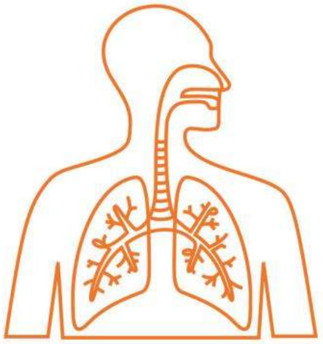

8B
# ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਬਿਮਾਰੀ ਲਈ ਹਵਾਦਾਰੀ(ਵੇਂਟੀਲੇਸ਼ਨ)

## ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ (motor neurone) ਬਿਮਾਰੀ ਤੋਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਜਾਣਕਾਰੀ

ਜੇ ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਬਿਮਾਰੀ (MND) ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਆਉਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਸਾਹ ਸਬੰਧੀ ਟੀਮ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਦਾਸੁਝਾਅ ਦੇ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜਿੱਥੇ ਇੱਕ ਮਸ਼ੀਨ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਰਾ ਦੇਣ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ ਦੱਸਦੀ ਹੈ ਕਿ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀਆਂ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਕਿਸਮਾਂ ਕਿਹੜੀਆਂ ਹਨ ਅਤੇ ਇਸ ਸਹਾਇਤਾ ਨੂੰ ਵਰਤਣ ਜਾਂ ਨਾ ਵਰਤਣ ਬਾਰੇ ਫੈਸਲਾ ਕਰਦੇ ਸਮੇਂ ਕੀ ਸੋਚਣਾ ਚਾਹੀਦਾ ਹੈ।

ਸਮੱਗਰੀ ਵਿੱਚ ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੇ ਭਾਗ ਸ਼ਾਮਲ ਹਨ:


1: **ਹਵਾਦਾਰੀ ਮੇਰੀ ਮਦਦ ਕਿਵੇਂ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ?**

2: **ਕਿਸ-ਕਿਸ ਕਿਸਮ ਦੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਉਪਲਬਧ ਹੈ?**

3: **ਨੌਨ-ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰਦੀ ਹੈ?**

4: **ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰਦੀ ਹੈ?**

5: **ਕੀ ਮੈਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਬੰਦ ਕਰ ਸਕਦਾ/ਸਕਦੀ ਹਾਂ?**

6: **ਮੈਂ ਆਪਣੀ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਯੋਜਨਾ ਕਿਵੇਂ ਬਣਾਵਾਂ?**

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


---

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

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

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

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

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

ਟੈਲੀਫ਼ੋਨ: **0808 802 6262**
ਈ-ਮੇਲ: **mndconnect@mndassociation.org**

## 1: ਹਵਾਦਾਰੀ ਮੇਰੀ ਮਦਦ ਕਿਵੇਂ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ?

ਜੇ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਢੁਕਵੀਂ ਹੋਵੇਂ, ਤਾਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਅੱਗੇ ਦਿੱਤਿਆਂ ਰਾਹੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਦੀ ਗੁਣਵੱਤਾ ਵਿੱਚ ਸੁਧਾਰ ਲਿਆਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ:

- ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਹ ਦੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆ ਦੀ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਕਾਰਨ ਹੋਣ ਵਾਲੇ ਲੱਛਣਾਂ ਵਿੱਚੋਂ ਕੁੱਝ ਤੋਂ ਰਾਹਤ ਪਹੁੰਚਾ ਕੇ
- ਤੁਹਾਨੂੰ ਵਧੇਰੇ ਪ੍ਰਭਾਵਸ਼ਾਲੀ ਢੰਗ ਨਾਲ ਸਾਹ ਲੈਣ ਦੇ ਸਮਰੱਥ ਬਣਾ ਕੇ
- ਥਕੇਵਾਂ ਘਟਾ ਕੇ
- ਵਿਆਕੁਲਤਾ ਅਤੇ ਤਣਾਅ ਘਟਾ ਕੇ।

ਪਰ, ਹਰੇਕ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰMND ਨਾਲ ਵੱਖਰਾ ਤਜਰਬਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਫਾਇਦੇ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਇਹ ਸਮਝਣਾ ਵੀ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀਆਂ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਕਿਸਮਾਂ ਕਿਹੜੀਆਂ ਹਨ ਅਤੇ ਇਹ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੇ 'ਤੇ ਕਿਵੇਂ ਅਸਰ ਪਾਉਣਗੀਆਂ।

ਹਵਾਦਾਰੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਪਰ ਇਹ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਾਲੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਦੇਕਮਜ਼ੋਰ ਹੋਣ ਜਾਂ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਫੈਲਾਵ ਨੂੰ ਰੋਕ ਨਹੀਂ ਸਕਦੀ।

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

ਇਹ ਫੈਸਲਾ ਕਰਨਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਚੋਣ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ ਕਿ ਕੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨੀ ਹੈ ਜਾਂ ਨਹੀਂ। ਆਪਣੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਸਾਹ ਸਬੰਧੀਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਨਾਲ ਵਿਕਲਪਾਂ ਬਾਰੇ ਵਿਚਾਰ-ਵਟਾਂਦਰਾ ਕਰਨਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਜੋ ਤੁਸੀਂ ਸੂਚਿਤ ਫੈਸਲਾ ਕਰ ਸਕੋ।

ਤੁਹਾਡੀ ਚੋਣ ਅੱਗੇ ਦਿੱਤੀਆਂ ਗੱਲਾਂ 'ਤੇ ਨਿਰਭਰ ਕਰੇਗੀ:

- ਤੁਹਾਡੇ ਆਪਣੇ ਵਿਚਾਰ ਅਤੇ ਤਰਜੀਹਾਂ
- ਇਹ ਦੇਖਣ ਲਈ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕਿ ਕੀ ਇਲਾਜ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਢੁਕਵਾਂ ਹੈ
- ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਸ਼ੁਰੂ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਸਭ ਤੋਂ ਢੁਕਵਾਂ ਸਮਾਂ
- ਉਸ ਮੁਕਾਮ 'ਤੇ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਲੋੜਾਂ
- ਆਪਣੀਆਂ ਭਵਿੱਖ ਦੀਆਂ ਲੋੜਾਂ ਲਈ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਕੀ ਇੱਛਾਵਾਂ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।

ਜਿਵੇਂ ਹੀ ਤੁਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਲਈ ਤਿਆਰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਜੇ ਸੰਭਵ ਹੋਵੇ, ਹਵਾਦਾਰੀ ਲਈ ਵਿਕਲਪਾਂ ਬਾਰੇ ਜਿੰਨਾ ਹੋ ਸਕੇ ਵੱਧ ਤੋਂ ਵੱਧ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਵੋ।

*"ਇਹ ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ ਤੁਹਾਡੇ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਨੂੰ ਦਿਖਾਉਣੀ ਉਪਯੋਗੀ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜਿਹਨਾਂ ਨੂੰ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਹਮੇਸ਼ਾ MND ਨਾਲ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦਾ ਤਜਰਬਾ ਨਾ ਹੋਵੇ।"*

ਇਸ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਕਿ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕੋਈ ਲੱਛਣ ਹੋਣ ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਦਾ ਪਹਿਲਾ ਚਿੰਨ੍ਹ ਦਿਖਾਈ ਦੇਣ 'ਤੇ ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨਾਲ ਵਿਚਾਰ-ਵਟਾਂਦਰੇ ਕਰਨੇ ਸਹਾਈ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਜਿਵੇਂ ਹੀ ਤੁਸੀਂ ਅਜਿਹਾ ਕਰਨ ਲਈ ਤਿਆਰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹਨ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੇ ਪਰਿਵਾਰ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਕਿਸੇ ਵਿਅਕਤੀ ਨਾਲ ਵਿਕਪਲਾਂ ਬਾਰੇ ਵਿਚਾਰ-ਵਟਾਂਦਰਾ ਕਰਨਾ ਸਹਾਈ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਇਸ ਨਾਲ ਤੁਹਾਨੂੰ ਅੱਗੇ ਦਿੱਤੀਆਂ ਗੱਲਾਂ ਲਈ ਸਮਾਂ ਮਿਲੇਗਾ:

- ਬਹੁਤ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹੋਣ ਦੀ ਭਾਵਨਾ ਦੇ ਬਿਨਾਂ, ਆਪਣੀਆਂ ਚੋਣਾਂ ਬਾਰੇ ਸੋਚਣਾ
- ਇਸ ਬਾਰੇ ਸਮਝਣਾ ਕਿ ਹੁਣ ਅਤੇ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਚੋਣਾਂ ਦਾ ਕੀ ਅਰਥ ਹੈ
- ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣਾ ਕਿ ਦੂਜਿਆਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਅਤੇ ਤਰਜੀਹਾਂ ਬਾਰੇ ਪਤਾ ਹੋਵੇ
- ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣਾ ਕਿ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨ ਵਾਲਾ ਹਰੇਕ ਵਿਅਕਤੀ ਅੱਗੇ ਆਉਣ ਵਾਲੀਆਂ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਲਈ ਤਿਆਰ ਰਹੇ, ਭਾਵੇਂ ਤੁਸੀਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨ ਦਾ ਫੈਸਲਾ ਕਰਦੇ ਹੋ ਜਾਂ ਨਹੀਂ
- ਬੇਲੋੜੇ ਜਾਂ ਗੈਰ-ਨਿਯੋਜਤ ਦਖਲਾਂ ਤੋਂ ਬਚਣਾ

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

## 2: ਕਿਸ-ਕਿਸ ਕਿਸਮ ਦੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਉਪਲਬਧ ਹੈ?

ਦੋ ਕਿਸਮ ਦੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ:

**ਨੋਨ-ਇਨਵੇਸਿਵ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ (Non-invasive ventilation)(NIV):** ਜਿੱਥੇ ਇੱਕ ਮਸ਼ੀਨ ਮਾਸਕ ਰਾਹੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਅੰਦਰ ਜਾਂਦੀ ਆਮ ਹਵਾ ਨੂੰ ਵਧਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਕੇ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਦੀ ਹੈ। ਇਹ, ਇਸ ਗੱਲ 'ਤੇ ਨਿਰਭਰ ਕਰਦੇ ਹੋਏ ਕਿ ਕਿਸ ਕਿਸਮ ਦਾ ਮਾਸਕ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਰਾਮਦੇਹ ਲੱਗਦਾ ਹੈ, ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਜਾਂ ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨੱਕ ਨੂੰ, ਜਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨੱਕ ਅਤੇ ਮੂੰਹ ਨੂੰ ਢੱਕ ਲੈਂਦਾ ਹੈ।

ਨੈਸ਼ਨਲ ਇੰਸਟੀਚਿਊਟ ਫਾਰ ਹੈਲਥ ਐਂਡ ਕਲਿਨਿਕਲ ਐਕਸੀਲੈਂਸ (NICE) ਨੇ ਸੇਧ ਤਿਆਰ ਕੀਤੀ ਹੈ: *CG105MND ਤੋਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਨੋਨ ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਬਾਰੇ।* ਆਪਣੀ ਸਾਹ ਸਬੰਧੀ ਟੀਮ ਜਾਂ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਦੀ ਵਿਆਪਕ ਟੀਮ ਨਾਲ ਆਪਣੀਆਂਸਾਹ ਲੈਣ ਸਬੰਧੀ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਵਿਚਾਰ-ਵਟਾਂਦਰਾ ਕਰਨ ਸਮੇਂ ਇਹ ਦਸਤਾਵੇਜ ਸਹਾਇਕ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਵੇਰਵਿਆਂ ਲਈ, ਦੇਖੋ:
ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ 14C - *ਨੋਨ-ਇਨਵੇਸਿਵ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ (NIV) ਬਾਰੇ NICE ਕਲਿਨਿਕਲ ਦਿਸ਼ਾ-ਨਿਰਦੇਸ਼*

**ਇਨਵੇਸਿਵ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ (ਟ੍ਰੈਕਿਓਸਟੋਮੀ ਵੱਜੋਂ ਵੀ ਜਾਣਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ):** ਜਿੱਥੇ ਇੱਕ ਟਿਊਬ ਤੁਹਾਡੀ ਗਰਦਨ ਦੇ ਅਗਲੇ ਹਿੱਸੇ ਦੇ ਮਾਧਿਅਮ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੀ ਸਾਹ-ਨਲੀ ਵਿੱਚ ਪਾਈ ਜਾਂਦੀ ਹੈ, ਜਿਸ ਨਾਲ ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਤੁਹਾਡੀ ਸਾਹ ਕਿਰਿਆ ਦਾ ਨਿਯੰਤ੍ਰਣ ਲੈ ਲੈਂਦਾ ਹੈ।

ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਹਰੇਕ ਵਿਅਕਤੀ ਲਈ ਮੁਆਫਕ ਨਾ ਹੋਵੇ। ਜੇ ਢੁਕਵੀਂ ਹੋਵੇ, ਤਾਂ ਇਹ ਸਾਹ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਵਿੱਚ ਰਾਹਤ ਦੁਆਉਣ, ਨੀਂਦ ਵਿੱਚ ਸੁਧਾਰ ਕਰਨ ਅਤੇ ਥਕੇਵੇਂ ਨੂੰ ਘਟਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਪਰ ਇਹ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਫੈਲਾਵ ਨੂੰ ਨਹੀਂ ਰੋਕੇਗੀ।

## ਮੁਕੰਮਲ ਹਵਾਦਾਰੀ ਕੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ?

ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਸ਼ੁਰੂ ਵਿੱਚਰਾਤ ਦੌਰਾਨ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ, ਪਰ ਬਿਮਾਰੀ ਦੇ ਫੈਲਣ ਨਾਲ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦਿਨ ਦੇ ਦੌਰਾਨ ਲੰਮੇ ਸਮੇਂ ਲਈ ਇਸਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਹਰੇਕ 24 ਘੰਟਿਆਂ ਵਿੱਚ 12 ਤੋਂ ਜ਼ਿਆਦਾ ਘੰਟਿਆਂ ਲਈ ਹਵਾਦਾਰੀ ਵਰਤਣ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਇਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਮਸ਼ੀਨ 'ਤੇ ਨਿਰਭਰ ਹੋ ਰਹੇ ਹੋ।

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਬਿਨਾਂ ਸਹਾਇਤਾ ਦੇ ਅਜੇ ਵੀ ਸਾਹ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਦੋਵਾਂ ਵਿੱਚੋਂਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਕਿਸੇ ਵੀ ਕਿਸਮ ਨੂੰ ਪਾਰਟ-ਟਾਈਮ ਅਧਾਰ 'ਤੇ ਵਰਤ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਪਰ, ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਅਕਸਰ ਸ਼ੁਰੂ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਦੇ ਸਮੇਂ ਤੋਂ ਲਗਾਤਾਰ ਆਧਾਰ 'ਤੇ ਵਰਤਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਿਸੇ ਵੀ ਕਿਸਮ ਦੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਲਗਾਤਾਰ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਸ ਨੂੰ ਮੁਕੰਮਲ ਹਵਾਦਾਰੀ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਜਦੋਂ ਤੁਹਾਨੂੰਮੁਕੰਮਲ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦਿੱਤੀਜਾਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀਇਸ ਸਹਾਇਤਾ 'ਤੇ ਨਿਰਭਰ ਬਣਨ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਇਸਦੇ ਬਿਨਾਂ, ਤੁਹਾਨੂੰ ਥੋੜ੍ਹੇ ਸਮੇਂ ਵਿੱਚ ਬਹੁਤ ਜ਼ਿਆਦਾ ਸਾਹ ਚੜ੍ਹ ਜਾਵੇਗਾ ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਆਪ ਅਸਰਦਾਰ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਸਾਹ ਨਹੀਂ ਲੈ ਸਕੋਗੇ।

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

ਜੇ ਹਵਾਦਾਰੀ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਢੁਕਵੀਂ ਨਾ ਹੋਵੇ ਜਾਂ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਨੂੰ ਨਾ ਵਰਤਣ ਦਾ ਫੈਸਲਾ ਕਰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਸਾਹ ਸਬੰਧੀ ਟੀਮ, ਫ਼ਿਜ਼ਿਓਥੈਰੇਪਿਸਟ ਅਤੇ ਹੋਰ ਪੇਸ਼ੇਵਰ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਤੁਹਾਡੀ ਸ਼ਾਂਤਕਾਰੀ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ, ਮਦਦ ਦੇ ਹੋਰਨਾਂ ਤਰੀਕਿਆਂ ਬਾਰੇ ਸਲਾਹ ਦੇ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਇਸ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ:

- ਸਰੀਰਕ ਮੁਦਰਾ ਅਤੇ ਅਵਸਥਾ
- ਸਾਹ ਦੀਆਂ ਕਸਰਤਾਂ
- ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਖੰਘਣਾ ਮੁਸ਼ਕਲ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਸਹਾਇਤਾ
- ਆਰਾਮ ਕਰਨ ਦੇ ਤਰੀਕੇ
- ਲੱਛਣਾਂ ਅਤੇ ਵਿਆਕੁਲਤਾ ਤੋਂ ਰਾਹਤ ਦੁਆਉਣ ਲਈ ਦਵਾਈ।

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

## ਕੀ ਮੈਨੂੰ ਵਾਧੂ ਆਕਸੀਜਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ?

ਜ਼ਿਆਦਾਤਰ ਮਾਮਲਿਆਂ ਵਿੱਚ, MND ਲਈ ਹਵਾਦਾਰੀ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਲਈ ਆਮ ਹਵਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦੀ ਹੈ। MND ਨਾਲ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਵਾਧੂ ਆਕਸੀਜਨ ਦੀ ਸਿਫਾਰਸ਼ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ, ਕਿਉਂਕਿ ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਸਰੀਰ ਵਿੱਚ ਆਕਸੀਜਨ ਅਤੇ ਕਾਰਬਨ ਡਾਈਆਕਸਾਈਡ ਦੇ ਸੰਤੁਲਨ ਨੂੰ ਵਿਗਾੜ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਪਰ, ਜੇ ਤੁਹਾਡੇ ਆਕਸੀਜਨ ਦੇ ਪੱਧਰ ਘਟੇ ਹੋਏ ਹਨ, ਤਾਂ ਇਸ ਨੂੰ ਕਈ ਵਾਰੀ ਸਾਵਧਾਨੀ ਨਾਲ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਘਰੇਲੂ ਵਰਤੋਂ ਲਈ ਆਕਸੀਜਨ ਸਬੰਧੀ ਕਿਸੇ ਵੀ ਫੈਸਲਿਆਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀ ਸਾਹ ਸਬੰਧੀ ਟੀਮ ਨਾਲ ਵਿਚਾਰਿਆ ਜਾਣਾ ਚਾਹੀਦਾ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਸਰੀਰ ਵਿੱਚ ਆਕਸੀਜਨ ਦੇ ਉੱਚੇਪੱਧਰ ਨੁਕਸਾਨਦੇਹ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਹਵਾਈ ਸਫਰ ਦੌਰਾਨ MND ਨਾਲ ਆਕਸੀਜਨ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਬਾਰੇ ਵੇਰਵਿਆਂ ਲਈ ਦੇਖੋ:
ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ 8E - *ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਬਿਮਾਰੀ ਲਈ ਹਵਾਈ ਸਫਰ ਅਤੇ ਹਵਾਦਾਰੀ*

## 3: ਨੌਨ-ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰਦੀ ਹੈ?

NIV ਤੁਹਾਡੇ ਨੱਕ, ਜਾਂ ਨੱਕ ਅਤੇ ਮੂੰਹ ਨੂੰ ਢਕਣ ਵਾਲੇ ਮਾਸਕ ਦੇ ਮਾਧਿਅਮ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਫੇਫੜਿਆਂ ਵਿੱਚ ਆਮ ਹਵਾ ਦਾ ਵਹਾਉ ਵਧਾਉਂਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਨੂੰ ਟਿਊਬ ਦੁਆਰਾਛੋਟੀ ਮਸ਼ੀਨ ਨਾਲ ਜੋੜਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਜਿਸ ਨੂੰ ਜਾਂ ਤਾਂ ਆਮ ਬਿਜਲੀ ਦੀ ਸੌਕਟ ਜਾਂ ਫੇਰ ਬੈਟਰੀ ਤੋਂ ਚਲਾਇਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। NIV ਮਸ਼ੀਨ ਤੋਂ ਹਵਾ ਦੇ ਵਹਾਓ ਦੇ ਸਮੇਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਆਮ ਸਾਹ ਲੈਣ ਦੇ ਪੈਟਰਨ ਨਾਲ ਮਿਲਾਇਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ। ਕਈ ਮਸ਼ੀਨਾਂ ਖੁਦ-ਬ-ਖੁਦ ਸਮੇਂ ਨੂੰ ਮੁਆਫਕ ਬਣਾ ਲੈਂਦੀਆਂ ਹਨ।

### ਮੈਂ NIV ਨੂੰ ਕਿੱਥੇ ਵਰਤ ਸਕਦਾ/ਸਕਦੀ ਹਾਂ?

ਕਈ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਕਿਸਮਾਂ ਦੀਆਂ ਮਸ਼ੀਨਾਂ ਹਨ, ਪਰ ਉਹ ਛੋਟੀਆਂ, ਚੁੱਕ ਕੇ ਲਿਜਾ ਸਕਣ ਵਾਲੀਆਂ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ ਅਤੇ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ, ਘਰ ਵਿੱਚ ਅਤੇ ਬਾਹਰ ਸਫਰ ਦੌਰਾਨ ਸਮੇਤ, ਕਿਧਰੇ ਵੀ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਭਾਵੇਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਵੀਲ੍ਹਚੇਅਰ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਵੀ ਤੁਸੀਂ ਆ-ਜਾ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਕਿਉਂਕਿ ਕੁਝ ਮਸ਼ੀਨਾਂ ਨੂੰ ਬੈਟਰੀ ਨਾਲ ਚਲਾਇਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਜੇ ਕਾਰ ਦੁਆਰਾ ਸਫਰ ਕਰ ਰਹੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਕੁਝ ਮਸ਼ੀਨਾਂ ਨੂੰ ਸਿਗਰਟ ਲਾਈਟਰ ਦੀ ਸਾਕੇਟ ਨਾਲ ਜੋੜਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਹਵਾਈ ਜਹਾਜ 'ਤੇ NIV ਨੂੰ ਲਿਜਾਣ ਬਾਰੇ ਵੇਰਵਿਆਂ ਲਈ ਦੇਖੋ:
ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ 8E - *ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਬਿਮਾਰੀ ਲਈ ਹਵਾਈ ਸਫਰ ਅਤੇ ਹਵਾਦਾਰੀ*

ਸਾਹ ਸਬੰਧੀ ਟੀਮ ਤੁਹਾਨੂੰ ਦਿਖਾਏਗੀ ਕਿ ਇਸ ਮਸ਼ੀਨ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਵਰਤਣਾ ਹੈ। ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਦੀਆਂ ਸੈਟਿੰਗ, ਮਾਸਕ ਅਤੇ ਹੋਰ ਹਿੱਸਿਆਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਅਨੁਸਾਰ ਵਿਵਸਥਿਤ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਇਸ ਨੂੰ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਹਸਪਤਾਲ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਬਾਹਰੀ ਮਰੀਜ਼ ਦੇ ਰੂਪ ਵਿੱਚ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਇਸ ਵਾਸਤੇ ਥੋੜ੍ਹੀ ਦੇਰ ਠਹਿਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਪਰ, ਇਹਨਾਂ ਵਿੱਚ ਕੁਝ ਸੇਵਾਵਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਘਰ ਵਿੱਚ ਮਿਲ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।

ਜੇ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਲੋੜਾਂ ਬਦਲਦੀਆਂ ਹਨ ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਦੀ ਨਿਯਮਿਤ ਤੌਰ 'ਤੇ ਸਮੀਖਿਆ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ। ਟੀਮ ਨਿਰੰਤਰ ਸਹਾਇਤਾ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਉਪਕਰਣ ਦੀ ਸਾਂਭ-ਸੰਭਾਲ ਅਤੇ ਸਫਾਈ ਬਾਰੇ ਸਲਾਹ, ਅਤੇ ਲੋੜ ਪੈਣ 'ਤੇ ਕੰਮਕਾਜੀ ਘੰਟਿਆਂ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਵਾਲੀ ਜ਼ਰੂਰੀ ਸਹਾਇਤਾ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਫਰ ਕਰਨਾ ਔਖਾ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਤਾਂ ਉਹ ਤੁਹਾਡੇ ਘਰ ਆਉਣ ਦਾ ਇੰਤਜ਼ਾਮ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਆਪਣੀ ਮਸ਼ੀਨ ਅਤੇ ਮਾਸਕ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਦਾ ਆਦੀ ਹੋਣ ਵਿੱਚ ਕੁਝ ਸਮਾਂ ਲੱਗਦਾ ਹੈ। ਤੁਸੀਂ ਜਾਂ ਤਾਂ ਬਹੁਤ ਜਲਦੀ ਅਨੁਕੂਲ ਬਣ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਸੈਟਿੰਗਾਂ ਜਾਂ ਮਾਸਕਾਂ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਤੁਹਾਡੀ ਸਾਹ ਸਬੰਧੀ ਟੀਮ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਹਾਇਤਾ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰੇਗੀ, ਪਰ ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਫੈਸਲਾ ਕਰਦੇ ਹੋ ਕਿ ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਸਹੀ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਤਾਂ ਉਹ ਸ਼ਾਇਦ ਤੁਹਾਡੇ ਲੱਛਣਾਂ 'ਤੇ ਕਾਬੂ ਪਾਉਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਲਈ ਹੋਰ ਵਿਕਲਪ ਪੇਸ਼ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।

### NIV ਕਦੋਂ ਢੁਕਵੀਂ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੀ?

ਸਾਹ ਸਬੰਧੀ ਟੀਮ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡਾ ਮੁਲਾਂਕਣ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਵਿਚਾਰ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਬਹੁਤ ਸਾਰੀਆਂ ਗੱਲਾਂ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ।

ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ NIV ਉਸ ਸੂਰਤ ਵਿੱਚ ਢੁਕਵੀਂ ਨਾ ਹੋਵੇ ਜੇ:

- ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲ ਦਿਨ ਜਾਂ ਰਾਤ ਦੌਰਾਨ ਲੰਬੇ ਸਮਿਆਂ ਲਈ ਭੁਗਤਾਨ ਲੈਣ ਵਾਲਾ ਜਾਂ ਭੁਗਤਾਨ ਨਾ ਲੈਣ ਵਾਲਾ ਦੇਖਭਾਲਕਰਤਾ ਨਾ ਹੋਵੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਬਾਂਹਵਾਂ ਅਤੇ ਹੱਥਾਂ ਵਿੱਚ ਕਮਜ਼ੋਰੀ ਹੋਵੇ - ਇਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਨੂੰ ਮਾਸਕ ਪਾਉਣਾ ਅਤੇ ਲਾਹੁਣਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ।
- ਤੁਸੀ ਮਾਸਕ ਪਹਿਨਣ 'ਤੇ ਛੋਟੀਆਂ ਜਾਂ ਤੰਗ ਥਾਵਾਂ ਦਾ ਡਰ ਜਾਂ ਬਹੁਤ ਤਕਲੀਫ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਦੇ ਹੋ
- ਤੁਸੀਂ ਮਸ਼ੀਨ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨ ਸਮੇਂ ਹਵਾ ਦੇ ਵਹਾਓ ਨੂੰ ਮਹਿਸੂਸ ਕਰਨ ਦੇ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਅਨੁਕੂਲਿਤ ਨਹੀਂ ਹੋ ਸਕਦੇ
- ਤੁਹਾਨੂੰ ਨਿਗਲਣ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਹਨ।

### ਸਮਾਂ ਬੀਤਣ 'ਤੇ NIV ਨਾਲ ਕੀ ਹੁੰਦਾ ਹੈ?

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

> *"ਮੈਂ ਉਸ ਮੁਕਾਮ 'ਤੇ ਹਾਂ ਜਿੱਥੇ ਮੈਂ ਦਿਨ ਵਿੱਚ 15 ਘੰਟਿਆਂ ਲਈ NIV ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰ ਰਿਹਾ/ਰਹੀ ਹਾਂ।"*

ਇਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਸਮਾਂ ਬੀਤਣ ਨਾਲ ਤੁਸੀਂ NIV 'ਤੇ ਨਿਰਭਰ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹੋ ਅਤੇ ਅਜਿਹੇ ਮੁਕਾਮ 'ਤੇ ਪਹੁੰਚ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜਿੱਥੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਨੂੰ ਨਿਰੰਤਰ ਵਰਤਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਪਰ, ਇਹ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਦੇ ਸਹਾਰੇ ਦੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੀ। NIV ਦੇ ਨਾਲ ਵੀ, ਅਜਿਹਾ ਸਮਾਂ ਆਏਗਾ ਜਦੋਂ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਾਲੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਐਨੀਆਂ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੋ ਜਾਂਦੀਆਂ ਹਨ ਕਿ ਮਸ਼ੀਨ ਇਸ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੀ।

ਕਈਆਂ ਲਈ ਇਸ ਵਿੱਚ ਕਈ ਮਹੀਨੇ ਲੱਗ ਸਕਦੇ ਹਨ, ਹੋਰਨਾਂ ਲਈ ਇਹ ਬਹੁਤ ਜਲਦੀ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਕਾਰਨ ਉਨੀਂਦਰਾ ਮਹਿਸੂਸ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਬੇਹੋਸ਼ੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਆਖਰਕਾਰ ਮੌਤ ਹੋ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਸ਼ਾਂਤਮਈ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਵਿਆਕੁਲਤਾ ਘਟਾਉਣ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਭਾਗ 5: *ਕੀ ਮੈਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਬੰਦ ਕਰ ਸਕਦਾ/ਸਕਦੀ ਹਾਂ?* ਦੇਖੋ। ਇਸ ਸਥਿਤੀ ਵਿੱਚ, ਸਾਹ ਦੁਬਾਰਾ ਚਾਲੂ ਕਰਨ ਦੀ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਦੇ ਸਹਾਇਕ ਹੋਣ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੀ, ਕਿਉਂਕਿ ਤੁਹਾਡੀ NIV ਅਸਰਦਾਰ ਢੰਗ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕੇਗੀ।

ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਵੱਖਰੇ ਢੰਗ ਨਾਲ ਕੰਮ ਕਰਦੀ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਸਾਹ ਲੈਂਦੀ ਹੈ। ਅਗਲਾ ਭਾਗ 4: *ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰਦੀ ਹੈ?* ਦੇਖੋ

## 4: ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਕੰਮ ਕਰਦੀ ਹੈ?

ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਗਰਦਨ ਦੇ ਅਗਲੇ ਪਾਸੇ ਤੋਂ ਤੁਹਾਡੀ ਸਾਹ ਨਲੀ ਵਿੱਚ ਪਾਈ ਟਿਊਬ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦੇ ਹੋਏ ਸਾਹ ਲੈਣ ਅਤੇ ਰਿਸਾਵਾਂ ਨੂੰ ਖਿੱਚ ਕੇ ਬਾਹਰ ਕੱਢਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਦੀ ਹੈ। ਟਿਊਬ ਪਾਉਣ ਨੂੰ ਟ੍ਰੈਕਿਓਸਟੋਮੀ ਕਿਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਅਤੇ ਇਹ ਜਨਰਲ ਐਨਸਥੈਟਿਕ ਤਹਿਤ ਪਾਈ ਜਾਂਦੀ ਹੈ। ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰਨ ਲਈ ਹਵਾਦਾਰੀ ਮਸ਼ੀਨ ਇਸ ਟਿਊਬ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਦੀ ਹੈ। ਯੂਕੇ ਵਿੱਚ ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ MND ਤੋਂ ਪੀੜਤ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਹਮੇਸ਼ਾ ਉਪਲਬਧ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦੀ ਜਾਂ ਇਹ ਹਮੇਸ਼ਾ ਪੇਸ਼ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ, ਪਰ ਜੇ NIV ਢੁਕਵੀਂ ਨਾ ਹੋਵੇ ਤਾਂ ਕਈ ਵਾਰੀ ਇਸ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕੀਤੀ ਜਾਂਦੀ ਹੈ।

ਇਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦਾ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਅਰਥ ਮੁਕੰਮਲ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੇਣਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲ ਪੇਚੀਦਾ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਸ ਲਈ ਤਜਰਬੇਕਾਰ ਬਹੁ-ਵਿਸ਼ਾ ਟੀਮ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਦੀ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ।

## ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਾਲ ਮੈਨੂੰ ਕਿਸ ਚੀਜ਼ ਬਾਰੇ ਸੋਚਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ?

ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਵਿੱਚ ਮੂੰਹ 'ਤੇ ਲਗਾਉਣ ਵਾਲੇ ਮਾਸਕ ਦੀ ਲੋੜ ਨਹੀਂ ਪੈਂਦੀ, ਜਿਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਛੋਟੀਆਂ ਜਾਂ ਤੰਗ ਥਾਵਾਂ ਦੇ ਡਰ ਜਾਂ ਬੇਆਰਾਮੀ ਤੋਂ ਬਚ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਪਰ, ਵਿਚਾਰ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਲਈ ਹੋਰ ਗੱਲਾਂ ਹਨ।

NIV ਦੀ ਤਰ੍ਹਾਂ, ਇਸ ਨੂੰ ਚੁੱਕ ਕੇ ਲਿਜਾਇਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਘਰ ਵਿੱਚ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਪਰ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲਕਰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਸਹਾਇਤਾ ਦੇ ਵਧੇ ਪੱਧਰ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਵਾਉਣ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਉਹਨਾਂ ਲਈ ਚੁਣੌਤੀਪੂਰਨ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਨਿਰਾਸ਼ਾ ਵਾਲਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਜੋ ਇਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਦੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਾਲ ਕੁਝ ਸਾਲਾਂ ਤੱਕ ਜਾਰੀ ਰਹਿ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਉੱਥੇ ਸਭ ਤੋਂ ਸਫਲ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਜਿੱਥੇ ਤੁਹਾਡੇ MND ਦੇ ਹੋਰ ਲੱਛਣ ਹੌਲੀ-ਹੌਲੀ ਵੱਧ ਰਹੇ ਹਨ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਜੀਵਨ ਦੀ ਗੁਣਵੱਤਾ ਵਧੀਆ ਹੈ।

ਜੇ ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਪੱਧਰ ਨੂੰ ਵਧਾਉਣ ਦੀ ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ, ਤਾਂ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਘਰ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਾਇਤਾ ਕਰਨਾ ਸੰਭਵ ਨਾ ਹੋਵੇ ਅਤੇ ਇਸ ਦਾ ਅਰਥ ਤੁਹਾਨੂੰ ਨਰਸਿੰਗ ਹੋਮ ਵਿੱਚ ਲਿਜਾਉਣਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਕੁਝ ਸਥਿਤੀਆਂ ਵਿੱਚ, ਦੇਖਭਾਲ ਦੀ ਪੇਚੀਦਗੀ ਕਰਕੇ ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਸਿਰਫ ਤਾਂ ਹੀ ਪੇਸ਼ ਕੀਤੀ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਨਰਸਿੰਗ ਹੋਮ ਵਿੱਚ ਜਾਣ ਲਈ ਤਿਆਰ ਹੋਵੋ।

ਜੇ MND ਕਰਕੇ ਤੁਹਾਡੀ ਬੋਲੀ ਅਤੇ ਗੱਲਬਾਤ ਵਿੱਚ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ, ਤਾਂ ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਇਸ ਨੂੰ ਹੋਰ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਬਣਾ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਵੈਂਟੀਲੇਟਰ ਦੀ ਲੈਅ ਕਾਰਨ ਤੁਹਾਡੇ ਬੋਲਣ ਦੇ ਪੈਟਰਨ ਵਿਗੜ ਸਕਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਕੁਝ ਮਸ਼ੀਨਾਂ ਨਾਲ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਬੋਲਣਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਪਰ, ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੇ ਨਾਲ ਅਤੇ ਇਸਦੇ ਬਿਨਾਂ, MND ਨਾਲ ਬੋਲਣ ਅਤੇ ਗੱਲਬਾਤ ਕਰਨ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਵਿੱਚ ਵਾਧਾ ਜਾਰੀ ਰਹੇਗਾ, ਇਸ ਲਈ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਬਾਰੇ ਆਪਣੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਦੱਸਣਾ ਜ਼ਿਆਦਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਯੋਜਨਾ ਬਣਾਉਣੀ ਅਹਿਮ ਹੁੰਦੀ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹਰੇਕ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਪਤਾ ਹੋਵੇ। ਬਾਅਦ ਵਿੱਚ ਭਾਗ, 6: *ਮੈਂ ਆਪਣੇ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਯੋਜਨਾ ਕਿਵੇਂ ਬਣਾਵਾਂ?* ਦੇਖੋ।

ਇਹਨਾਂ ਸਾਰੇ ਪਹਿਲੂਆਂ ਬਾਰੇ ਆਪਣੀ ਸਾਹ ਸਬੰਧੀ ਟੀਮ ਤੋਂ ਸਲਾਹ ਮੰਗੋ। ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਾਲ, ਤੁਸੀਂ ਇਹਨਾਂ ਗੱਲਾਂ ਬਾਰੇ ਵੀ ਪੁੱਛਣ ਦੇ ਇੱਛੁਕ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹੋ:

- ਉਪਕਰਣ ਦੀ ਸਾਂਭ-ਸੰਭਾਲ, ਕਿਉਂਕਿ ਇਸ ਲਈ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਦੀ ਰਾਏ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ
- ਟਿਊਬ ਨੂੰ ਬਦਲਣਾ, ਜੋ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਮਹੀਨੇ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਵਾਰੀ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ (ਇਹ ਇੱਕ ਮਾਮੂਲੀ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਹੁੰਦੀ ਹੈ, ਪਰ ਇਸ ਵਿੱਚ ਕੁਝ ਜੋਖਮ ਹੁੰਦਾ ਹੈ)
- ਸਾਹਮਾਰਗ ਤੋਂ ਲੇਸ ਨੂੰ ਖਿੱਚ ਕੇ ਬਾਹਰ ਕੱਢਣਾ, ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੇ ਪਹਿਲੇ ਕੁਝ ਹਫਤਿਆਂ ਦੌਰਾਨ ਇਸ ਦੀ ਜ਼ਿਆਦਾ ਵਾਰ ਅਤੇ ਜਦੋਂ ਵੀ ਛਾਤੀ ਦੀਆਂ ਇਨਫੈਕਸ਼ਨਾਂ ਹੁੰਦੀਆਂ ਹਨ, ਲੋੜ ਪੈਂਦੀ ਹੈ।
- ਟਿਊਬ ਨਾਲ ਜੁੜੀਆਂ ਰੁਕਾਵਟਾਂ, ਇਨਫੈਕਸ਼ਨਾਂ, ਅਤੇ ਚਮੜੀ ਫਟਣ ਨੂੰ ਰੋਕਣ ਲਈ ਰੋਜ਼ਾਨਾ ਜਾਂ ਜ਼ਿਆਦਾ ਵਾਰ ਦੇਖਭਾਲ

ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਕਿਸੇ ਕਿਸਮ ਦੀ ਸਹਾਇਤਾ ਨੂੰ ਵਰਤਣਾ ਹੈ ਜਾਂ ਨਹੀਂ, ਇਹ ਫੈਸਲਾ ਤੁਹਾਡਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ। ਪਰ, ਅਣਕਿਆਸੀਆਂ ਸਥਿਤੀਆਂ ਵਿੱਚ, ਤੁਹਾਡੀ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਦਿੱਤੀ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਬਿਨਾਂ ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਸ਼ੁਰੂ ਕਰਨਾ ਸੰਭਵ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।

ਮਿਸਾਲ ਲਈ, ਜੇ ਐਮਰਜੈਂਸੀ ਸਥਿਤੀ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡਾ ਸਾਹ ਦੁਬਾਰਾ ਸ਼ੁਰੂ ਕੀਤਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ ਹੈ, ਤਾਂ ਇਸ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤਯਾਬੀ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਲਈ ਵਰਤਿਆ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਇਹ ਅਸਥਾਈ ਹੁੰਦੀ ਹੈ, ਪਰ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਐਮਰਜੈਂਸੀ ਟੀਮ ਨੂੰ ਇਸ ਗੱਲ ਦਾ ਅਹਿਸਾਸ ਨਾ ਹੋਵੇ ਕਿ MND ਨਾਲ ਇੱਕ ਵਾਰੀ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਾਲੀਆਂ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਦੇ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੋਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ

ਰੋਕਣਾ ਕਿੰਨਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਫੇਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਕਿਸਮ ਦੀ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਨਿਰੰਤਰ ਸਹਾਇਤਾ ਵੱਜੋਂ ਸਵੀਕਾਰ ਕਰਨਾ ਪੈ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਜੋ ਤੁਹਾਡੀ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਯੋਜਨਾਵਾਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਹਾਲਾਤ ਵਿੱਚ ਯਕੀਨੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਇਨਵੇਸਿਵ ਹਵਾਦਾਰੀ ਨਹੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਸਾਰੇ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਨੂੰ ਇਸ ਬਾਰੇ ਸਪੱਸ਼ਟ ਕਰਨ ਦੀ ਲੋੜ ਹੁੰਦੀ ਹੈ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਉਸ ਸੂਰਤ ਵਿੱਚ, ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਕਾਰਨ ਕਰਕੇ ਫੈਸਲੇ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ ਜਾਂ ਗੱਲਬਾਤ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦੇ, ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਸੇਧ ਦੇਣ ਲਈ ਆਪਣੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਲਿਖਣ ਦੀ ਲੋੜ ਹੋ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਭਾਗ 6: *ਮੈਂ ਆਪਣੇ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਯੋਜਨਾ ਕਿਵੇਂ ਬਣਾਵਾਂ?* ਦੇਖੋ।

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

ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਬੰਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਸਾਹ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਵਰਗੇ ਇਲਾਜ ਨੂੰ ਬੰਦ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਕਹਿਣਾ ਤੁਹਾਡਾ ਕਾਨੂੰਨੀ ਅਧਿਕਾਰ ਹੈ।

ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਲੱਗਦਾ ਹੈ ਕਿ ਇਹ ਹੁਣ ਮਦਦ ਨਹੀਂ ਕਰ ਰਹੀ ਹੈ ਜਾਂ ਇੱਕ ਬੋਝ ਬਣ ਚੁੱਕੀ ਹੈ ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਕਰਨੀ ਬੰਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਨੂੰ ਥੋੜ੍ਹੇ ਸਮੇਂ ਲਈ ਵਰਤਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਇੱਕ ਵਕਫੇ ਬਾਅਦ ਮਸ਼ੀਨ ਨੂੰ ਦੁਬਾਰਾ ਨਾ ਲਗਾਏ ਜਾਣ ਦੀ ਚੋਣ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਨੂੰ ਆਪਣੇ ਲੱਛਣਾਂ 'ਤੇ ਕਾਬੂ ਪਾਉਣ ਲਈ ਹੋਰਨਾਂ ਥੈਰੇਪੀਆਂ ਦੀ ਲੋੜ ਪਵੇ, ਇਸ ਲਈ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਇਸ ਬਾਰੇ ਆਪਣੀ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨਾਲ ਯੋਜਨਾ ਬਣਾਉਣੀ ਸਭ ਤੋਂ ਢੁਕਵਾਂਹੁੰਦਾ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਬੰਦ ਕਰੋਗੇ।

ਪਰ, ਹਵਾਦਾਰੀ ਨੂੰ ਉਤਾਰਨਾ ਉਸ ਸਮੇਂ ਬਹੁਤ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਜੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਹੀ ਨਿਰੰਤਰ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਲੋੜ ਹੈ।ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਪੂਰੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਨਾਲ ਹਵਾਦਾਰੀ 'ਤੇ ਨਿਰਭਰ ਹੋ ਅਤੇ ਆਪਣੇ ਆਪ ਅਸਰਦਾਰ ਢੰਗ ਨਾਲ ਸਾਹ ਨਹੀਂ ਲੈ ਸਕਦੇ, ਤਾਂ ਕਾਫੀ ਥੋੜ੍ਹੇ ਸਮੇਂ ਵਿੱਚ ਸੁਭਾਵਿਕ ਮੌਤ ਹੋਣ ਦੀ ਸੰਭਾਵਨਾ ਹੁੰਦੀ ਹੈ।

ਇਸ ਨੂੰ ਬੰਦ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡਾ ਫੈਸਲਾ ਲਾਜ਼ਮੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਇਸ ਬਾਰੇ ਸਪੱਸ਼ਟ ਸਮਝ ਨਾਲ ਕਰਨਾ ਚਾਹੀਦਾ ਹੈ ਕਿ ਇਸ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਲਈ ਬਹੁਤ ਵੱਡਾ ਜ਼ੋਖਮ ਹੋਵੇਗਾ। ਇਸ ਬਾਰੇ ਆਪਣੀ ਸਾਹ ਸਬੰਧੀ ਟੀਮ ਜਾਂ ਸ਼ਾਂਤਕਾਰੀ ਦੇਖਭਾਲ ਸਬੰਧੀ ਪੇਸ਼ੇਵਰਾਂ ਨਾਲ ਵਿਚਾਰ-ਵਟਾਂਦਰਾ ਕਰੋ, ਜੋ ਵਿਆਖਿਆ ਕਰਨਗੇ ਕਿ ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਇਹਨਾਂ ਹਾਲਾਤ ਵਿੱਚ ਬੰਦ ਕਰਨ ਦਾ ਫੈਸਲਾ ਕਰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸ਼ਾਂਤ ਰੱਖਣ ਅਤੇ ਤਕਲੀਫ ਤੋਂ ਰਾਹਤ ਪਹੁੰਚਣਾਉਣ ਵਿੱਚ ਦਵਾਈਆਂ ਕਿਵੇਂ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।

ਤੁਹਾਡੀ ਸਾਹ ਸਬੰਧੀ ਟੀਮ, ਸ਼ਾਂਤਕਾਰੀ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਦੀ ਵਿਆਪਕ ਟੀਮ ਤੁਹਾਡੇ ਲੱਛਣਾਂ 'ਤੇ ਕਾਬੂ ਪਾਉਣ ਬਾਰੇ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਲਈ ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੇਤ, ਅਗਾਊਂ ਯੋਜਨਾ ਬਣਾਉਣ ਬਾਰੇ ਤੁਹਾਡੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਪ੍ਰਸ਼ਨਾਂ ਦਾ ਉੱਤਰ ਦੇ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਆਪ ਚੋਣ ਕਰਨ ਜਾਂ ਗੱਲਬਾਤ ਕਰਨ ਤੋਂ ਅਸਮਰੱਥ ਹੋ ਜਾਂਦੇ ਹੋ ਤਾ ਤੁਸੀਂ ਖਾਸ ਹਾਲਾਤ ਵਿੱਚ ਹਵਾਦਾਰੀ ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਬੰਦ ਕਰਨ ਬਾਰੇ ਅਗਾਊਂ ਫੈਸਲੇ ਵੀ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਭਾਗ 6: *ਮੈਂ ਆਪਣੇ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਯੋਜਨਾ ਕਿਵੇਂ ਬਣਾਵਾਂ?* ਦੇਖੋ।

## 6: ਮੈਂ ਆਪਣੀ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਯੋਜਨਾ ਕਿਵੇਂ ਬਣਾਵਾਂ?

ਸਾਹ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਦੀ ਵਰਤੋਂ MND ਦੇ ਵਧਣ ਦੇ ਤਰੀਕੇ ਬਾਰੇ ਪ੍ਰਸ਼ਨ ਅਤੇ ਡਰ ਪੈਦਾ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਆਪਣੀ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਬਾਰੇ ਆਪਣੇ ਪਰਿਵਾਰ ਅਤੇ ਸਿਹਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਦੇਖਭਾਲ ਟੀਮ ਨਾਲ ਖੁੱਲ੍ਹੀ ਗੱਲਬਾਤ ਕਰਨ ਦਾ ਢੁਕਵਾਂ ਸਮਾਂ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਇਸ ਨਾਲ ਵਿਆਕੁਲਤਾ ਘੱਟ ਸਕਦੀ ਹੈ ਅਤੇ ਅੱਗੇ ਦਿੱਤਿਆਂ ਬਾਰੇ ਗੱਲਬਾਤ ਕਰਨਾ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਹਾਇਕ ਲੱਗ ਸਕਦਾ ਹੈ:

- ਜੀਵਨ ਦੇ ਅੰਤ ਸਮੇਂ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਲਈ ਚੋਣਾਂ

- ਉਸ ਸੂਰਤ ਵਿੱਚ ਹਵਾਦਾਰੀ ਉਤਾਰਨ ਦੇ ਵਿਕਲਪ, ਜੇ ਇਹ ਹੁਣ ਮਦਦ ਨਹੀਂ ਕਰ ਰਹੀ ਜਾਂ ਬੋਝ ਬਣ ਚੁੱਕੀ ਹੈ
- MND ਦੇ ਆਖਰੀ ਪੜਾਆਂ ਵਿੱਚ ਕੀ ਹੋਵੇਗਾ, ਕਿਉਂਕਿ ਤੱਥਾਂ ਨੂੰ ਜਾਣਨ ਨਾਲ ਡਰ ਨੂੰ ਘਟਾਉਣਵਿੱਚ ਮਦਦ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ
- ਆਪਣੀ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਬਾਰੇ ਆਪਣੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰਨਾ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹਰੇਕ ਵਿਅਕਤੀ ਨਾਲ ਆਪਣੇ ਵਿਚਾਰਾਂ ਅਤੇ ਫੈਸਲਿਆਂ ਨੂੰ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਨਾਲ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਲੋੜਾਂ ਅਤੇ ਇੱਛਾਵਾਂ ਪੂਰੀਆਂ ਕਰਨ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਮਿਲਦੀ ਹੈ। ਇਹ ਤੁਹਾਡੀ ਮਨ ਦੀ ਸ਼ਾਂਤੀ ਵਿੱਚ ਵੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਇਹਨਾਂ ਗੱਲਬਾਤਾਂ ਨੂੰ ਜਿੰਨੀ ਜਲਦੀ ਹੋ ਸਕੇ ਕਰਨਾ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ। MND ਦੁਆਰਾ ਬੋਲੀ ਅਤੇ ਗੱਲਬਾਤ 'ਤੇ ਵੀ ਅਸਰ ਪੈ ਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਕੁਝ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਸੋਚਣ ਅਤੇ ਤਰਕ ਦੇਣ ਵਿੱਚ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਦਾ ਤਜਰਬਾ ਵੀ ਹੁੰਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਪੇਚੀਦਾ ਵਿਚਾਰ-ਵਟਾਂਦਰੇ ਕਰਨੇ ਜ਼ਿਆਦਾ ਮੁਸ਼ਕਿਲ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਉਸ ਸੂਰਤ ਵਿੱਚ ਜਦੋਂ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਫੈਸਲੇ ਨਾ ਕਰ ਸਕੋ ਜਾਂ ਗੱਲਬਾਤ ਨਾ ਕਰ ਸਕੋ, ਤੁਸੀਂ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਬਾਰੇ ਆਪਣੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਨੂੰ ਰਿਕਾਰਡ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਇਸ ਨਾਲ ਹੋਰਨਾਂ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ ਇਹ ਸਮਝਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਮਿਲਦੀ ਹੈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਸਹਾਇਤਾ ਲੈਣੀ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਅਤੇ ਕੀ ਕੋਈ ਅਜਿਹੀ ਗੱਲ ਹੈ ਜੋ ਤੁਸੀਂ ਨਹੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ।

ਇਸ ਨੂੰ ਆਮ ਤੌਰ 'ਤੇ ਅੱਗੇ ਦਿੱਤੇਕਿਸੇ ਇੱਕ ਜਾਂ ਦੋਵੇਂ ਤਰੀਕਿਆਂ ਨਾਲ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਹੈ:

**ਅਗਾਊਂ ਦੇਖਭਾਲ ਯੋਜਨਾ**: ਇਸ ਨਾਲ ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੀ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਦੇਖਭਾਲ, ਇਲਾਜ ਜਾਂ ਵਿਹਾਰਕ ਸਹਾਇਤਾ, ਜਿਸ ਦੀ ਤੁਹਾਨੂੰ ਲੋੜ ਪੈ ਸਕਦੀ ਹੈ, ਦੇ ਕਿਸੇ ਵੀ ਪਹਿਲੂ ਬਾਰੇ ਆਪਣੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਦਰਜ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਇਹ ਕਾਨੂੰਨੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਬੰਧਨਕਾਰੀ ਦਸਤਾਵੇਜ਼ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦਾ, ਪਰ ਤੁਹਾਡੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਹਰੇਕ ਵਿਅਕਤੀ ਨੂੰ ਸੇਧ ਦੇਣ ਵਿੱਚ ਮਦਦ ਕਰਦਾ ਹੈ।

**ਇਲਾਜ ਤੋਂ ਇਨਕਾਰ ਕਰਨ ਦਾ ਅਗਾਊਂ ਫੈਸਲਾ (ADRT):** ਇਸ ਨਾਲ ਤੁਸੀਂ ਇਹ ਦਰਜ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਤੁਸੀਂ ਕਿਹੜੇ ਇਲਾਜ ਸ਼ੁਰੂ ਨਹੀਂ ਕਰਨਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਜਾਂ ਕੀ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਖਾਸ ਹਾਲਾਤ ਤਹਿਤ ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਚੀਜ਼ ਨੂੰ ਹਟਾਉਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ। ਮਿਸਾਲ ਲਈ ਤੁਸੀਂ ਇੱਕ ਖਾਸ ਮੁਕਾਮ 'ਤੇ NIV ਨੂੰ ਉਤਾਰਨ ਦੇ ਇੱਛੁਕ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਸਹੀ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਭਰਦੇ ਹੋ, ਅਤੇ ਤੁਸੀਂ ਇਹ ਦਿਖਾ ਸਕਦੇ ਹੋ ਕਿ ਇਸ ਨੂੰ ਬਣਾਏ ਜਾਣ ਸਮੇਂ ਤੁਸੀਂ ਤਰਕ-ਅਧਾਰਤ ਫੈਸਲੇ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ADRT ਕਾਨੂੰਨੀ ਤੌਰ 'ਤੇ ਬੰਧਨਕਾਰੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੇ ਲੱਛਣ ਵਧਣ ਨਾਲ, ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਇੱਛਾਵਾਂ ਬਦਲ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ। ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਆਪਣੀਆਂ ਅਗਾਊਂ ਯੋਜਨਾਵਾਂ ਜਾਂ ਫੈਸਲਿਆਂ ਦੀ ਸਮੀਖਿਆ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਜਾਂ ਉਹਨਾਂ ਵਿੱਚ ਸੋਧ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਇਹਨਾਂ ਵੇਰਵਿਆਂ ਬਾਰੇ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਪਹਿਲਾਂ ਤੋਂ ਯੋਜਨਾ ਕਿਵੇਂ ਬਣਾਉਣੀ ਹੈ ਅਤੇ ਅਗਾਊਂ ਫੈਸਲੇ ਕਿਵੇਂ ਕਰਨੇ ਹਨ, ਸਾਡੇ ਜੀਵਨ ਦੇ ਅੰਤ ਅਤੇ ADRT ਬਾਰੇ ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਨ ਦੇਖੋ।

ਸਾਡੀ MND ਕਨੈਕਟ ਹੈਲਪਲਾਈਨ ਭਵਿੱਖ ਦੀ ਯੋਜਨਾ ਬਾਰੇ ਸਹਾਇਤਾ ਅਤੇ ਸੇਧ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ। ਸੰਪਰਕ ਵੇਰਵਿਆਂ ਲਈ ਸੈਕਸ਼ਨ 7: *ਮੈਨੂੰ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ?* ਵਿੱਚ *ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ* ਦੇਖੋ।

ਹੈਲਪਲਾਈਨ ਟੀਮ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸਾਡੀ ਐਸੋਸੀਏਸ਼ਨ ਵਿਜ਼ਿਟਰਾਂ, ਬ੍ਰਾਂਚਾਂ, ਗਰੁੱਪਾਂ ਅਤੇ ਖੇਤਰੀ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿਕਾਸ ਸਲਾਹਕਾਰਾਂ ਕੋਲ ਭੇਜ ਸਕਦੀ ਹੈ ਜੋ ਸਾਰੇ ਤੁਹਾਡੀਆਂ ਚਿੰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਸੁਣ ਸਕਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਅਗਲੇਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲੱਭਣ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹਨ।

# 7: ਮੈਨੂੰ ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਕਿਵੇਂ ਮਿਲ ਸਕਦੀ ਹੈ?

**ਲਾਹੇਵੰਦ ਸੰਗਠਨ**

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

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

## GOV.UK

ਅਸਮਰਥਾਵਾਂ ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੇਤ, ਕਲਿਆਣਸਬੰਧੀ ਬਹੁਤ ਸਾਰੇ ਵਿਸ਼ੀਆਂ 'ਤੇ ਔਨਲਾਈਨ ਸਰਕਾਰੀ ਸਲਾਹ।
ਈ-ਮੇਲ: ਹਰੇਕ ਪੁੱਛਗਿੱਛ ਦੇ ਸਬੰਧ ਵਿੱਚ ਵੈਬਸਾਈਟ 'ਤੇ ਈਮੇਲ ਪਤੇ ਮੁਹੱਈਆ ਕੀਤੇ ਜਾਂਦੇ ਹਨ
ਵੈਬਸਾਈਟ: **www.gov.uk**
**www.nidirect.gov.uk** (ਨੌਰਦਰਨ ਆਇਰਲੈਂਡ)

## ਹੈਲਥ ਇਨ ਵੇਲਜ਼

ਵੇਲਜ਼ ਵਿੱਚ NHS ਸੇਵਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਵੈਲਸ਼ ਹੈਲਥ ਬੋਰਡਾਂ ਬਾਰੇ ਡਾਇਰੈਕਟਰੀ ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ।
ਇਹ ਸਿਰਫ ਔਨਲਾਈਨ ਸੇਵਾ ਹੈ (NHS ਡਾਇਰੈਕਟ ਵੇਲਜ਼ ਵੀ ਦੇਖੋ)।
ਈ-ਮੇਲ: ਵੈਬਸਈਟ ਸੰਪਰਕ ਪੰਨੇ ਦੇ ਮਾਧਿਅਮ ਰਾਹੀਂ
ਵੈਬਸਾਈਟ: **www.wales.nhs.uk**

## MND ਸਕੌਟਲੈਂਡ

MND ਸਕੌਟਲੈਂਡ, ਸਕੌਟਲੈਂਡ ਵਿੱਚ ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਬਿਮਾਰੀ ਤੋਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਦੇਖਭਾਲ, ਜਾਣਕਾਰੀ ਅਤੇ ਖੋਜ ਲਈ ਵਿੱਤੀ ਸਹਾਇਤਾ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਦੀ ਹੈ।
ਪਤਾ: 76 Firhill Road, Glasgow, G20 7BA
ਟੈਲੀਫ਼ੋਨ: 0141 945 1077
ਈਮੇਲ: info@mndscotland.org.uk
ਵੈਬਸਾਈਟ: **www.mndscotland.org.uk**

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

ਇੱਕ ਸੁਤੰਤਰ ਸੰਸਥਾ ਜੋ ਖਰਾਬ ਸਿਹਤ ਨੂੰ ਰੋਕਣ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਬਾਰੇ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਦਿਸ਼ਾ-ਨਿਰਦੇਸ਼ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਦੀ ਹੈ, ਜਿਸ ਵਿੱਚ MND 'ਤੇ ਕਾਬੂ ਪਾਉਣ ਵਿੱਚ NIV ਦੀ ਵਰਤੋਂ ਬਾਰੇ CG105 ਵੀ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ।
ਪਤਾ: 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU
ਟੈਲੀਫ਼ੋਨ: 0845 003 7780
ਈ-ਮੇਲ: nice@nice.org.uk
ਵੈਬਸਾਈਟ: **www.nice.org.uk**

## NHS ਚੋਇਸੀਜ਼

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

ਪਤਾ: Customer Service Centre, The Department of Health
Richmond House,79 Whitehall, London SW1A 2NL
ਟੈਲੀਫ਼ੋਨ: 02072104850

ਈ-ਮੇਲ: ਵੈਬਸਈਟ ਸੰਪਰਕ ਪੰਨੇ ਦੇ ਮਾਧਿਅਮ ਰਾਹੀਂ

ਵੈਬਸਾਈਟ: **www.nhs.uk**

## NHS 111

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

ਟੈਲੀਫ਼ੋਨ: 111 (ਇੰਗਲੈਂਡ)

ਜਾਂ 08454647 (ਕੋਰਨਵਾਲ, ਸਿਸਿਲੀ ਆਇਲੈਂਡ, ਲੂਟਨ ਅਤੇ ਬੈਡਫੋਰਡਸ਼ਾਇਰ ਲਈ)

## NHS Direct Wales

ਵੇਲਜ਼ ਲਈ ਸਿਹਤ ਬਾਰੇ ਸਲਾਹ ਅਤੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਸੇਵਾ।

ਟੈਲੀਫ਼ੋਨ: 08454647

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

## NHS ਨੌਰਦਰਨ ਆਇਰਲੈਂਡ

ਨੋਰਦਰਨ ਆਇਲੈਂਡ ਵਿੱਚ NHS ਸੇਵਾਵਾਂ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ। ਇਹ ਇੱਕ ਸਿਰਫ ਔਨਲਾਈਨ ਸੇਵਾ ਹੈ।

ਈ-ਮੇਲ: ਵੈਬਸਈਟ ਸੰਪਰਕ ਪੰਨੇ ਦੇ ਮਾਧਿਅਮ ਰਾਹੀਂ

ਵੈਬਸਾਈਟ: **www.hscni.net**

## NI ਡਾਇਰੈਕਟ

ਨੌਰਦਰਨ ਆਇਰਲੈਂਡ ਲਈ GOV.UK ਦੀ ਤਰ੍ਹਾਂ, ਸਿਹਤ ਸੇਵਾਵਾਂ ਅਤੇ ਅਸਮਰੱਥਾ ਲਈ ਸਹਾਇਤਾ ਸਮੇਤ, ਵੱਖ-ਵੱਖ ਭਲਾਈ ਵਿਸ਼ਿਆਂ 'ਤੇ ਸਰਕਾਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਦੀ ਹੈ।

ਈ-ਮੇਲ: ਵੈਬਸਈਟ ਸੰਪਰਕ ਪੰਨੇ ਦੇ ਮਾਧਿਅਮ ਰਾਹੀਂ

ਵੈਬਸਾਈਟ: **www.nidirect.gov.uk**

## ਹਵਾਲਾ ਸੂਚੀ

ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੇ ਸਮਰਥਨ ਵਿਚ ਵਰਤੇ ਗਏ ਹਵਾਲੇ ਬੇਨਤੀ ਕਰਨ 'ਤੇ ਹੇਠਲੀ ਥਾਂ ਤੋਂ ਮਿਲ ਸਕਦੇ ਹਨ:

ਈਮੇਲ: infofeedback@mndassociation.org

ਜਾਂ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਪਤੇ ਤੇ ਲਿਖ ਸਕਦੇ ਹੋ:
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN12PR

**ਆਭਾਰ**

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

ਸਾਰਾਹ ਐਵਲਜ਼ (Sarah Ewles), ਰੈਸਪਿਰੇਟਰੀ ਮੈਡੀਸਨ ਵਿੱਚ ਕਲਿਨਿਕਲ ਸਪੈਸ਼ਲਿਸਟ ਫਿਜ਼ਿਓਥੈਰੇਪਿਸਟ, ਰੈਸਪਿਰੇਟਰੀ ਸੈਂਟਰ, ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਹੋਸਪਿਟਲਜ਼ ਸਾਊਥੰਪਟਨ NHS ਟਰੱਸਟ

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

ਲੀਹ ਗੈਲੋਨ (Leah Gallon), ਕਲਿਨਿਕਲ ਸਪੈਸ਼ਲਿਸਟ ਰੈਸਪਿਰੇਟਰੀ ਫਿਜ਼ਿਓਥੈਰੇਪਿਸਟ, ਰੈਸਪਿਰੇਟਰੀ ਡਿਪਾਰਟਮੈਂਟ, ਸੈਲਿਸਬਰੀ ਫ਼ਾਊਂਡੇਸ਼ਨ ਟਰੱਸਟ

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

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

## ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ

ਅਸੀਂ ਸਾਹ ਲੈਣ ਵਿੱਚ ਸਹਾਇਤਾ ਅਤੇ MND ਨਾਲ ਸਬੰਧਤ ਹੋਰ ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟਾਂ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਦੇ ਹਾਂ:

8A – *ਸਾਹ ਦੀਆਂ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਲਈ ਸਹਾਇਤਾ*

8C – *ਨੌਨ-ਇਨਵੇਸਿਵ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ (NIV) ਲਈ NICE ਦਿਸ਼ਾ-ਨਿਰਦੇਸ਼*

8D – *ਨੌਨ-ਇਨਵੇਸਿਵ ਵੈਂਟੀਲੇਸ਼ਨ (NIV) ਨਾਲ ਸਮੱਸਿਆ ਨਿਵਾਰਣ*

8E - *ਮੋਟਰ ਨਿਊਰੋਨ ਬਿਮਾਰੀ ਲਈ ਹਵਾਈ ਸਫਰ ਅਤੇ ਹਵਾਦਾਰੀ (MND)*

14A - *ਇਲਾਜ ਤੋਂ ਇਨਕਾਰ ਕਰਨ ਦੇਅਗਾਊਂ ਫੈਸਲੇ (ADRT) ਦੀ ਵਿਆਖਿਆ*

ਅਸੀਂ ਹੇਠਾਂ ਦਿੱਤੀਗਈ ਸਮੱਗਰੀਮੁਹੱਈਆ ਕਰਦੇ ਹਾਂ:

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

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

*ਦੇਖਭਾਲ ਅਤੇ MND:ਤੁਰੰਤਗਾਈਡ* - ਦੇਖਭਾਲਕਰਤਾਵਾਂ ਲਈ ਸਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਸੰਖੇਪ ਸੰਸਕਰਨ

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

ਤੁਸੀਂ ਸਾਡੇ ਜ਼ਿਆਦਾਤਰ ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਨਾਂ ਨੂੰ ਸਾਡੀ ਇਸ ਵੈਬਸਾਈਟ ਤੋਂ ਡਾਊਨਲੋਡ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ: **www.mndassociation.org/publications** ਜਾਂ ਛਪੇ ਹੋਏ ਰੂਪ ਲਈ MND ਕਨੈਕਟ ਟੀਮ ਤੋਂ ਆਰਡਰ ਕਰੋ, ਜੋ ਵਾਧੂ ਜਾਣਕਾਰੀ ਅਤੇ ਸਹਾਇਤਾ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰ ਸਕਦੀ ਹੈ:

MND ਕਨੈਕਟ
MND Association, PO Box 246, Northampton NN12PR
ਟੈਲੀਫ਼ੋਨ: 0808 802 6262

ਈ-ਮੇਲ: mndconnect@mndassociation.org

MND ਐਸੋਸਿਏਸ਼ਨ ਵੈਬਸਾਈਟ ਅਤੇ ਔਨਲਾਈਨ ਫੋਰਮ
ਵੈਬਸਾਈਟ: **www.mndassociation.org**
ਔਨਲਾਈਨ ਫੋਰਮ: **http://forum.mndassociation.org/**ਜਾਂ ਵੈਬਸਾਈਟ ਦੇ ਮਾਧਿਅਮ ਨਾਲ

## ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੇ ਵਿਚਾਰਾਂ ਦਾ ਸੁਆਗਤ ਕਰਦੇ ਹਾਂ

ਤੁਹਾਡੀ ਫੀਡਬੈਕ ਸਾਡੇ ਲਈ ਸੱਚਮੁੱਚ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਇਹ MND ਤੋਂ ਪੀੜਤ ਲੋਕਾਂ, ਅਤੇ ਉਹਨਾਂ ਦੀਦੇਖਭਾਲ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਵਿਅਕਤੀਆਂ ਦੇ ਫਾਇਦੇ ਲਈ ਸਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਵਿੱਚ ਸੁਧਾਰ ਕਰਨ ਵਿੱਚਮਦਦ ਕਰਦੀ ਹੈ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਸਾਡੀ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸੂਚਨਾ ਸ਼ੀਟ ਬਾਰੇ ਫੀਡਬੈਕ ਮੁਹੱਈਆ ਕਰਨੀ ਚਾਹੋਗੇ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਵੈਬਸਾਈਟ 'ਤੇ ਔਨਲਾਈਨ ਫਾਰਮ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ:
**www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25**

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

ਜਾਂ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਪਤੇ ਤੇ ਚਿੱਠੀ ਲਿਖੋ:
Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN12PR

ਆਖ਼ਰੀ ਵਾਰੀ ਸੋਧਣ ਦੀ ਤਾਰੀਖ਼: 01/15
ਅਗਲੀ ਸਮੀਖਿਆ: 01/18
ਰੂਪਾਂਤਰ: 3