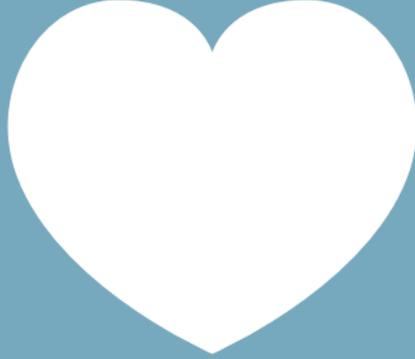


# ہم سے رابطہ کریں



@pumpinghearts



01772 796542



دل فیل ہونے کی آگاہی



www.pumpingmarvellous.org



help for hearts (بند امدادی گروپ)



hearts@pumpingmarvellous.org



'Pumping Marvellous' تلاش کریں



Registered with  
FUNDRAISING  
REGULATOR



**Pumping  
Marvellous**  
The heart failure charity



ہمارے فنڈ اکٹھا کرنے والوں کے  
JustGiving صفحات ملاحظہ کر  
کے معلوم کریں کہ آپ ان کی مدد  
کیسے کر سکتے ہیں  
[www.justgiving.com/p-m-f](http://www.justgiving.com/p-m-f)

## کیا آپ عطیہ کر کے یا فنڈ اکٹھا کر کے ہماری مدد کر سکتے ہیں؟

یہ وسیلہ Pumping Marvellous فاؤنڈیشن نے  
مفت میں فراہم کیا ہے۔ اس اہم خدمت کی فراہمی  
میں مدد کے لیے ہم عطیات پر انحصار کرتے ہیں۔  
شکریہ!

اگر آپ کو کوئی تشویش ہے یا کوئی سوال در پیش ہے تو  
**Pumping Marvellous** فاؤنڈیشن سے رابطہ کریں۔



*Pumping Marvellous* فاؤنڈیشن کی طرف سے دوسری منی ٹول کٹ۔  
اصلی مریضوں سے حاصل کردہ معلومات۔

اعترافات اور تشکرات

**Pumping Marvellous** فاؤنڈیشن کے پورے یو کے میں مریض معلمین (پیشنت ایجوکیٹرز)

کیریز بارٹن (Carys Barton) دل فیل ہونے کی نرس کنسلٹنٹ، امپیریل کالج ہیلتھ کیئر ٹرسٹ، لندن

یونی ملیرک (Yvonne Millerick) دل فیل ہونے کی تسکینی نگہداشت کی نرس کنسلٹنٹ، NHS گریٹر گلاسگو اور کلائڈ، گلاسگو کیلیڈونین یونیورسٹی، اسکاٹ لینڈ

ڈاکٹر جینی ویل اسٹینڈ (Jenny Welstand) دل فیل ہونے کی اسپیشلسٹ نرس

نک ہارٹسہورن-ایوانز (Nick Hartshorne-Evans) Pumping Marvellous فاؤنڈیشن کے سی ای او اور مؤسس

# CardioTrials

دل فیل ہونے کی طبی تحقیق میں دلچسپی رکھنے والی - CardioTrials، خیراتی ادارے کا اختراعی پلیٹ فارم، آپ کو اس طبی تحقیق اور ان آزمائشوں سے ملاتی ہے جو آپ کی ضرورتوں اور تقاضوں کے لیے بہترین طور پر موزوں ہوتی ہیں۔



# CardioTrials.org



کوڈ اسکین کریں یا [www.cardiotrials.org](http://www.cardiotrials.org) پر جائیں

# تسکینی نگہداشت ٹیم

آپ کے نگہداشت کنندہ کا نام:

آپ کے نگہداشت کنندہ کا ٹیلیفون نمبر:

آپ کے GP کا نام:

آپ کے GP کا ٹیلیفون نمبر:

آپ کے کارڈیولوجسٹ کا نام:

آپ کے کارڈیولوجسٹ کا ٹیلیفون نمبر:

دل فیل ہونے کی آپ کی نرس کا نام:

دل فیل ہونے کی آپ کی نرس کا ٹیلیفون نمبر:

آپ کی پریکٹس نرس کا نام:

آپ کی پریکٹس نرس کا ٹیلیفون نمبر:

آپ کی فارمیسی کا نام:

آپ کی فارمیسی کا ٹیلیفون نمبر:

آپ کے مریض خانہ کا نام:

آپ کے مریض خانہ کا ٹیلیفون نمبر:

آپ کی تسکینی نگہداشت ٹیم کا نام:

آپ کی تسکینی نگہداشت ٹیم کا ٹیلیفون نمبر:

آپ کی تسکینی نگہداشت نرس کا نام:

# سیریز میں دیگر "Marvellous" گائیڈز " دستیاب ہیں:

PPCM (پیریپارٹم کارڈیومیوپیتھی) کے لیے میری Marvellous گائیڈ  
PPCM کے ساتھ تشخیص کردہ ماؤں کے لیے ڈیزائن کردہ

دل فیل ہونے کے ساتھ سفر کرنے کے لیے میری Marvellous گائیڈ  
ان لوگوں کے لیے مثالی جو دل فیل ہونے کے ساتھ گھومنے جانے کے لیے کچھ مدد  
چاہتے ہیں

GTN استعمال کرنے کے لیے میری Marvellous گائیڈ  
GTN اسپرے یا ٹیبلٹس لینے میں آپ کی مدد کرنے کے لیے ایک آسان گائیڈ  
'ایک دن میری جگہ رہ کر دیکھیں' (Walking a Day in My Shoes) کی  
میری Marvellous گائیڈ

ان لوگوں کے لیے Marvellous گائیڈ جو اپنی فیملیز کو دل فیل ہونے کے بارے  
میں بتانا چاہتے ہیں

میرا Marvellous علامت چیکر

آپ کی علامات کا نظم کرنے میں آپ کی مدد کرنے کے لیے زبردست ٹول

میری اپائنٹمنٹ ڈائری  
اپنے دل فیل ہونے کا نظم کرنے میں مدد کریں

سبھی گائیڈز کو مریضوں نے تحریر کیا ہے اور یو کے کے سرکردہ دل فیل ہونے کے اسپیشلسٹس نے درستگی کے لیے طبی طور پر ان کی توثیق کی ہے۔ رسائی حاصل کرنے کے لیے اس لنک  
پر جائیں؛ [www.pumpingmarvellous.org](http://www.pumpingmarvellous.org)

HOPE - یہ بتائے جانے کے بارے میں مریض کی گائیڈ کہ آپ کو دل فیل  
ہونے کا سامنا ہے

دل فیل ہونے کے ساتھ نئے تشخیص کردہ لوگوں کے لیے تیار کردہ

دل فیل ہونے کے لیے میری Marvellous بڑی پاکٹ گائیڈ  
آپ کی دل فیل ہونے کا نظم کرنے میں آپ کی مدد کرنے کے لیے ایک کلیدی گائیڈ

دل فیل ہونے والے مریضوں کی نگہداشت کے لیے میری Marvellous گائیڈ  
ان لوگوں کی مدد کرنے کے لیے Marvellous گائیڈ جو دل فیل ہونے کا نظم کرنے  
والے لوگوں کی دیکھ بھال کرتے ہیں

دل کا آلہ لگوانے کے لیے میری Marvellous گائیڈ  
لوگوں کو دل کا آلہ لگوانے کے بارے میں باخبر فیصلہ کرنے کا اہل بنانے کے لیے۔

ایکو کروانے کے لیے میری Marvellous گائیڈ  
آپ کے دل پر ایکو اسکین کروانے کے بارے میں ہر وہ چیز جو آپ کو جاننا  
ضروری ہے

دل فیل ہونے کی دواؤں کے لیے میری Marvellous گائیڈ  
ہماری گائیڈ جو یہ وضاحت کرتی ہے کہ کیسے وہ مختلف دوائیں کام کرتی ہیں  
جو دل فیل ہونے میں آپ کو تجویز کی جا سکتی ہیں

# دیگر مفید رابطے

## عام معلومات

مریض

[www.patient.info](http://www.patient.info)

دل فیل ہونے والے لوگوں کے لیے سفر کا بیمہ  
[www.pumpingmarvellous.org/what-we-do/heart-failure-travel-insurance](http://www.pumpingmarvellous.org/what-we-do/heart-failure-travel-insurance)

طبی کیفیت کے ساتھ گاڑی چلانا

[www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/491028/aagv1.pdf](http://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/491028/aagv1.pdf)



حکومت

NHS Choices

[www.nhs.uk](http://www.nhs.uk)

NICE

[www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk)

SMC

[www.scottishmedicines.org.uk](http://www.scottishmedicines.org.uk)

## ذہنی صحت کے خیراتی ادارے

Mind

[www.mind.org.uk](http://www.mind.org.uk)

Rethink

[www.rethink.org](http://www.rethink.org)

## مفید رابطے - دیگر خیراتی ادارے اور غیر منافع بخش گروپس

ہم Pumping Marvellous میں ایسے دوسرے خیراتی اداروں کے ساتھ کام کرنے کے بارے میں پُرجوش ہیں جن کا مقصد، ہماری طرح، افراد اور ان کے نگہداشت کنندگان کو معلومات فراہم کر کے مدد کرنا اور ان کی صحت اور عمومی تندرستی کا نظم کرنے میں تعاون کرنا ہے۔ براہ کرم فہرست ذیل میں دیکھیں:

**Hospice UK**  
[www.hospiceuk.org](http://www.hospiceuk.org)

**Cardiomyopathy UK**  
[www.cardiomyopathy.org](http://www.cardiomyopathy.org)

**Atrial Fibrillation Association**  
[www.atrialfibrillation.org.uk](http://www.atrialfibrillation.org.uk)

**Heart Failure Matters (کارڈیولوجی کے لیے یورپی سوسائٹی)**  
[www.heartfailurematters.org](http://www.heartfailurematters.org)

**British Cardiovascular Society**  
[www.bcs.com](http://www.bcs.com)

**Heart Valve Voice**  
[www.heartvalvevoice.com](http://www.heartvalvevoice.com)

**British Heart Foundation**  
[www.bhf.org.uk](http://www.bhf.org.uk)

**Marie Curie Charity**  
[www.mariecurie.org.uk](http://www.mariecurie.org.uk)

**British Society for Heart Failure**  
[www.bsh.org.uk](http://www.bsh.org.uk)

## مفید رابطے - طبی تنظیمیں اور مزید معلومات

[www.healthcareimprovementscotland.org](http://www.healthcareimprovementscotland.org)

Health Improvement Scotland اسکاٹ لینڈ کے لوگوں کو اہل بنانے والی ہے تاکہ وہ صحت اور سماجی نگہداشت کے بہترین معیار کا تجربہ کر سکیں۔

[www.heartfailurematters.org](http://www.heartfailurematters.org)

European Society of Cardiology کی ویب سائٹ، کلینیشن کی تنظیم لیکن اس میں مریضوں کی معلومات نہیں ہوتیں۔

[www.bhf.org.uk](http://www.bhf.org.uk)

دل کے مرض کے سلسلے میں مختلف کیفیات والے لوگوں کا تعاون کرنے کی ویب سائٹ۔

[www.bsh.org.uk](http://www.bsh.org.uk)

دل فیل ہونے میں مہارت رکھنے والے لوگوں کے لیے کلینیشنز کی تنظیم۔

[www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk)

NICE (نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کیئر ایکسیلینس) (نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کیئر ایکسیلینس)

NICE کا کردار NHS اور دیگر عوامی خدمات استعمال کرنے والے لوگوں کے نتائج کو بہتر کرنا ہے۔  
NICE کی دیرینہ دل فیل ہونے کی گائیڈ لائنز (زیر جائزہ) - [www.nice.org.uk/guidance/cg108](http://www.nice.org.uk/guidance/cg108)

NICE کی شدید دل فیل ہونے کی گائیڈ لائنز - [www.nice.org.uk/guidance/cg187](http://www.nice.org.uk/guidance/cg187)

[www.scottishmedicines.org.uk](http://www.scottishmedicines.org.uk)

SMC - اسکاٹش میڈیسینز کنسورٹیم۔

NHS اسکاٹ لینڈ کے لیے تمام نئی دواؤں کی طبی اور قیمت کے لحاظ سے اثر انگیزی کے بارے میں مشورے کا قومی ماخذ۔ ہمارا مقصد یہ یقینی بنانا ہے کہ اسکاٹ لینڈ کے لوگوں کو ایسی دواؤں تک وقت پر رسائی حاصل ہو جو دستیاب شواہد کی بنیاد پر سب سے زیادہ فائدہ پہنچاتی ہیں۔

## مفید رابطے - مریضوں کی تنظیمیں اور متعلقہ خدمات

[www.gov.uk/pensions-advisory-service](http://www.gov.uk/pensions-advisory-service)

پنشن کے متعلق مشورہ، ریاستی اور نجی دونوں۔

[www.gov.uk/contact-jobcentre-plus](http://www.gov.uk/contact-jobcentre-plus)

ملازمت کے متعلق مشورہ اور مواقع۔

[www.samaritans.org](http://www.samaritans.org)

فوری تعاون اور بحران کا نظم و نسق فراہم کرنے والی ایجنسی۔

[www.moneyadviceservice.org.uk/en](http://www.moneyadviceservice.org.uk/en)

یہ ایک خود مختار ادارہ ہے جسے حکومت نے مختلف مالی معاملات کے بارے میں معلومات اور تعاون فراہم کرنے کے لیے سیٹ اپ کیا ہے۔

[www.gov.uk/guidance/cardiovascular-disorders-assessing-fitness-to-drive](http://www.gov.uk/guidance/cardiovascular-disorders-assessing-fitness-to-drive)

DVLA کی طرف سے ڈرائیونگ کی معلومات۔

[www.gov.uk/apply-blue-badge](http://www.gov.uk/apply-blue-badge)

اس بات کی تفصیلات کہ مفت پارکنگ کو فعال کرنے والے نیلے بیج کے لیے کیسے درخواست دیں۔

[www.relate.org.uk](http://www.relate.org.uk)

وہ تنظیم جو جوڑوں کے لیے معلومات اور کاؤنسلنگ کی خدمات فراہم کرتی ہے۔

[www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx](http://www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx)

NHS کی مختلف خدمات کا لنک۔

[www.nhs.uk/Service-Search/Care-providers-and-care-at-home/LocationSearch/11](http://www.nhs.uk/Service-Search/Care-providers-and-care-at-home/LocationSearch/11)

نگہداشت کنندگان کے لیے معلومات۔

[www.gov.uk/browse/benefits](http://www.gov.uk/browse/benefits)

موجودہ معلومات کے فوائد کے سلسلے میں معلومات۔

[www.acas.org.uk](http://www.acas.org.uk)

ٹریننگ اور ٹالٹی کے لیے آجریں اور ملازمین دونوں کی معلومات۔

[www.pumpingmarvellous.org](http://www.pumpingmarvellous.org)

یو کے (مملکت متحدہ) میں مریضوں کف زیر قیادت دل فیل ہونے کی چیئرٹی، دل فیل ہونے والے مریضوں اور ان کی دیکھ بھال کرنے والوں دونوں کے لیے بہترین سائٹ۔

[www.cardiomyopathy.org](http://www.cardiomyopathy.org)

دل کے عضلات کے مرض والے مریضوں کا تعاون کرنے کے لیے ویب سائٹ۔

[www.ageuk.org.uk](http://www.ageuk.org.uk)

ضعیف شخص کے لیے مختلف معلومات اور خدمات والی ویب سائٹ۔

[www.carersuk.org](http://www.carersuk.org)

نگہداشت کنندگان کی تنظیم کی ویب سائٹ۔

[www.macmillan.org.uk](http://www.macmillan.org.uk)

تنظیم کی ویب سائٹ جو نہ صرف کینسر والے لوگوں کا تعاون کرتی ہے بلکہ ان لوگوں کا بھی تعاون کرتی ہے جنہیں تسکین والی نگہداشت (پیلیٹیو کیئر) کی خدمات کی ضرورت ہوتی ہے۔

[www.citizensadvice.org.uk](http://www.citizensadvice.org.uk)

مختلف اقسام کے مسائل کے بارے میں معلومات اور اپائنٹمنٹس کے لیے مقامی شاخوں کی تفصیلات۔

# مریضوں کے اقوال

”میری زندگی کے اس آخری باب میں میرا معیار زندگی حتی الامکان طور پر برقرار رہا۔ میں یہ جاننا چاہتا تھا کہ میری بیوی اور فیملی پیش آنے والی چیز کو سمجھ گئے ہیں اور یہ کہ ہم نے ساتھ میں معیاری وقت گزارا ہے۔ میں نہیں چاہتا تھا کہ یہ وقت مرکزی طور پر غمگین گزرے، میں خوشگوار یادیں بنانا چاہتا تھا۔“ - اسٹیفن

”کبھی کبھار دردناک، بے ضمانت کامیابی، دخل انداز علاج یا غیر متعینہ وقت تک حتی الامکان اچھے معیار زندگی کے درمیان کے اختیار کو منتخب کرنا مشکل ہوتا ہے۔ تاہم، مجھے امید ہے کہ اگر مزید علاج کی پسند یا اختیار ختم ہو جائے تو دل فیل ہونے کی میری ٹیم کی طرح ہی، تسکینی نگہداشت بھی میرے لیے موجود رہے گی۔ میرے لیے یہی چیز اہم ہے۔“ - ڈین



# مریضوں کے اقوال

”میرے خیال میں تسکینی نگہداشت کے کتابچے کو پیش کرتے وقت میرے لیے بنیادی نکتہ یہ سمجھنا ہے کہ اس کا مطلب یہ نہیں ہے کہ آپ واقعی مرنے والے ہیں۔ معذرت، بات ناگوار لگتی ہے لیکن میرا خیال ہے کہ زیادہ تر لوگ ایسا ہی سوچتے ہیں۔“ - جولیا

”تسکینی نگہداشت کی طرف بھیجا جانا، یہ سمجھنا کہ مجھے کیوں بھیجا جا رہا ہے اور آیا اس کا مطلب یہ ہے کہ موت تیزی سے قریب آ رہی ہے، یا کیسے تسکینی نگہداشت حاصل کرنے سے مستقبل کے کسی علاج پر اثر پڑ سکتا ہے؟“ - مشیل

”میرے لیے جو چیز اہم ہے وہ یہ کہ میں درست طور پر جانتی ہوں کہ تسکینی نگہداشت میں بھیجے جانے کا میرے اور میری فیملی کے لیے کیا مطلب ہے۔ تسکینی نگہداشت کا مطلب میرے لیے یہ ہے کہ مجھے اضافی تعاون کی ضرورت ہے۔“ - ڈونا

”تسکینی نگہداشت کی اگر اور جب پیشگی منصوبہ بندی کی جاتی ہے تو یہ آپ کو ضرورت پڑتے ہی مل جاتی ہے – کوئی جھگڑا نہیں، کوئی چیخ و پکار نہیں، جب آپ پہلے ہی کمزور ہوں اور ہمت ہار رہے ہوں تو اس وقت کوئی پریشانی نہیں۔ ایک ہموار منتقلی۔“ - گیری



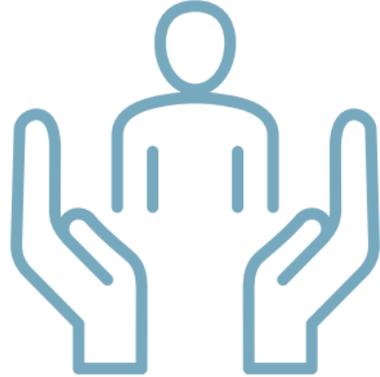
## اعلیٰ نگہداشت کی منصوبہ بندی (ACP)

ACP تسکینی نگہداشت کا حصہ ہے جس میں اگر آپ مزید بیمار ہو جاتے ہیں تو آپ کی صحت کے اختیارات کے بارے میں آگے سوچنا شامل ہوتا ہے۔ دل فیل ہونے جیسی بیماریاں ہونے سے قطع نظر، ACP ہر شخص کے لیے ہے اور اس میں بہت سے موضوعات کا احاطہ کیا جاتا ہے جیسے: ہوش میں لانے (ریسیٹیویشن) کی ترجیحات؛ علاج سے منع کرنے کے اعلیٰ فیصلے؛ اگر معذور ہو جائیں تو صحت کی/مالی ضرورتوں کا نظم کرنے کے لیے پاور آف اٹارنی (مختار نامہ) ترتیب دینا؛ جنازوں کی منصوبہ بندی؛ وصیتیں کرنا؛ اور اس بارے میں سوچنا کہ اگر ہم بیمار ہو جاتے ہیں، زندگی کے اختتام کے قریب ہونے لگتے ہیں یا جب ہماری موت ہوتی ہے تو ہم کہاں نگہداشت حاصل کرنا چاہتے ہیں۔ یہ ہماری فیملیز، نگہداشت کنندگان اور نگہداشت صحت کے پیشہ وروں کو ہماری خواہشات کے بارے میں باخبر کرتی ہے۔ مزید برآں، ACP لچک پذیر ہے اور آپ اپنے خیالات کے مطابق اس کو تبدیل کر سکتے ہیں (میرے لیے کیا اہم ہے؟' طریقہ کار سے رجوع کرنا یہاں مؤثر ہے)۔

نگہداشت صحت کے پیشہ ور بیان کرتے ہیں کہ بہت سے لوگ صحتیابی کے دوران ان اہم موضوعات پر غور نہیں کرتے۔ اس کا مطلب ہے کہ بحران کے دور میں فیصلے کرنے پڑتے ہیں جو باعث تکلیف ہوتے ہیں۔ دکھ کی بات یہ ہے کہ کبھی کبھار اس کا مطلب یہ ہو سکتا ہے کہ مریضوں اور خاندانوں کو اپنی مرضی کی نگہداشت کا اختیار اور سپورٹ نہیں ملتی۔ جب آپ صحت مند اور مزید اہل ہوتے ہیں اس وقت نگہداشت کے اختیارات کے بارے میں بات کرنے سے آپ اور آپ کی فیملی کو اہم فیصلہ سازی میں مدد مل سکتی ہے، چاہے یہ ضرورت کے وقت ہو یا زندگی کے اختتام پر ہو۔

آپ کی نگہداشت کا نظم کرنے والا کوئی بھی نگہداشت صحت کا پیشہ ور تسکینی نگہداشت فراہم کرنے میں شامل ٹیم کا حصہ ہوتا ہے۔ زیادہ تر لوگوں کے لیے، یہ ٹیمیں آپ سے مانوس ہوتی ہیں اور وہ آپ کی ضرورتوں کے وقت آپ کا تعاون کریں گی۔ بہت سے لوگوں کے لیے، یہ آپ کی دل فیل ہونے اور بنیادی نگہداشت کی ٹیم ہوتی ہے۔

بسا اوقات، اسپیشلسٹ تسکینی نگہداشت ٹیموں کے لیے دل فیل ہونے اور بنیادی نگہداشت کے آپ کے پیشہ وروں کو اضافی سپورٹ فراہم کرنا ضروری ہو سکتا ہے۔ آپ کی ٹیم (چاہے دل کے یا بنیادی/کمیونٹی ڈاکٹرز/نرسز) اس کی تجویز کر سکتی ہے، یا اگر آپ کو لگتا ہے کہ آپ کو اس سے فائدہ ہو سکتا ہے تو آپ ان سے مطالبہ کر سکتے ہیں۔ آپ کے مقامی علاقے میں بھی اسپیشلسٹ سروسز ہو سکتی ہیں جن سے آپ خود رجوع کر سکتے ہیں۔



مریض خانوں (ہاسپائٹلز) اور اسپیشلسٹ پیلیٹیو کیئر ٹیموں کے پاس ان تھیراپیز اور علاجوں کے بارے میں ماہرانہ معلومات ہوتی ہیں جو بے قابو علامات میں مدد کرنے کے لیے آپ کے بنیادی معالجے میں سہارا دے سکتے ہیں (مثلاً، سانس پھولنا/تھکاوٹ)۔ کچھ خدمات تکمیلی تھیراپیز یا دن کی خدمات تک رسائی، عارضی راحت یا علامت کے انتظام کے لیے بھرتی ہونے کی پیشکش کرتی ہیں۔ پورے یو کے (مملکت متحدہ) میں اس کی فراہمی مختلف ہوتی ہے کیونکہ ان میں سے زیادہ تر خدمات کی فنڈنگ خیراتی اداروں کے ذریعے کی جاتی ہے۔ مریض خانے تسکینی نگہداشت اسی طرح زندگی کے آخر کی نگہداشت پیش کرتے ہیں جس میں کئی سال لگ سکتے ہیں - اس لیے آپ کی ٹیم موجودہ طور پر پوری نہ ہونے والی ضرورتوں کو پورا کرنے اور آپ کے معیار زندگی کو بہتر کرنے کے وسیلہ کے بطور اس اختیار کی تجویز کر سکتی ہے۔

ہم میں سے بہت سے لوگ بیماری، علامات، عمر رسیدگی، سُست ہو جانے اور نگہداشت کی ذمہ داریوں کی وجہ سے پہلے ہی کچھ جسمانی، ذہنی اور عمومی تندرستی کی تبدیلیوں کا تجربہ کر رہے ہوں گے۔ لیکن ہم میں سے کتنے لوگ ایمانداری سے کہہ سکتے ہیں کہ ہم اپنے ساتھ یا اپنے قریبی لوگوں کے ساتھ پیش آنے والی اس تبدیلی کے لیے تیار تھے؟

اس کتابچے کو اس بات پر آپ کی حوصلہ افزائی کرنے کے لیے تیار کیا گیا ہے کہ آپ اس بارے میں مزید سوچیں کہ اس تبدیلی کا آپ کے لیے کیا مطلب ہو گا۔ اس کے بارے میں 'میرے لیے کیا اہم ہے؟' 'میرے لیے کون اہم ہے؟' 'یہ میرے لیے کیوں اہم ہے؟' اور 'یہ میرے لیے کب اہم ہو گا؟' کا طریقہ کار استعمال کرنے سے سوچنے سے مدد مل سکتی ہے۔

ہر شخص منفرد ہے۔ اس لیے، شخص در شخص یہ طریقہ مختلف ہو گا۔ مثلاً، کچھ لوگ ہر چیز کو پڑھنا، جاننا اور اس پر بات کرنا چاہتے ہیں - جبکہ دوسرے لوگوں کے لیے اس وقت معلومات کا حوالہ دینے کے لیے اہل ہونا زیادہ مناسب ہو گا جب اس کا ان سے زیادہ تعلق ہو۔

دل فیل ہونا ایک زندگی بھر کی کیفیت ہے، جس کا مطلب بہت سے لوگوں کے لیے کئی سالوں تک اچھی زندگی گزارنا ہو سکتا ہے۔ تاہم، دوسرے لوگوں کے لیے، عدم استحکام کے غیر یقینی اور طویل وقفوں کی وجہ سے صحت و تندرستی ناقص ہو سکتی ہے۔

آپ کے لیے جو چیز اہم ہے اس کے بارے میں سوچنے اور سب سے اہم طور پر، اس کے بارے میں بات کرنے سے آپ کو اپنی فیملی اور نگہداشت صحت کے پیشہ واران کے ساتھ اپنی اقدار اور نگہداشت کی ترجیحات کو مستحکم کرنے میں مدد مل سکتی ہے۔ کچھ لوگوں کے لیے، اس میں اس چیز کے بارے میں بات کرنا شامل ہو سکتا ہے کہ آپ کے مزید بیمار ہونے پر آپ کے ساتھ کیا ہونا چاہیے اور کیا نہیں۔

# معاون تسکینی نگہداشت میرے لیے کیا پیش کر سکتی ہے؟

تسکینی نگہداشت کا ایک ہدف نہ پوری ہونے والی جسمانی، نفسیاتی، سماجی، پیشہ ور، تیمارداری اور روحانی ضرورتوں کی جلد شناخت اور تجزیہ کے ذریعے تکلیف کو روکنا/اس میں راحت پہنچانا ہے۔ اس طرح 'پورے شخص' اور اس کے لیے اہم لوگوں کی دیکھ بھال کرنے کو کلی طریقہ کار (بولسٹک اپروچ) کے بطور جانا جاتا ہے۔ کلی تسکینی نگہداشت پر عمل کرنے سے یہ یقینی ہو جاتا ہے کہ مسائل اور ضرورتوں کے پیش آنے پر ان کا تجزیہ کیا جائے گا۔

تسکینی نگہداشت کا مقصد تشخیص سے لے کر زندگی کے اختتام تک، حتی الامکان طور پر صحت مند زندگی گزارنے میں مریضوں اور خاندانوں کا تعاون کرنا ہے۔ زندگی کو بہتر اور طویل کرنے کے لئے استعمال ہونے والے دیگر تمام علاجوں کے ساتھ اس پر بھی غور کرنا چاہیے۔ عالمی ادارہ صحت کی تجویز ہے کہ تسکینی نگہداشت کی فراہمی ایک انسانی حق ہے؛ اس لیے، ضرورت کے وقت یہ ہم سب کو دستیاب ہونی چاہیے۔

## تبدیلی کی تیاری میں توقعات کا نظم کرنا معاون تسکینی نگہداشت کا حصہ ہے

ہم اپنی زندگی میں کافی تبدیلیوں کی منصوبہ بندی اور تیاری کرتے ہیں: شادی، پیدائش، گھر کی منتقلی، طلاق، چھٹیاں؛ یہ فہرست نہ ختم ہونے والی ہے۔ پھر بھی ہم شاذ و نادر ہی اتنا وقت یا کوشش آگے کا سوچنے اور جسمانی، نفسیاتی اور عمومی تندرستی کی تبدیلیوں کے منصوبے بنانے میں صرف کرتے ہیں جو ہر شخص کی زندگی میں اس کے ساتھ ناگزیر طور پر پیش آئیں گی۔

## آئیے دل فیل ہونے کے بارے میں سوچیں اور یہ کہ تسکینی نگہداشت (پیلیٹیو کیئر) کی ضرورت کب پڑتی ہے

دل فیل ہونا ایک سنڈروم ہے، یعنی، ایسی علامات کا مجموعہ جو کسی بیماری کی خاصیت بیان کرتی ہیں۔ دل فیل ہونے کے ساتھ، ان علامات میں یہ چیزیں شامل ہو سکتی ہیں کہ آپ کا جسم آپ کی ٹانگوں یا پیٹ میں سیال کو روکے (سوجن)، سانس پھولے یا تھکاوٹ ہو۔ یہ علامات اس وقت پیش آتی ہیں جب آپ کے دل کو اس طرح پمپ یا ریلیکس (سکڑنے یا پھیلنے) میں مشکل ہو رہی ہو جس سے یہ یقینی بنایا جا سکے کہ آپ کے جسم میں کافی خون، آکسیجن اور غذائی اجزاء گردش میں ہیں۔ دل فیل ہونے کے لیے ہماری Marvellous پاکٹ گائیڈ ان اسباب کی وضاحت کرتی ہے کہ آپ کو دل فیل ہونے کا سامنا کیوں کرنا پڑ سکتا ہے اور اس کے علاج کیا ہیں۔

دل فیل ہونے کے علاجوں کے ساتھ تسکینی نگہداشت پر بھی غور کیا جا سکتا ہے: چونکہ دل فیل ہونا ایک زندگی بھر کی دیرینہ کیفیت ہے، آپ کو اس دوران دواؤں اور دیگر علاجوں کی ضرورت ہو گی۔ جیسا کہ تمام طویل مدتی کیفیات میں ہوتا ہے، آپ ایسے وقفوں کا تجربہ کر سکتے ہیں جن میں آپ کو محسوس ہوتا ہے کہ گویا کچھ بھی تبدیل نہیں ہوا ہے اور دوسرے اوقات میں ایسے وقفے ہو سکتے ہیں جن میں آپ کم صحت مند محسوس کرتے ہیں۔ زیادہ تر لوگوں کو اپنی کیفیت میں تبدیلیوں کی وجہ سے اپنے علاج کے پلان میں ترامیم کرنے کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔ اس میں تبدیل ہوتی ہوئی اور پوری نہ ہونے والی ضرورتوں میں تعاون کرنے کے لیے تسکینی نگہداشت کی تھیراپیز شامل ہو سکتی ہیں۔ میکانیکل سپورٹ یا دل کا ٹرانسپلانٹ جیسے مزید اعلیٰ علاجوں کے ساتھ بھی تسکینی نگہداشت پر غور کیا جا سکتا ہے۔

کچھ لوگوں کی پوری نہ ہونے والی ابتدائی ضرورتوں اور/یا پیچیدہ فیصلہ سازی میں تعاون کرنے کے لیے تشخیص کے وقت بھی معاون تسکینی نگہداشت پر غور کیا جا سکتا ہے، یا اس پر کسی شخص کی بیماری کے دوران کسی بھی وقت غور کیا جا سکتا ہے، چاہے وہ دل فیل ہونے کی وجہ سے ہو یا ساتھ میں موجود دیگر کیفیات کی وجہ سے۔ آپ کچھ ایسے علاجوں اور نگہداشت کے اختیارات کے بارے میں بے یقینی محسوس کر سکتے ہیں جن کے بارے میں آپ کو بعد میں کسی وقت سوچنے کی ضرورت ہو سکتی ہے۔ آپ کی دیکھ بھال کرنے والی ٹیمیں وضاحت کریں گی اور اس دوران فیصلہ سازی میں آپ اور آپ کی فیملی کا تعاون کریں گی۔

یہاں کلیدی پیغام یہ ہے کہ زندگی بھر کی تشخیص، جیسا کہ دل فیل ہونے کے بعد، کسی شخص کی زندگی کے مختلف اوقات میں تسکینی نگہداشت کو مناسب تصور کیا جا سکتا ہے۔ تسکینی نگہداشت کو ایسا بلکا پھلکا سویٹر سمجھنے سے مدد مل سکتی ہے جسے آپ اس وقت پہنتے ہیں جب آپ کم صحت مند محسوس کر رہے ہوتے ہیں اور اس کو اس وقت اتار دیتے ہیں جب بہتر محسوس کر رہے ہوتے ہیں۔ کچھ لوگوں کے لیے، ان کی پوری زندگی میں یہ کئی بار ہو سکتا ہے اور کچھ دوسرے لوگوں کے لیے، ہو سکتا ہے کہ اس کی ضرورت ہی نہ پڑے۔ آپ منفرد ہیں، اس لیے آپ کے تجربات دوسروں سے مختلف ہوں گے۔



# معاون تسکینی نگہداشت (سپورٹیو پیلیٹیو کیئر)

Pumping Marvellous کی یہ گائیڈ آگاہی پیدا کرنے، موجودہ تصورات کو تبدیل کرنے اور دل فیل ہونے کے مجموعی نظم و نسق میں تسکینی نگہداشت کی شمولیت کی حوصلہ افزائی کرنے کے لیے تیار کی گئی ہے۔

## معاون تسکینی نگہداشت (سپورٹیو پیلیٹیو کیئر) کیا ہے؟

تسکینی نگہداشت کثیر پیشہ وارانہ طریقہ ہے جس کا مقصد لوگوں کو دل فیل ہونے جیسی عمر بھر کی کسی تشخیص کے بعد اچھی زندگی گزارنے کا اہل بنانا ہے۔ ابھی ہمارے پاس دل فیل ہونے کے جو بہت مؤثر علاج ہیں ان کے ساتھ اس پر غور کرنا چاہیے، تاکہ متواتر نہ پوری ہونے والی جسمانی، نفسیاتی، نفسی سماجی اور/یا نگہداشت کنندہ کی ضرورتوں کو کم از کم کرنے میں تعاون کر سکیں۔

موجودہ نظریات کے برخلاف، ر دل فیل ہونے کی تشخیص کے بعد کسی بھی وقت تسکینی نگہداشت پفور کیا جا سکتا ہے، اور اس میں حسب مناسبت زندگی کے آخر کی نگہداشت شامل ہو سکتی ہے۔ یہ جاننا اہم ہے کہ اس دوران تسکینی نگہداشت کے پاس پیش کرنے کے لیے مزید بہت کچھ ہے۔ آپ کی دل فیل ہونے اور بنیادی نگہداشت کی ٹیمیں آپ کی تسکینی نگہداشت کی زیادہ تر ضرورتوں کو پورا کریں گی۔

اپنی زندگی کے آخری مرحلے میں پہنچنے والے لوگوں کی نگہداشت تسکینی نگہداشت کا صرف ایک عنصر ہے۔ تسکینی نگہداشت پیش کیے جانے کا مطلب یہ نہیں ہے کہ زندگی کا اختتام جلد ہونے والا ہے؛ بلکہ، تسکینی نگہداشت اس سے زیادہ وسیع چیز ہے اور یہ سالوں تک چل سکتی ہے۔

# آپ کا سفر



جس لمحہ آپ میں دل فیل ہونے کی تشخیص ہوتی ہے اس وقت سے آپ کے سامنے ایک بالکل نئی دنیا کھل جاتی ہے۔ ایسا لگتا ہے کہ آپ میں ساری تبدیلیاں ایک ساتھ آ رہی ہیں۔ آپ نئی اصطلاحات، جانچوں، اسکینز، طرز زندگی کی تبدیلیوں اور دواؤں کی پریشان کن لڑی کا تجربہ کریں گے۔ آپ اس بارے میں بہت سارے لوگوں کی آراء بھی سنیں گے کہ آپ کو کیا کرنا چاہیے تو آپ دیکھ سکتے ہیں کہ سمجھنے کے لیے کافی چیزیں موجود ہیں اور یہ سب ہمت سے زیادہ محسوس ہو سکتا ہے۔ Pumping Marvellous فاؤنڈیشن میں ہمارا ماننا ہے کہ ہر شخص کو مدد کی ضرورت ہوتی ہے، خواہ وہ اپنے سفر میں کہیں بھی ہوں۔

ہمارے مریض معلمین (پیشنٹ ایجوکیٹرز) نے اس گائیڈ میں پبلیٹیو کیئر (تسکینی نگہداشت) کے بارے میں اپنے خیالات کا اشتراک کیا ہے۔ کچھ کو اپنی کیفیت یا اس کے علاج کے طریقے کے متعلق تھوڑی معلومات ملی تھیں یا کوئی معلومات نہیں ملی تھی۔ دوسروں کا کہنا ہے کہ صدمے کی وجہ سے یا طبیعت ٹھیک نہ ہونے کی وجہ سے وہ کہیں جانے والی بات کو پوری طرح سمجھ ہی نہیں پاتے تھے۔ ہو سکتا ہے آپ ہر چیز کو بالکل شروع سے جاننا چاہتے ہوں، یا دوسرے لوگوں کو لگتا ہو کہ وہ صرف کم از کم معلومات سے کام چلا سکتے ہیں۔

Pumping Marvellous فاؤنڈیشن میں ہم اس بات کی ستائش کرتے ہیں کہ ہر ایک اپنی تشخیص اور اپنی کیفیت کے نظم و نسق کے لیے مختلف طریقہ اختیار کرے۔ دل فیل ہونے میں پبلیٹیو کیئر (تسکینی نگہداشت) کا آپ کے لیے کیا مطلب ہو سکتا ہے اس کو سمجھنے میں آپ کی مدد کرنے کے لیے یہ گائیڈ یہاں موجود ہے۔ گائیڈ کو اپنی تسکینی نگہداشت کے ابتدائی تعارف کے بطور یا دل فیل ہونے کا نظم کرنے میں آپ کا تعاون کرنے کے متواتر وسیلہ کے بطور استعمال کریں۔ آپ کا دل فیل ہونے کا نظم کرنا اہم ہے اور ہماری ”دل فیل ہونے کے لیے Marvellous کی بڑی پاکٹ گائیڈ“ ایسے کچھ طریقے سمجھنے کا زبردست طریقہ ہے جن سے آپ دل فیل ہونے کے ساتھ ٹھیک سے زندگی گزار سکتے ہیں۔ اگر آپ کے پاس نقل نہ ہو تو دل فیل ہونے کی نرس سے طلب کریں۔



# PUMPING MARVELLOUS

## فاؤنڈیشن میں خوش آمدید

ہم شروعات کرنا چاہتے ہیں اور اپنی مریض معلمین کی ٹیم کا شکریہ ادا کرنا چاہتے ہیں جنہوں نے یہ گائیڈ تخلیق کرنے میں مدد کی ہے۔ انہوں نے ایسی مثبت زندگی کے بارے میں اپنی بصیرتیں فراہم کی ہیں جو انہوں نے خود کو فراہم کردہ نگہداشت کی وجہ سے حاصل کی ہے۔ نیز دل فیمل ہونے کی اسپیشلسٹ نرسوں کا بھی بہت شکریہ جنہوں نے یہ قیمتی وسیلہ بنانے میں مدد کرنے کے لیے اپنا وقت دیا ہے۔ مریضوں کی اس وسیع کمیونٹی کا بھی شکریہ جو، روزانہ کی بنیاد پر ساتھیوں کو تعاون فراہم کرتے ہیں اور اس بارے میں اپنے تجربات کا اشتراک کرتے ہیں کہ دل فیمل ہونے کے ساتھ زندگی گزارنا کیسا ہوتا ہے۔ اگر آپ Facebook پر "Help for Hearts" (دل کے لیے مدد) تلاش کریں تو آپ بھی کمیونٹی میں شامل ہو سکتے ہیں یا بس ذیل کے کوڈ کو اسکین کر سکتے ہیں۔



**نیک ہارٹسہورن-ایوانز (Nick Hartshorne-Evans)** - سی ای او، Pumping Marvellous فاؤنڈیشن  
**اینجیلا گریوز (Angela Graves)** - چیئر، Pumping Marvellous فاؤنڈیشن، دل فیمل ہونے کی کنسلٹنٹ  
نرس

**براہ کرم نوٹ کریں:** اس کتابچے کو آپ کے نگہداشت صحت کے پیشہ ور فرد کے ساتھ تعاملات اور اس کی جانب سے آپ کو دیے گئے مشورے کی جگہ نہیں لینی چاہیے اور/یا اس کا متبادل نہیں بننا چاہیے۔ اگر آپ کو اپنی کیفیت کے بارے میں کوئی تشویش ہے تو جلد از جلد اس کے بارے میں اپنے نگہداشت صحت کے پیشہ ور فرد سے بات چیت کریں۔

# دل فیل ہونے کی کیفیت میں معاون تسکینی نگہداشت (سپورٹو پیلیٹیو کیئر) - آپ کے لیے کیا چیز اہم ہو سکتی ہے۔



مریضوں اور اسپیشلسٹ نرسز  
کے ذریعے تصنیف کردہ



دل فیل ہونے کی کیفیت میں مبتلا لوگوں کی بہتر زندگی جینے میں مدد کر رہے ہیں