑ سکتی ہے۔

چونکہ سانس کی ضروریات سے متعلق نگہداشت شدید نوعیت کی ہو سکتی ہے، اس لیے بعض علاقوں میں فل ہوم سپورٹ صرف خصوصی نگہداشتی پیکیجز اور مالی معاونت کے ذریعے ہی پیش کی جا سکتی ہے۔

ایسے پیچیدہ معاملات کہ جن میں طبی مدد درکار ہو، ان میں نرسنگ ہومز میں منتقل ہونے کی تجویز دی جا سکتی ہے۔ یہ سہولیات علاقے کے لحاظ سے مختلف ہو سکتی ہیں، اس لیے اپنی ریسپائریٹری ٹیم سے کہیں کہ وہ آپ کے علاقے میں دستیاب سہولیات کے بارے میں معلومات تلاش کرے۔

"ہمارے پاس ایک نرس ہے جو ان کے ساتھ رہنے کے لیے ہفتے میں ایک بار آتی ہے تاکہ میں باہر جا کر خریداری کر سکوں یا کسی بھی اپائنٹمنٹس میں جا سکوں۔ باقی وقت میں، میں تقریباً گھر تک ہی محدود رہتی ہوں۔ میں تو دھلے ہوئے کپڑے بھی باہر سکھانے کے لیے نہیں ڈال سکتی، کیونکہ باہر ہونے کی وجہ سے مجھے ہنگامی حالات میں بجنے والے کسی بھی الارم کی آواز سنائی نہیں دے گی۔"

کیا میں اس چیز کا انتخاب کر سکتا/سکتی ہوں کہ مجھے وینٹیلیشن استعمال کرنی ہے یا نہیں؟

جی ہاں۔ یہ آپ کا اپنا فیصلہ ہے کہ آیا وینٹیلیشن استعمال کیا جائے یا نہیں۔ ہر شخص کے اپنی بیماری سے نمٹنے کے طریقے کے حوالے سے مختلف احساسات ہوتے ہیں۔

کچھ لوگ بڑھتی ہوئی معذوری کے ساتھ سمجھوتہ کر لیتے ہیں اور ان کی خواہش ہوتی ہے کہ وہ اپنی زندگی کو جتنا ممکن ہو سکے طویل بنائیں۔ تاہم، ہو سکتا ہے کہ آپ اپنی ترجیحات اور عقائد کی بنیاد پر کوئی مختلف انتخاب کرنا چاہیں۔

"یہ بات جاننا اہم ہے کہ وینٹیلیشن MND میں مبتلا مریضوں کی عمر کی طوالت بڑھا سکتی ہے، ہمارے معاملے میں، میرے شوہر اپنی زندگی کو مزید بڑھانا نہیں چاہتے تھے۔"

اس کا کوئی صحیح یا غلط جواب نہیں ہے اور آپ کے فیصلے کا احترام کیا جانا چاہیئے۔ اپنی ٹیم کے ساتھ تمام اختیارات پر بات کرنے سے آپ کو وہ فیصلے کرنے میں مدد مل سکتی ہے، جو آپ کو اپنے لیے درست محسوس ہوں۔ اگر آپ وینٹیلیشن استعمال نہ کرنے کا انتخاب کرتے ہیں، تب بھی سانس کی تکلیف کے حوالے سے موجود علامات کو کم کرنے کے دیگر طریقے موجود ہیں۔

سانس کی تھیراپیز، مستقبل کی نگہداشت اور MND کے بعد کے مراحل کے بارے میں مزید معلومات کے لیے درج ذیل ملاحظہ کریں:

- معلوماتی شیٹ: **8A سانس کے مسائل کے لیے معاونت**
- ہماری گائیڈ: **زندگی کے آخری ایام کی نگہداشت۔**

آپ کی ریسپائریٹری ٹیم، فزیوتھیراپسٹ یا پیلیئیٹیو کیئر ٹیم درج ذیل امور کے بارے میں مشورہ دے سکتی ہے:

- سانس لینے سے متعلق ورزشیں
- سینے میں جمع رطوبت صاف کرنے اور مؤثر طریقے سے کھانسنے میں مدد کے طریقے
- آپ کے پوسچر اور پوزیشننگ کے بارے میں رہنمائی
- ذہنی سکون کی تکنیکیں، ٹاکنگ تھیراپیز یا مشاورت
- سانس پھولنے یا انزائٹی کو کم کرنے کے لیے دوا۔

سانس کی تھیراپیز اور وینٹیلیشن سپورٹ آپ کو زیادہ پُرسکون محسوس کرنے میں مدد دے سکتی ہیں۔ تاہم، وقت گزرنے کے ساتھ ساتھ جیسے جیسے آپ کے پٹھے کمزور ہوتے جاتے ہیں، MND کی علامات مزید بڑھتی چلی جاتی ہیں۔

3. مجھے غیر جراحتی وینٹیلیشن کے بارے میں کیا جاننے کی ضرورت ہے؟

غیر جراحتی وینٹیلیشن (NIV)، MND میں مبتلا مریضوں کے لیے وینٹیلیشن کی عام طور پر سب سے زیادہ استعمال ہونے والی قسم ہے۔ یہ آپ کے پھیپھڑوں کے اندر داخل اور خارج ہونے والی ہوا کے بھاؤ کو آہستہ سے بڑھا کر آپ کے سانس لینے کے عمل میں مدد کرتا ہے۔ یہ عمل عام طور پر ایک ایسے ماسک کے ذریعے انجام دیا جاتا ہے جو آپ کی ناک یا آپ کی ناک اور منہ دونوں پر فِٹ ہوتا ہے۔

ماسکس کئی اقسام کے دستیاب ہوتے ہیں۔ اگر آپ کو لگتا ہے کہ یہ ماسک غیر آرام دہ ہیں یا انہیں سنبھالنا مشکل ہے، تو نیزل پلوز ایک متبادل راستہ ہو سکتے ہیں۔ یہ نرم ٹیوبز ہوتی ہیں جو نتھنوں کے بس اندر رکھی ہوتی ہیں اور انہیں ہیڈ اسٹریپس کی مدد سے اپنی جگہ پر روکا جاتا ہے۔

آپ کا ماسک ایک ٹیوب کے ذریعے وینٹیلیٹر مشین سے جڑا ہوتا ہے، جو بجلی، بیٹری یا دونوں کی مدد سے چلتی ہے۔ جب آپ سانس لیتے ہیں تو وینٹیلیشن ہوا کا اضافی بھاؤ فراہم کرتی ہے، جس سے آپ کو زیادہ مؤثر طریقے سے سانس لینے میں مدد ملتی ہے۔

آپ کے ماسک اور وینٹیلیٹر کی ترتیبات کو، آپ کی ضروریات کے مطابق ایڈجسٹ کیا جا سکتا ہے۔ یہ عمل عام طور پر ہسپتال میں آؤٹ پیشنٹ کے طور پر انجام جاتا ہے، لیکن اگر آپ کے لیے سفر کرنا مشکل ہو تو کچھ طبی خدمات فراہم کرنے والے ادارے گھر پر آکر بھی یہ سہولت فراہم کر سکتے ہیں۔

آپ گھر پر بھی کچھ معمولی تبدیلیاں کر سکتے ہیں، جیسے کہ ماسک کے اسٹریپس کی فٹنگ کو درست کرنے کے طریقے کو بدلنا۔ آپ کو اپنے یا اپنے نگہداشت کنندہ کی جانب سے ممکنہ اقدامات کے بارے میں رہنمائی دی جائے گی۔

وینٹیلیٹر کی کچھ سیٹنگز آپ کی ریسپائریٹری ٹیم انٹرنیٹ کے ذریعے فاصلاتی طور پر بھی ایڈجسٹ کر سکتی ہے، خواہ آپ قریبی ہسپتال سے کتنا ہی دور کیوں نہ رہتے ہوں۔ اپنے علاقے میں دستیاب آلات اور معاونت کے بارے میں اپنی ہیلتھ کیئر ٹیم سے بات کریں۔

"دن کے 24 گھنٹے اپنا [NIV] وینٹیلیٹر پہننے سے مجھے ایک ایسی زندگی گزارنے میں مدد ملتی ہے جسے میں 'نارمل' زندگی کہتی ہوں، اور یہ مجھے اپنی مرضی کے کام کرنے سے نہیں روکتا۔"

NICE کی گائیڈ لائنز NIV کے بارے میں کیا کہتی ہیں؟

دی نیشنل انسٹیٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کیئر ایکسیلینس (NICE) ایسی رہنما ہدایات تیار کرتا ہے جو مخصوص طبی کیفیات میں معاونت فراہم کرنے والے صحت اور سماجی نگہداشت کے شعبے کے ماہرین کی مدد کرتی ہیں۔

موٹر نیورون کی بیماری کے انتظام کے لیے NG42 نامی گائیڈ لائن میں پٹھوں کی کمزوری کے باعث متاثر ہونے والے سانس کے عمل کی معاونت کے لیے NIV کی سفارش کی گئی ہے۔

NICE کی گائیڈ لائن کے بارے میں مزید معلومات کے لیے، درج ذیل ملاحظہ کریں:
- معلوماتی شیٹ: **1A موٹر نیورون بیماری سے متعلق NICE کی گائیڈلائن**
- ہماری پاکٹ گائیڈ **آپ کو اپنی نگہداشت سے کیا توقع کرنی چاہیے**

NIV کے ساتھ وابستہ ممکنہ فوائد

زیادہ تر لوگوں کے لیے، NIV درج ذیل طریقوں سے مددگار ثابت ہوتی ہے:

- سانس پھولنے، نیند میں خلل پیدا ہونے، تھکاوٹ اور صبح کے وقت ہونے والے سر درد جیسی علامات کو کم کر کے
- معیارِ زندگی اور توانائی کی سطح کو بہتر بنا کر
- زندگی کے دورانیے میں اضافہ کر کے
- سرجری کی ضرورت کے بغیر سانس لینے کے عمل میں معاونت فراہم کر کے
- MND کے ابتدائی مراحل میں جزوی طور پر استعمال کو آسان بنا کر
- سب سے زیادہ آرام دِہ فٹنگ والا ماسک چننے کے لیے مختلف قسم کے ماسکس فراہم کر کے
- اگر آپ کی آواز مدھم ہو چکی ہے تو اسے بلند بنا کر
- بیٹری کے استعمال سے گھر میں یا سفر کے دوران نقل و حمل کو آسان بنا کر

وینٹیلیشن کے ساتھ سفر کے بارے میں مزید معلومات حاصل کرنے کے لیے، درج ذیل ملاحظہ کریں:
- معلوماتی شیٹ: **8D ہوائی سفر اور وینٹیلیشن**
- ہمارا کتابچہ: **سفر کرنا**

"میرا NHS NIV پمپ تجزیے کے لیے میری وینٹیلیشن ٹیم کو ڈیٹا بھیجتا ہے۔ نتائج کی بنیاد پر، وہ کسی بھی ترتیبات کو ہم آہنگ کر سکتے ہیں – بشمول یہ کہ ہوا میں کتنی نمی موجود ہوا!"

وہ چیزیں جن کے بارے میں NIV کی موجودگی سوچنا چاہیے

NIV درج ذیل مسائل کا سبب بن سکتا ہے:

- ماسک کے اطراف سے ہونے والا ہوا کا اخراج آنکھوں میں جلن کا سبب بن سکتا ہے یا ماسک کے دباؤ کی وجہ سے جلد پر زخم ہو سکتے ہیں
- اگر آپ کو بند جگہوں سے گھبراہٹ ہوتی ہے تو اس سے انزائٹی ہو سکتی ہے
- منه خشک ہونا، یا ناک بند ہونا یا ناک بہنا

- کھانے یا پینے کے دوران خوراک یا مشروب کے آپ کی سانس کی نالی میں چلے جانے (یعنی ایسپائریشن) کا بڑھتا ہوا خطرہ
- سانس لیتے ہوئے معمول سے زیادہ ہوا کے پیٹ میں چلے جانے کی وجہ سے پیٹ بھرا ہوا یا پھولا ہوا محسوس ہونا
- وینٹیلیشن اور ہوا کے بہاؤ کا عادی ہونے تک کچھ بے آرامی محسوس ہونا
- MND کے بعد کے مراحل میں NIV پر انحصار کرنے کی صورت میں نگہداشت کی ضرورت کا بڑھ جانا
- گفتگو کے اتار چڑھاؤ اور روانی میں تبدیلیاں
- مشین سے کچھ شور پیدا ہو سکتا ہے، جو اگرچہ کم سطح کا ہوتا ہے لیکن اس کا عادی ہونے میں کچھ وقت لگ سکتا ہے، خاص طور پر اس کمرے میں موجود دوسرے لوگوں کے لیے۔

NIV کے ساتھ بعد کی کیا نگہداشت درکار ہوتی ہے؟

آپ کی ریسپائریٹری ٹیم آپ کو اس آلے کے استعمال کا عادی ہونے میں مدد کر سکتی ہے۔ ہر کسی کی ضروریات مختلف

ہوتی ہیں لیکن بعد کی نگہداشت میں درج ذیل چیزیں شامل ہو سکتی ہیں:

- آرام دہ احساس کو بہتر بنانے یا ہوا کا اخراج کم کرنے کے لیے ماسک یا پٹیوں کو ایڈجسٹ کرنا، جن میں باری باری مختلف ماسک کا استعمال کرنا بھی شامل ہے
- مؤثر طریقے سے کھانسنے کی تکنیکیں سیکھنا یا کھانسی کے لیے معاون مشین کو استعمال کرنے کا طریقہ سیکھنا، تاکہ آپ بلغم یا لعاب کو صاف کر سکیں
- ہوا کے اخراج کے باعث آنکھوں میں ہونے والی خشکی یا جلن کی صورت میں آئی ڈراپس کا استعمال کرنا
- ہوا کے بہاؤ میں نمی شامل کرنے اور منہ کی خشکی یا ناک بند ہونے کی شکایت کو کم کرنے کے لیے وینٹی لیٹر میں ہیومیڈیفائر شامل کرنا
- منہ کی خشکی، گاڑھے یا چپچپے تھوک اور قبض کی شکایت کو دور کرنے میں مدد کے لیے زیادہ سیال اشیاء پینا (کچھ لوگوں کو انناس کا جوس مفید لگتا ہے)
- کھانا نگلنے اور بات چیت کے بارے میں بول چال اور زبان کے تھیراپسٹ سے مشورہ لینا
- پیٹ میں جانے والی ہوا کی وجہ سے پیٹ پھولنے کی شکایت کو کم کرنے کے لیے اپنی ٹیم سے وینٹی لیٹر کو ایڈجسٹ کرنے کے لیے کہنا
- غیر خارج شدہ ہوا کو جسم سے خارج ہونے میں مدد دینے کے لیے ہلکی پھلکی حرکت یا کسی کی مدد سے پوزیشن تبدیل کرنا (کچھ لوگوں کو پیپرمنٹ واٹر مفید لگتا ہے)
- بے چینی یا گھبراہٹ کے کسی بھی احساس کے لیے معاونت فراہم کرنا۔

وقت گزرنے کے ساتھ ساتھ NIV میں کیا ہوتا ہے؟

شروع میں، آپ کو شاید صرف رات کے وقت NIV استعمال کرنے کی ضرورت پڑے۔ یہ آپ کے سانس لینے کے عمل، نیند کے معیار اور دن کے وقت آپ کے طبیعت کو بہتر بنانے میں مدد دے سکتا ہے۔ وقت کے ساتھ جیسے جیسے بیماری بڑھتی جاتی ہے، تو علامات میں کمی لانے کے لیے آپ کو دن کے وقت بھی اسے استعمال کرنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔

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

آخر میں، آپ NIV پر منحصر ہو سکتے ہیں۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ آپ کو اسے ہر وقت استعمال کرنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے، کیونکہ آپ خود سے سانس نہیں لے پائیں گے۔ ہر شخص کا تجربہ مختلف ہوتا ہے اور اس مرحلے تک پہنچنے میں لگنے والے وقت میں بھی فرق ہوتا ہے۔ اگر ایسا ہوتا ہے، تو آپ کو درج ذیل اشیاء کی ضرورت ہو گی:

— ایک متبادل وینٹی لیٹر کی، تاکہ ایک کے خراب ہونے کی صورت میں اسے استعمال کیا جا سکے

— ایک ایسی مشین کی جو بجلی بند ہو جانے کی صورت میں بیٹری کی مدد سے چل سکے

— اضافی طور پر فراہم کی جانے والی نگہداشتی معاونت کی، جس میں رات کے وقت کی جانے والی دیکھ بھال بھی شامل ہے

بجلی بند ہونے کی صورت میں کیے جانے والے اقدامات کے حوالے سے مشورے کے لیے، سیکشن 5 ملاحظہ کریں:
میں اپنے وینٹیلیشن کے آلات کی کیسے دیکھ بھال کروں؟

4. مجھے ٹریکیوسٹومی وینٹیلیشن کے بارے میں کیا کچھ جاننے کی ضرورت ہے؟

ٹریکی وینٹیلیشن (ٹریکیوسٹومی وینٹیلیشن)، آپ کی سانس کی نالی میں موجود ایک ٹیوب کے ذریعے ہوا پہنچا کر سانس لینے کے عمل میں معاونت کرتی ہے۔ یہ ٹیوب آپ کی گردن کے سامنے والے حصے میں کیے گئے ایک چھوٹے سے سوراخ کے ذریعے اندر داخل کی جاتی ہے۔

یہ ٹیوب ایک وینٹی لیٹر مشین سے جڑی ہوتی ہے، جو بجلی، بیٹری کی طاقت یا ان دونوں میں سے کسی ایک پر بھی چل سکتی ہے۔ آپ کے سانس لینے کے عمل میں مدد کرنے کے ساتھ ساتھ، ٹریکی وینٹیلیشن آپ کی سانس کی نالیوں میں موجود رطوبتوں کو صاف کرنے کے لیے بھی استعمال کی جا سکتی ہے۔

"میں ایک بہت فعال اور مصروف آدمی تھا۔ ٹریکی وینٹیلیشن کے ساتھ، مجھے خود کو ایک بہت ہی مختلف طرز زندگی میں ڈھالنا پڑا تھا، جس میں خاندان اور دوستوں پر کہیں زیادہ توجہ دینا اور زیادہ غوروفکر کرنا بھی شامل ہے۔ میں فلموں کا ماہر بھی بن چکا ہوں۔"

ٹیوب لگوانے کے لیے آپ کو جراحتی عمل سے گزرنا پڑتا ہے۔ یہ عمل عام طور پر جنرل اینستھیزیا کے تحت کیا جاتا ہے، لہذا آپ آپریشن کے دوران سوئے رہتے رہیں۔

سرجری کے بعد، آپ کو ہسپتال میں ہی رکنا پڑے گا جبکہ آپ کی کیئر ٹیم گھر پر یا کسی اور جگہ آپ کو معاونت فراہم کرنے کے طریقہ کار کے حوالے سے منصوبہ بندی کرے گی۔

کوئی بھی فیصلہ کرنے سے پہلے اپنے خاندان، نگہداشت کنندگان اور صحت و سماجی نگہداشت کی ٹیم کے ساتھ ٹریکی وینٹیلیشن کے بارے میں بات چیت کرنا اہم ہے۔

ٹریکی وینٹیلیشن کو کس وقت زیرِ غور لایا جا سکتا ہے؟

UK میں MND میں مبتلا لوگوں کو ہمیشہ ٹریکی وینٹیلیشن کی پیشکش نہیں کی جاتی۔ رہنمائی حاصل کرنے کے لیے، اپنے علاقے کی ریسپائریٹری ٹیم سے بات کریں۔ تاہم، اگر درج ذیل صورتِ حال پیش آئے تو اس کی تجویز دی جا سکتی ہے:

— NIV اب باعث آرام یا مؤثر نہ رہا ہو

— آپ کے منہ اور گلے کے عضلات بہت کمزور ہو گئے ہوں

— آپ کے جسم میں بننے والی رطوبتوں میں اتنا اضافہ ہو گیا ہو کہ انہیں سنبھالنا مشکل ہو گیا ہو

— آپ کو سینے کا شدید انفیکشن ہوا ہو جس کے لیے زیادہ جامع سکشننگ کی ضرورت ہو۔

"جراحتی وینٹیلیشن کے بارے میں عمومی تحفظات کے باوجود، میں نے اپنے اہل خانہ سے مشاورت اور ریسرچ پیپرز کا تفصیلی مطالعہ کرنے کے بعد ہی ٹریکیوسٹومی کروانے کا فیصلہ کیا ہے۔"

ٹریکی وینٹیلیشن سے وابستہ ممکنہ فوائد

زیادہ تر لوگوں کے لیے، ٹریکی وینٹیلیشن درج ذیل طریقے سے مددگار ثابت ہوتی ہے:

— سانس پھولنے، نیند میں خلل پیدا ہونے، تھکاوٹ اور صبح کے وقت ہونے والے سر درد جیسی علامات کو کم کر کے

— معیارِ زندگی اور توانائی کی سطح کو بہتر بنا کر

— زندگی کے دورانیے میں اضافہ کر کے

— NIV کے زیادہ مؤثر طریقے سے کام نہ کرنے کی صورت میں معاونت فراہم کر کے

— رطوبتوں کا نظم کر کے

— اگر آپ کو بند جگہوں سے خوف محسوس ہوتا ہو تو چہرے پر ماسک لگانے کی ضرورت سے بچا کر۔

بیٹری سے چلائے جانے کی صورت میں ٹریکی وینٹیلیشن کو باآسانی ایک جگہ سے دوسری جگہ منتقل بھی کیا جا سکتا ہے۔ مثال کے طور پر، وہیل چیئر کا استعمال کرتے وقت۔

"سات سالوں میں ہم نے ایک ساتھ، اپنے بچوں کو جوان ہوتے ہوئے، شادیاں کرتے ہوئے دیکھا ہے اور اب ہم دو پیارے سے بچوں کے دادا دادی/نانا نانی بن چکے ہیں۔ لہٰذا، ٹریکی وینٹیلیشن پر رہنے کے دوران ان کی زندگی میں کچھ بہت شاندار لمحات بھی آئے ہیں، لیکن اس دوران بہت سے ایسے دن بھی گزرے ہیں جو واقعی بہت مشکل تھے۔"

ٹریکی وینٹیلیشن کے حوالے سے زیرِ غور لائی جانے والی باتیں

کسی بھی دوسری سرجری کی طرح، ٹریکیوسٹومی کے عمل میں بھی انفیکشنز یا پیچیدگیوں کا کچھ خطرہ موجود ہوتا ہے۔ پروسیجر سے پہلے آپ کو ان کے بارے میں وضاحت دی جائے گی، اور زیادہ تر معاملات میں ان پر باآسانی قابو پایا جا سکے گا۔

آپریشن کے بعد آپ کو اسپتال میں طویل عرصے تک رہنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے جب تک کہ آپ کی بعد از نگہداشت کا منصوبہ ترتیب نہ دے دیا جائے۔ اسے ترتیب دینے میں بعض اوقات کئی ماہ لگ سکتے ہیں۔ ٹریکیوسٹومی کے سلسلے میں کی جانے والی نگہداشت زیادہ مشکل ہو سکتی ہے اور اس کے لیے ایک ٹیم کو تربیت دینے کی ضرورت پڑ سکتی ہے (عموماً کسی کیئر ایجنسی کے ذریعے)۔ کچھ علاقوں میں، ٹریکی وینٹیلیشن کے لیے درکار نگہداشت کی سطح صرف آپ کے کسی نرسنگ ہوم میں منتقل ہونے کی صورت میں ہی فراہم کی جا سکتی ہے۔ اس بارے میں اپنی ریسپائریٹری ٹیم سے بات کریں، جو آپ کے علاقے کی صورتِ حال کے بارے میں مشورہ دے سکتی ہے۔

اگر آپ ٹریکی وینٹیلیشن کے بارے میں سوچ رہے ہیں، تو ان تمام لوگوں سے اس بارے میں بات کرنا ضروری ہے جو آپ کو مستقبل میں فراہم کی جانے والی نگہداشت میں شامل ہو سکتے ہیں۔ اس میں اہلِ خانہ اور قریبی دوست شامل ہیں۔

ٹریکی وینٹیلیشن:

- ٹیوب کی وجہ سے سانس کی نالی میں تکلیف یا طویل مدتی نقصان کا سبب بن سکتی ہے (یہ عام نہیں ہے)
- اسے باقاعدگی سے تبدیل کرنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے، عام طور پر ہر ماہ
- ٹیوب تبدیل کرواتے وقت تکلیف ہو سکتی ہے، لیکن آپ کی ریسپائریٹری ٹیم اس سلسلے میں آپ کو مشورہ دے سکتی ہے۔
- آپ کی گفتگو یا کھانا نگلنے کی صلاحیت کو متاثر کر سکتی ہے، جس کا انحصار ٹریکی کے عمل میں استعمال کی جانے والی ٹیوب کی قسم پر ہوتا ہے، لیکن ہو سکتا ہے کہ MND کی صورت میں آپ کی گفتگو اور کھانا نگلنے کی صلاحیت پہلے سے ہی متاثر ہو چکی ہو (آپ کو بات چیت کرنے، کھانے اور پینے میں مدد کے لیے معاونت فراہم کی جا سکتی ہے)
- رطوبتیں جمع ہونے کا سبب بن سکتی ہے، جنہیں سکشن کے ذریعے باقاعدگی سے صاف کرنا پڑتا ہے (یہ عمل تکلیف دہ ہو سکتا ہے، کیونکہ یہ اس وقت انجام دیا جاتا ہے جب آپ وینٹیلیشن پر نہیں ہوتے)
- پھیپھڑوں میں بیکٹیریا یا انفیکشن کے خطرے کو بڑھا سکتی ہے، جس کے لیے باقاعدہ نگرانی اور نگہداشت کی ضرورت ہوتی ہے
- آپ کو ان آلات اور ان کے استعمال کے دوران محسوس ہونے والی کیفیت کا عادی ہونے میں وقت لگ سکتا ہے۔

"کچھ مشکلات اور تکلیف کے باوجود (جو خود ٹریکیوسٹومی کے بجائے زیادہ تر بستر تک محدود رہنے کی وجہ سے تھیں)، میں نے زندگی کا لطف اٹھایا ہے اور نہ تو مجھے نہ ہی میرے خاندان کو کبھی اپنے فیصلے پر افسوس ہوا ہے۔"

وقت گزرنے کے ساتھ ساتھ ٹریکی وینٹیلیشن کے عمل میں کیا ہوتا ہے؟

اگر MND کی وجہ سے آپ کے سانس لینے والے عضلات پہلے ہی بہت کمزور ہو چکے ہیں، تو آپ کا فوری طور پر ٹریکی وینٹیلیشن پر منحصر ہو جانے کا امکان ہے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ آپ کو سانس لینے میں مدد دینے کے لیے تمام کام مشین خود ہی کرے گی۔

ایک بار جب آپ اس پر انحصار کرنے لگ جائیں، تو عام طور پر اس معاونت کے بغیر دوبارہ خود سے سانس لینا ممکن نہیں رہتا۔ تاہم اگر یہ آپ کا اپنا انتخاب ہے تو وینٹیلیشن کا استعمال بند کر دینا آپ کا حق ہے۔

ٹریکی وینٹیلیشن بقا کی مدت بڑھانے میں مدد دے سکتی ہے، لیکن NIV کی طرح آپ کی دیگر علامات بھی مسلسل بڑھتی رہیں گی۔ اس کا مطلب ہے:

- سینے کے انفیکشنز کا بڑھتا ہوا خطرہ، جو کہ سنگین یا جان لیوا ہو سکتے ہیں
- کھانا نگلنے، بول چال اور ابلاغ کے لیے استعمال ہونے والے عضلات کی کمزوری میں مسلسل اضافہ
- وقت گزرنے کے ساتھ ساتھ نگہداشت کی ضروریات کا مزید پیچیدہ ہو جانا، جس کے لیے باقاعدگی سے سکشننگ اور کھانے، پینے اور صفائی ستھرائی میں معاونت کی ضرورت پڑتی ہے۔

یہ تبدیلیاں آپ کو مستقبل میں فراہم کی جانے والی نگہداشت کو متاثر کر سکتی ہیں، اس لیے اپنی خواہشات کے بارے میں اپنے اہلِ خانہ اور کیئر ٹیم کے ساتھ کھل کر بات چیت کریں۔ آپ کو بجلی کے بند ہونے یا آلات کی خرابی جیسے واقعات کے لیے بھی احتیاط سے منصوبہ بندی کرنا ہو گی، جس کا مطلب درج ذیل چیزوں کی موجودگی ہے:

- مکمل طور پر چارج شدہ بیٹریوں کا حامل بیٹری سے چلنے والا وینٹیلیٹر
- مرکزی مشین کے کام بند کر دینے کی صورت میں استعمال کے لیے ایک متبادل مشین۔

سیکشن 5 ملاحظہ کریں: **میں اپنے وینٹیلیشن کے آلے کی دیکھ بھال کیسے کروں؟**

کیا میں ہنگامی صورتِ حال میں ٹریکی وینٹیلیشن لگوانے سے انکار کر سکتا/سکتی ہوں؟

ہنگامی صورت حال میں، سانس کو مستحکم کرنے کے لیے بعض اوقات اس قسم کی وینٹیلیشن استعمال کی جاتی ہے۔ اگر آپ کو فوری معاونت درکار ہو لیکن آپ طبی عملے کو اپنی خواہشات بتانے سے قاصر ہوں، تو ممکن ہے کہ آپ کی پیشگی رضامندی کے بغیر ہی ٹریکی وینٹیلیشن شروع کر دی جائے۔

"سینے کے شدید نوعیت کے انفیکشن کی وجہ سے سانس لینے میں ہونے والی دشواری کے باعث اسے فوراً ہسپتال لے جایا گیا تھا۔ اس کی ٹریکیوسٹومی کی گئی تھی، کیونکہ امید تھی کہ وہ خود اپنی سانس کو برقرار رکھنے کے قابل ہو جائے گا، لیکن ایسا نہ ہو سکا اور تب سے وہ وینٹیلیٹر پر ہے۔"

اگر آپ کو اس بات کا پختہ یقین ہے کہ آپ کسی بھی صورتِ حال میں ٹریکی وینٹیلیشن نہیں کروانا چاہتے، تو آپ اسے ایک دستاویز میں درج کر سکتے ہیں جسے علاج سے انکار کا پیشگی فیصلہ (Advance Decision to Refuse Treatment, ADRT) کہا جاتا ہے۔

یہ آپ کی ٹیم کی رہنمائی کر سکتی ہے اور اگر یہ درست طریقے سے مکمل کی گئی ہو تو قانونی طور پر پابند بناتی ہے۔

مستقبل میں فراہم کیے جانے والے علاج اور نگہداشت کے بارے میں اپنی خواہشات درج کرنے کے طریقے سے متعلق رہنمائی کے لیے، سیکشن 6 ملاحظہ کریں: **مجھے وینٹیلیشن کے عمل کو روکنے کے بارے میں کیا جاننے کی ضرورت ہے؟**

ٹریکی وینٹیلیشن کے ضمن میں بعد ازاں کس نگہداشت کی ضرورت ہوتی ہے؟

ٹریکی وینٹیلیشن کے ضمن میں مسلسل فراہم کی جانے والی بعد ازاں نگہداشت آپ کو محفوظ، پُرسکون اور بہتر مدد فراہم کرنے کے لیے انتہائی ضروری ہے۔ یہ آپ کی ضروریات کے مطابق مختلف ہو سکتی ہے، لیکن اکثر اس میں درج ذیل امور شامل ہوتے ہیں:

ہوا میں نمی پیدا کرنا

آپ کی وینٹیلیٹر مشین کے ساتھ ہیومیڈیفائر لگانے سے استعمال ہونے والی ہوا کو گرم اور مرطوب کرنے میں مدد ملتی ہے۔ اس سے آپ کی سانس کی نالی اور پھیپھڑوں کو خشک ہونے یا ان میں جلن پیدا ہونے سے روکنے میں مدد ملتی ہے۔

رطوبات کو صاف کرنا

آپ کو اپنی سانس کی نالی سے بلغم یا لعاب صاف کرنے کے لیے مدد کی ضرورت پڑ سکتی ہے، جس میں درج ذیل شامل ہو سکتا ہے:

- مشین کے ذریعے باقاعدگی سے کی جانے والی سکشننگ، لیکن آپ کی ریسپائریٹری ٹیم آپ کی اور آپ کے نگہداشت کنندگان کی یہ کام محفوظ طریقے سے کرنے کے طریقے کے بارے میں رہنمائی کرے گی۔
- سکشننگ کے دوران ہونے والے احساس کا عادی ہونا، کیونکہ اس کا مطلب یہ ہوتا ہے کہ آپ کو کچھ دیر کے لیے وینٹیلیٹر سے ہٹنا پڑے گا
- ایسی تکنیکوں یا مشین کا استعمال جو آپ کو زیادہ مؤثر طریقے سے کھانسنے میں مدد دیں
- بلغم کو پتلا کرنے کے لیے نیبولائزر کا استعمال کرنا تاکہ جراثیم سے پاک نمکین پانی (سیلائن) کی ایک ہلکی پھوار بنائی جا سکے۔

ٹریکی ٹیوب کی دیکھ بھال کرنا

اس میں عام طور پر اندرونی کینولا (اندرونی ٹیوب) کو صاف یا تبدیل کرنا یا پوری ٹریکی ٹیوب کو تبدیل کرنا شامل ہوتا ہے۔ اس میں انفیکشن یا سوزش کی علامات کی جانچ کرنا بھی شامل ہے۔ یہ عمل اس وقت کیا جاتا ہے جب آپ کچھ دیر کے لیے وینٹیلیٹر سے ہٹے ہوں، لیکن آپ کی ریسپائریٹری ٹیم آپ کو رہنمائی اور مدد فراہم کرے گی۔

بول چال اور کھانا نگلنے میں کی جانے والی معاونت

اگر ٹریکی وینٹیلیشن کے ساتھ آپ کے لیے بات چیت کرنا، کھانا نگلنا، کھانا یا پینا زیادہ مشکل ہو جائے، تو بول چال اور زبان کا تھیراپسٹ ابلاغ کی مشکلات، محفوظ طریقے سے کھانا نگلنے اور ٹیوب کے ذریعے غذا دینے کے حوالے سے فراہم کی جانے والی رہنمائی میں آپ کی مدد کر سکتا/سکتی ہے۔ ایک ماہرِ غذائیت آپ کو درست غذائیت سے بھرپور خوراک لینے میں مدد دے سکتا ہے۔

"ہمارے معاملے میں تو جب میرے شوہر کی ٹریکیوسٹومی کی گئی تو ان کے لیے بات چیت کرنا، کھانا اور پینا ناممکن ہو گیا تھا۔"

5. میں اپنے وینٹیلیشن کے آلے کی دیکھ بھال کیسے کروں؟

آپ کے وینٹیلیٹر اور اس سے متعلقہ آلات کی باقاعدگی سے دیکھ بھال اور جانچ ضروری ہو گی تاکہ وہ درست طریقے سے کام کرتے رہیں اور آپ کی ضروریات میں تبدیلی آنے کی صورت میں مناسب اقدامات کیے جا سکیں۔

کھانے، پینے اور ابلاغ کے بارے میں مزید معلومات کے لیے، معلوماتی شیٹس ملاحظہ کریں:
- **7A نگلنے میں پیش آنے والی دشواریاں**
- **7B ٹیوب فیڈنگ**
- **7C بول چال اور ابلاغ میں معاونت**

وہ تنظیم یا سروس جس نے آپ کو آلات سپلائی کیے ہیں، باقاعدگی سے ان کی مرمت اور اسے استعمال میں درکار معاونت کا بھی انتظام کرے گا۔ اگر آپ کو متعلقہ فرد سے رابطہ کرنے کے حوالے سے غیر یقینی صورتحال کا سامنا ہو، تو اس بارے میں اپنی ریسپائریٹری ٹیم سے بات کریں۔

آپ کی ریسپائریٹری ٹیم درج ذیل معاملات میں بھی آپ کی مدد کر سکتی ہے:

- آپ، آپ کے خاندان یا آپ کے نگہداشت کنندگان کی تربیت
- گھر میں آلات کی صفائی اور دیکھ بھال کے بارے میں مشورہ
- کسی چیز کے خراب ہونے کی صورت میں کیے جانے والے اقدامات
- ممکنہ ہنگامی صورتِ حال کے لیے منصوبہ بندی کے طریقے

اگر آپ کو کسی چیز کی صفائی یا تبدیل کرنے کے طریقے کے بارے میں کچھ ابہام ہو تو اپنی ریسپائریٹری ٹیم یا آلات فراہم کنندہ سے پوچھیں۔ آپ کی ٹیم کو آپ کو دفتری اوقات کے بعد فوری مدد کے حصول کے لیے بھی رابطے کی تفصیلات فراہم کرے گی۔ انہیں کسی محفوظ اور آسانی سے قابلِ رسائی جگہ پر رکھیں۔

غیر جراحتی وینٹیلیشن (NIV)

باقاعدگی سے کی جانے والی دیکھ بھال میں درج ذیل شامل ہو سکتا ہے:

— ماسک کو صاف کرنا

— فلٹرز بدلنا

— ماسک کے گھس جانے والے حصوں (جیسے اسٹریپس یا کشنز) کی جانچ کرنا، جو ہوا کے اخراج کا سبب بن سکتے ہیں۔

ٹریکی وینٹیلیشن

باقاعدگی سے کی جانے والی دیکھ بھال میں درج ذیل شامل ہو سکتا ہے:

— پوری ٹریکی ٹیوب کی تبدیلی (عام طور پر آپ کی کیئر ٹیم کے تربیت یافتہ کارکنان کے ذریعے کی جاتی ہے)

— اندرونی کینولا صاف کرنا یا اسے تبدیل کرنا، جو کہ ایک ایسی اندرونی ٹیوب ہوتی ہے جسے باآسانی نکالا جا سکتا ہے (آپ کے نگہداشت کنندگان یا خاندان کے افراد کو یہ کام کرنے کی تربیت دی جا سکتی ہے)

— ٹریکی ٹیوب کے اردگرد انفیکشن، رکاوٹ پیدا ہونے یا جلد کی سوزش سے بچنے کے لیے روزانہ جانچ کرنا۔

اگر آپ کو کسی بھی جانچ یا ٹیوب تبدیل کرنے کے لیے تھوڑی دیر کے لیے وینٹیلیٹر سے ہٹنا پڑے، تو آپ کی ریسپائریٹری ٹیم آپ کو محفوظ محسوس کرنے اور معاونت فراہم کرنے میں آپ کی مدد کر سکتی ہے۔

اگر بجلی بند ہو جاتی ہے تو کیا ہو گا؟

اگر آپ دن میں 14 گھنٹے سے زیادہ وقت کے لیے اپنے وینٹیلیٹر پر مکمل طور پر انحصار کرتے ہیں، تو بجلی بند ہو جانے کی صورت کے لیے تیار رہنا انتہائی ضروری ہے۔

آپ یا آپ کی کیئر ٹیم کو درج ذیل اقدامات کرنے کی ضرورت ہے:

— اپنے وینٹیلیٹر اور اس سے متعلقہ آلات، جیسے سکشن پمپس، کی تمام بیٹریاں مکمل طور پر چارج رکھیں۔

— اپنے انرجی سپلائیر سے رابطہ کریں تاکہ وہ آپ کا نام ترجیحی خدمات کے رجسٹر (Priority Services Register) میں درج کریں، جس کا مطلب ہے کہ آپ کو بجلی کی منصوبہ بند بندش کی پیشگی اطلاع دی جائے گی اور کسی بھی خرابی کی صورت میں زیادہ تیزی سے معاونت فراہم کی جائے گی

— اپنے انرجی سپلائیر یا کیئر ٹیم سے پوچھیں کہ آیا وہ بجلی کی بندش زیادہ دیر تک جاری رہنے کی صورت میں آپ کو بیک آپ جنریٹر تک رسائی حاصل کرنے میں مدد کر سکتے ہیں یا نہیں

— بجلی کئی دنوں تک بند رہنے کی صورت میں کسی جگہ پر جانے کا منصوبہ (چاہے آپ وینٹیلیشن جز وقتی طور پر استعمال کر رہے ہوں یا کل وقتی طور پر)

— کسی بھی قسم کی تکنیکی خرابی کی صورت میں ایک اضافی وینٹیلیٹر اور ماسکس تیار رکھیں۔

"ہم بجلی کی بندش کے وقت فوری امداد حاصل کرنے کے لیے انرجی سپلائیر کی کریٹیکل کیئر لسٹ میں شامل تھے۔"

مجھے اپنے پاس اور کون سے آلات رکھنے کی ضرورت ہے؟

گھر پر کسی بھی قسم کی وینٹیلیشن استعمال کرنے کا مطلب یہ ہے کہ آپ کو اپنے پاس ہمہ وقت دیگر آلات رکھنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔

مثال کے طور پر:

- ایک سکشن مشین
- ایک اضافی وینٹیلیٹر
- اضافی چارج شدہ بیٹریاں
- مؤثر طریقے سے کھانسنے میں مدد دینے والی مشین، جسے اکثر مکینیکل انسفلیشن-ایکسفلیشن (MI-E) کہا جاتا ہے
- ایک ہیومیڈیفائر
- اضافی ٹیوب اور دیگر ایک بار استعمال والے حصے (خاص طور پر ٹریکی وینٹیلیشن کے لیے)۔

"اگر آپ کوئی سکشن مشین استعمال کرتے ہیں تو بجلی بند ہو جانے کی صورت میں بیٹری سے چلنے والی مشین کا ہونا لازمی ہے۔"

6. مجھے وینٹیلیشن کے عمل کو روکنے کے بارے میں کیا جاننے کی ضرورت ہے؟

اس سیکشن میں زندگی کے آخری مرحلے کے لیے، مستقبل میں فراہم کی جانے والی نگہداشت کی منصوبہ بندی شامل ہے۔ اسے اس وقت پڑھیں جب آپ ایسا کرنے کے لیے خود کو تیار محسوس کریں۔

اگر آپ NIV یا ٹریکی وینٹیلیشن میں سے کوئی بھی وینٹیلیشن استعمال کر رہے ہیں، تو آپ کو کسی بھی وقت اسے بند کرنے کا قانونی حق حاصل ہے۔ اسے دستبرداری کہا جاتا ہے۔ وینٹیلیشن روکنے کا انتخاب کرنا، کسی سے اپنی زندگی ختم کرنے میں مدد مانگنے (معاون خودکشی) کے برابر نہیں ہے۔

تاہم، وینٹیلیشن پر انحصار کرنے کا مطلب یہ ہے کہ آپ کو سانس لینے کے لیے اس کی مدد کی ضرورت ہوتی ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ اسے بند کرنے کا انتخاب کرنا، زندگی کو برقرار رکھنے والے علاج سے انکار کرنا ہے۔

ایسا کرنا درج ذیل صورتوں میں مناسب ہو سکتا ہے:

- آپ کو محسوس ہو کہ وینٹیلیشن اب مزید فائدہ مند یا آرام دہ نہیں رہی
- اس قسم کی معاونت آپ کے لیے بوجھ بن گئی ہے
- آپ کی نگہداشت سے متعلق ترجیحات بدل گئی ہیں۔

معلوماتی شیٹ ملاحظہ کریں: اس عمل کے بارے میں مزید معلومات کے لیے **MND 8C میں مبتلا مریضوں کے لیے وینٹیلیشن کو روکنے کا عمل** ملاحظہ کریں۔

اگر میں وینٹیلیشن کا استعمال بند کر دوں تو کیا ہو گا؟

اگر آپ جز وقتی طور پر وینٹیلیشن استعمال کرتے ہیں، تو آپ باآسانی مشین کو دوبارہ استعمال نہ کرنے کا انتخاب کر سکتے ہیں۔ جیسے جیسے آپ کی سانس لینے کی صلاحیت مزید کمزور ہوتی جائے گی، آپ کو مکمل طور پر معاونت فراہم کی جائے گی۔

اگر آپ وینٹیلیشن پر مکمل طور پر منحصر ہیں اور اس کے بغیر سانس نہیں لے سکتے، تو وینٹیلیشن کو بند کرنا زیادہ سنجیدہ فیصلہ ہے۔ یہ فیصلہ بعد میں پیش آنے والے حالات کی مکمل سمجھ بوجھ کے ساتھ کیا جانا چاہیے کیونکہ اس سے آپ کی زندگی کو ایک سنگین خطرہ لاحق ہو جائے گا۔ اس صورتِ حال میں وینٹیلیشن روکنے کے نتیجے میں عام طور پر تھوڑے ہی وقت میں موت واقع ہو جاتی ہے۔

آپ کی ریسپائریٹری ٹیم یا پیلیئیٹیو کیئر ٹیم اس عمل کے دوران آپ کی معاونت کرے گی۔ وہ درج ذیل باتوں کو یقینی بنائیں گی:

- آپ کی علامات کی اچھی طرح دیکھ بھال کی جا رہی ہے جس میں سانس اکھڑنے کی صورت میں اور بے چینی کو کم کرنے کے لیے ادویات دینا بھی شامل ہے
- وینٹیلیشن کے عمل کو روکنے سے پہلے، اس کے دوران اور اس کے بعد آپ کے اہلِ خانہ یا نگہداشت کنندگان کو فراہم کی جانے والی معاونت۔

مجھے پہلے سے منصوبہ بندی کرنے کی کیوں ضرورت ہے؟

MND میں مبتلا رہتے ہوئے مستقبل کی نگہداشت کے بارے میں سوچنا تھوڑا جذباتی ہو سکتا ہے اور ممکن ہے کہ آپ ابھی ایسا سوچنے کے لیے خود کو تیار محسوس نہ کریں۔ تاہم، اگر کبھی آپ خود فیصلے کرنے کے قابل نہ رہیں، تو آپ کے قریبی لوگوں کے لیے یہ جاننا مددگار ہوتا ہے کہ علاج اور نگہداشت کے حوالے سے آپ کی کیا خواہشات ہیں۔ اس طرح منصوبہ بندی کرنے سے آپ کو حالات پر قابو رکھنے کا احساس بھی ہو سکتا ہے۔ آپ شاید درج ذیل موضوعات پر بھی بات کرنا چاہیں:

- MND میں مبتلا ہونے کے بعد کس صورتحال کے رونما ہونے کا امکان ہے اور زندگی کے آخری مرحلے کی نگہداشت کے بارے میں آپ کے کیا انتخابات ہیں
- زندگی میں اضافہ کرنے والے علاج، جیسے وینٹیلیشن اور ٹیوب کے ذریعے خوراک دینے کے بارے میں آپ کی آراء
- آیا آپ مخصوص حالات میں زندگی برقرار رکھنے والے علاج جیسے کہ وینٹیلیشن کو بند کروانا چاہیں گے
- آپ کے زیادہ بیمار ہو جانے کی وجہ سے فیصلہ کرنے کی صلاحیت باقی نہ رہنے کی صورت میں آپ اپنے بارے میں کیا فیصلہ چاہیں گے۔

جذباتی نوعیت کی گفتگو اور ہر ایک فیصلے کو مرحلہ وار انجام دیں۔ کوئی قابلِ اعتماد ماہر، جیسے کہ پیلیئیٹیو نگہداشت کا ماہر، دوسرے افراد کے لیے رہنما ہدایات درج کرنے میں آپ کی مدد کر سکتا ہے اور آپ کی خواہشات کے بارے میں خاندان کے ساتھ گفتگو میں سہولت کاری کر سکتا ہے۔ آپ جتنی جلدی یہ کام انجام دیں گے، آپ کے پاس باخبر فیصلے کرنے کے لیے اتنا ہی زیادہ وقت ہو گا اور اس سے آپ کے پیاروں کو بھی خود کو بہتر طور پر تیار کرنے میں مدد ملے گی۔

میں اپنی خواہشات کیسے ریکارڈ کر سکتا/سکتی ہوں؟

اگر آپ اپنی مستقبل کی نگہداشت کے بارے میں رہنمائی کو ریکارڈ کرواتے ہیں، تو اس کا استعمال صرف اُس صورت میں کیا جائے گا جب آپ اپنے لیے فیصلہ کرنے کی صلاحیت کھو بیٹھیں۔ آپ کسی بھی تفصیلات کا کسی بھی وقت جائزہ لے سکتے ہیں یا اسے تبدیل کر سکتے ہیں۔

اپنی ضروریات، خواہشات اور ترجیحات درج کرنے کے بہت سے طریقے ہیں، لیکن مستقبل کے لیے کی جانے والی منصوبہ بندی میں مدد کے لیے عام طور پر درج ذیل طریقے استعمال کیے جاتے ہیں:

نگہداشت کا پیشگی منصوبہ

دیگر افراد کی جانب سے، مستقبل میں آپ کو نگہداشت فراہمی کے دوران پیروی کے لیے عمومی ہدایات۔

علاج سے انکار کا پیشگی فیصلہ (ADRT)

درست طریقے سے مکمل کیے جانے پر یہ قانونی طور پر پابند کرنے والی دستاویز، آپ کو وینٹیلیشن جیسے زندگی برقرار رکھنے والے علاج سمیت دیگر معالجات سے انکار کرنے یا انہیں بند کروانے کی اجازت دیتی ہے۔

پاور آف اٹارنی

یہ ایک قانونی انتظام ہوتا ہے جس کے تحت آپ اپنے کسی قابلِ اعتماد شخص کو اپنی جانب سے فیصلے کرنے کے لیے مقرر کرتے ہیں۔ UK میں رہنے والی مختلف اقوام میں یہ کام مختلف طریقوں سے انجام دیا جاتا ہے۔

i

اپنی خواہشات ریکارڈ کرنے اور MND الرٹس کے بارے میں مزید معلومات کے لیے ملاحظہ کریں:

— معلوماتی شیٹ: **14A - علاج سے انکار کا پیشگی فیصلہ اور نگہداشت کی پیشگی منصوبہ بندی**

— ہماری گائیڈ: **زندگی کے آخری ایام کی نگہداشت۔**

اگر میں وینٹیلیشن جاری رکھنے کا انتخاب کروں تو کیا ہو گا؟

آپ وینٹیلیشن جاری رکھنے کی خواہش رکھ سکتے ہیں، چاہے آپ کی نگہداشت کی ضروریات پیچیدہ ہی کیوں نہ ہو جائیں۔ یہ آپ کا حق ہے۔

تاہم، جیسے جیسے آپ کی سانس لینے کی صلاحیت کمزور ہوتی جائے گی، وینٹیلیشن شاید مؤثر نہ رہے۔ اگر آپ بعد میں فیصلے کرنے کے قابل نہیں رہتے اور آپ کی طبی ٹیم یہ سمجھے کہ وینٹیلیشن اب مددگار نہیں رہی یا تکلیف کا باعث بن رہی ہے، تو آپ کی ریکارڈ شدہ خواہشات ان کے فیصلوں میں رہنمائی کر سکتی ہیں۔

آپ کی نگہداشت کی ٹیم ہمیشہ یہ کوشش کرے گی کہ:

— آپ کے بہترین مفاد میں کام کرے اور ان لوگوں سے مشورہ کرے جو آپ کی ترجیحات سے واقف ہوں، جیسے آپ کے خاندان کے افراد، دوست یا نگہداشت کنندگان

— چاہے کچھ بھی ہو، آپ کو آرام دہ ماحول فراہم کیے جانے کے عمل کو یقینی بنایا جائے۔

زیادہ تر واقعات میں، وینٹیلیشن کے ساتھ زندگی کا خاتمہ درست نگہداشت اور معاونت کے ذریعے پرسکون بنایا جا سکتا ہے۔

i

اگر آپ کو قوت گویائی اور مواصلات سے متعلق مشکلات لاحق ہیں اور آپ کو فوری مدد درکار ہے تو آپ یا آپ کا نگہداشت کنندہ ہنگامی خدمات کو کال کرنے کی بجائے انہیں ٹیکسٹ پیغام بھیج سکتے ہیں۔ اپنے اسمارٹ فون، ٹیبلٹ یا کمپیوٹر پر Relay UK ایپ ڈاؤن لوڈ کریں، یا ٹیکسٹ فون کے ذریعے کال کریں۔ اس سروس کے بارے میں مزید معلومات کے لیے ملاحظہ کریں: **relayuk.bt.com**

7. مجھے مزید معلومات کیسے ملیں گی؟

دیگر تنظیمیں

ہم ان تنظیموں کی توثیق نہیں کر سکتے، لیکن درج ذیل تنظیمیں آپ کو مزید معلومات کی تلاش میں مدد دے سکتی ہیں۔ ہماری MND کنیکٹ ہیلپ لائن آپ کو تنظیمیں تلاش کرنے میں مدد دے سکتی ہے۔ اس سیکشن میں آگے چل کر، عنوان: 'ہمارا تعاون' کے تحت رابطے کی تفصیلات دیکھی جا سکتی ہیں۔

سرکاری معلومات
فوائد اور معاونت کے بارے میں آن لائن حکومتی معلومات۔
ویب سائٹ: **gov.uk** (انگلینڈ اور ویلز)
nidirect.gov.uk (شمالی آئرلینڈ)
gov.scot (اسکاٹ لینڈ)

ہیلتھ اینڈ کیئر پروفیشنز کونسل (HCPC)
مہارت یافتہ ہیلتھ کیئر پیشہ ور افراد تلاش کرنے کے لیے ان کا رجسٹر چیک کریں۔
ٹیلیفون: 0300 500 6184
ویب سائٹ: **hcpc-uk.org**

MND اسکاٹ لینڈ
اسکاٹ لینڈ میں MND میں مبتلا افراد کے لیے نگہداشت، معلومات اور تحقیقی فنڈنگ۔
ٹیلیفون: 0141 332 3903
ای میل: info@mndscotland.org.uk
ویب سائٹ: **mndscotland.org.uk**

myBreathing
MND بمعہ NIV کے متعلق آن لائن وسیلہ، صارف کی ویڈیوز کے ساتھ۔
ویب سائٹ: **mybreathing.mymnd.org.uk**

دی نیشنل انسٹیٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کیئر ایکسیلینس (NICE)
MND نگہداشت سے متعلق پیشہ ورانہ تجاویز کے لیے گائیڈ لائن 42NG دیکھیں۔
ٹیلیفون: 0300 323 0140
ای میل: nice@nice.org.uk
ویب سائٹ: **nice.org.uk**

NHS اور UK کی طبی نگہداشت
UK بھر میں NHS سروسز اور نگہداشت صحت سے متعلق معلومات۔
ویب سائٹ: **nhs.uk**

ٹیلیفون: 111 (انگلینڈ میں فوری طبی مشورے کے لیے، 24/7 دستیاب ہے)

ویب سائٹ: **nhs.uk.111** (انگلینڈ کے لیے)

ٹیلیفون: 111 (ویلز میں فوری طبی مشورے کے لیے، 24/7 دستیاب ہے)

ویب سائٹ: **wales.nhs.uk.111** (ویلز کے لیے)

ٹیلیفون: شمالی آئرلینڈ میں انفرادی ٹرسٹس کو ویب سائٹ کے رابطے کے صفحے پر ملاحظہ کریں

ویب سائٹ: **hscni.net** (برائے شمالی آئرلینڈ)

ٹیلیفون: 111 (فوری طبی مشورے کے لیے، 24/7 دستیاب ہے)

ویب سائٹ: **nhs24.scot**(برائے اسکاٹ لینڈ)

Relay UK
بول چال اور ابلاغ میں دشواری کا سامنا کرنے والے افراد کے لیے ٹیکسٹ سروس۔
ویب سائٹ: **relayuk.bt.com**

اظہارِ تشکر

ہم اپنے یوزر ریویو گروپ کے شکر گزار ہیں کہ جنہوں نے مہربانی کرتے ہوئے اپنے تجربات میں شریک کیا۔

اس کتابچے کی تیاری یا نظرِثانی کے دوران، مہربانی کے ساتھ اس کا جائزہ لینے پر ہم درج ذیل افراد کا بھی شکریہ ادا کرتے ہیں:

ایلیسن آرمسٹرانگ (Alison Armstrong)	نرس صلاح کار، نارتھ-ایسٹ اسسٹڈ وینٹیلیشن سروس، نیوکیسل اپ-آن ٹائن ہاسپٹلز NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ۔
کرسٹینا فال (Christina Faull)	پیلیئیٹیو میڈیسن کنسلٹنٹ، LOROS، لیسٹر۔
چارلی ہارڈیکر (Charlie Hardaker)	ریسپائریٹری فزیو تھیراپسٹ اینڈ کو لیڈ، ہوم وینٹیلیشن سروس، یونیورسٹی ہاسپٹلز برسٹل اینڈ ویسٹن NHS ٹرسٹ۔
مارٹن لیتھم (Martin Latham)	اسپیشلسٹ نرس، سلیپ سروس، سینٹ جیمز ہاسپٹل، لیڈز۔
اینڈریا میریسن (Andria Merrison)	اعصابی و عضلاتی بیماریوں میں خصوصی دلچسپی کی حامل اعصابی امراض کی ماہر کنسلٹنٹ، ڈائریکٹر برسٹل MND کیئر سینٹر۔
بین میسر (Ben Messer)	کریٹیکل کیئر اینڈ ہوم وینٹیلیشن کنسلٹنٹ، نیوکیسل-اپ آن-ٹائن ہاسپٹلز NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ۔
ڈاکٹر نوید مصطفیٰ (Dr Naveed Musfta)	کنسلٹنٹ ریسپائریٹری میڈیسن، یونیورسٹی ہاسپٹل آف نارتھ مڈ لینڈز۔
جوناتھن پامر (Jonathan Palmer)	ڈومیسیلیئری وینٹیلیشن میں نرس کنسلٹنٹ، یونیورسٹی ہاسپٹلز پلیمتھ NHS ٹرسٹ۔

حوالہ جات

اس دستاویز میں معاونت کے لیے استعمال شدہ حوالہ جات درخواست کرنے پر دستیاب ہیں:

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

یا تحریری طور پر درخواست کریں:

Information feedback,
Motor Neurone Disease Association,
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park,
Northampton, NN3 6BJ

مزید معلومات

ہم MND اور کینیڈی کے مرض کے بارے میں معلومات کا ایک وسیع سلسلہ پیش کرتے ہیں۔ اس شیٹ سے متعلق درج ذیل وسائل آپ کے لیے مفید ثابت ہوسکتے ہیں۔

معلوماتی شیٹس

1A NICE گائیڈ لائن برائے موٹر نیورون بیماری
3D ہاسپیس اور آرام پر مبنی نگہداشت
7A نگلنے میں دشواریاں
7B ٹیوب فیڈنگ
7C بول چال اور ابلاغ میں معاونت
8A سانس کے مسائل کے لیے معاونت
8C MND کے ضمن میں وینٹیلیشن نکال لینا
8D موٹر نیورون بیماری کے لیے ہوائی سفر اور وینٹیلیشن
10A فوائد اور استحقاقات
10B سماجی نگہداشت کیا ہے؟
10D NHS کی جانب سے جاری شدہ ہیلتھ کیئر
10E کام اور MND
10F ذاتی صحت کے لیے تعین کردہ بجٹس
10G بچوں والے خاندانوں کے لیے فراہم کی جانے والی معاونت
14A علاج سے انکار کا پیشگی فیصلہ (ADRT) اور نگہداشت سے متعلق پیشگی منصوبہ بندی

کتابچے

نگہداشت کرنا اور MND - جھٹ پٹ گائیڈ
آپ کو اپنی نگہداشت میں کس چیز کی توقع کرنی چاہیے
سفر کرنا
میری ضروریات کو سمجھنا

بڑی گائیڈز

MND کے ساتھ زندگی گزارنا
نگہداشت کرنا اور MND - آپ کے لیے سپورٹ
زندگی کا آخری مرحلہ - موٹر نیورون بیماری والے لوگوں کے لیے ایک ہدایت نامہ

لنکس

ضرورت کے مطابق معلومات یہاں پر تلاش کریں: **mndassociation.org/careinfofinder**

پیشہ ور افراد کے لیے معلومات یہاں سے حاصل کریں: **mndassociation.org/professionals**

ہماری معلومات یہاں سے ڈاؤن لوڈ کریں: **mndassociation.org/publications**

دیگر زبانوں میں معلومات یہاں سے حاصل کریں: **mndassociation.org/languages**

ہماری MND کنیکٹ ہیلپ لائن سے پرنٹ شدہ نقول آرڈر کریں (ہمارا تعاون نامی اگلا سیکشن دیکھیں)۔

ہمارا تعاون

ہم ہر روز موٹر نیورون کے مرض سے متاثرہ افراد کی مدد کرتے ہیں، بہتر نگہداشت کے لیے مہم چلاتے ہیں اور اہم تحقیقی کام کے لیے فنڈ دیتے ہیں۔ کیونکہ MND کے ساتھ، ہر دن معنی رکھتا ہے۔

ہم کینیڈی کے مرض سے متاثرہ افراد کی بھی مدد کرتے ہیں۔

MND کنیکٹ
ہماری ہیلپ لائن MND کے حامل افراد، نگہداشت کنندگان، خاندان اور پیشہ ور افراد کو عملی اور جذباتی مدد، معلومات اور مناسب رہنمائی پیش کرتی ہے۔ مزید معلومات اور موجودہ اوقاتِ کار یہاں ملاحظہ کریں:
mndassociation.org/mndconnect
ٹیلیفون: 0808 802 6262
ای میل: mndconnect@mndassociation.org

معاونتی خدمات
ہماری معاونتی خدمات کے بارے میں یہاں سے معلوم کریں:**mndassociation.org/our-services**

مقامی اور علاقائی معاونت
ہماری شاخوں اور گروپس کے بارے میں یہاں سے معلوم کریں: **mndassociation.org/local-support**

MND ایسوسی ایشن کی مراعاتی مشورہ جات کی خدمت
دعوؤں کی شناخت اور درخواست دینے کے طریقے میں مدد کے لیے، ملاحظہ کریں:
mndassociation.org/benefitsadvice یا ہماری MND کنیکٹ ہیلپ لائن پر کال کریں۔
ٹیلیفون: 0808 802 6262

MND ایسوسی ایشن کی ویب سائٹ اور آن لائن فورم
ویب سائٹ: **mndassociation.org**
آن لائن فورم: **forum.mndassociation.org**

ہم آپ کی آراء کا خیر مقدم کرتے ہیں

ہم آپ سے یہ جاننا چاہیں گے کہ آپ کے خیال میں ہم کیا بہتر کر رہے ہیں اور ہم MND کے شکار یا اس سے متاثرہ افراد یا کینیڈی کی بیماری میں مبتلا افراد کے لیے اپنی معلومات میں کہاں پر بہتری لا سکتے ہیں۔

آپ کے گمنام تبصرہ جات آگاہی پیدا کرنے میں بھی مدد دے سکتے ہیں اور ہمارے وسائل، مہمات اور فنڈنگ کے لیے درخواستوں پر بھی اثرانداز ہو سکتے ہیں۔

ہماری کسی بھی معلوماتی شیٹس سے متعلق رائے دینے کے لیے، درج ذیل پر ہمارے آن لائن فورم تک رسائی حاصل کریں: **smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25**

آپ فارم کے کاغذی ورژن کی بھی درخواست کر سکتے ہیں یا ای میل کے ذریعے براہ راست رائے فراہم کر سکتے ہیں:**infofeedback@mndassociation.org**

یا تحریری طور پر درخواست کریں:

Information feedback
Motor Neurone Disease Association
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park
Northampton, NN3 6BJ

کیا آپ ہماری معلومات کے صارفی جائزے میں مدد کرنا چاہیں گے؟

اگر آپ MND یا کینیڈی کے مرض میں مبتلا ہیں اور زندگی گزار رہے ہیں، یا آپ نگہداشت کنندہ ہیں، تو ہم سے **infofeedback@mndassociation.org** پر رابطہ کریں

© MND Association, 2026

Motor Neurone Disease Association
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park
Northampton, NN3 6BJ

ٹیلیفون: 01604 250505
ای میل: enquiries@mndassociation.org
ویب سائٹ: mndassociation.org

رجسٹر شدہ چیریٹی نمبر 294354

نظرثانی شدہ: جنوری 2026
اگلا جائزہ: ستمبر 2029
ورژن: 1