



8B

موٹر نیورون بیماری کے لئے وینٹیلیشن

موٹر نیورون والے یا اس سے متاثر لوگوں کے لئے معلومات

اگر موٹر نیورون بیماری (MND) کی وجہ سے آپ کی سانس کمزور ہوتی جا رہی ہے تو آپ کی ریسپائریٹری ٹیم وینٹیلیشن کے استعمال کی صلاح دے سکتی ہے، جس میں کہ ایک مشین آپ کے سانس لینے کے عمل میں مدد کرتی ہے۔ یہ پرچہ معلومات مختلف طرح کے وینٹیلیشن کی وضاحت کرتا ہے اور یہ بتاتا ہے کہ اس بات کا فیصلہ کرتے وقت کہ آیا اس سہارے کا استعمال کرنا ہے یا نہیں کن چیزوں پر غور کریں۔

اس مواد میں درج ذیل سیکشن شامل ہیں:

- 1: وینٹیلیشن کس طرح میری مدد کر سکتا ہے؟
- 2: کس قسم کے وینٹیلیشن دستیاب ہیں؟
- 3: نان-انویزیو وینٹیلیشن کس طرح کام کرتا ہے؟
- 4: انویزیو وینٹیلیشن کس طرح کام کرتا ہے؟
- 5: کیا میں وینٹیلیشن کا استعمال بند کر سکتا ہوں؟
- 6: میں اپنی مستقبل کی نگہداشت کے لئے پیشگی منصوبہ بندی کیسے کروں؟
- 7: مجھے مزید جانکاری کیسے مل سکتی ہے؟

یہ علامت ہماری دیگر اشاعتوں کو نمایاں کرنے کے لئے استعمال کی جاتی ہے۔ یہ معلوم کرنے کے لئے 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 لئے 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 کے وقت مدد دینے کے لئے کسی مترجم کا انتظام کر سکتے ہیں۔

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

ٹیلیفون: 08088026262

ای میل: mndconnect@mndassociation.org

1: وینٹیلیشن کس طرح میری مدد کر سکتا ہے؟

اگر آپ کے لئے مناسب ہو تو وینٹیلیشن درج ذیل کے ذریعہ آپ کے معیار زندگی کو بہتر بنانے میں مدد کر سکتا ہے:

- آپ کے سانس سے متعلقہ عضلات کی کمزوری کی وجہ سے پیش آنے والی کچھ علامات سے راحت دلا کر
- آپ کو زیادہ فعال انداز میں سانس لینے کے قابل بنا کر
- تھکان کم کر کے
- بے چینی اور اذیت کم کر کے۔

تاہم، MND کے ساتھ ہر ایک کا تجربہ مختلف ہوتا ہے اور فوائد بھی مختلف ہوسکتے ہیں۔ مختلف قسم کے وینٹیلیشن اور اس بات کو سمجھنا بھی ضروری ہے کہ مستقبل میں یہ آپ کو کس طرح متاثر کریں گے۔

وینٹیلیشن زندگی بڑھا سکتا ہے، لیکن یہ سانس کے عضلات کے کمزور ہونے کی روک تھام نہیں کر پائے گا نہ ہی یہ مرض کی پیش رفت کو روک پائے گا۔

میرے لئے وینٹیلیشن کے بارے میں سوچنا کب ضروری ہے؟

اس بات کا فیصلہ کرنا کہ آیا وینٹیلیشن کا استعمال کیا جائے یا نہ کیا جائے ایک مشکل انتخاب ہو سکتا ہے۔ اختیارات پر آپ کی نگہداشت میں شامل تنفس سے متعلق پیشہ وران کے ساتھ بات چیت کرنا ضروری ہے تاکہ آپ ایک باخبری پر مبنی فیصلہ کر سکیں۔

آپ کے انتخاب کا انحصار مندرجہ ذیل چیزوں پر ہوگا:

- آپ کے اپنے نظریات اور ترجیحات
- یہ دیکھنے کے لئے جائزہ کہ کیا علاج آپ کے لئے مناسب ہے
- وینٹیلیشن متعارف کرانے کا بہترین وقت
- اُس موقع پر آپ کی ضروریات
- مستقبل کی اپنی نگہداشت کے لئے آپ کی خواہشات کیا ہو سکتی ہیں۔

اگر ممکن ہو تو جس قدر جلد آپ خود کو وینٹیلیشن کے لئے تیار محسوس کریں جلد از جلد اس کے اختیارات سے متعلق دریافت کریں۔

"یہ پرچہ معلومات آپ کے صحت اور سماجی نگہداشت کے پیشہ وران کو دکھانے کے کام آ سکتا ہے، جن کے پاس ہو سکتا ہے ہمیشہ MND کے ساتھ وینٹیلیشن کا تجربہ نہ ہو۔"



قبل اس کے کہ آپ کے یہاں کوئی علامات فروغ پائیں یا تبھی جبکہ آپ کی سانس میں کسی تبدیلی کی پہلی علامت ظاہر ہو اپنی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم کے ساتھ بات چیت کرنا مفید ہوتا ہے۔ آپ جیسے ہی خود کو اس کے لئے تیار محسوس کریں، آپ ان اختیارات پر اپنے گھر والوں اور اپنی نگہداشت میں شامل کسی بھی فرد کے ساتھ بات چیت کرنے کو بھی کارآمد محسوس کر سکتے ہیں۔

اس سے آپ کو درج ذیل کے لئے وقت ملے گا:

- بغیر کسی عجلت کے اپنے اختیارات پر غور و فکر کے لئے
- یہ سمجھنے کے لئے کہ آپ کے اختیارات کے معنی ابھی اور مستقبل میں کیا ہیں
- یقینی بنانے کے لئے کہ آپ کی خواہشات اور ترجیحات معلوم ہوں
- یقینی بنانے کے لئے کہ ہر وہ شخص جو آپ کی مدد کرتا ہے وہ تبدیلیوں کے لئے پہلے ہی سے تیار ہو، خواہ آپ وینٹیلیشن کے استعمال کا فیصلہ کریں یا نہ کریں
- غیر مطلوبہ یا غیر منصوبہ بند مداخلتوں سے اجتناب کے لئے۔

"میرا خود کا تجربہ بتاتا ہے کہ لوگ ہمیشہ کافی پہلے تیار نہیں ہوتے ہیں۔ یا علامات کی تشخیص بہت جلد نہیں ہو پاتی ہے۔ میرے شوہر کے معاملہ میں، ان کی سانس کی پریشانیوں اس قدر بڑھی ہوئی تھیں کہ وہ درست طور پر نان-انویزیو وینٹیلیشن استعمال کرنے سے قاصر تھے۔"



2: کس قسم کے وینٹیلیشن دستیاب ہیں؟

دو قسم کے وینٹیلیشن دستیاب ہیں:

نان-انویزیو وینٹیلیشن (NIV): جس میں مشین ایک ماسک کے ذریعہ قدرتی ہوا اندر لینے کی آپ کی صلاحیت کو مضبوط بنانے میں مدد کر کے آپ کے تنفس کے عمل میں سہارا دیتی ہے۔ یہ عام طور پر آپ کی ناک، یا آپ کی ناک اور منہ کو ڈھک لیتا ہے، جس کا انحصار اس ماسک کی نوعیت پر ہوتا ہے جسے آپ زیادہ آرام دہ پاتے ہیں۔

نیشنل انسٹیٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کلینکل ایکسیلینس (NICE) نے رہنما خطوط تیار کئے ہیں: MND میں مبتلا لوگوں کے لئے نان-انویزیو وینٹیلیشن کے استعمال سے متعلق CG 105۔ یہ دستاویز آپ کی ریسپائریٹری ٹیم یا وسیع تر طبی اور سماجی نگہداشت ٹیم کے ساتھ سانس سے متعلق مسائل پر بات چیت کرتے وقت معاون ہو سکتی ہے۔

تفصیلات کے لئے، دیکھیں:

پرچہ معلومات 14C - نان-انویزیو وینٹیلیشن (NIV) سے متعلق NICE کے طبی رہنما خطوط



انویزیو وینٹیلیشن (جو ٹریکیوسٹومی کے نام سے بھی جانا جاتا ہے): جس میں ایک ٹیوب آپ کے نرخرے میں آپ کی گردن کے سامنے سے ڈالی جاتی ہے، جو کہ وینٹیلیٹر کو آپ کی سانس کی ذمہ داری لینے کے قابل بناتی ہے۔

ہو سکتا ہے کہ وینٹیلیشن استعمال کرنا ہر ایک کے لئے مناسب نہ ہو۔ اگر موزوں ہو تو یہ سانس لینے سے متعلق پریشانیوں میں آرام دینے میں مدد کر سکتا ہے، سونے کے عمل کو بہتر بنا سکتا ہے اور تھکان کو کم کر سکتا ہے، لیکن یہ بیماری کی پیش رفت کو نہیں روکے گا۔

مکمل وینٹیلیشن کیا ہوتا ہے؟

شروع میں وینٹیلیشن کی ضرورت عام طور پر رات میں پڑتی ہے، لیکن بیماری کے بڑھنے کے ساتھ آپ کو اس کی ضرورت دن میں لمبے وقفوں کے لئے پڑ سکتی ہے۔ اگر آپ کو ہر 24 گھنٹے میں 12 گھنٹے سے زیادہ وینٹیلیشن کے استعمال کی ضرورت پڑتی ہے تو عام طور پر اس کا مطلب یہ ہوتا ہے کہ آپ مشین پر منحصر ہوتے جا رہے ہیں۔

اگر آپ بغیر سپورٹ کے بھی سانس لینے کے قابل ہوں تو وینٹیلیشن کی کسی بھی قسم کا استعمال جزو وقتی طور پر کیا جا سکتا ہے۔ تاہم، انویزیو وینٹیلیشن کا استعمال اکثر متعارف کرائے جانے کے بعد ایک جاری بنیاد پر کیا جاتا ہے۔ اگر آپ کو وینٹیلیشن کی کسی بھی قسم کی ضرورت مسلسل ہو تو اسے مکمل وینٹیلیشن کہا جاتا ہے۔

جب آپ کلی طور پر وینٹیلیشن پر ہوں تو اس بات کا امکان ہے کہ آپ اس سپورٹ پر منحصر ہو جائیں گے۔ اس کے بغیر، مختصر مدت میں آپ کی سانس بری طرح اکھڑ جائے گی اور آپ خود سے درست طور پر سانس لینے کے قابل نہیں سکیں گے۔

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

اگر وینٹیلیشن آپ کے لئے مناسب نہ ہو یا آپ اس کو استعمال نہ کرنے کا فیصلہ کریں تو آپ کی ریسپائریٹری ٹیم، فیزیوتھریپسٹ اور دیگر پیشہ وران، مثال کے طور پر آپ کی پیلیٹنیٹو کیئر ٹیم مدد کے لئے دیگر طریقوں کی صلاح دے سکتی ہے۔ اس میں درج ذیل چیزیں شامل ہو سکتی ہیں:

- وضع اور ہیٹ کی تبدیلی
- سانس لینے سے متعلق ورزشیں
- اگر آپ کو کھانسنے میں پریشانی محسوس ہوتی ہے تو مدد
- آرام کے طریقے
- علامات اور بے چینی میں تخفیف کے لئے دوائیں۔

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



کیا مجھے اضافی آکسیجن کی ضرورت ہے؟

بیشتر حالات میں، MND کے لئے وینٹیلیشن سانس لینے میں آپ کی مدد کے لئے قدرتی ہوا کا استعمال کرتا 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 درمیان توازن کو بگاڑ سکتا ہے۔

تاہم، اگر آپ کے آکسیجن کی سطح کم ہے تو اسے بسا اوقات احتیاط کے ساتھ استعمال کیا جا سکتا ہے۔ اور گھر پر آکسیجن کے استعمال سے متعلق فیصلوں کے بارے میں آپ کی ریسپائریٹری ٹیم سے بات کی جانی چاہئے، کیوں کہ آپ کے خون میں آکسیجن کی زیادہ مقدار نقصان دہ ہو سکتی ہے۔

ہوائی سفر کے دوران MND کے ساتھ آکسیجن کے استعمال کے بارے میں تفصیلات کے لئے، دیکھیں:
پرچہ معلومات 8E – ہوائی سفر اور موثر نیورون بیماری کے لئے وینٹیلیشن



3: نان-انویزیو وینٹیلیشن کس طرح کام کرتا ہے؟

NIV ایک ماسک کے واسطے سے آپ کے پھیپھڑوں میں قدرتی ہوا کے داخل ہونے میں مدد کرتا ہے جو کہ آپ کی ناک یا ناک اور منہ کو ڈھکے ہوتا ہے۔ اس کو ٹیوب کے ذریعہ ایک چھوٹی مشین سے مربوط کر دیا جاتا ہے، جسے عام بجلی کے ساکٹ یا کسی بیٹری سے توانائی پہنچائی جاتی ہے۔ NIV مشین سے آنے والی ہوا کا وقت مقرر کر دیا جاتا ہے تاکہ وہ آپ کے معمول کے سانس لینے کے انداز سے ہم آہنگ ہو جائے۔ بعض مشینیں خود کار طریقہ سے وقت میں رد و بدل کر لیتی ہیں۔

میں NIV کہاں استعمال کر سکتا ہوں؟

مختلف قسم کی مشینیں دستیاب ہیں، مگر وہ چھوٹی اور پورٹیبل ہوتی ہیں اور انہیں کہیں بھی استعمال کیا جا سکتا ہے، جس میں گھر پر اور سفر کے دوران ان کا استعمال شامل ہے۔

اگر آپ کو کوئی ویبل چیئر استعمال کرنے کی ضرورت ہو تب بھی آپ گھومنے پھرنے کے قابل رہ سکتے ہیں کیوں کہ بعض مشینوں کو توانائی کسی بیٹری سے پہنچائی جا سکتی ہے۔ اگر کار سے سفر کر رہے ہوں تو بعض مشینوں کو سگریٹ لائٹر کے پلگ میں لگایا جا سکتا ہے۔

ہوائی جہاز میں NIV لینے سے متعلق تفصیلات کے لئے، دیکھیں:
پرچہ معلومات 8E – ہوائی سفر اور موثر نیورون بیماری کے لئے وینٹیلیشن



ریسپائریٹری ٹیم آپ کو دکھائے گی کہ مشین کا استعمال کس طرح کرنا ہے۔ وینٹیلیٹر کی سیٹنگیں، ماسک اور دیگر اجزاء آپ کے لحاظ سے مناسب بنا دی جائیں گی۔ عام طور پر اسے اسپتال میں کسی بیرونی مریض کی حیثیت سے انجام دیا جاتا ہے، لیکن اس کے لئے تھوڑی دیر تک ٹھہرنا پڑ سکتا ہے۔ تاہم، ان میں سے کچھ خدمات آپ کے گھر پر پہنچ سکتی ہیں۔

اگر آپ کی ضروریات میں تبدیلیاں ہوتی ہیں تو وینٹیلیٹر کے آپ کے استعمال کی باقاعدگی سے نظر ثانی کی جائے گی۔ ٹیم جاری سپورٹ فراہم کر سکتی ہے، جس میں مشین کی دیکھ ریکھ اور صفائی ستھرائی سے متعلق مشورے اور ضروری ہونے کی صورت میں خارجی اوقات میں ہنگامی سپورٹ شامل ہیں۔ اگر آپ کو سفر کرنے میں دشواری ہو تو یہ لوگ آپ کے گھر پر ملاقاتوں کا بندوبست کر سکتے ہیں۔

مشین اور ماسک کا عادی ہونے میں وقت لگتا ہے۔ آپ بہت جلد مانوس ہو سکتے ہیں یا آپ کو مختلف سیٹنگیں یا ماسک کو آزمانے کی ضرورت ہو سکتی ہے۔ آپ کی ریسپائریٹری ٹیم سپورٹ فراہم کرے گی، لیکن اگر آپ طے کرتے ہیں کہ یہ آپ کے لئے درست نہیں ہے تو وہ آپ کی علامات کی دیکھ بھال میں مدد کے لئے دیگر اختیارات کی پیش کش کر سکتے ہیں۔

NIV کب مناسب نہیں ہوتا ہے؟

ریسپائریٹری ٹیم کے ساتھ آپ کا جائزہ ہم سے کیوں کہ اس میں مختلف چیزوں پر غور کرنا ہوتا ہے۔

NIV درج ذیل صورتوں میں مناسب نہیں ہو سکتا ہے:

- دن یا رات کے دوران لمبی مدتوں کے لئے جبکہ آپ کے پاس بامعاوضہ یا بلا معاوضہ نگہدار نہ ہو اور آپ کے بازوؤں یا ہاتھوں میں کمزوری ہو – اس کے معنی ہیں کہ آپ کو ماسک لگانے یا اتارنے میں پریشانی ہو سکتی ہے
- آپ کو بند جگہ کا خوف (کلاسٹروفوبیا) ہو یا جب آپ ماسک پہنتے وقت بہت جلن محسوس کرتے ہوں
- مشین کا استعمال کرتے وقت آپ اس طریقہ کو ہم آہنگ نہ کر سکتے ہوں جس سے کہ ہوا کی آمدورفت محسوس ہوتی ہے

- آپ کو نکلنے کی دشواریاں ہوں۔

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

شروع میں آپ کو اپنی سانس کی حالت اور نیند کے معیار کو بہتر بنانے میں مدد کے لئے NIV صرف رات میں استعمال کرنے کی ضرورت ہو سکتی ہے۔ تاہم، مرض کی پیش رفت کے ساتھ آپ کو اپنی علامات سے افاقہ میں مدد کے لئے دن کے دوران اسے استعمال کرنے کی ضرورت ہو سکتی ہے۔

"میں اس مرحلہ میں ہوں جس میں میں NIV ایک دن میں 15 گھنٹے استعمال کر رہا ہوں۔"



اس کے معنی ہیں کہ وقت گزرنے کے ساتھ آپ NIV پر منحصر ہو سکتے ہیں اور ایسے مرحلہ میں پہنچ سکتے ہیں جس میں آپ کو اسے مسلسل استعمال کی ضرورت ہو سکتی ہے۔ تاہم، یہ لائف سپورٹ جیسا نہیں ہے۔ NIV کے ساتھ بھی، ایسا وقت آئے گا جب سانس سے متعلقہ عضلات اس قدر کمزور ہو جائیں گے کہ مشین کام کرنا چھوڑ دے گی۔

بعض لوگوں کے لئے اس میں کافی مہینے لگ سکتے ہیں، دیگر لوگوں کے لئے یہ بہت جلد پیش آ سکتا ہے۔ یہ غنودگی، بیہوشی اور بالآخر موت کا باعث ہوتا ہے۔ یہ عام طور پر سکون ہوتا ہے اور آپ کی صحت اور سماجی نگہداشت کی ٹیم بے چینی کو کم کرنے میں آپ کی مدد کر سکتی ہے۔ دیکھیں سیکشن 5: کیا میں وینٹیلیشن کا استعمال بند کر سکتا ہوں؟۔ اس حالت میں، ریسسیٹیشن شاید معاون نہیں ہوگا کیوں کہ آپ کا NIV آپ کو درست طور پر سپورٹ کرنے کے قابل نہیں ہوگا۔

انویزیو وینٹیلیشن ایک مختلف طریقے سے کام کرتا ہے کیوں کہ وہ آپ کے لئے سانس کے عمل کو انجام دیتا ہے۔ بعد کا سیکشن 4 دیکھیں: انویزیو وینٹیلیشن کس طرح کام کرتا ہے؟

4: انویزیو وینٹیلیشن کس طرح کام کرتا ہے؟

انویزیو وینٹیلیشن ایک ٹیوب کا استعمال کرتا ہے جو کہ آپ کی گردن کے سامنے والے حصہ سے آپ کے نرخرے میں ڈالی جاتی ہے تاکہ آپ سانس لے سکیں اور ریزشوں کو کشید کرنے کے قابل ہو سکیں۔ ٹیوب داخل کرنے کو ٹریکیوسٹومی کہا جاتا ہے، جو کہ عمومی بیہوشی کے تحت فراہم کیا جاتا ہے۔ وینٹیلیشن مشین اس ٹیوب کا استعمال سانس لینے میں آپ کی مدد کے لئے کرتی ہے۔ انویزیو وینٹیلیشن برطانیہ میں MND میں مبتلا لوگوں کے لئے ہمیشہ دستیاب نہیں ہوتا ہے یا اس کی پیشکش نہیں کی جاتی ہے، لیکن بسا اوقات اس کا استعمال NIV دستیاب نہ ہونے کی صورت میں کیا جاتا ہے۔

اس طرح کے وینٹیلیشن کا مطالب عام طور پر مکمل وینٹیلیشن پر ہونا ہوتا ہے اور اس کے ساتھ نگہداشت پیچیدہ ہو سکتی ہے۔ اس کے لئے ایک تجربہ کار ملٹی ڈسپلنری ٹیم اور ان لوگوں کی مدد درکار ہوتی ہے جو آپ کی نگہداشت میں شامل ہوتے ہیں۔

انویزیو وینٹیلیشن سے متعلق مجھے کن چیزوں پر غور کرنے کی ضرورت ہے؟

انویزیو وینٹیلیشن میں چہرے کے ماسک کی ضرورت نہیں ہوتی ہے، جس کے معنی ہیں کہ آپ بند جگہوں کے خوف (کلاستروفوبیا) یا بے آرامی سے بچ سکتے ہیں۔ تاہم، اس میں دوسری چیزوں پر غور کرنا ہوتا ہے۔

NIV کی طرح یہ پورٹیبل ہوتا ہے اور اسے گھر پر استعمال کیا جا سکتا ہے، لیکن آپ کے گھر والوں اور نگہداران کو سپورٹ کی زیادہ سطحیں فراہم کرنے کی ضرورت ہوتی ہے۔ یہ ان کے لئے چیلنج بھرا اور آپ کے لئے مایوس کن ہو سکتا ہے، جو کہ اس طرح کے وینٹیلیشن کے ساتھ کچھ سالوں تک جاری رہ سکتا ہے۔ انویزیو وینٹیلیشن وہاں سب سے زیادہ کامیاب ہے جہاں آپ کی MND کی دیگر علامات دھیرے دھیرے بڑھ رہی ہوں اور آپ کا معیار زندگی اچھا ہو۔

اگر آپ کی مطلوبہ نگہداشت کی سطح بڑھتی ہے تو ہو سکتا ہے کہ گھر پر آپ کو تعاون فراہم کرنا مزید ممکن نہ ہو اور اس کا مطلب ہو سکتا ہے کسی نرسنگ ہوم میں منتقل ہونا۔ اگر آپ کسی نرسنگ ہوم میں منتقل ہونے کے لئے تیار ہیں تو کچھ مخصوص حالات میں، نگہداشت کی پیچیدگی کی وجہ سے صرف انویزیو وینٹیلیشن کی پیشکش کی جا سکتی ہے۔

اگر MND آپ کی قوت گویائی اور مواصلات کے ضمن میں پریشانیوں کا سبب بنتی ہے تو انویزیو وینٹیلیشن اسے مزید مشکل بنا سکتا ہے۔ وینٹیلیٹر کے صوتی توازن سے آپ کے بولنے کے انداز میں خلل واقع ہو سکتا ہے اور کچھ مشینوں کے ساتھ سرے سے بولنا ہی مشکل ہو سکتا ہے۔

تاہم، MND کے ساتھ قوت گویائی اور مواصلات کی پریشانیاں وینٹیلیشن کے ساتھ یا اس کے بغیر بھی بڑھتی رہیں گی، اس لئے مستقبل کی نگہداشت کے لئے آپ کی خواہشات کے بارے میں لوگوں کو بتانا مزید مشکل ہو سکتا ہے۔ یہ یقینی بنانے کے لئے پیشگی منصوبہ بندی اہم ہے کہ آپ کی نگہداشت سے وابستہ ہر فرد آپ کی خواہشات سے آگاہ ہو۔ بعد کا سیکشن 6 دیکھیں: میں اپنی مستقبل کی نگہداشت کے لئے پیشگی منصوبہ بندی کیسے کروں؟

ان تمام پہلوؤں پر اپنی ریسپانڈنٹ ٹیم سے صلاح لیں۔ انویزیو وینٹیلیشن کے ساتھ، آپ درج ذیل چیزوں کے بارے میں بھی پوچھنے کے خواہاں ہو سکتے ہیں:

- مشین کی دیکھ ریکھ، کیوں کہ اس کے لئے پیشہ ور لوگوں کی طرف سے معلومات درکار ہے
- ٹیوب بدلنا، جو عام طور پر مہینے میں ایک بار کیا جاتا ہے (یہ ایک معمولی کارروائی ہے، لیکن کچھ خطرہ کی حامل ہے)
- ہوائی راستہ سے مخاط کو کشید کرنا، جو وینٹیلیشن کے ابتدائی کچھ ہفتوں میں زیادہ کثرت سے مطلوب ہوتا ہے اور اس
- وقت رکاوٹوں، انفیکشن اور ٹیوب کے گرد جلدی سقوط کی روک تھام کے لئے روزانہ یا اور زیادہ کثرت سے نگہداشت جب سینے کے انفیکشن ہوتے ہیں۔

کسی قسم کا بریٹنگ سپورٹ استعمال کریں یا نہ کریں یہ آپ کا فیصلہ ہے۔ تاہم، غیر متوقع حالات میں، آپ کی پیشگی رضامندی کے بغیر بھی انویزیو وینٹیلیشن متعارف کرایا جانا ممکن ہے۔

مثال کے طور پر، اگر ایمرجنسی کی صورت میں آپ کو سکتے کی حالت سے نکالا جاتا ہے تو یہ بحالی صحت میں آپ کی مدد کے لئے استعمال کیا جا سکتا ہے۔ یہ عام طور پر عارضی ہوتا ہے، لیکن MND کے ساتھ جب سانس سے متعلقہ عضلات کمزور پڑ جائیں تو ہو سکتا ہے کہ ایمرجنسی ٹیم یہ سمجھنے سے قاصر ہو کہ انویزیو وینٹیلیشن کا استعمال بند کرنا کتنا مشکل ہو سکتا ہے۔ پھر آپ کو جاری تعاون کے طور پر اس قسم کا وینٹیلیشن قبول کرنا پڑ سکتا ہے، جو آپ کے مستقبل کی نگہداشت کے منصوبوں کو متاثر کر سکتا ہے۔

اگر انویزیو وینٹیلیشن ایسی چیز ہے جسے آپ کسی بھی حال میں بالکل نہیں چاہتے ہیں تو آپ کو اسے ان تمام لوگوں پر واضح کرنے کی ضرورت ہے جو آپ کی نگہداشت سے وابستہ ہیں۔ لوگوں کی رہنمائی کے لئے آپ کو اپنی خواہشات تحریر کرنے کی ضرورت ہوگی کیوں کہ کہیں آپ کسی وجہ سے فیصلے یا مواصلات کرنے سے قاصر نہ ہو جائیں۔ دیکھیں سیکشن 6: میں اپنی مستقبل کی نگہداشت کے لئے پیشگی منصوبہ بندی کیسے کروں؟

5: کیا میں وینٹیلیشن کا استعمال بند کر سکتا ہوں؟

آپ کسی بھی وقت وینٹیلیشن کا استعمال بند کر سکتے ہیں۔ اس کی درخواست کرنا آپ کا قانونی حق ہے کہ کوئی علاج جیسے بریٹنگ سپورٹ بند کر دیا جائے۔

اگر آپ محسوس کرتے ہیں کہ وینٹیلیشن اب مدد نہیں کر رہا ہے یا یہ ایک بوجھ بن گیا ہے تو آپ اس کا استعمال بند کرنے کے خواہاں ہو سکتے ہیں۔ اگر آپ اسے صرف کبھی کبھی استعمال کرتے ہیں تو ایک وقفہ کے بعد آپ مشین واپس نہ لگانے کا انتخاب کر سکتے ہیں۔ آپ کو اپنی علامات پر قابو رکھنے کے لئے غالباً دیگر معالجوں کی ضرورت پڑے

گی، اس لئے عام طور پر اپنی طبی اور سماجی نگہداشت ٹیم کے ساتھ اس کی منصوبہ بندی کرنا بہتر ہے کہ آپ کس طرح بند کریں گے۔

تاہم، اگر آپ کو پہلے ہی سے مسلسل تعاون کی ضرورت ہے تو وینٹیلیشن نکالنا بہت مشکل ہے۔ اگر آپ پوری طرح وینٹیلیشن پر منحصر ہیں اور اب خود سے مؤثر انداز میں سانس نہیں لے سکتے تو بہت مختصر مدت میں فطری موت واقع ہو سکتی ہے۔

بند کرنے کا آپ کا فیصلہ واضح طور پر یہ سمجھ لینے کے ساتھ کیا جانا ضروری ہے کہ یہ آپ کی زندگی کے لئے ایک بڑے خطرے کا سبب بنے گا۔ اگر آپ ان حالات میں بند کرنے کا فیصلہ کرتے ہیں تو اس بارے میں اپنی ریسپائریٹری ٹیم یا تخفیفی نگہداشت کے پیشہ ور افراد سے بات کریں، جو وضاحت کریں گے کہ کس طرح دوا پرسکون محسوس کرنے میں آپ کی مدد کر سکتی ہے یا اذیت میں راحت دے سکتی ہے۔

آپ کی ریسپائریٹری ٹیم، تخفیفی کیئر ٹیم اور وسیع تر طبی اور سماجی نگہداشت ٹیم پیشگی منصوبہ بندی سے متعلق آپ کے کسی بھی سوال کا جواب دے سکتی ہیں، جس میں یہ کہ علامات پر کس طرح قابو رکھیں اور آپ کے خاندان کے لئے تعاون بھی شامل ہے۔ آپ مخصوص حالات میں وینٹیلیشن کا استعمال بند کرنے کے لئے پیشگی فیصلے ریکارڈ بھی کر سکتے ہیں، کیوں کہ کہیں آپ خود سے انتخاب یا مواصلات کرنے سے قاصر نہ ہو جائیں۔ دیکھیں سیکشن 6: میں اپنی مستقبل کی نگہداشت کے لئے پیشگی منصوبہ بندی کیسے کروں؟

6: میں اپنی مستقبل کی نگہداشت کے لئے پیشگی منصوبہ بندی کیسے کروں؟

بریتھنگ سپورٹ استعمال کرنے سے اس طریقہ کے بارے میں سوالات اور خوف سامنے آسکتے ہیں جس طریقہ سے MND پیش رفت کرے گی۔ یہ آپ کی مستقبل کی نگہداشت کے بارے میں آپ کے خاندان اور طبی اور سماجی نگہداشت ٹیم سے کھلی بات چیت کرنے کا ایک اچھا موقع ہو سکتا ہے۔

یہ الجھن کو کم کر سکتا ہے اور اس کے بارے میں بات کرنا آپ کے لئے معاون ہو سکتا ہے:

- زندگی کے خاتمہ کی دیکھ بھال کے لئے انتخابات
- وینٹیلیشن ہٹانے جانے کے لئے انتخابات، اگر اب یہ مدد نہیں کر رہا ہے یا ایک بوجھ بن گیا ہے
- MND کے آخری مراحل میں کیا ہوگا، کیوں کہ حقائق کو جاننا خوف کو کم کرنے میں مدد دے سکتا ہے
- مستقبل کی نگہداشت کے بارے میں اپنی خواہشات کس طرح ریکارڈ کریں۔

آپ کی نگہداشت سے وابستہ ہر شخص کے ساتھ اپنے خیالات اور فیصلے بانٹنے سے انہیں آپ کی ضروریات اور خواہشات

پوری کرنے میں مدد ملتی ہے۔ یہ آپ کے ذہن کو پرسکون کرنے میں بھی مدد دے سکتا ہے۔ جتنی جلدی ممکن ہو آپ کے لئے یہ باتیں کرنا اہم ہے۔ MND سے قوت گویائی اور مواصلات کی صلاحیت متاثر ہو سکتی ہیں اور کچھ لوگ سوچنے کے عمل اور تعقل میں بھی تبدیلیوں کا تجربہ کرتے ہیں۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ پیچیدہ بات چیت کرنا مزید مشکل ہو سکتا ہے۔

اس صورت میں کہ آپ فیصلے یا مواصلات کرنے سے قاصر ہو جائیں، آپ مستقبل کی نگہداشت اور علاج کے بارے میں اپنی خواہشات ریکارڈ کر سکتے ہیں۔ اس سے دوسروں کو یہ سمجھنے میں مدد ملتی ہے کہ آپ کس طرح کا تعاون دیا جانا چاہتے ہیں اور کوئی ایسی چیز جسے آپ نہیں چاہتے ہیں کہ پیش آئے۔

یہ عام طور پر درج ذیل میں سے ایک یا دونوں کا استعمال کرتے ہوئے کیا جاتا ہے:

ایڈوانس کیئر پلان: یہ آپ کو آپ کی مستقبل کی نگہداشت، علاج یا ایسے عملی تعاون کے بارے میں اپنی خواہشات ریکارڈ کرنے کا اہل بناتا ہے جس کی آپ کو ضرورت پڑ سکتی ہے۔ یہ قانونی طور پر پابند بنانے والی دستاویز نہیں ہے، بلکہ یہ آپ کی نگہداشت سے وابستہ ہر شخص کو رہنمائی فراہم کرنے میں مدد دیتی ہے۔

ایڈوانس ڈیسیزن ٹو ریغیوز ٹریٹمنٹ (ADRT): یہ آپ کو یہ ریکارڈ کرنے کا اہل بناتی ہے کہ آپ کون سے علاج متعارف نہیں کرانا چاہتے ہیں یا کوئی ایسا علاج جسے آپ چاہتے ہیں کہ مستقبل میں خصوصی حالات کے تحت ہٹا دیا جائے۔ مثال کے طور پر، آپ خواہاں ہو سکتے ہیں کہ کسی مخصوص موقع پر NIV ہٹا دی جائے۔ اگر صحیح طریقہ سے خانہ پری کی جائے، اور آپ دکھا سکیں کہ اسے تیار کئے جانے کے وقت آپ معقول فیصلے کرنے کے اہل ہیں تو ADRT قانونی طور پر پابند بنانے والی ہے۔

آپ کی علامات بڑھنے کے ساتھ، آپ کی خواہشات تبدیل ہو سکتی ہیں۔ آپ کسی بھی وقت اپنے پیشگی منصوبوں یا فیصلوں پر نظر ثانی یا ان میں ترمیم کر سکتے ہیں۔

اس بارے میں تفصیلات کے لئے کہ پہلے سے منصوبہ بندی یا پیشگی فیصلے کس طرح کریں، ہماری زندگی کا خاتمہ اور ADRT سے متعلقہ اشاعتیں دیکھیں



ہماری MND کنیکٹ کی ہیلپ لائن مستقبل کی نگہداشت کے بارے میں سننے والا کان یا رہنمائی فراہم کر سکتی ہے۔ رابطہ کی تفصیلات کے لئے سیکشن 7 میں: مزید معلومات مجھے مزید جانکاری کیسے مل سکتی ہے؟ دیکھیں۔

ہیلپ لائن کی ٹیم ہماری ایسوسی ایشن کے وزٹرز، شاخوں، گروپوں اور ریجنل کیئر ڈیولپمنٹ ایڈوائزرز تک بھی آپ کی رہنمائی کر سکتی ہے، جو آپ کی تشویشات کو سن سکتے ہیں اور مزید معلومات تلاش کرنے میں آپ کی مدد کر سکتے ہیں۔

7: مجھے مزید جانکاری کیسے ملے گی؟

مفید تنظیمیں

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

طباعت کے وقت رابطہ کی تفصیلات درست ہیں، لیکن نظر ثانیوں کے درمیان بدل سکتی ہیں۔ اگر کوئی تنظیم تلاش کرنے میں آپ کو مدد درکار ہے یا آپ کوئی سوالات رکھتے ہیں تو ہماری MND کنیکٹ کی ہیلپ لائن سے رابطہ کریں (تفصیلات کے لئے اس پرچہ کے اخیر میں مزید معلومات دیکھیں)۔

GOV.UK

معذور لوگوں کے لئے تعاون سمیت، فلاح و بہبود کے متعدد موضوعات پر آن لائن حکومتی صلاح۔ ای میل: ہر انکوائری سے متعلق، ای میل پتے ویب سائٹ پر فراہم کئے گئے ہیں۔

ویب سائٹ: www.gov.uk

ویب سائٹ: www.nidirect.gov.uk (شمالی آئرلینڈ)

ہیلتھ ان ویلس

ویلس ہیلتھ بورڈز کی ایک ڈائریکٹری سمیت، ویلس میں NHS کی خدمات کے بارے میں معلومات۔ یہ فقط ایک آن لائن معلومات کی خدمت ہے (نیز دیکھیں NHS ڈائریکٹ ویلس)۔

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

ویب سائٹ: www.wales.nhs.uk

MND اسکاٹ لینڈ

MND اسکاٹ لینڈ، اسکاٹ لینڈ میں موثر نیورون بیماری سے متاثر لوگوں کے لئے نگہداشت، معلومات اور تحقیق کے لئے رقم فراہم کرتی ہے۔
پتہ: 76 Firhill Road, Glasgow, G20 7BA
ٹیلیفون: 0141 945 1077
ای میل: info@mndscotland.org.uk
ویب سائٹ: www.mndscotland.org.uk

دی نیشنل انسٹیٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کلینکل ایکسیلینس (NICE)

ایک خود مختار تنظیم جو خراب صحت کی روک تھام اور اس کے علاج سے متعلق قومی رہنما اصول فراہم کر رہی ہے، بشمول MND کے نظم کے ضمن میں NIV کے استعمال پر CG105۔
پتہ: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU
ٹیلیفون: 0845 003 7780
ای میل: nice@nice.org.uk
ویب سائٹ: www.nice.org.uk

NHS چوائسز

صحت نگہداشت جاری رکھنے پر معلومات سمیت، NHS کے لئے خاص آن لائن حوالہ۔
پتہ: Customer Service Centre, The Department of Health
Richmond House, 79 Whitehall, London SW1A 2NL
ٹیلیفون: 0207 210 4850
ای میل: ویب سائٹ کے رابطہ کے صفحہ کے واسطے سے
ویب سائٹ: www.nhs.uk

NHS 111

NHS آن لائن/ٹیلیفون سروس، اگر آپ کو فوری، لیکن جان لیوا نہیں، طبی مدد یا صلاح کی ضرورت ہے۔ دن میں 24- گھنٹے، سال میں 365 دن دستیاب۔
ٹیلیفون: 111 (انگلینڈ)
یا 0845 4647 (برائے Bedfordshire اور Cornwall, Scilly Isles, Luton)

NHS ڈائریکٹ ویلس

ویلس کے لئے طبی صلاح اور معلومات خدمت۔
ٹیلیفون: 0845 4647
ویب سائٹ: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS ناردرن آئرلینڈ

شمالی آئرلینڈ میں NHS کی خدمات پر معلومات۔ یہ فقط ایک آن لائن خدمت ہے۔
ای میل: ویب سائٹ کے رابطہ کے صفحہ کے واسطے سے
ویب سائٹ: www.hscni.net

NI ڈائریکٹ

شمالی آئرلینڈ کے لئے GOV.UK کے مساوی، معذوری کے لئے طبی خدمات اور تعاون سمیت، فلاح و بہبود سے متعلق متعدد موضوعات پر حکومتی معلومات فراہم کرتی ہے۔
ای میل: ویب سائٹ کے رابطہ کے صفحہ کے واسطے سے
ویب سائٹ: www.nidirect.gov.uk

حوالہ کی فہرست

اس معلومات کی تائید کے لئے استعمال کئے جانے والے حوالہ جات درخواست کرنے پر درج ذیل سے دستیاب ہیں:
ای میل: infofeedback@mndassociation.org

یا درج ذیل پر لکھیں:

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

اظہار تشکر

ہم مواد کی نظر ثانی کے ضمن میں ان کے تعاون کے لئے درج ذیل لوگوں کا شکریہ ادا کرنا چاہیں گے:

سارہ ایولیس، کلینکل اسپیشلسٹ فیزیوتھریپسٹ ان ریسپانڈنٹری میڈیسن، دی ریسپانڈنٹری سنٹر، یونیورسٹی ہاسپٹلز
ساؤتھیمپٹن NHS ٹرسٹ

کرستینا فاول، پیلیٹیٹیو میڈیسن کنسلٹنٹ، LOROS، لسٹر

لی گیلن، کلینکل اسپیشلسٹ ریسپانڈنٹری فیزیوتھریپسٹ، ریسپانڈنٹری ڈپارٹمنٹ، سیلسبری فاؤنڈیشن ٹرسٹ

مارٹن لیٹھم، اسپیشلسٹ نرس، سلیپ سروس، سینٹ جیمس ہاسپٹل، لیڈز

انڈریا میریسن، نیورومسکولر بیماری کے میدان میں خصوصی دلچسپی کے ساتھ کنسلٹنٹ نیورولوجسٹ، ڈائریکٹر آف
برسٹل MND کیئر سنٹر

مزید معلومات

ہم سانس لینے سے متعلق تعاون اور MND سے متعلق دیگر پرچہ معلومات فراہم کرتے ہیں:

8A – سانس لینے کی پریشانیوں کے ضمن میں تعاون

8C – نان-انویزیو ویٹیلیٹیشن (NIV) سے متعلق NICE کے رہنما اصول

8D – ٹریلشوٹنگ فار نان-انویزیو ویٹیلیٹیشن (NIV)

8E – ہوائی سفر اور موثر نیورون بیماری (MND) کے لئے ویٹیلیٹیشن

14A – ایڈوانس ڈیسیزن ٹو ریفیوز ٹریٹمنٹ (ADRT) کی توضیح

ہم درج ذیل ہدایت نامے بھی فراہم کرتے ہیں:

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

کیئرنگ اینڈ MND: آپ کے لئے تعاون – بلا معاوضہ یا خاندان کے نگہداران کے لئے جامع معلومات، جو MND کے
ساتھ زندگی گزارنے والے کسی فرد کا تعاون کر رہے ہیں

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

زندگی کا خاتمہ: موثر نیورون بیماری والے لوگوں کے لئے ایک رہنمائی – نگہداشت سے متعلق پیشگی منصوبہ بندی
اور پیشگی فیصلوں سمیت، مستقبل کی نگہداشت اور آخری مرحلہ کی MND کے بارے میں فیصلے کرنے کے لئے
ایک جامع ہدایت نامہ

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

www.mndassociation.org/publications یا MND کنیکٹ ٹیم سے مطبوعہ شکل میں آرڈر کریں، جو

اضافی معلومات اور تعاون فراہم کر سکتے ہیں:

MND کنیکٹ
MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR
ٹیلیفون: 08088026262
ای میل: mndconnect@mndassociation.org

MND ایسوسی ایشن ویب سائٹ اور آن لائن فورم
ویب سائٹ: www.mndassociation.org
آن لائن فورم: [/http://forum.mndassociation.org](http://forum.mndassociation.org) یا ویب سائٹ کے واسطے سے

ہم آپ کی آراء کا خیر مقدم کرتے ہیں

آپ کا تاثر ہمارے لئے یقیناً اہم ہے، کیوں کہ اس سے MND کے ساتھ زندگی گزارنے والے لوگوں اور ان لوگوں کے فائدہ کے لئے ہماری معلومات کو بہتر بنانے میں مدد ملتی ہے جو ان کی دیکھ بھال کرتے 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.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

آپ فارم کا ایک کاغذی ورژن 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

آخری نظر ثانی: 01/15
اگلی نظر ثانی: 01/18
ورژن: 3