द एलेथिया प्रोजेक्ट

आपकी सेहत, आपके शब्दों में

सेल्फ़-एडवोकेसी जर्नल

SELF-ADVOCACY JOURNAL · हिन्दी

अपनी सेहत के सफ़र पर नज़र रखने और आने वाले अपॉइंटमेंट्स की तैयारी करने के लिए एक गाइड।

यह जर्नल इनका है ______________________________

शुरू करने की तारीख़ ______________________________

The Aletheia Project
Voice. Health. Reform

“

अपनी सेहत को समझना कोई इनाम नहीं है जिसे आपको कमाना पड़े; यह तो आपका बुनियादी हक़ है।

— द एलेथिया प्रोजेक्ट

अंदर क्या है

विषय-सूची

I	इस जर्नल का इस्तेमाल कैसे करें
II	अपनी सेहत के लिए आवाज़ उठाना
III	लक्षण और अनुभव ट्रैकर
IV	अपॉइंटमेंट से पहले...
V	अपॉइंटमेंट के बाद...
VI	लगातार लॉग
VII	ज़रूरी बातें
VIII	समापन

टिप: दाईं तरफ़ के किनारे पर लाल टैब देखें। उससे पता चलता है कि आप किस भाग में हैं।

शुरुआत यहाँ से

I इस जर्नल का इस्तेमाल कैसे करें

यह जर्नल एक इंटरैक्टिव, काम आने वाला साधन है, जो आपको यह समझने में मदद करता है कि आपके साथ क्या हो रहा है।

इससे आप लगातार चल रहे या नए लक्षणों (symptoms) को पहचान पाएँगे, आने वाले अपॉइंटमेंट्स की तैयारी कर पाएँगे, और अपनी सेहत के सफ़र का रिकॉर्ड रख पाएँगे।

इसे इस्तेमाल करने का कोई सही या गलत तरीका नहीं है। जो लिखना चाहें, वह लिखें, और जिसकी ज़रूरत न हो, उसे छोड़ दें। इसे अपॉइंटमेंट पर साथ ले जाएँ, या भरे हुए पन्नों की फ़ोटो अपने फ़ोन में खींच लें। इसे एक बार इस्तेमाल करें या हर बार — जो भी आपकी स्थिति में काम आए।

1

ध्यान दें (Notice)

ट्रैकर और लॉग में लिखें कि क्या हो रहा है।

2

तैयारी करें (Prepare)

“अपॉइंटमेंट से पहले...” वाला भाग भरें और उसे साथ ले जाएँ।

3

फ़ॉलो-अप करें (Follow up)

लिखें कि आपको क्या बताया गया और आपके अगले कदम क्या हैं।

ध्यान देने वाली बात:

यह जर्नल आपकी सेहत के सफ़र पर नज़र रखने में आपकी मदद करता है। यह पेशेवर डायग्नोसिस (diagnosis — बीमारी की पहचान, जो डॉक्टर करते हैं) के लिए नहीं है।

मेरी जानकारी — अपॉइंटमेंट के समय काम आएगी

Medicare (मेडिकेयर — ऑस्ट्रेलिया का सरकारी स्वास्थ्य बीमा) नंबर ____________ जन्मतिथि ____________

मेरे GP (जीपी — जनरल प्रैक्टिशनर, यानी आपका आम/फ़ैमिली डॉक्टर) / क्लिनिक ____________ फ़ोन ____________

एलर्जी ____________ आपातकाल में किससे संपर्क करें ____________

असल में यह कैसा दिखता है

II अपनी सेहत के लिए आवाज़ उठाना

अपॉइंटमेंट में अपनी बात रखने (self-advocacy) का मतलब यह नहीं है कि आप अपने क्लिनिशियन (clinician — डॉक्टर, नर्स या कोई भी स्वास्थ्य पेशेवर जो आपको देख रहा है) से बहस करें या उनसे टकराएँ। ज़्यादातर बार यह इससे कहीं छोटी-छोटी चीज़ों जैसा दिखता है:

1. पहले से नोट्स लिख लेना, ताकि उस पल में कुछ भूल न जाएँ
2. सवाल पूछना, चाहे वह कितना भी आसान क्यों न हो
3. कोई बात उलझी हुई लगे, तो उसे समझाने के लिए कहना
4. बस इतना कह देना, “मुझे समझ नहीं आया” (“I don’t understand”)
5. यह कहना कि आप अभी भी पक्का नहीं समझ पाए हैं, या आपके सवाल का जवाब अभी नहीं मिला है

छोटे-छोटे कदम भी आवाज़ उठाना ही हैं।

समझ नहीं आ रहा कि शुरुआत कैसे करें?

II बातचीत कैसे शुरू करें

इनमें से कोई एक आज़माकर देखें। जो वाक्य आपको अपने जैसे लगें, उन पर गोला लगा दें।

- ◯ *“माफ़ कीजिए, क्या आप यह फिर से समझा सकते हैं? मुझे ठीक से समझ नहीं आया।”*
  (“Sorry, can you explain that again? I didn’t quite follow.”)

- ◯ *“मुझे नहीं लगता कि यह बात अभी सुलझी है। क्या हम बात कर सकते हैं कि आगे क्या करना है?”*
  (“I don’t think this feels resolved. Can we talk about what’s next?”)

- ◯ *“मैंने कुछ बातें लिख ली हैं ताकि भूल न जाऊँ। क्या मैं इन्हें एक-एक करके पढ़ लूँ?”*
  (“I wrote a few notes down so I don’t forget. Is it okay if I go through them?”)

- ◯ *“मुझे समझ नहीं आ रहा कि इसे कैसे बताऊँ, लेकिन कुछ अलग-सा महसूस हो रहा है।”*
  (“I’m not sure how to describe this, but something feels different.”)

- ◯ *“क्या आप इसे किसी और तरीके से समझा सकते हैं? मुझे पूरी तरह समझ नहीं आया।”*
  (“Could you please explain that in a different way? I’m not quite sure I understand.”)

✎ अपना वाक्य खुद लिखें

क्या हो रहा है, उस पर ध्यान दें

III लक्षण और अनुभव ट्रैकर

इन पन्नों पर अपनी मौजूदा सेहत का हाल लिखते रहें, और इन्हें अपॉइंटमेंट पर साथ ले जाएँ।

तारीख़ ____________________ **किस बारे में** ____________________

1 मुझे क्या हो रहा है?

इसे अपने शब्दों में बताइए। कोई भी जवाब गलत नहीं है।

2 यह कब शुरू हुआ?

कोई तारीख़, या अंदाज़े से: “परीक्षाओं के आसपास”, “नई दवा शुरू करने के बाद से”।

3 **यह कितनी बार होता है?**

○ एक बार ○ कुछ बार ○ हर हफ़्ते ○ रोज़ ○ हर समय ○ आता-जाता रहता है

4 **यह कितना गंभीर है?**

○ हल्का (Mild) ○ मध्यम (Moderate) ○ गंभीर (Severe)

या 1 से 10 के बीच नंबर दें (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

इसे शब्दों में बताइए

5 **किस चीज़ से यह बेहतर होता है या बढ़ जाता है?**

I II III IV V VI VII VIII

6 इसका मेरी रोज़मर्रा की ज़िंदगी पर क्या असर पड़ रहा है?

- ○ स्कूल
- ○ नींद
- ○ रिश्ते
- ○ खेल-कूद
- ○ खाना-पीना
- ○ मूड (मन का हाल)
- ○ काम
- ○ रोज़ के काम-काज

7 मैंने अब तक क्या-क्या आज़माया है?

8 मैंने कौन-सी दवाइयाँ या इलाज इस्तेमाल किए हैं?

नाम	कितनी मात्रा / कितनी बार	कब	क्या इससे फ़ायदा हुआ?

थोड़े मिनटों की तैयारी

IV अपॉइंटमेंट से पहले...

अंदर जाने से पहले थोड़ा समय निकालकर इनके जवाब लिख लें। इससे पूरा अपॉइंटमेंट आसान हो सकता है।

तारीख़ और समय	कहाँ	किससे मिलना है

1 मुझे क्या पूछना है?

सबसे ज़रूरी सवाल सबसे पहले लिखें।

1.
2.
3.
4.
5.
6.
7.

2 मुझे किस बात की चिंता है?

I

II

III

IV

V

VI

VII

VIII

3 **इस अपॉइंटमेंट से निकलते समय मुझे कौन-सी बात साफ़ समझ में आ जानी चाहिए?**

साथ ले जाएँ

- [ ] Medicare कार्ड और पहचान पत्र (ID)
- [ ] यह जर्नल
- [ ] दवाइयों की सूची
- [ ] टेस्ट रिज़ल्ट या डॉक्टरों के पत्र (letters)
- [ ] कोई सहायक व्यक्ति (support person — जैसे परिवार का कोई सदस्य या दोस्त) (अगर आप चाहें)

याद रखें

बुकिंग करते समय आप लंबा अपॉइंटमेंट माँग सकते हैं, और आप अपने क्लिनिशियन से ज़रूरी बातें लिखकर देने के लिए भी कह सकते हैं।

आप यह कर सकते हैं।

जब तक बात ताज़ा है

V अपॉइंटमेंट के बाद...

अपॉइंटमेंट के तुरंत बाद, जब सब कुछ दिमाग़ में ताज़ा हो, इनके जवाब लिख लें।

1 **क्लिनिशियन ने मुझे क्या बताया?**

2 **मेरे अगले कदम क्या हैं?**

3 पिछले अपॉइंटमेंट के बाद से क्या कुछ बदला है?

फ़ॉलो-अप (अगली मुलाक़ात)

तारीख़ __________

किसके साथ __________

किसके पास रेफ़रल (referral — किसी दूसरे डॉक्टर या सेवा के पास भेजने वाली चिट्ठी) __________

मुझे कैसा लगा?

- ○ मेरी बात सुनी गई (Heard)
- ○ पक्का नहीं कह सकते (Unsure)
- ○ मेरी बात को नज़रअंदाज़ किया गया (Dismissed)

अगर आपको लगा कि आपकी बात को नज़रअंदाज़ किया गया, तो आप किसी दूसरे डॉक्टर की राय (second opinion) माँग सकते हैं। भाग VII, "ज़रूरी बातें" देखें।

थोड़ा-थोड़ा, बार-बार

VI लगातार लॉग

अपॉइंटमेंट्स के बीच छोटी-छोटी एंट्री के लिए: समय के साथ आप जो कुछ नोटिस कर रहे हैं, उसका चलता हुआ रिकॉर्ड।

तारीख़	मैंने क्या नोटिस किया	कितना गंभीर	किससे मदद मिली

इन्हें हमेशा पास रखें

VII ज़रूरी बातें

हमेशा याद रखें: अपॉइंटमेंट पर जाते समय आपको यह सब करने का पूरा हक़ है...

- ✓ अपॉइंटमेंट में और समय माँगना
- ✓ किसी को साथ ले जाना, या अकेले में मिलने के लिए कहना
- ✓ “मुझे समझ नहीं आया” कहना, और जितनी बार ज़रूरत हो उतनी बार बात साफ़ करने के लिए कहना
- ✓ यह पूछना कि अगर कुछ भी न किया जाए तो क्या होगा
- ✓ किसी दूसरे डॉक्टर की राय (second opinion) माँगना
- ✓ यह कहना कि कोई बात अभी सुलझी हुई नहीं लगती
- ✓ अगर तालमेल ठीक न बैठे, तो क्लिनिशियन या क्लिनिक बदलने के लिए कहना
- ✓ ...और उस कमरे में बिना झिझक अपनी जगह बनाने का।

आख़िरी बात

यह जर्नल एक साधन है, जो आपको तैयारी करने और अपने लक्षणों या सेहत से जुड़ी चिंताओं को अपने क्लिनिशियन को साफ़-साफ़ बताने में मदद करता है। यह किसी डायग्नोसिस की पुष्टि या सबूत नहीं है।

VIII

आपको परफ़ेक्ट शब्दों की ज़रूरत नहीं है। बस इतना कहने की हिम्मत चाहिए: “यह मेरे लिए मायने रखता है।”

आप जो भी पन्ना भरते हैं, वह इस बात का रिकॉर्ड है कि आप अपनी सेहत को गंभीरता से ले रहे हैं। ऐसे ही आगे बढ़ते रहिए: हर बार यह जर्नल साथ लाइए, और जैसे-जैसे आपकी कहानी बदले, इसमें जोड़ते रहिए।

आपातकाल

000

जान को ख़तरा हो तो पुलिस, एम्बुलेंस या फ़ायर ब्रिगेड के लिए (मुफ़्त कॉल)

किसी से बात करें

Kids Helpline (किड्स हेल्पलाइन) 1800 55 1800 — 5 से 25 साल के युवाओं के लिए मुफ़्त, 24 घंटे फ़ोन और ऑनलाइन काउंसलिंग

Lifeline (लाइफ़लाइन) 13 11 14 — 24 घंटे संकट में सहायता (crisis support)

स्वास्थ्य शिक्षा — चिकित्सा सलाह नहीं। हम कुलिन नेशन (Kulin Nation) के वुरुंडजेरी वोई-वुरुंग (Wurundjeri Woi-wurrung) लोगों को सम्मानपूर्वक स्वीकार करते हैं, जिनकी धरती पर एलेथिया की स्थापना हुई।