ਆਓ ਗੱਲ ਕਰੀਏ...

ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਥਿਤੀ ਨੂੰ ਸਮਝਣਾ

ਜਦੋਂ ਕਿਸੇ ਬੱਚੇ ਵਿੱਚ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਥਿਤੀ ਦਾ ਪਤਾ ਲੱਗਦਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਉਸ ਵਿੱਚ ਬਹੁਤ ਕੁਝ ਅਗਿਆਤ ਹੁੰਦਾ ਹੈ। ਸਪੱਸ਼ਟ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੋਣਾ ਮਦਦ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਥਿਤੀ ਕੀ ਹੈ?

- ਸਾਡਾ ਸਰੀਰ ਲੱਖਾਂ ਹੀ ਛੋਟੇ ਛੋਟੇ ਬਿਲਡਿੰਗ ਬਲਾਕਾਂ ਦਾ ਬਣਿਆ ਹੁੰਦਾ ਹੈ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਸੈੱਲ ਕਹਿੰਦੇ ਹਨ। ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਕਿਸਮਾਂ ਹਨ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਦਿਮਾਗ ਦੇ ਸੈੱਲ, ਚਮੜੀ ਦੇ ਸੈੱਲ, ਅਤੇ ਵਾਲਾਂ ਦੇ ਸੈੱਲ।
- ਜਿਵੇਂ-ਜਿਵੇਂ ਇੱਕ ਬੱਚਾ ਵਧਦਾ ਹੈ, ਇਹ ਸੈੱਲ ਕਦੇ-ਕਦੇ ਬਦਲਦੇ ਹਨ ਜਾਂ "ਮਿਊਟੇਟ"(ਤਬਦੀਲ) ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਇਹ ਤਬਦੀਲੀਆਂ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਥਿਤੀ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣਦੀਆਂ ਹਨ।
- ਇਸਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਬੱਚੇ ਦੀ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਉਸ ਨਾਲੋਂ ਵੱਖਰੀ ਹੈ ਜਿਸਦੀ ਅਸਲ ਵਿੱਚ ਆਸ ਕੀਤੀ ਗਈ ਸੀ।

ਹੋਰਨਾਂ ਨੂੰ ਸਥਿਤੀ ਬਾਰੇ ਦੱਸਣ ਲਈ ਨੁਕਤੇ:

- **ਮੁਢਲੀਆਂ ਗੱਲਾਂ ਨਾਲ ਸ਼ੁਰੂ ਕਰੋ:** ਸਥਿਤੀ ਦਾ ਨਾਮ ਅਤੇ ਕੋਈ ਸਧਾਰਨ ਸ਼ਬਦ ਸਾਂਝੇ ਕਰੋ ਜੋ ਲੋਕ ਸੁਣ ਸਕਣ। ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਯਾਦ ਕਰਾਓ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਇੱਕ ਜੈਨੇਟਿਕ ਸਥਿਤੀ ਨੂੰ ਜ਼ੁਕਾਮ ਵਾਂਗ "ਫੜ" ਨਹੀਂ ਸਕਦੇ।
- **ਭੌਤਿਕ ਵੱਖਰਤਾਵਾਂ ਨੂੰ ਸਮਝਾਓ:** ਬਾਹਰਵਾਰ ਵੱਖਰਾ ਕੀ ਵਿਖਾਈ ਦੇ ਸਕਦਾ ਹੈ ਬਾਰੇ ਗੱਲ ਕਰੋ, ਜਿਵੇਂ ਕਿ ਬੱਚਾ ਹਰਕਤ ਕਿਵੇਂ ਕਰਦਾ ਹੈ ਜਾਂ ਕਿਵੇਂ ਵੱਧਦਾ ਹੈ।
- **ਮੈਡੀਕਲ ਉਪਕਰਣਾਂ ਬਾਰੇ ਗੱਲ ਕਰੋ:** ਸਮਝਾਓ ਕਿ ਬੱਚੇ ਨੂੰ ਫੀਡਿੰਗ ਟਿਊਬਾਂ ਜਾਂ ਮੌਨੀਟਰ ਕਿਉਂ ਲਗਾਏ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਨ। ਜਦੋਂ ਲੋਕ ਜਾਣਦੇ ਹੋਣ ਕਿ ਇਹ ਸੰਦ ਕੀ ਕਰਦੇ ਹਨ, ਤਾਂ ਉਹ ਘੱਟ ਡਰਦੇ ਹਨ।
- **"ਅੰਦਰ" ਨੂੰ ਸਮਝਾਓ:** ਬੱਚੇ ਦਾ ਸਰੀਰ ਕਿਵੇ ਕੰਮ ਕਰਦਾ ਹੈ ਬਾਰੇ ਦੱਸਣ ਲਈ ਸੌਖੇ ਸ਼ਬਦ ਵਰਤੋ। ਜੇਕਰ ਦਿਮਾਗ ਵੱਖਰੇ ਢੰਗ ਨਾਲ ਵੱਧ ਰਿਹਾ ਹੈ, ਤਾਂ ਦੱਸੋ ਕਿ ਉਹ ਖਾਣ, ਤੁਰਨ ਜਾਂ ਗੱਲ ਕਰਨ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦਾ ਹੈ। ਜੇਕਰ ਸਥਿਤੀ ਦਾ ਅਰਥ ਹੈ ਕਿ ਬੱਚੇ ਦਾ ਜੀਵਨ ਥੋੜ੍ਹਾ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ, ਉਸ ਬਾਰੇ ਵੀ ਇਮਾਨਦਾਰ ਰਹੋ।
- **ਸਕਾਰਾਤਮਕ ਗੱਲਾਂ ਤੇ ਧਿਆਨ ਲਗਾਓ।** ਇਹ ਗੱਲ ਸਾਂਝੀ ਕਰਨੀ ਨਾ ਭੁੱਲੋ ਕਿ ਬੱਚਾ ਕੀ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਇਸ ਬਾਰੇ ਗੱਲ ਕਰੋ ਕਿ ਪਰਿਵਾਰ ਕਿਵੇਂ ਉਹਨਾਂ ਨਾਲ ਅਜੇ ਵੀ ਖੇਡ, ਗਲਵੱਕੜੀ ਪਾ ਅਤੇ ਪਿਆਰ ਕਰ ਸਕਦਾ ਹੈ।
- **ਸਾਰੇ ਉੱਤਰ ਨਾ ਮਿਲਣਾ ਠੀਕ ਹੈ:** ਤੁਸੀਂ ਕਹਿ ਸਕਦੇ ਹੋ, "ਮੈਨੂੰ ਹੁਣੇ ਨਹੀਂ ਪਤਾ।" ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਦੱਸੋ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਉਹਨਾਂ ਨਾਲ ਹੋਰ ਗੱਲਾਂ ਸਾਂਝੀਆਂ ਕਰੋਗੇ ਜਦੋਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਪਤਾ ਲੱਗੇਗਾ।

ਹੋਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ ਜਾਂ Child Life Specialist ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰਨ ਲਈ ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਇਸ ਵੈੱਬਸਾਈਟ ਤੇ ਜਾਓ:
http://ucdavis.health/childlife

UC DAVIS HEALTH | CHILDREN'S HOSPITAL