हमारी अपनी आवाज़ों में
In our own voices

सांस्कृतिक और भाषाई विभिन्नता वाले (CALD) समुदायों के देखभालकर्ताओं के साथ 'पैलीएटिव केयर' के बारे में बातचीत - हिन्दी

Conversations with carers from culturally and linguistically diverse (CALD) communities about Palliative Care — Hindi

पैलीएटिव केयर क्या होती है?

ऐथनिक कम्यूनिटीज़ काउंसिल ऑफ न्यू साउथ वेल्ज़ (संजातीय समुदायिक परिषद न्यू साउथ वेल्ज़)के साथ साझेदारी कर के 'केयररज़ न्यू साउथ वेल्ज़ ने सुनने योग्य कार्यक्रमों की एक श्रृंखला तैयार की है जो हिन्दी पृष्ठभूमि के देखभालकर्ताओं के अनुभवों को सांझा करते हैं ताकि अन्य देखभालकर्ताओं को पैलीएटिव केयर को अधिक समझने में ,और यह समझने में सहायता मिल सके कि रोग के कारण मृत्यु के समीप पंहुचे किसी व्यक्ति की संभाल किस तरह से करनी है। यह जानकारी इन पॉडकास्ट्स के कुछ अंश सांझा करती है। कृपया इन सभी पॉडकास्ट्स को सुनने के लिए www.carersnsw.org.au पर जाईए।

What is Palliative Care?

Carers NSW in partnership with Ethnic Communities Council of NSW has produced a series of audio programs that share the experience of carers from a Hindi speaking background to help other carers understand more about palliative care and how it can help them to care for someone with a life-limiting illness. This information shares some of the content of these podcasts. Please go to www.carersnsw.org.au to listen to all the podcasts.

AN AUSTRALIA THAT VALUES AND SUPPORTS ALL CARERS

हमने पैलीएटिव केयर स्वास्थ्य पेशेवरों और हिन्दी पृष्ठभूमि के देखभालकर्ताओं को उनके पैलीएटिव केयर के अनुभवों के बारे में पूछा। उन्होंने हमें यह बताया।

We asked palliative care health professionals and Hindi speaking carers about their palliative care experience. This is what they told us.

पैलीएटिव केयर स्वास्थ्य पेशेवर: पैलीएटिव केयर जीवन की सबसे अधिक संभव गुणवत्ता को बढ़ावा देती है। पैलीएटिव केयर ऐसे लोगों के लिए है जिन्हें कोई ऐसा रोग है जिसका कोई इलाज नहीं है। ये उन्हें चिकित्सीय देखभाल प्रदान करता है जिससे उन्हें उनके रोग की वजह से होने वाली पीड़ा, लक्षणों और तनाव से राहत मिलती है। पैलीएटिव केयर पेशेवरों और माहिरों की टीम का एक समावेश है जो ऐसे व्यक्ति की शारीरिक, सामाजिक, भावनात्मक और आध्यात्मिक आवश्यकताओं से संबंधित सहारों का प्रबंध करके, उनके जीवन की गुणवत्ता को बेहतर बनाने पर केंद्रित होती है।

Palliative Care Professional: Palliative care promotes the best possible quality of life. Palliative care is for people living with an illness that cannot be cured. It provides them with medical care that relieves pain, symptoms and stress caused by their serious illness. Palliative Care comprises of a team of professionals and specialised supports that focus on improving the person's quality of life by managing their physical, social, emotional, spiritual needs.

ऐसे व्यक्ति की व्यक्तिगत परिस्थितियों और आवश्यकताओं पर निर्भर करते हुए, पैलीएटिव केयर में शामिल हो सकता है:

- दर्द दूर करने और अन्य लक्षणों पर नियंत्रण पाने के लिए दवाओं अथवा चिकित्सा द्वारा हस्तक्षेप।
- आप जैसे देखभालकर्ताओं समेत, पारिवारिक सदस्यों के लिए सहायता जिससे यह समझा जा सके कि पैलीएटिव केयर के कौन कौन से विभिन्न चरण होते हैं और तैयारी रखी जा सके।
- आध्यात्मिक, धार्मिक अथवा सांस्कृतिक आवश्यकताओं को पूरा करने में सहायता।

स्वास्थ्य कर्मचारी और देखभालकर्ता मरीज़ और उनके परिवार वालों को यह सुनिश्चित करने के लिए नियमित रूप से मिलने जाएंगे कि आप ऐसे समय में, जो कि एक बहुत ही मुश्किल घड़ी हो सकती है, अकेले नहीं हैं।

Depending on the person's individual circumstances and needs, palliative care may include:

- Medication or medical intervention to relieve pain and manage other symptoms
- Support for family members including the carer like yourself to understand the various palliative care stages and to be prepared.
- Help to meet spiritual, religious or cultural requirements.

The patient and family will receive regular visits from health workers and other care providers to make sure you are not left alone during what could be a difficult time.

देखभालकर्ता: पैलिएटिव केयर किसी के जीवन का वह पड़ाव होता है जिसमें उनका स्वास्थ्य एक गंभीर, बढ़ रही बीमारी से प्रभावित हुआ है और उन्हें आम तौर पर साधारण देखभाल प्रदान करने वाले सहारे की तुलना में किसी अलग तरीके की देखभाल चाहिए होती है।

Carer: Palliative care is a stage in someone's life where their health is affected by a serious illness that is progressing and they need different care to the normal support able to be provided by ordinary care.

पैलिएटिव केयर पेशेवर: कई संस्कृतियों या समुदायों में लोग सोचते हैं कि पैलिएटिव केयर केवल समाप्त हो रहे जीवन की देखभाल है और वह बहुत परेशान हो जाते हैं जब उन्हें यह सुझाया जाता है, क्योंकि वे सोचते हैं कि वह व्यक्ति मरने वाला है या यदि वे पैलिएटिव केयर अपनाता है तो उसका जीवनकाल कम हो जाएगा। यह सत्य से बहुत दूर है। पैलिएटिव केयर का अर्थ यह नहीं कि अब कोई उम्मीद नहीं बची है या आपने अपने हाथ खड़े कर दिए हैं।

Palliative Care Professional: In some cultures or communities, people think palliative care is just for end of life care and get very distressed when it is suggested to them, as they think the person is about to die or their life will be reduced if they accept palliative care. This is far from the truth. Palliative care does not mean there is no hope or that you have given up.

देखभालकर्ता: अपने अनुभव से पहले मुझे ज्ञान नहीं था कि पैलिएटिव केयर क्या होती है। वह तो अस्पताल के सोशल वर्कर ने इस शब्द का परिचय मुझसे करवाया, जिसे मैंने गूगल किया पर जो जानकारी मुझे ऑनलाइन प्राप्त हुई वह बहुत भ्रमित और अभिभूत करने वाली थी।

Carer: I did not know what Palliative Care was before my experience. It was the hospital's social worker who introduced this word to me,

केयरर्ज़ न्यू साउथ वेल्ज़ उन सभी देखभाल कर्ताओं का धन्यवाद करती है जो अन्य देखभाल कर्ताओं के फायदे के लिए, इस प्रोजेक्ट में अपने अनुभव सांझे कर सके।

I googled it but I found the information online confusing and overwhelming.

देखभालकर्ता: हमारे समुदाय और परिवार में हम अक्सर पैलिएटिव केयर के नाम का उपयोग नहीं करते हैं। और हम इसका ज़िक्र भी नहीं करते हैं। मुझे लगता है कि उस समय पर इसके बारे में बातचीत करना कठिन होता है क्योंकि हमारे समुदाय में अंततः यह किसी की मृत्यु से संबंध रखता है। पर अब यदि मैं पीछे मुड़कर देखूं तो इसने इस प्रक्रिया को बेहतर समझने में मेरी सहायता करनी थी।

पेशेवरों द्वारा प्रदान की गई विभिन्न प्रकार की चिकित्सीय, शारीरिक और भावनात्मक सहायता उस व्यक्ति को उसकी बीमारी के समय में एक अच्छा जीवन व्यतीत करने में सहायता कर सकती है। यह आराम पहुँचाने वाली संभाल, और शारीरिक और मानसिक तौर पर आरामदायक महसूस करवाने से संबंध रखता है ताकि ध्यान आपकी बीमारी, या उसके निरंतर बिगड़ने की ओर ना होकर, आपके स्वास्थ्य की ओर हो और इस ओर हो कि आप अधिक से अधिक आरामदायक महसूस कर सकें।

अब इसे देखने का यह कितना अलग नज़रिया है।

Carer: In our community and family, we often don't use the name palliative care. And we don't refer to it either. I suppose it is difficult at the time to have that conversation because in our community it relates to eventually someone passing away. But now looking back it would have helped me understand the process better.

Different medical, physical and emotional support given by specialists can help the person by assisting them to live well during their illness. It is about comfort care, and being physically and mentally comfortable so that the focus isn't on your medical condition or getting worse, rather your health and feelings as well as being as comfortable as you can be. Such a different way of looking at it now.

पैलिएटिव केयर पेशेवर: जब हमारी टीमों को उन लोगों से मिलने का अवसर मिलता है, जो अपनी बीमारी के शुरुआती चरणों में हैं, इससे वास्तव में हमें समय मिलता है कि उनके अत्यधिक अस्वस्थ हो जाने से पहले, हम एक दूसरे को, और उनके परिवार वालों के साथ जान पहचान बना पाते हैं। हम पता लगा सकते हैं कि वे और उनके परिवारजन किस प्रकार से अपनी देखभाल चाहते हैं। उनकी क्या इच्छाएं हैं और हम उन्हें सबसे बढ़िया तरीके से कैसे सहायता कर सकते हैं। हर कोई अलग होता है इसीलिए हम देखभाल के अपने रास्ते, उनके अनुसार, उनके व्यक्तिगत रूप से ढालने की कोशिश करते हैं। उन्हें क्या चाहिए और उनकी क्या आवश्यकताएँ हैं, और उन्हें हम वह सब कुछ, सबसे बढ़िया रूप से कैसे प्रदान कर सकते हैं, इस सब को सुनने के लिए हम पूरा समय देते हैं।

Palliative Care Professional: When our team have the opportunity to meet people in the early stages of their illness it actually gives us time to get to know each other and their family before they become too unwell. We can find out how they and their family would like to be cared for. What their wishes are and how we can best help them. Everyone is different and so we try to individualise our care approach. We take time to really listen to what they want and need and how to best provide this.

देखभालकर्ता: जब पैलिएटिव केयर का सुझाव दिया गया था तो इतनी राहत मिली थी कि क्या बताएँ। पिताजी की बीमारी से उनको मध्य रात्रि में अचानक ही 39 डिग्री तापमान हो जाता था। यह बहुत भयभीत करने वाला होता था। इसलिए हमें महसूस हुआ कि वे सुरक्षित हाथों में थे, और इससे हमारे कंधों पर से एक बहुत भारी बोझ हट गया था। मुझे नहीं लगता कि इसमें कोई संस्कृतिक बाधक था जो हमें पैलिएटिव केयर का उपयोग करने से रोक रहा था। ऐसी सहायता और समय, जिसकी पेशकश हमारे सामने रखी गई थी, उसके लिए मेरा भाई और मैं बहुत आभारी थे।

Carer: When palliative care was suggested, it was such a relief. With dad's illness, he would have 39-degree temperature all of a sudden in the middle of the night. It was quite frightening.

So, we felt he was in safe hands and it took a huge weight off our shoulders. I do not feel there was a culture barrier to stop us using Palliative Care. My brother and I were so grateful for such help and time offered to us.

देखभालकर्ता: पैलिएटिव केयर ने हमारी अत्याधिक सहायता की। मरीज़ के रूप में उनका दाखिला होने से पहले, मुझे 24 घंटे उनकी देखभाल करनी पड़ती थी। यह कठिन, बहुत कठिन था।

Carer: Palliative Care greatly helped us. Before he became an in-patient, I had to look after him 24 hours a day. It was hard, really hard.

पैलीएटिव केयर पेशेवर: पैलीएटिव केयर सेवाएं, घर पर ही आप की देखभाल करने वाले उपकरणों के प्रयोग में भी आपकी सहायता कर सकती हैं। व्हीलचेयर, अस्पताल के बिस्तर, शौचालय में सहायक चीज़ें इत्यादि ये सुरक्षित तरीके से दोनों की देखभाल कर सकती हैं, आपकी भी और उस व्यक्ति की भी जिसे चिकित्सा मिल रही है। कई बार किसी उपकरण का होना भर ही बहुत बड़ा फरक ला सकता है, जैसे कपिकड़ने के लिए सहारा, बाथरूम अथवा टॉयलेट सीट उठाने के लिए कोई यंत्र या प्रणाली।

व्यावसायिक चिकित्सक (ऑक्युपेशनल थेरेपिस्ट) आपको सलाह देंगे कि कौन सी चीज सबसे अधिक सहायक होगी।

Palliative Care Professional: Palliative care services can also help with equipment to help you care at home. Things such as wheelchairs, hospital bed, bathroom aids etc. These will help you to care safely for both you and the person who is receiving the treatment. Sometimes just having a piece of equipment like a rail in the bathroom or a toilet seat raiser will make a big difference.

The occupational therapist will be able to advise you about what would help the most.

देखभालकर्ता: उनसे हमें एक ऐसी खास कुर्सी उधार मिलने पर, जिसे शावर में ही रखा जा सकता है, माताजी को नहलाना इतना अधिक आसान हो गया है। माताजी अधिक समय तक खड़ी नहीं रह सकती थीं इसलिए उस कुर्सी का अर्थ था कि वह नहाने के लिए बैठ पाती थीं।

Carer: It was so much easier to shower mum once they loaned us a special chair that sits in the shower. Mum couldn't manage to stand for long so the chair meant she could sit to have her shower.

अधिक जानकारी के लिए:
For more information:

- आप 'अड्वान्स केयर प्लैनिंग ऑस्ट्रेलिया' से 'प्लैनिंग अहेड' के बारे में और अधिक जान सकते हैं
  You can find out more about planning ahead from Advance Care Planning Australia
  www.advancecareplanning.org.au/languages
- **न्यू साउथ वेल्ज़ हेल्थ** - अंग्रेजी के अलावा अन्य भाषाओं (विभिन्न भाषाओं) में पैलीएटिव केयर पॉडकास्टस
  NSW Health - Palliative care podcasts in non-English languages (multiple languages)
  www.health.nsw.gov.au/palliativecare/Pages/podcasts-non-english.aspx#bookmark1
- **पैलीएटिव केयर ऑस्ट्रेलिया** - पैलीएटिव केयर के बारे में (विभिन्न भाषाओं) में अनुवाद की गई जानकारी
  Palliative Care Australia: Translated information about palliative care (multiple languages)
  palliativecare.org.au/multilingual-resources
- **केयरर गेटवे**
  Carer Gateway: 1800 422 737 or
  www.carergateway.gov.au
- अपने डॉक्टर से बात करें
  Talk to your doctor.