لوگوں کو بتانا کہ انہیں پلمونری فائبروسس ہے

Telling people you have pulmonary fibrosis information in Urdu

www.actionpf.org

Interstitial Lung Disease Interdisciplinary Network

Action for Pulmonary Fibrosis

اپنے خاندان اور دوستوں کو یہ بتانے کا کوئی درست یا غلط طریقہ نہیں ہے کہ آپ کو پلمونری فائبروسس ہے۔ اگر آپ کسی کو نہیں بتانا چاہتے تو نہ بتائیں
لیکن اگر آپ اپنی تشخیص پر بات کرتے ہیں
تو آپ کو زیادہ معاونت محسوس ہو گی۔ اگر آپ کو لوگوں کو بتانے میں مشکل پیش آتی ہے تو یہ آئیڈیاز
اسے کسی حد تک آسان بنا سکتے ہیں۔

میں لوگوں کو کب بتاؤں؟

لوگوں کو تب بتائیں جب یہ آپ کو درست محسوس ہو اور جب آپ اپنی تشخیص کے بارے میں بات کرنے کے لیے جذباتی طور پر تیار ہوں۔ کچھ لوگ پلمونری فائبروسس کے بارے میں مزید جاننا چاہتے ہیں اور دوسروں کو بتانے سے پہلے خود اپنی تشخیص کرنا چاہتے ہیں۔

میں لوگوں کو کیسے بتاؤں؟

یہ بڑی انفرادی بات ہے کہ آپ لوگوں کو کیسے بتانے کا انتخاب کرتے ہیں۔ آپ ایسا کرنے کا تجربہ کر سکتے ہیں:

- ایک ہی وقت میں خاندان اور دوستوں کے ایک گروہ سے بات کرنا۔
- لوگوں کے ساتھ اکیلے میں انفرادی طور پر بات چیت کرنا۔
- ایسے شخص کو بتانا جو دوسروں کو بتانے کے لیے 'پیغام رساں' کا کام کرے۔
- خاندان اور دوستوں کو طبی ملاقاتوں میں لانا۔ صحت کی نگہداشت کے ماہرین آپ کی تشخیص کی وضاحت کرنے میں مدد کر سکتے ہیں۔
- اپنے خاندان اور دوستوں کو کچھ پڑھنے کے لیے دینا تاکہ آپ کو ہر چیز کی وضاحت نہ کرنی پڑے۔ ہمارے پاس آن لائن اور پرنٹ شدہ وسائل ہیں جو لوگوں کی یہ سمجھنے میں مدد کرتے ہیں کہ پلمونری فائبروسس کیا ہے۔

"برداشت کرنے کے لیے سب سے بڑی چیز یہ غیر یقینی بات ہے کہ 'واقعی شفا نہیں؟ کیا آپ کو یقین ہے؟' اس طرح کی چیزیں۔ تمام پوچھنے والوں کے لیے، میں عام بندے کی اصطلاح میں وضاحت کرنے کی کوشش کروں گا کہ یہ کیا ہے اور اس کا طویل مدتی اثر کیا ہے۔ میرا بہترین طریقہ سچ بتانا ہے کیونکہ آپ اسے سمجھتے ہیں۔ کوئی تفصیل چھوڑنے کی ضرورت نہیں۔"

جیف ٹیلر جیکسن

میں گفتگو کہاں کروں؟

ایسی جگہ منتخب کریں جہاں آپ آرام دہ محسوس کریں اور کھل کر بات کر سکیں۔ یہ گھر میں کافی پیتے ہوئے ہو سکتا ہے یا باہر کسی خاموش جگہ پر سیر کرتے ہوئے۔

میں کیا کہوں؟

- اگر آپ کو سمجھ نہیں آ رہی کہ کہاں سے شروع کیا جائے تو آپ پلمونری فائبروسس کی مجموعی طور پر تفصیل بیان کرنے کے لیے ایک سادہ سا جملہ استعمال کر سکتے ہیں۔ یہ کچھ اس طرح سے ہو سکتا ہے: 'مجھے پلمونری فائبروسس کی بیماری ہے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ میرے پھیپھڑوں میں داغدار ٹشو ہے جو انہیں ٹھیک سے کام کرنے سے روکتا ہے۔ یہ داغدار ٹشو وقت کے ساتھ بڑھ سکتا ہے۔'

- ان سب سے اہم چیزوں کے بارے میں سوچیں جو آپ چاہتے ہیں کہ انہیں معلوم ہوں۔ کیا یہ چیز یہ ہے کہ پلمونری فائبروسس کیسے آپ کی روزمرہ کی زندگی کو متاثر کرتا ہے؟ کیا یہ چیز ہے کہ آپ اپنی تشخیص کے اپنے کام یا خاندان پر ہونے والے اثر کے متعلق پریشان ہیں؟

- اپنی ضروریات کے بارے میں غور کریں۔ ہو سکتا ہے آپ کا دل کرے کہ اپنی تشخیص کی شدت کو کم کر کے پیش کریں یا اسے مثبت انداز میں بیان کریں، لیکن لوگوں کو بتائیں کہ آپ کیسا محسوس کر رہے ہیں تاکہ وہ آپ کی معاونت کر سکیں۔

- لوگوں کو جاننے دیں کہ وہ کیسے آپ کی مدد اور معاونت کر سکتے ہیں۔ چاہے یہ خریداری جیسی چیزوں کے بارے میں عملی مدد ہو یا ضرورت پڑنے پر کسی سے بات کرنا۔

- آپ انہیں پلمونری فائبروسس کے بارے میں مزید جاننے اور کمیونٹی کی طرف سے مواونت یافتہ محسوس کرنے کے لیے معاونتی گروپس میں مدعو کر سکتے ہیں۔ دیکھ بھال کرنے والوں، خاندان کے افراد اور دوستوں کے لیے مخصوص معاونتی گروپ ہے، لیکن وہ سب کے لیے کھلے مقامی معاونتی گروپس میں بھی شرکت کر سکتے ہیں۔

میں کیا توقع کروں کہ گفتگو میں کیا ہو گا؟

- اپنی تشخیص کے بارے میں لوگوں کو بتانے سے آپ بہت جذباتی محسوس کر سکتے ہیں، اور اس میں کوئی خرج نہیں۔ اپنے جذبات خود کو محسوس ہونے دیں اور دوسروں کو بھی جاننے دیں کہ آپ کیسا محسوس کرتے ہیں۔

- خاموشی کے وقفوں کے بارے میں زیادہ پریشان نہ ہوں۔ کچھ لوگوں کو جواب دینے سے پہلے معلومات کو سمجھنے کے لیے وقت چاہیے ہوتا ہے، خصوصاً جذباتی صورتِ حال میں

- ان کے ممکنہ ردِ عمل اور اس بارے میں غور کریں کہ آپ اس سے کیسے نمٹ سکتے ہیں۔ مثلاً ہو سکتا ہے کچھ لوگ بہت جذباتی ہوں اور دوسرے زیادہ بات نہ کریں۔

- جب آپ لوگوں کو بتاتے ہیں کہ آپ کو پلمونری فائبروسس ہے تو ہو سکتا ہے کچھ لوگ علاج یا شفا تلاش کرنے کے لیے اپنی تحقیق کریں۔ اگرچہ ان کا ارادہ نیک ہے، بہت سی ایسی معلومات ہیں جو درست نہیں ہیں۔ کسی بھی تجویز پر عمل کرنے سے پہلے آپ کو ہمیشہ اپنی صحت کی دیکھ بھال کی ٹیم سے پوچھنا چاہیے۔ اگر کسی شخص نے تجویز دی ہے کہ آپ ایسا علاج کریں جو آپ نہیں کرنا چاہتے تو آپ اسے کہہ سکتے ہیں کہ آپ کو پہلے اپنی صحت کی دیکھ بھال کی ٹیم سے اس بارے میں بات کرنے کی ضرورت ہے، کیونکہ ہر چیز ہر شخص کے لیے موزوں نہیں ہوتی۔

بچوں کو پلمونری فائبروسس کے بارے میں بتانا

پلمونری فائبروسس کے بارے میں بات کرنا مشکل ہو سکتا ہے لیکن یہ عموماً بہترین عمل ہوتا ہے کہ آپ اپنی تشخیص کے بارے میں اپنی زندگی میں موجود بچوں کے ساتھ دیانتداری برتیں۔ ہو سکتا ہے وہ بوجھ لیں کہ کچھ تبدیلی آئی ہے، اور یہ غیر یقینی کیفیت ان کی طرف سے قیاس آرائیاں کرنے اور پریشان ہونے کی وجہ بن سکتی ہے۔

یقین دہانی کرائیں

- بچوں کو یہ یقین دہانی کرانا مددگار ہو سکتا ہے کہ یہ کوئی ایسی چیز نہیں جو عموماً بچپن میں ہوتی ہے اور بہت کم بالغوں کو یہ مسئلہ ہوتا ہے۔
- آپ ان کو یہ یاد دہانی بھی کرا سکتے ہیں کہ آپ کے ساتھ جو کچھ بھی ہو وہ پھر بھی محفوظ ہوں گے اور ان کی دیکھ بھال کی جائے گی

کہاں اور کب؟

- جب وہ اس بارے میں سوچ سکیں کہ آپ نے کیا بتایا ہے اور سوالات پوچھ سکیں تو ان سے گفتگو کریں۔ بہتر ہو گا اگر آپ انہیں اسکول جانے سے ذرا پہلے یا بستر پر جانے سے پہلے اس بارے میں نہ بتائیں۔
- ایسی جگہ منتخب کریں جہاں انہیں اپنا آپ محفوظ اور آرام دہ محسوس ہو۔

"جب مجھے پتہ چلا کہ مجھے پلمونری فائبروسس ہے تو میں نے اپنے بچوں کو بتایا اور ہم نے اس سے نمٹنے کے لیے خوب مذاق کیا۔ وہ اب مجھے بتاتے ہیں کہ اس کی وجہ سے حالات کے سبب ہونے والی کچھ تکلیف ختم ہو گئی۔ یہ ایسی چیز نہیں جس کی میں ہر شخص کو تجویز دوں گا، لیکن اس سے ہمیں فائدہ ہوا۔

اینڈی برائٹ (Andy Bright)

کیا کہا جائے

- اس کا انحصار کہ آپ کیا کہیں گے ان کی عمر اور سمجھ بوجھ پر ہوتا ہے۔ اگر آپ ایسے متعدد بچوں کو بتا رہے ہیں جن کی عمروں میں بڑا فرق ہے تو انہیں علیحدہ علیحدہ بتانا مفید ہو سکتا ہے۔ اس طرح آپ جو کہتے ہیں اسے ان کی سمجھ بوجھ کی سطح کے مطابق ایڈجسٹ کر سکتے ہیں۔

- بہت سے بچوں کے لیے، آپ یہ کہہ کر پلمونری فائبروسس کی وضاحت کر سکتے ہیں کہ آپ کے پھیپھڑے اتنی اچھی طرح سے کام نہیں کر رہے جس طرح زیادہ تر لوگوں کے کام کرتے ہیں جس کی وجہ سے سانس لینا آپ کے لیے مشکل ہے۔ ہو سکتا ہے آپ یہ تفصیل بتانا چاہیں کہ یہ آپ کی روزمرہ کی زندگی کو کیسے متاثر کرتا ہے تاکہ وہ سمجھ پائیں کہ ہو سکتا ہے آپ کو کچھ چیزیں مختلف طریقے سے کرنی پڑیں۔

- دیانتدار رہیں اور سیدھی سادی زبان میں بتائیں تاکہ وہ آپ کے کہے ہوئے الفاظ کی غلط تشریح نہ کریں۔

- آپ کو انہیں سب کچھ ایک ہی گفتگو میں بتانے کی ضرورت نہیں ہے۔

- ان کے کچھ پوچھنے پر یہ کہنا ٹھیک ہے کہ 'مجھے نہیں پتہ'۔

معاونت حاصل کریں

- دوسرے ایسے بالغ شخص کو شامل کریں جس سے بچے قریب ہیں۔ اگر آپ ان کے دادا/دادی/نانا/نانی ہیں، تو آپ بچوں اور ان کے والدین سے بات کر سکتے ہیں۔ اس سے ایک معاونتی نیٹ ورک بنانے میں مدد مل سکتی ہے، تاکہ آپ اور بچے سوالات اور خدشات کے ساتھ کسی اور کے پاس جا سکیں۔

اگر آپ کو اپنی تشخیص کے بارے میں اپنے خاندان اور دوستوں کو بتانے کے لیے معاونت چاہیے تو 01223785725 پر ہماری معاونتی لائن پر کال کریں یا **supportline@actionpf.org** پر ای میل کریں۔

ایکشن فار پلمونری فائبروسس مریضوں کی طرف سے چلنے والا فلاحی ادارہ ہے۔
ہمارا مقصد پلمونری فائبروسس کو روکنا ہے تاکہ ہر متاثرہ شخص **کا بہتر مستقبل ہو۔**

ہم مدد کے لیے حاضر ہیں...

معاونتی لائن:
01223785725

ہماری معاونتی ٹیم کو ای میل کریں:
support@actionpf.org

اگر آپ کو یہ معلومات مختلف فارمیٹ جیسے بڑے پرنٹ، آسانی سے پڑھنا یا کسی اور زبان میں چاہیے ہوں تو براہ مہربانی ہم سے رابطہ کریں۔

Action for Pulmonary Fibrosis

Interstitial Lung Disease Interdisciplinary Network

ہمیں سوشلز پر فالو کریں:

عمومی انکوائریز
01733839642
info@actionpf.org
www.actionpf.org

انگلینڈ اور ویلز میں رجسٹرڈ فلاحی ادارہ 1152399 اسکاٹ لینڈ میں رجسٹرڈ فلاحی ادارہ SC050992