सिकल सेल

परामर्श पुस्तिका

छत्तीसगढ़ सिकल सेल संस्थान

सिकल सेल मोबाइल क्लिनिक
बायोकेमेस्ट्री विभाग
महाविद्यालय, रायपुर (छ.ग.)

अनुक्रमणिका

1. परिचय– 03
- सिकल सेल क्या है ?, सिकल सेल की व्यापकता
- सिकल विकार के प्रकार व मानव शरीर पर इसका प्रभाव
- दर्द व उसकी तीव्रता, लक्षण
- सिकल जाँच किन्हे कराना चाहिए

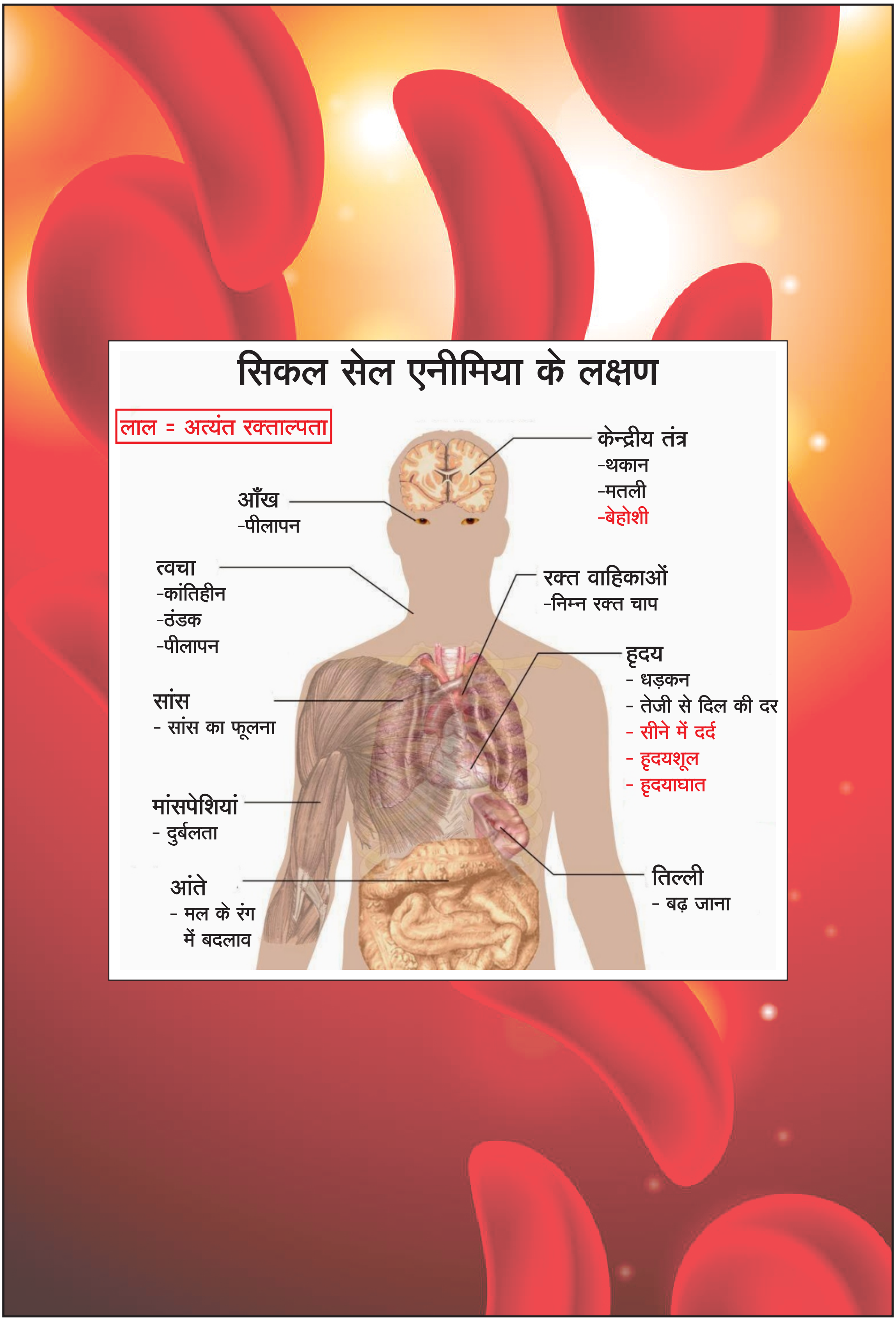
2. परामर्श– 06
- सिकल मरीजों को रोग के विभिन्न चरणों में क्या मालूम होना चाहिए
- युवा वयस्कों में विवाह पूर्व परामर्श, सिकल विकार विवाह कुंडली
- युवा/नवविवाहित दम्पत्ति, गर्भावस्था/प्रसवपूर्व अवस्था
- नवजात अवस्था/प्रारम्भिक बचपन
- बालकपन, शालेय बच्चे एवं पालक व शिक्षकों की भूमिका
- किशोरावस्था तथा युवावस्था एवं पालकों की भूमिका

3. सिकल विकार के घटना क्रमों का प्रबंधन– 14
- दर्द प्रबंधन, संकट प्रबंधन
- तिल्ली विकार, तीव्र सीने संबंधित विकार, एप्लास्टिक विकार
- किडनी व ब्लैडर विकार, प्रायपिज्म (लैंगिक विकार)
- पक्षाघात व मस्तिष्क विकार
- डॉक्टर की तत्काल आवश्यकता कब ?, औषधि परामर्श
- स्वास्थ्य लाभ हेतु अधिकार (स्वास्थ्य हितलाभ योजनाएं)
- सिकल सेल के साथ बेहतर जीवन– सामाजिक सहयोग
- मित्र,परिवार व संबंधी, व्यक्तिगत संबंध
- पारिवारिक सहयोग, मित्रगण का सहयोग
- उपचार

4. स्वस्थ आदतें– 22
- पोषण, धूम्रपान निषेध, मद्यपान निषेध
- दिनचर्या, कैरियर चुनाव एवं वृत्ति, आत्मसम्मान

5. रोग से मुकाबला– 24
- मुकाबले की प्रक्रिया
- दीर्घकालिक हताशा ? अवसाद के कुछ लक्षण, अवसाद एवं हताशा में अंतर
- अवसाद से मुक्ति
- सिकलसेल के साथ बेहतर जीवन: यात्रा नुस्खे, हवाई यात्रा
- ऊंचाई वाले गंतव्य, निर्जलीकरण, वेशभूषा की उपयुक्तता
- हलचल करते रहें, चिकित्सा विवरण साथ रखें, तनाव व थकावट

6. रोगी आत्म आंकलन 30



सिकल सेल एनीमिया के लक्षण
लाल = अत्यंत रक्ताल्पता
केन्द्रीय तंत्र
-थकान
-मतली
-बेहोशी
आँख
-पीलापन
त्वचा
-कांतिहीन
-ठंडक
-पीलापन
रक्त वाहिकाओं
-निम्न रक्त चाप
हृदय
- धड़कन
- तेजी से दिल की दर
- सीने में दर्द
- हृदयशूल
- हृदयाघात
सांस
- सांस का फूलना
मांसपेशियां
- दुर्बलता
आंते
- मल के रंग
में बदलाव
तिल्ली
- बढ़ जाना

I
एक परिचय

सिकल सेल होता क्या है ?

सिकलसेल, लाल रक्त कणों के भीतर हीमोग्लोविन को प्रभावित करने वाली बीमारी है। लाल रक्त कणों में हीमोग्लोविन शरीर के प्रत्येक हिस्से में ऑक्सीजन का संचार करने में महत्वपूर्ण भूमिका निभाते हैं। हमारा जीवन, शरीर के कोशिकाओं व ऊतकों में ऑक्सीजन की अबाध आपूर्ति से ही संभव है।

सिकलसेल विकृति वाले रोगियों में एक भिन्न प्रकार का हीमोग्लोविन पाया जाता है, जिसकी लाल रक्त कोशिकाएं अपना आकार बदल लेती हैं। सहज व गोल होने के बजाय ये लाल रक्त कणिकाएं हसिएं का आकार धारण कर लेती हैं, जिसके नाम से इस विकृति का नाम सिकल सेल अर्थात हँसियांनुमा कोशिका पड़ा है।

सिकल ग्रस्त लाल रक्त कोशिकाएं सख्त एवं चिपचिपा होने के कारण संकुचित रक्त नलिकाओं में आसानी से प्रवाहित नही होने पाती। कई बार ये रक्त नलिकाओं में अवरोध पैदा कर देती हैं जिससे ऊतकों में रक्त के माध्यम से होने वाली ऑक्सीजन की आपूर्ति बंद हो जाती है। इससे वहां दर्द उत्पन्न हो जाता है तथा ऊतक नष्ट होने लगते हैं।

सिकलसेल मरीज दो प्रकार के होते हैं– सिकलसेल वाहक तथा सिकलसेल रोगी। सिकलसेल वाहक में सामान्यत: रोग के लक्षण प्रकट नही होते।

सिकलसेल अनुवांशिक बीमारी है, अर्थात पीढ़ी दर पीढ़ी चलती है।

सिकलसेल की व्यापकता:

छत्तीसगढ़ में लगभग 12% जनसंख्या सिकलसेल से पीड़ित है। यह मुख्यत: आदिवासी बहुल इलाकों के आसपास पाई जाती है। हांलाकि लोगों के प्रवास के कारण भव्य शहरी क्षेत्र भी इससे अछूते नही है। राज्य के कुछ जातियों में एक बहुत बड़ा अनुपात सिकल वाहक या सिकल रोगी का है।

संपूर्ण भारत के संदर्भ में देखें तो यह मुख्यत: मध्य भारत में पाया जाता है।

इसके प्रकार कितने हैं ? मानव शरीर को यह किस प्रकार प्रभावित करता है ?

सिकलसेल विकृति अनेक रूपों में पाया जाता है– सिकल सेल वाहक तथा सिकल सेल रोगी। इसके अन्य रूप भी हैं– सिकल वीटा थैल्सेमिया, सिकल हीमोग्लोविन सी, सिकल वीटा प्लस थैल्सेमिया, सिकल वीटा जीरो थैल्सेमिया। प्रत्येक में रोग की गंभीरता दूसरे से भिन्न हो सकती है। सामान्यत: सिकल सेल वाहक (AS) सिकल रोगी (SS) से कम पीड़ित होता है, परंतु इनके रूपों के लक्षण अलग–अलग रोगियों में अलग–अलग होते हैं।

सिकलसेल बीमारी जीवनपर्यन्त है। इसे समाप्त नही किया जा सकता, पर इसके दुष्प्रभाव को कम जरूर किया जा सकता है। सिकल रोगी भी वयस्क एवं प्रौढ़ अवस्था में बेहतर जीवन जी सकते हैं। पेनिसिलीन जैसे प्रतिजैविक की खोज के बाद सिकल रोगी बच्चों की जीवन प्रत्याशा काफी बढ़ गई है।

सिकल विकृति से कई प्रकार के शारीरिक विकार पैदा होते हैं। यथा–रक्ताल्पता, संक्रमण, सूजन, असहनीय दर्द, अंगों की क्षति, आदि। यह रोग मनुष्य के कुल जीवन प्रत्याशा को कम कर देता है। **हालांकि प्रत्येक सिकल रोगी को एक जैसे शारीरिक विकारों का सामना नही करना पड़ता है।**

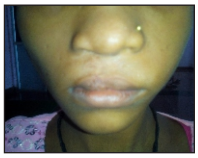
सिकल विकार शरीर पर हमला करता है, ना कि मन पर। अगर जीवन की इच्छाशक्ति मजबूत हो, तो सिकल विकार के असर को निष्प्रभावी किया जा सकता है।

दर्द व उसकी तीव्रता:

दर्द, सिकल रोग का अभिन्न भाग है। सिकल रोग में दर्द की तीव्रता तथा अंतराल के बारे में पहले से भविष्यवाणी नही की जा सकती।

प्रत्येक व्यक्ति में दर्द की तीव्रता, अंतराल तथा अवधि अलग–अलग देखी गई है। लगभग 30% सिकल रोगियों में कभी कभार दर्द देखा गया है। 50% में अक्सर दर्द होना पाया गया है। 20% मरीजों में हर सप्ताह या माह के अंतराल में नियमित रूप से दर्द होना पाया गया है। दर्द का अंतराल सामान्यत: उम्र के दूसरे दशक में बढ़ता है तथा चौथे दशक में घटता भी है। जिन मरीजों को साल में 3–4 से अधिक बार दर्द आता है, उन्हें नियमित इलाज की जरूरत है। **भावनात्मक हताशा, अवसाद, शरीर के तापमान में परिवर्तन, डिहाईड्रेशन, संक्रमण, थकावट तथा अत्याधिक उद्यम सिकल रोगी में दर्द के प्रसंग को और गम्भीर बना देते हैं।**

लक्षणः



- शारीरिक विकास में विलंब, यौवनागमन में विलंब, वजन व ऊंचाई सामान्य से कम।
- कमजोरी व थकावट की शिकायत।
- अत्याधिक रक्ताल्पता।
- नाखून व त्वचा में पीलापन।
- त्वचा व आँखों में पीलापन (पीलिया)।
- नाक की हड्डियां समतल होना।
- लंबे समय तक हल्का बुखार।
- सांस का फूलना।
- बार–बार वायरल व बैक्टीरियल संक्रमण।
- लंबे समय तक न्युमोनिया।
- तिल्ली का बढ़ना।
- हड्डी व जोड़ो में दर्द।
- हाथ–पैर में सूजन।
- पैरों में फोड़े।
- प्रायपिज्म की दशा (पुरूषों में लैंगिक विकार)।
- बाँझ/अनुर्वरता या विलम्ब से उर्वरता।
- चिड़चिड़ापन।

सिकल रोग की जाँच किनको कराना चाहिएः

- सभी नवजात।
- अगर बच्चे में विकार है तो माता–पिता को, एवं विपरीत भी।
- कोई भी वयस्क जिसमें तीव्र रक्ताल्पता, कमजोरी, मंद शारीरिक विकास के लक्षण हो, गर्भवती माताएं, बच्चे कर रहे दंपत्ति, सिकल वाहक या सिकल रोगी के परिवार व रिश्तेदार।
- जीवन साथी के चयन के समय (रक्त मिलान के दृष्टि से)।

सिकल जांच एवं उसके अंतर्गत अलग–अलग क्षणों की निश्चित पहचान के लिए साल्युनिलिटी परीक्षण, इलेक्टोफोरेसिस, एच.पी.एल.सी., आईसोइलेक्ट्रिक फोकसिंग तथा डीएनए प्रौद्योगिकी से जांच परीक्षण किया जाता है।

II
परामर्श

सिकल रोगी को यह स्वीकार करना होगा कि उसे इस विकृति के साथ ही जीवन गुजारना पड़ेगा। रोग के दुष्प्रभाव तथा संकटजन्य परिस्थिति को अवश्य कम किया जा सकता है। इसके लिए रोगी को सामान्य जीवन जीने तथा अपने स्वयं के आत्मबल एवं जीवनचर्या से जीवन प्रत्याशा में वृद्धि करने की कोशिश करना चाहिए।

इसके लिए रोगी को उचित परामर्श दिया जाना महत्वपूर्ण है, क्योंकि रोगी को यह पता है कि इस बीमारी के साथ ही जिंदगी बितानी है।

परामर्श प्रक्रिया इन तीन चीजों पर केन्द्रित होता है:-

- **सामान्य दर्द हेतु प्रबंधन।**
- **संकटजन्य परिस्थितियों को संभालना/मुकाबला करना।**
- **जीवनचर्या को सामान्य बनाया रखने के लिए योजनाबद्ध तरीके से कार्य करना।**

सिकलसेल रोग अलग-अलग व्यक्तियों को अलग-अलग तरीके से प्रभावित करता है। कोई नही जान सकता कि बीमारी उसके या उसके बच्चों के लिए कितना गंभीर हो सकता है, पर निम्नलिखित चार जानकारियाँ किसी भी रोगी के लिए रोग के बेहतर प्रबंधन के लिए सहायक हो सकती हैं:-

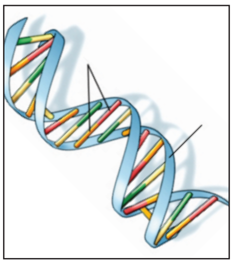
- **सिकल विकार का प्रकार (सिकल रोग (SCD) या सिकलवाहक (SCA))**
- **व्यक्ति को किस प्रकार की देखभाल उपलब्ध है**
- **उसके आसपास के लोगों का रोगी एवं रोग के प्रति व्यवहार किस तरह रहता है**
- **रोग के बारे में जानकारी एवं रोग के कारण व्यक्तिगत सीमाएं (रोगी की जागरूकता जितनी अधिक होगी, वह स्वयं तथा अपने बच्चों का उतना ही बेहतर देखभाल कर पाएगा।)**

रोग का विशेषीकृत उपचार व्यक्ति केन्द्रित होना आवश्यक है।

रोगी को बीमारी के विभिन्न चरणों में क्या ज्ञात होना चाहिए ?

युवाओं को विवाह पूर्व परामर्श:

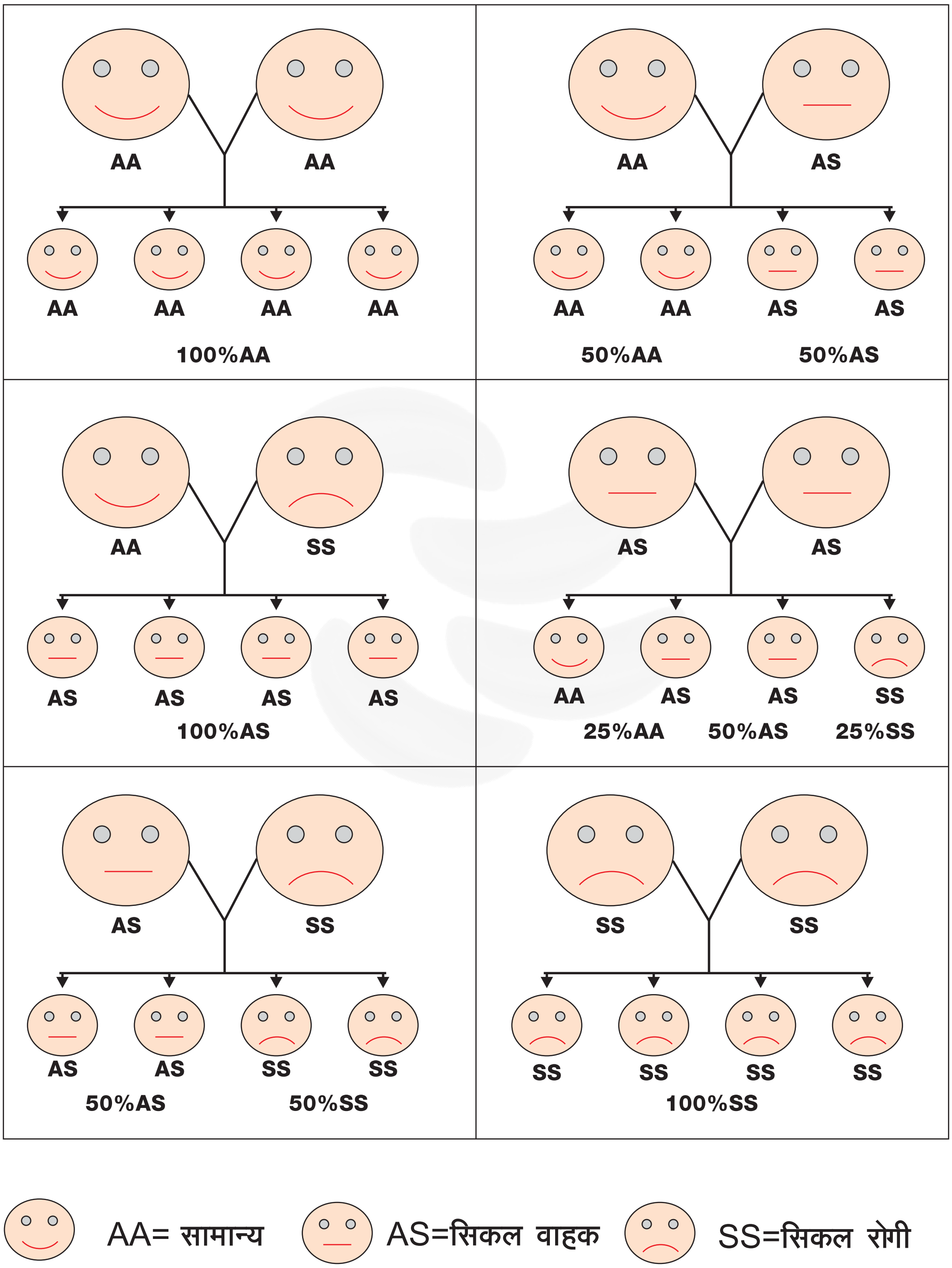
युवाओं को विवाह के पूर्व सिकल एवं अनुवांशिक जांच अवश्य करा लेना चाहिए ताकि वे सिकल वाहक/सिकल रोगी होने की स्थिति में संभावित खतरों से पूर्व से अवगत हो सकें तथा बच्चा सामान्य होगा या नही, यह जान सकें। विवाह एवं उसके उपरांत पारिवारिक जीवन की योजना बनाते समय तीन बाते ध्यान में रखना जरूरी है:-



- अनुवांशिक परामर्श-अनुवांशिक जानकारियाँ एवं परामर्श दाम्पत्य जीवन एवं परिवार नियोजन की योजना बनाने, संतानोत्पत्ति के पहले आवश्यक जांच/परीक्षण कराने, एवं भावी पीढ़ी की सिकलमुक्त करने में सहायता मिलती है।

- बच्चे के जन्म से पूर्व परीक्षण- एमनीओसेन्टेसिस तथा डी.एन.ए. परीक्षण, गर्भावस्था में प्रसवपूर्व भी संभव है।
- सिकल जीन के भावी पीढ़ी में अंतरित होने की संभावना- पैतृक जीन के युग्म से अनुमान लगाया जा सकता है कि भावी बच्चे के सिकल वाहक या सिकल रोगी होने की कितनी संभावना है। इसके लिए **जनक गुण अंतरण तालिका** इस प्रकार है-

सिकल वाहक / सिकल रोगी जनकगुण अंतरण तालिका



याद रखें- यह बच्चों के जन्म का एक प्रतीकात्मक तालिका है, तथा आगे के प्रत्येक गर्भ एवं संतान के लिए भी इसी तालिका के अनुसार ही एक समान संभावना है।

युवा युगल/नवविवाहित दम्पत्ति:

- अनुवांशिक परामर्शदाता रोगी को यह नही बताता है कि उसे क्या करना होगा। अनुवांशिक परामर्शदाता यह बताता है कि होने वाले संतान को सिकल जीन किस प्रकार से प्रभावित कर सकता है।
- विवाहित युगल अपने पसंद के हिसाब से सर्वोत्तम विकल्प चुनने के लिए स्वतंत्र हैं।
- जनकगुण अंतरण तालिका तथा सिकल कुण्डली के आधार पर उन्हें स्वयं यह तय करना होगा कि संतान को होने वाली सिकल रोग संभावना को देखते हुए संतानोत्पत्ति करना चाहिए या नही।

गर्भावस्था/प्रसवपूर्व चरण:

- गर्भावस्था के शुरूआत में ही प्रसवपूर्व योजना तथा तद्रुरूप देखभाल, आने वाले बच्चे के जीवन के लिए जरूरी है। माता-पिता को यह जानना जरूरी है कि सिकल जीन, नवजात शिशु को कैसे प्रभावित कर सकता है।
- प्रासविक विशेषज्ञों के द्वारा ही प्रसव पूर्व देखभाल के लिए परामर्श किया जाता है क्योंकि वे **अति जोखिम** वाले प्रसव हेतु प्रशिक्षित होते हैं।
- गर्भवती माता को किसी भी प्रकार के संक्रमण से बचना चाहिए,यथा-वायरस, जीवाणु, यू.टी.आई., आदि।
- गर्भवती माताओं को हाइड्राक्सीयूरिया से बचना चाहिए।
- उच्च प्रोटीन, फाइवर युक्त पोषण आहार लेना चाहिए। निर्जलीकरण (डिहाईड्रेशन) से बचना चाहिए।
- इस दौरान विटामिन एवं फॉलिक ऐसिड संपूरक की आवश्यकता हो सकती है।
- प्रसवपूर्ण भ्रुण का एमनीओसेन्टेसिस तथा डी.एन.ए. परीक्षण अवश्य करा लेना चाहिए।
- सिकल पीड़ित माता को अपरीपक्व अवस्था में ही समयपूर्व प्रसव की संभावना अधिक होती है।
- सिकल पीड़ित माता के परिवारजनों को यह जानना जरूरी है कि गर्भावस्था के दौरान दर्द की तीव्रता तथा आवृत्ति बढ़ जाती है।
- प्राकृतिक प्रसव के दौरान निर्जलीकरण से बचने के लिए आई.व्ही. फ्लूड्स की आवश्यकता हो

सकती है।

- प्राकृतिक प्रसव के दौरान हालात को देखते हुए ऑक्सीजन मास्क का प्रयोग भी आवश्यक हो सकता है।

नवजात/आरंभिक शैशवास्था:

- सिकल पीड़ित जनक से समयपूर्व प्रसव की संभावना अत्याधिक है, इसलिए सिकल पीड़ित माता–पिता को इसके लिए मानसिक रूप से तैयार रहना चाहिए।
- नवजात शिशु के सिकल जांच के लिए एच.पी.एल.सी. टेस्ट कराना चाहिए। (शिशुओं में साल्युबिलिटी टेस्ट परिणाम भ्रामक हो सकते हैं।)
- माताएँ शिशुओं को स्तनपान करायें।
- ''सेप्सील'' के लिए जाँचें।
- बच्चों में संक्रमण की अत्याधिक संभावना को देखते हुए सभी वांछनीय टीकाकरण यथा–हेपेटाइट्स–बी, पोलियो, डिप्थीरिया, इन्फ्लूएंजा, एम.एम.आर., बी.सी.जी., आदि अवश्य ही करा लेना चाहिए।
- 5 वर्ष की उम्र तक एन्टी–टेटनस, न्यूमोककल वेक्सीनेशन, आदि करायें।
- पेनिसिलिन रोग निरोधन हेतु लेवें।
- शिशुओं को भी विटामिन, जिंक व आयरन की समुचित आपूर्ति के लिए संपूरक आहार दिया जाना चाहिए। हालांकि आयरन/फोलिक एसिड तभी दिया जाए, जब आयरन की कमी की पुष्टि हो चुकी हो। आयरनयुक्त पूरक आहार केवल डॉक्टर की सलाह पर ही दिया जाना चाहिए।

बचपन व शालागमन तथा माता–पिता व शिक्षकों की भूमिका:

जब सिकल पीड़ित बच्चे घर से अधिक समय के लिए बाहर कदम रखते हैं, यथा शालागमन, तो उस समय ऐसे बच्चों पर अधिक ध्यान दिया जाना जरूरी हो जाता है। ऐसे स्थिति में सिकल पीड़ित बच्चों के माता–पिता व शिक्षक दोनों को ही उनके प्रति संवेदनशील होना आवश्यक है।

- माता–पिता द्वारा बच्चों को भरपूर स्नेह व प्यार दिया जाना चाहिए। सिकल पीड़ित बच्चे को घर में एक सुरक्षित तथा समझदारी पूर्ण माहौल आवश्यक है।
- माता–पिता को यह जानकारी होनी चाहिए कि न्यूमोककल टीके एवं पेनिसिलिन रोग निरोधन से ऐसे बच्चों की असुस्थता में कमी आती है।

- शिक्षकों को जानना चाहिए कि ऐसे बच्चे को थोड़ा अधिक ध्यान दिये जाने की जरूरत है। ऐसे बच्चे को स्कूल में आरामदायक व समझपूर्ण परिवेश की आवश्यकता होती है।
- ऐसे बच्चों को शालेय दिनचर्या में अधिक बोझ न दिया जाना बेहतर है।
- ऐसे बच्चों को कक्षा कार्य, परीक्षा, आदि के लिए अतिरिक्त समय दिया जाना चाहिए।
- ऐसे बच्चे को पानी के अतिरिक्त बाटल, दवाइयां, छाते आदि कक्षा में लाने की अनुमति होनी चाहिए।
- सिकल पीड़ित बच्चे को शाला के दौरान भी अधिक से अधिक पानी पीने को प्रोत्साहित किया जाना चाहिए।
- ऐसे बच्चे को जब भी इच्छा हो, मूत्र त्याग के लिए बाहर जाने की अनुमति मिले।
- ऐसे बच्चे के लिए कापी/पुस्तक, स्कूल व घर के लिए पृथक-पृथक दो सेट होना बेहतर है ताकि उन्हें प्रतिदिन बोझ न ढोना पड़े।
- ऐसे बच्चों को अधिक व्यायाम, लम्बी दूरी तक चलने या दौड़ने से बचाना चाहिए।
- अधिक या कम तापमान की स्थिति में उन्हें घर से बाहर के बजाय घर के अंदर की गतिविधियों में संलग्न रखा जाए।
- बुखार/दर्द/साँस फूलने/बेचैनी/कमजोरी महसूस होने पर ऐसे बच्चे को तुरंत घर भेजना चाहिए या डॉक्टर के पास ले जाया जाना चाहिए।
- **शिक्षक व विद्यार्थी दोनो को पता होना चाहिए कि आपातकाल में किसे संपर्क करना है।**
- **बच्चे को आपातकालीन संपर्क तथा चिकित्सा विवरणयुक्त कार्ड हमेशा रखना चाहिए।**

किशोरावस्था व युवावस्था तथा पालकों का दायित्व:

पालकगण सिकल सेल पीड़ितों के जीवन क्रम के इस अवस्था में अहम भूमिका निभाते हैं। पालकों को चाहिए कि वे-

- बड़े होते बच्चों के साथ सिकल विकार/रोग और उसके परिणामों पर बातचीत करें।
- सिकल विकार के फलस्वरूप पीड़ाजनक अवस्था या संकटकालीन अवस्था में निदान के तरीकों पर बात करें कि इस दौरान क्या किया जाना चाहिए तथा क्या नही ?

- उन्हे तंबाकू, धूम्रपान, शराब तथा ड्रग्स के दुष्प्रभाव के बारे में परामर्श दें।
- उनके स्कूल या कार्यस्थल में कार्य–निष्पादन एवं कुशलता पैमानों पर ध्यान दें, क्योंकि गिरता कुशलता स्तर सिकल समस्या या सिकल विकार के आपातकालीन स्थितियों को परिलक्षित कर सकता है।
- वे अन्य बच्चों से किस प्रकार बातचीत करते हैं और व्यवहार करते हैं, इसे देखें। ऐसे बच्चे संवेदनशील होते हैं।
- किशोर को अलग–अलग तरह की गतिविधियों के लिए प्रोत्साहित करें तथा देखें कि वे किन गतिविधियों में ज्यादा रूचि ले रहे हैं। इससे उनका बीमारी/संकट स्थिति के प्रति ध्यान हटेगा।
- बच्चे को स्नेह, शाबासी तथा प्रोत्साहन दें। बच्चे को यह महसूस हो कि कोई उसे चाहता है।
- घर में बच्चे को एक सुरक्षित तथा ममतामय एवं सकारात्मक परिवेश उपलब्ध करायें।

मित्रगण भी सकारात्मक भूमिका बालकपन की इस अवस्था में निभाते हैं।

मित्रों को चाहिए कि–

- सिकल पीड़ितों से अन्य व्यक्तियों के समान ही व्यवहार करें तथा जरूरत अनुसार उनकी सहायता करें।

- स्कूल से अनुपस्थिति की दशा में उसे शाला कार्य तथा होमवर्क करने में सहायता करें।
- सिकल पीड़ित बच्चे में स्वस्थ आदतों के विकास में सहायक बने।
- सिकल पीड़ितों में खतरें के लक्षणों को समझे व तुरंत सहायता करें।

दूसरों की सहायता या संबल के साथ–साथ किशोरवय मरीजों को स्वयं से ही बीमारी को समझना और सामना करना सीखना चाहिए।

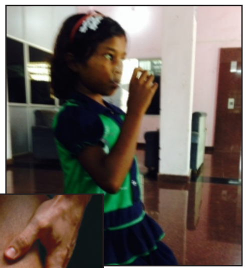
उन्हें चाहिए कि वे–

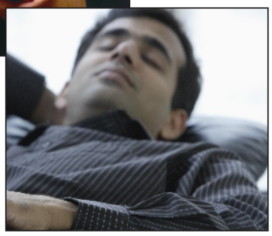
- पीड़ाजनक या संकटमय स्थिति के लक्षणों को स्वयं भाँप सकें।
- बालक में रूग्णता की संभावना कम हो जाती है।
- पीड़ा/संकट की स्थिति में किसे, कहां संपर्क करना है? डॉक्टर, अस्पताल आदि के बारे में स्वयं जानकारी रखें।
- डाक्टर से अपाइंटमेंट प्राप्त करने की प्रक्रिया जाने।
- अपने स्वास्थ्य का एक सामान्य विवरणवृत्त अवश्य रखें। स्वास्थ्य बीमा, स्वास्थ्य कार्ड साथ रखें।

- बीमारी संबंधी आने वाली संभावित कठिनाइयों एवं उत्तरदायी परिस्थितियों की जानकारी रखें
- प्रभावित किशोर/युवा को व्यवसायिक व आर्थिक आत्मनिर्भरता तथा स्वतंत्र जीवनचर्या के बारे में पालकों, सहकर्मियों व मित्रों से चर्चा कर तय करना चाहिए।
- किशोरों में परिपक्वता आने के बाद शारीरिक परिवर्तन तथा सुरक्षित यौन संबंधों की जानकारी होनी चाहिए।
- सिकल पीड़ित किशोरियों को गर्भावस्था की जोखिमों, सुरक्षित गर्भ निरोधक तकनीकों तथा गर्भ के सही उम्र व उसके फायदे के बारे में जानकारी होना चाहिए।
- अविवाहित मरीजों तथा विवाह की योजना तय कर रहे उनके पालकों को कोई भी भावी कदम उठाने से पहले सिकल कुंडली को भलीभांति समझ लेना चाहिए।

III
सिकल विकार के घटना क्रमों का प्रबंधन

पीड़ा प्रबंधनः





दर्द की तीव्रता व अंतराल का पूर्वानुमान नही लगाया जा सकता। सामान्यतः दर्द को सहनीय स्तर तक बनाए रखने के लिए निम्नलिखित उपाय किये जा सकते हैं:–

- पर्याप्त पानी पीते रहें।
- गरम पानी में नहाएं।
- दर्द वाले शरीर के अंग पर हीटिंग पैड या गर्म नम तौलिया का उपयोग करें।
- दर्द युक्त हिस्से का रक्त प्रवाह की दिशा में मालिश करें।
- हर प्रकार के संक्रमण से दूर रहें।
- हल्के कार्य करें।
- खेल खेंले।
- आराम करें।
- अत्याधिक गरम या ठंडे हवा या पानी के संपर्क में ना रहें।
- आवश्यकतानुसार दर्दनिवारक एवं एनाज़्रेसिक औषधि का सेवन करें।

जागरूकता, समझ एवं भरोसा दिलाने से दर्द सहन करने की क्षमता बढ़ती है।
अत्याधिक तीव्र दर्द, संकटापन्न अवस्था को निर्मित करता है।

संकटावस्था प्रबंधनः

याद रखें, आपात स्थिति कभी भी आ सकती है। आपात स्थिति की गंभीरता तथा पुनरावृत्ति के बारे में अनुमान नही लगाया जा सकता।

आपात स्थिति का सामना करने के लिए मरीज, उसके पालक अथवा जीवन साथी को यह जानना जरूरी है कि दर्द किस हिस्से में है, दर्द की प्रकृति क्या है। यह भी जानना वांछनीय है कि डॉक्टर से कब संपर्क किया जाना है।

निम्नलिखित प्रकार के विशिष्ट संकटकालीन परिस्थितियों का ज्ञान सिकल विकार ग्रस्त मरीज को होना आवश्यक है–

तिल्ली संबंधी विकार (स्पीलीनिक सिक्वेशट्रेशन या स्पीलीन क्रायसिस):

- यह तब होता है जब तिल्ली (स्पीलीन) बढ़ जाता है।
- यह जानना जरूरी है कि तिल्ली के अचानक बढ़ने के क्या लक्षण हैं तथा कैसे जाना जा सकता है।
- पेट दर्द होता है।
- ओंठ, नाखून, एवं मसूढे में पीलापन दिखाई देता है।
- समझ व जागरूकता महत्वपूर्ण है।
- तिल्ली विकार की आरंभिक पहचान ही इसके उपचार व निदान में सहायक होते हैं। लक्षण प्रकट होते ही डॉक्टर से संपर्क करें।

सीने संबंधी विकार (एक्यूट चेस्ट सिन्ड्रोम वासो-अक्लूसिव क्रायसिस):

- यह तब होता है जब सिकल कोशिकाएं ऑक्सीजन के सुचारू संचरण में बाधा डालती है।

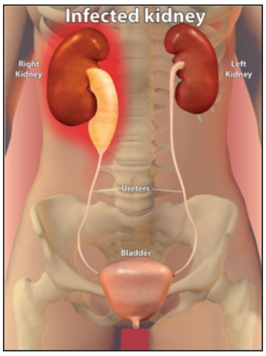
- यह सामान्यत: 16 वर्ष से कम उम्र के बच्चों तथा होमोलिटिक एनीमिया के पुराने मरीजों में अधिक पाया जाता है।
- तेज ज्वर, खांसी, सांस फूंलना, दमा, हाँफना आदि इसके लक्षण हैं।
- हृदय तेज धड़कता है।
- सीने में दर्द होता है।
- यह विकार प्राण घातक हो सकता है।
- डॉक्टर की सहायता तुरंत लें।

अप्लास्टिक क्रायसिस:

- मरीज में रेटिक्यूलोसाइट इन्डेक्स घटने एवं बेसलाइन एनीमिया में गिरावट के कारण यह संकट उत्पन्न होता है। इससे लगभग 10 दिनों तक की अवधि के लिए लाल रक्त कणिकाओं का उत्पादन बंद हो जाता है, जिसके कारण लाल रक्त कणिकाओं की शरीर में उपलब्धता तीव्रता से गिरता है तथा प्राणघातक स्थिति निर्मित हो जाती है।

- सिर दर्द, चिड़चिड़ापन, भूख न लगना तथा असामान्य थकान इसके लक्षण हैं।
- शरीर का वर्ण विन्यास बदलता है, पीला पड़ जाता है।
- पीलिया के लक्षण दिखने लगते है।
- ऐसी स्थिति में आराम करें व डॉक्टर से तुरंत संपर्क करें।

गुर्दा/मूत्राशय संक्रमण/अकार्यता(किडनी/ब्लेडर इन्फेक्शन/डिसफंक्शन) :



- यह कम पानी पीने/निर्जलीकरण या डायरिया/उल्टी दस्त, आदि की वजह से हो सकता है।
- गंभीर डिहाइड्रेशन (निर्जलीकरण) की स्थिति हो जाती है।
- अत्यधिक बुखार तथा मूत्र मार्ग संक्रमण होता है।
- सामान्य से अधिक मूत्र त्याग की इच्छा होती है। मूत्र त्याग पर नियंत्रण नही हो पाता है।
- दर्द के साथ पेशाब होता है। पेशाब के साथ खून भी आ सकता है
- ऐसे स्थिति में बार-बार पानी पीएं। तरल पदार्थो का अधिक सेवन करें।
- डॉक्टर से तत्काल संपर्क करे।

नेत्र संबंधी विकार (ऑपथेल्मिक डिशफंक्शन):

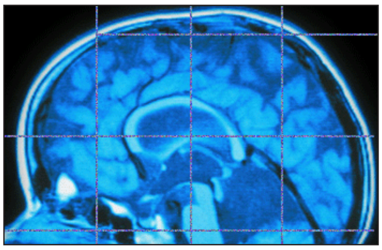
- रेटिना धमनी में रक्त प्रवाह में अवरोध के कारण दृष्टि संबंधित विकार पैदा हो जाता है।
- नेत्र से खून का बहना तथा रेटिना का बिछडाव हो सकता है।
- प्रारंभिक चरण में दृष्टि क्षमता में कमी महसूस नही होती जिससे अधिकांश प्रकरणों में नेत्र विकार का पता नही चल पाता है।
- इसके परिणाम स्वरूप दृष्टि क्षति स्थायी हो सकती है।
- सिकल पीड़ितों को नियमित रूप से वार्षिक या अर्धवार्षिक अंतराल में नेत्र परीक्षण कराते रहना चाहिए।
- नेत्र में दर्द या खून की स्थिति में तुरंत डॉक्टर से संपर्क करना चाहिए।

लैंगिक विकार (प्रायपिज्म):

- लाल रक्त कणिकाओं के प्रवाह मार्ग में अवरोध के कारण पुरूषो के लिंग में सूजन तथा दर्द होने लगता है।
- यह बच्चों तथा वयस्कों दोनों में हो सकता है।
- यह यौन प्रेरणा के बिना भी कभी भी हो सकता है।
- दर्द युक्त लिंग स्तम्भन होता है।
- कुछ तत्कालिक उपचार के रूप में गर्म पानी से स्नान, हल्का मसाज, हल्के शारीरिक अभ्यास, अधिक पानी पीना तथा अधिक मूत्र त्याग आदि है। बर्फ या ठंडे पानी का उपयोग न करें।

पक्षघात व मस्तिष्क विकार (स्ट्रोक एवं ब्रेन):

- पक्षघात का संबंध अनेक कारकों से है यथा हीमोग्लोबिन की कमी, उच्च ल्यूकोसाइट मात्रा, छाती में बार-बार विकार, उच्च रक्तचाप तथा सहोदरों में पक्षघात के उदाहरण। पक्षघात की जोखिम मुख्यतः मरीज के जीन संरचना पर आधारित होता है तथा यह वृहत धमनी वाहिका को प्रभावित करता है।
- इसके लक्षण है- बोलने, समझने व स्मरण रखने में कठिनाई।



- घबराहट, चिड़चिड़ाहट परिलक्षित होता है।
- बार-बार सिर दर्द होता है।
- अचानक दृष्टि क्षय या दृष्टि में धुंधलाहट होता है।
- शरीर के अंगों में पेशीय दुर्बलता परिलक्षित होता है।
- यह बच्चों को भी हो सकता है।
- ऐसे स्थिति में आराम करें। खूब पानी पीएं। डॉक्टर की सलाह लें।

डॉक्टर से तत्काल कब संपर्क करें .....

ज्वर	101^{0} से अधिक बुखार, हल्का किंतु बार-बार बुखार
वर्णविन्यास	शरीर, त्वचा व नाखून के रंग में उल्लेखनीय परिवर्तन
सिर	मतली, चक्कर आना, स्मरण में कठिनाई, पक्षाघात के लक्षण।
सीना	दर्द, खॉसी, सॉस फूलना, न्यूमोनिया।
पेट	जल्दी-जल्दी उल्टी, अचानक पेट खराब होना, पेट में अचानक तेज दर्द, तिल्ली का बढ़ जाना।
गुर्दा (किडनी)	अत्यधिक या अत्यंत कम पेशाब जाना, पेशाब में खून, मूत्र मार्ग संक्रमण।
अस्थि	संक्रमण, हड्डियों का टूट जाना, हड्डी में तेज दर्द।
लीवर	लीवर का बढ़ जाना, पित्त पथरी, पीलिया(ऑख व त्वचा में पीलापन)।
ऑख	अचानक धुंधालापन, हाईफेमा (नेत्र के अग्रभाग में रक्त जमना)।
पैरों में फोडे (लेग अल्सर)	घाव का नही भरना, पैर के अंश में सूखापन व अत्याधिक खुजलाहट।
हाथ-पैर विकार	हाथ-पैर में अचानक सूजन, छोरों में दर्द।

औषधि परामर्श:

अगर डॉक्टर कोई दर्द निवारक औषधि का परामर्श देते है तो उसका सही-सही पालन करें। आप भले ही अच्छा महसूस करने लगें, किंतु डॉक्टर के सलाह के बिना अपने मन से दवाई की खुराक में परिवर्तन नहीं करें।

औषधीय प्रयोग के साथ–साथ निम्नलिखित चीजों का भी ध्यान रखें:–

- दवाईयों का आपके शरीर और मन पर क्या प्रभाव पड़ रहा है, इसे नोट करें। खासकर शुरूआती दौर में। इसके बारे में डॉक्टर को भी बताएँ।
- दूसरे सिकल पीड़ितों की दवाईयॉ कभी नहीं लें तथा स्वंय के लिए निर्धारित दवाईयॉ भी दूसरे को कभी नहीं दें। इससे आपको भी तथा दूसरों को भी गंभीर परेशानी का सामना करना पड़ सकता है।

स्वास्थ्य हितलाभ योजनाएँ:

सिकल सेल पीड़ित व्यक्ति को स्वास्थ्य हितलाभ दिलाने वाली सरकारी योजनाओं की जानकारी अवश्य रखना चाहिए जैसे स्वास्थ्य बीमा, स्मार्ट कार्ड, गरीबी रेखा से नीचे के व्यक्ति को नि:शुल्क चिकित्सा आदि। इससे गरीब परिवार में व्यक्तिगत एवं आर्थिक बोझ को कम किया जा सकता है।

जिन मरीजों को विशेष देखभाल की आवश्यकता है, उनके लिए स्वास्थ्य बीमा एक बेहतर विकल्प हो सकता है। इससे उन्हें सरकारी व निजी दोनों प्रकार की चिकित्सा सुविधाऍ सुलभ हो सकती है।

सिकलसेल के साथ बेहतर जीवन-पारिवारिक संबल:

सिकलसेल के साथ बेहतर जीवन के लिए सामाजिक सहयोग आवश्यक है। सामाजिक सहयोग सिकलसेल पीड़ित को शारीरिक व मानसिक, भौतिक व भावनात्मक मजबूती प्रदान करता है। विशेष रूप से परिवारजन, मित्र, सहकर्मी व अन्य लोगों से मिलने वाला समर्थन । इससे सिकल सेल पीड़ित, स्वंय को ऐसे समुदाय में महसूस करता है, जो उसकी पीड़ा को समझते है तथा उसके उत्तम जीवन के बारे में सोचते हैं। सामाजिक सहयोग के अंतर्गत सलाह मशविरा, मार्गदर्शन, सामाजिक आश्रय, दैनिक जीवन के कार्यो में मदद तथा आपात स्थिति में सहायता आदि शामिल है।

माता–पिता व परिवार के अलावा समाज में कई परोपकारी व्यक्ति/संस्थाऍ भी होती है, जो ऐसे व्यक्तियों को आवश्यकतानुसार या नियमित रूप से मदद करते हैं। इनका चयन भावनात्मक लगाव, निकटता, विश्वास, ज्ञान, कौशल तथा व्यक्तिगत स्वतंत्रता पर आधारित हो सकता है।

सहयोगकर्ताओं में निम्नानुसार हो सकते हैः

- स्वयं के परिवारजन–माता–पिता, जीवन साथी, बच्चे।
- निकटवर्ती परिवार– सहोदर चाचा–चाची, मामा–मामी, कजिन्स।
- दूर के रिश्तेदार व मित्रगण।
- समाज–शिक्षक, सहकर्मीगण, परिचितगण।
- प्रोफेशनल व्यक्ति– डॉक्टर, नर्स, स्वास्थ्य कार्यकर्ता, पैरामेडिकल कार्यकर्ता।
- स्वास्थ्य सुविधा प्रदाता– अस्पताल, स्वास्थ्य सेवा केन्द्र।
- समूह– संस्थाएॅ, गैर सरकारी संस्थाएॅ, संगठित समाज, सामाजिक कार्यकर्ता।

उपरोक्त सहयोगकर्ताओं की भूमिका, सिकलसेल के कारण एवं प्रभाव के संबंध में इनकी जागरूकता और जरूरतमंद को समय पर सहायता करने की उनकी मंशा पर निर्भर करता है।

मित्र, परिवार व संबंधेः

एक स्वस्थ्य व जीवंत संबंध निम्नलिखित पर आधारित है–

- विश्वास
- ईमानदारी
- सम्मान व एक–दूसरे के प्रति प्रशंसा भाव
- प्रोत्साहन
- समर्थन
- पारस्परिक आदान प्रदान
- सुरक्षा
- निर्णय प्रक्रिया में सहभागिता।

व्यक्तिगत संबंधः

एक सिकलसेल पीड़ित के किशोरवय व युवावस्था में प्रवेश के साथ–साथ उसका व्यक्तिगत संबंधं भी बदलते जाते हैं। यह चरण आनंदमय होने के साथ–साथ संबंधों के लिहाज से बाल्यावस्था की तुलना में जटिल हो जाता है।

परस्पर संबंधों के बारे में एक सिकलसेल पीड़ित को कुछ निम्नलिखित बातों पर विचार कर लेना चाहिएः

- सच्चे दोस्त एक दूसरे का सम्मान करते है तथा विचार, भावनाएँ व अनुभवों को साझा करते है।
- सच्चे संबंधों में आपके दोस्ती के साथ–साथ स्वंय की रूचियों का भी ध्यान रखा जाता है।
- सच्चे दोस्त आपको परेशानी में डालने वाले गलत निर्णय या गलत गतिविधियों के लिए कभी भी दबाव नहीं डालेगें।
- अगर आप किसी से मिलकर असहज महसूस कर रहें हैं, तो उस समय केवल स्वयं पर भरोसा कीजिए।

पारिवारिक सहयोगः

दोस्तों के साथ–साथ अपना स्वयं का परिवार भी महत्व रखता है। समय के साथ–साथ हालात चुनौतीपूर्ण व दबावपूर्ण होता जाता है। ऐसे समय में मरीज को प्रेम, स्नेह सहयोग के लिए परिवार की जरूरत होती है। बढ़ते हुए बच्चों व किशोरों को शारीरिक विकास के साथ–साथ आत्मनिर्भर होना सीखना होगा।

साथियों का सहयोगः

अगर आपके आस–पास अन्य सिकल पीड़ित किशोर व युवा रहते हैं तो उनके साथ एक समूह बनाना एक बेहतर तरीका हो सकता है ताकि संक्रमण काल में आपस में विचारों, भावनाओं का मेल जोल बढ़ा सकें। इससे आपको दूसरे मरीजों के बीमारी से जूझने के उदाहरण सुनकर रोग का सामना करने में मदद मिलेगी।

किशोरवय व युवाओं को धीरे–धीरे व्यक्तिगत व आर्थिक आत्मनिर्भरता की ओर कदम उठाना पड़ेगा, ताकि वे स्वयं की जरूरतों, आचरण व संवेदनाओं के प्रति सक्षम व जिम्मेदार बन सकें। एक किशोरवय को स्वयं के तथा मूल्यों के पहचान के प्रति एक सतत विकास प्रक्रिया से गुजरना पड़ता है, ताकि वह स्वयं का स्वतंत्र अस्तित्व व दृष्टिकोण स्थापित कर सके।

उपचारः

उपचार	विकार एवं श्रेणी	लाभ	अन्य प्रभाव (साइड इफेक्ट)
हाइड्राक्सी यूरिया	प्राथमिक उपचार के लिए उपयोग आने वाली मानक दवाइयां	• कीमोथेरेपिक प्रभाव के द्वारा फिटल हीमोग्लोबिन में वृद्धि। • तीव्र दर्द तथा सीने से संबंधित विकारों में कमी। • मृत्यु की संभावना 40: तक कम हो जाती है। • रक्त क्षय व रक्ताल्पता में कमी • अस्पताल में भर्ती की न्यूनतम गुंजाइश • चिकित्सा खर्चो में कमी • शारीरिक क्षमता में वृद्धि	• कैंसर की संभावना/ ऊतकों में विषाक्तता की संभावना • गर्भवती व गर्भ के इच्छुक महिलाओं के लिए घातक/ भ्रुण को क्षति की संभावना।
रक्ताधान (ब्लड ट्रांसयूजन)	अप्लास्टिक एवं अन्य संकटों के समय	• सामान्य हीमोग्लोबिन स्तर में तुरंत वृद्धि। • अति जोखिम वाले मरीजों में पक्षाघात की संभावना कम करती है।	• बार-बार ट्रांसयूजन से आयरन आधिक्य से खतरा बन सकता है। • एलाय एम्युनाइजेशन का खतरा। • रक्त संचरण से संबंधित संक्रमण का खतरा। • अन्य कठिनाइयां भी संभावित है।
अस्थिमज्ञा प्रत्यारोपण (बोन मैरो ट्रांसप्लांट)	मूल अस्थि मज्ञा के स्थान पर नए अस्थिमज्ञा का प्रत्यारोपण	• नए अस्थि मज्ञा से सिकल मुक्त लाल रक्त कणिकाओं का निर्माण होता है। • अधिकांश प्रकरणों में यह एक स्थायी समाधान हो सकता है।	• कुछ घातक प्रभाव भी संभावित है यथा- जोखिम व विषाक्तता। • यह अपेक्षाकृत नई तकनीक है। अभी अनुसंधान की काफी गुंजाइशे बाकी हैं।
स्टेम सेल ट्रीटमेंट		• सिकलमुक्त लाल कणिकाओं का उत्पादन होता है। • स्थायी समाधान संभव है।	• यह तकनीक अत्यंत शैशवास्था में है।
जीन थेरेपी	हीमोग्लोबिन के जीन संरचना में परिवर्तन कर देता है।	• स्थायी समाधान संभव है।	• एक दम नया तकनीक है। विस्तृत परीक्षण नही हो पाया है। • विषाक्तता प्रभाव संभावित है।

IV
स्वस्थ जीवनचर्या हेतु आदतें

पोषणः

- उच्च प्रोटीन युक्त आहार लें।
- रेशेयुक्त भोजन लें। ज्यादा से ज्यादा शाक जैसे खाद्य लेना उचित है क्योंकि दवाइयों से कैंज हो सकता है।
- ज्यादा से ज्यादा पानी पीएँ। तरल आहार लें।
- एन्टीऑक्सीडेंट, विटामिन सी व विटामिन ई युक्त आहार लें। (विटामिन 'सी' व 'ई', रक्त कणिकाओं केघनत्व में कमी लाता है, क्योंकि उच्च घनत्व वाली रक्त कोशिकाएं ही मरीज में दर्दजन्य स्थिति पैदा करती हैं।)
- अधिक तैल व मसालायुक्त भोजन का प्रयोग नहीं करें।

धूम्रपान से बचें:

- धूम्रपान फेफड़े की कार्यक्षमता कम कर कैंसर की संभावना बढ़ा देता है।
- धूम्रपान के फलस्वरूप छाती से संबंधित विकार बढ़ता है, जो किसी भी उम्र के सिकल पीड़ितों में अस्पताल परिचर्या व मौत का बड़ा कारण है।
- निष्क्रिय धूम्रपान (दूसरे के धूम्रपान का असर) सिकल पीड़ितों के फेफड़े में संक्रमण का बड़ा कारण है। अत: इन्हें धूम्रपान करने वाले लोगों के आसपास नही रहना चाहिए।

शराब व तंबाकू से बचें:

- शराब का अधिक सेवन निर्जलीकरण का कारण होता है। यह सिकल पीड़ितों के लिए घातक होता है।
- शराब लीवर को क्षति पहुंचा सकता है।
- तंबाकू, दिल में दबाव डालता है। यह कैंसर का भी कारण बन सकता है।

दिनचर्याः

- नियमित सैर व अल्प समय के लिए हल्के-फुल्के व्यायाम सहायक होते है।
- ष्सूर्योदय के समय सूर्य प्रकाश लेने की सलाह दी जाती है।
- ष्कार्य स्थल, घर व दैनिक कार्यो में अधिक तापान्तर/ताप परिवर्तन से बचना चाहिए।

व्यवसाय व आजीविका चयनः

सिकल पीड़ित बच्चों व युवाओं को अपनी क्षमताओं व महत्वाकांक्षाओं को संतुलित करते हुए शैक्षणिक तथा आजीविका संबंधी लक्ष्य पहले से ही निर्धारित कर लेना चाहिए। **ऐसे कार्य या व्यवसाय जो लम्बी अवधि या कठोर शारीरिक श्रम की मांग करते हैं अथवा सैनिक सेवाएं अथवा हाईपोक्सिया संपर्क वाले कार्यकलाप सिकल मरीजों के लिए अच्छे कैरियर विकल्प नही है।** सिकल विकार होने के बावजूद व्यवसाय व कैरियर क्षेत्र में सफलता की ऊँचाई पर पहुँचने वाले लोग अन्य सिकल पीड़ित युवाओं के लिए प्रोत्साहन व रोल मॉडल हो सकते है।

आत्म अवलोकन एवं आत्म सम्मानः

सिकल पीड़ित व्यक्तियों के लिए आत्म विश्वास पैदा करना आधी जंग जीतने के समान है। इस हेतु कुछ भी करने या कदम उठाने से पहले जोखिम का आंकलन कर लेना आवश्यक है।

दीर्घकालिक बीमारियों यथा सिकलसेल, अस्थमा, मधुमेह में रोगी को हमेशा नए परेशानियों/चुनौतियों से जूझना पड़ता है। इन नई चुनौतियों से जूझना, गिरने व संभलने जैसी निरंतर सीखने की प्रक्रिया है, एक बार में सम्पन्न नही होता है। स्वंय के आत्मविश्वास को मजबूत कर इन स्थितियों से निपटा जा सकता है। रोग के कारगर प्रबंधन में सक्रिय भूमिका निभा कर जीवन के ढ़ेर सारे अड़चनों व मुश्किलो से बचा जा सकता है।

आजीवन रोग से जूझने के हकीकत को स्वीकार करने व इस अनुरूप स्वयं को ढ़ाल पाने में समय लग सकता है। परंतु किशोरों व युवाओं द्वारा स्वयं में सीखने की इच्छा पैदा कर, दूसरों की सहायता लेकर तथा अपने शरीर की उचित देखभाल, परहेज व स्वास्थ्यगत सावधानियों में सक्रिय रहकर रोग के निदान प्रक्रिया को सरल व सुगम बनाया जा सकता है।

V
रोग का सामना

सामना करने की प्रक्रिया (कोपिंग):

अधिकांश लोग सिकलसेल बीमारी से निपटने की प्रक्रिया में तीन चरणों से गुजरते है।

प्रथम चरण में, कुछ लोग अपने भविष्य व स्वास्थ्य के प्रति आशंकित, चिंतित व असुरक्षित महसूस करते है। वही दूसरे कुछ लोग उदास एवं निराशा तथा कुछ अन्य लोग स्वयं व अन्य के प्रति क्रोधभाव महसूस कर सकते है। ये भावनाएँ क्षणिक होती हैं। किन्तु रोग से सामना की प्रक्रिया की शुरूआत है। इस प्रकार की भावनाओं के प्रति प्रत्येक व्यक्ति की प्रतिक्रिया अलग–अलग हो सकती है।

रोग से मुकाबले का दूसरा चरण सीखने का है। अज्ञात के प्रति डर मन से निकाल देना चाहिए। सिकल सेल के साथ बेहतर जीवन जी रहे अधिकांश लोगों का मानना है कि इस बीमारी में ज्ञान या जानकारी ही ताकत है। जितना अधिक आप अपने हालात के बारे में जानेगें, उतना ही बेहतर पूर्वक उस पर नियंत्रण कर पाएँगें तथा उतना ही कम डर लगेगा।

तीसरा चरण रोग से मुकाबला के लिए वास्तविक कदम उठाने का है। इस चरण में डॉक्टरी परिचर्या व उपचार विधि यथा– इन्हेलर, औषधि आदि के प्रभाव से व्यक्ति सहज होने लगता है। रोग की एक बेहतर उपचार प्रक्रिया वही है, जो रोगी के पुराने पीड़ा पर काबू पा सके, मनोवैज्ञानिक हताशा को घटा सके और मरीज में आत्म विश्वास का संचार कर सकें।

याद रखें– **बीमारी के उपचार या मुकाबले का कोई निश्चित समयसीमा नही हो सकता है।** दीर्घकालिक बीमारी को स्वीकारने की प्रक्रिया प्रत्येक व्यक्ति में अलग–अलग हो सकती है। प्रत्येक व्यक्ति यह पायेंगे कि बीमारी के हर चरण में मौलिक भावनाएँ ही सबसे आगे होती हैं। उपचार सही सलामत दिशा में जाने के बावजूद उदासी या चिंतित होना स्वाभाविक है। इन भावनाओं को पहचानना एवं हकीकत को समझ पाना भी रोग से निपटने की प्रक्रिया का ही एक हिस्सा है।

दीर्घकालिक हताशा ? मानसिक अवसाद का लक्षण:

बीमारियों के आगोश में (यथा सिकलसेल) जीवन जीने से मानसिक अवसाद की संभावना बढ़ जाती है। हर पीड़ित व्यक्ति हमेशा उम्मीद रखने के बजाय अपनी आशंकाओं के बारे में ही

चिंतित रहता है। ऐसे में उसे भविष्य में आशा की किरण दिखाई नही पड़ती।

अगर इस प्रकार का दुखद एहसास लंबे समय तक बना रहा तो यह मन की गहराइयों को ठेस पहुँचाता है तथा जीवन के सुखद लम्हों का आनंद उठा पाना भी मुश्किल होता जाता है। यह मानसिक अवसाद हो सकता है। ऐसी स्थिति में अपने विश्वासपात्र व्यक्ति, डॉक्टर तथा मनोवैज्ञानिक सलाहकार से बात करना चाहिए।

मानसिक अवसाद के कुछ पहचान, लक्षण निम्नानुसार है:

- निराशा महसूस करना (जैसे आगे के लिए कोई उम्मीद नही है)।
- अपराध बोध या स्वंय को बेकार समझना।
- स्वंय को अकेला या तिरस्कृत महसूस करना।
- छोटी-छोटी बातों पर चिड़चिड़ाहट।
- ऐसा समझना कि अब जीवन में कुछ आनंद नहीं रह गया है।
- स्कूल कार्य/गृह कार्य, आदि में ध्यान नहीं रखना, या अंकों में गिरावट।
- पुस्तक पढ़ने या टीवी देखने में ध्यान केन्द्रित नहीं हो पाना, या याद नही रह पाना।
- तरोताजा महसूस नहीं करना, हर समय थकान महसूस करना।
- या फिर बहुत ज्यादा सोना या बहुत कम सोना।
- बहुत कम खाना तथा वजन घटना या बहुत ज्यादा खाना और वजन बढाना।
- मौत या आत्महत्या के बारे में सोचना।
- दोस्तों के साथ समय नही बिताकर अलग-थलग रहना।
- अकारण रोते रहना।
- असहज महसूस करते रहना। ध्यान भटकते रहना।
- कतिपय शारीरिक समस्याएँ यथा सिर दर्द, छाती दर्द, पेट दर्द।

याद रखे- उपरोक्त में से कुछ समस्याएँ वास्तविक के बजाय भ्रम या काल्पनिक हो सकती है।

मानसिक अवसाद व सामान्य उदासी में भिन्नताः

किसी की जिन्दगी पूर्णत: संतोषजनक नहीं है। उदास होना एक स्वाभाविक सी बात है क्योंकि हरेक के जीवन में उतार चढ़ाव आता रहता है। किसी की भी प्रत्येक इच्छा पूरी नहीं हो सकती। जीवन के साधारण तनावों से कभी कभार उदासी के भाव पैदा होते है। अपने स्नेहीजन के साथ कहासुनी हो जाना, रिश्तों का टूटना, परीक्षा में असफलता, नौकरी में चयन नहीं हो पाना, आदि सभी बातें उदासी, हताशा, दुख व ठेस पहुँचाती है। ये प्रतिक्रियाएँ अल्पसमय के लिए आती है तथा ध्यान बॅटने के साथ ये नकारात्मक भावनाएँ भी ओझल हो जाती है।

मानसिक अवसाद, कभी कभार के उदासी या भावनाओं के उतार–चढ़ाव से कही ज्यादा बड़ी समस्या है। यह उदासी, हताशा, निराशा, अनिद्रा, तनाव के साथ पैदा होने वाले मानसिक अवस्था है, जो सप्ताह, महिने या उससे भी ज्यादा समय तक बना रहता है। यह व्यक्ति के सामान्य जीवन व दिनचर्या को प्रभावित करता है।

मानसिक अवसाद व्यक्ति के दृष्टिकोण, चिंतन, आचरण और मन को प्रभावित करता है। अवसाद ग्रस्त व्यक्ति शारीरिक रूप से भी थकान ग्रस्त, भूख की कमी तथा चिड़चिड़ाहट महसूस करता है।

अगर किसी को मानसिक अवसाद है तो यह उसके जीवन के हरेक पहलुंओ पर असर डालेगा। पूरी कायनात व्यर्थ जान पड़ती है और नि:सहायपन व निराशा झलकने लगती है। अवसाद ग्रस्त व्यक्ति में नकारात्मक व आत्म आलोचक भाव अधिक दिखाई देते है। अवसाद ग्रस्त व्यक्ति, सच्चे मूल्यों के बजाय हमेशा हतोत्साहित, निर्जीव, व्यर्थ व उपेक्षित बाते सोचता है।

उदासी का एहसास व कम ऊर्जा स्तर के कारण अवसाद ग्रस्त व्यक्ति उन गतिविधियों से स्वयं को दूर करते चले जाते है, जिसका कभी वे आनंद उठाया करते थे। इसके कारण उन्हें अधिक अकेलापन व अलगावपन लगने लगता है तथा अवसाद व नकारात्क भाव और अधिक गहरा होता जाता है।

मानसिक अवसाद हल्का या गंभीर हो सकता है। हल्के रूप में यह स्वयं को समूह से अलग रखने तक सीमित है। गहरे अवसाद की अवस्था में निराशा इतनी अधिक हावी हो जाती है कि व्यक्ति आत्म हत्या की भी सोच लेता है।

मानसिक अवसाद के कुछ शारीरिक लक्षण भी प्रकट होते है यथा अवसाद की अवस्था में पेट गड़बड़ होना, भूख नहीं लगना, वजन घटना या बढ़ना, सिर दर्द व अनिद्रा, आदि।

अवसाद से मुक्तिः

अवसाद भारत व छत्तीसगढ़ में सिकलसेल पीड़ितों में पाया जाने वाला सबसे आम भावनात्मक विकार है। अच्छी बात यह है कि इसका इलाज संभव है। मनोवैज्ञानिक परामर्शदाता व थेरेपिस्ट इसके निदान में मदद कर सकते है। सच तो यह है कि अवसाद का उपचार प्राप्त करने वाले 80 प्रतिशत लोग बेहतर जिंदगी जीते है, तथा अपने उन गतिविधियों का आनंद उठा पाते है, जो इलाज के पूर्व संभव नहीं था।

अवसाद के उपचार में कई प्रकार के थेरेपी का उपयोग होता है–यथा वार्तालाप/परामर्श पद्धति, औषधि प्रयोग या दोनों।

मनोवैज्ञानिक या मनोचिकित्सक या डॉक्टर से वार्तालाप पद्धति (टाक थेरेपी), अवसाद के उपचार में अत्यंत प्रभावशाली सिद्ध हुई है। थेरेपी सेशन के दौरान मरीज जान पाते है कि डिप्रेशन किन कारणों से हावी हुआ है तथा इससे वे कैसे उस पर काबू पा सकेंगे ?

कभी कभार डॉक्टर, अवसाद ग्रस्त व्यक्तियों को दवाईयॉ भी देते है। दवाईयॉ देते समय डॉक्टर, अवसाद स्तर का बारीकी से परीक्षण करते है, ताकि दवाई के सही खुराक का ऑकलन हो सके। आवश्यकतानुसार खुराक में परिवर्तन डॉक्टर द्वारा किया जाता है। दवाईयों के कारगर होने में थोड़ा समय लग सकता है। चूँकि प्रत्येक व्यक्ति का दिमाग पर प्रभाव भिन्न–भिन्न होता है, एक मरीज का उपचार दूसरे मरीज के लिए काम नही कर सकता।

कुछ गतिविधियॉ अवसादग्रस्त मन को तरोताजा करने में सहायक हो सकती हैं–यथा योग, नृत्य, लेखन या कला। यह व्यक्ति को थकान या परेशान होने के बावजूद व्यस्त रखती है।

सिकल सेल के साथ बेहतर जीवन कैसे जीएँ– यात्रा नुस्खेः

यात्राा, पर्यटन से व्यक्ति में कुंठा एवं नकारात्मक विचार घटता है तथा चीजों को देखने का उसका नजरिया ब्यापक होता जाता है।

आशावादी बने। इससे कोई नुकसान नही है। जिस बात से आपको खुशी व संतुष्टि मिलती है, वहीं करें, पर इसके सीमाओं से भी अवगत रहें व संभावित परेशानियों के लिए स्वंय को तैयार रखें।

विमान यात्रा हेतुः

अधिक ऊंचाई पर जाने से लाल रक्त कणिकाओं में टूटन शुरू हो सकता है। सिकल सेल मरीज इसके लिए अति संवेदन शील होते हैं। आधुनिक वायुयान तीस हजार फीट की ऊंचाई में उड़ते है पर केबिन के अंदर का वातावरण सामान्यतः अनुकूलित होता है। यह सिकल पीड़ितों के लिए पर्याप्त है। लंबी अवधि की हवाई यात्रा पर आवश्यक उपाय यथा– ऑक्सीजन आदि लेने एवं उड़ान की ऊंचाई जानने के लिए केबिन स्टॉफ की बेझिझक मदद लें।

गंतव्य स्थल की ऊंचाईः

अगर आप शिमला, लद्दाख जैसे ऊंचे स्थान की यात्रा करने की सोच रहें हैं तो वहां के वातावरण के प्रति स्वयं को अनुकूलित करना तुरंत संभव नही है। ऐसे भी अनुकूलन एक धीमी प्रक्रिया है। कोई भी कार्य धीरे–धीरे करें। कभी भी जल्दी–जल्दी ज्यादा से ज्यादा करने की कोशिश न करें। पर्याप्त पानी पीते रहें।

अधिक ऊंचाई पर ठंडे हवा, पानी, व जलवायु, दर्द की स्थिति को उत्प्रेरित करते हैं। ऐसे समय एक ओर शरीर के ताप स्तर को बनाये रखने के लिए अधिक लाल रक्त कोशाओं की जरूरत होती है वहीं दूसरी ओर विद्यमान कोशाएं भी जल्दी–जल्दी टूटने लगती हैं। शरीर को इन दोनों विपरीत स्थितियों के बीच संतुलन कायम करना चुनौतीपूर्ण होता है।

निर्जलीकरणः

भारत के अधिकांश जगहों पर, विशेष रूप से छत्तीसगढ़ में हवाएं शुष्क हैं इसलिए व्यक्ति को ज्यादा से ज्यादा पानी पीना चाहिए ताकि निर्जलीकरण की स्थिति से बच सकें। यात्रा चाहे टैक्सी, बस, रेल या वायुयान से करें, खूब पानी पीएं।

उपयुक्त वेशभूषा:

यात्रा के दौरान पहनावा ऐसा होना चाहिए कि अधिक ठंडे या अधिक गर्म वातावरण के प्रभाव से बचा जा सके। ट्रेन में वातानुकूलित डिब्बे या कार या ठंडे गंतव्य स्थल पर यात्रा के दौरान पतला कवर या चादर लपेट लेना उपयुक्त होगा। इसी प्रकार गर्म स्थानों में शरीर के हिस्सों को सीधे सूर्य प्रकाश के संपर्क में आने से बचाना चाहिए।

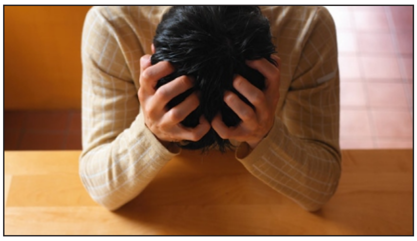
हलचल:

अगर आपकी यात्रा दो घंटे से अधिक की है तो चाहे आप कैसे भी सफर कर रहे हो, एक समान स्थिति में नहीं रहें। अगर आप पैदल चल रहे है, तो कुछेक अंतराल में निरंतर विश्राम करते रहें। अगर बैठकर सफर कर रहे है, तो कुछ-कुछ अंतराल में चला करें। इससे शरीर में रक्त संचरण होता रहेगा तथा आपको दर्दजन्य स्थिति से बचने में मदद मिलेगी।

संक्षिप्त चिकित्सावृत्त अपने साथ रखें:

जब भी यात्रा करें, मरीज को अपने चिकित्सा परिचर्या से संबंधित कागजात आपात स्थिति के मद्देनजर अवश्य रखना चाहिए। बेहतर होगा कि आपको अपने डॉक्टर/अस्पताल का संपर्क नंबर भी रख कर चले।

तनाव व थकावट:



सामान्यत: सफर के दौरान थकान व तनाव महसूस होना स्वाभाविक ही है। तथापि यह विशेषत: सिकल मरीजों के लिए दर्द का कारक बन सकता है, इसलिए यात्रा योजना बनाते समय हर गंतव्य स्थल में सहज होने व यात्रा का पूरा आनंद उठाने के लिए अधिक विश्राम अंतराल का ध्यान रखें। यात्रा के दौरान हड़बड़ी न करें ताकि यात्रा का पूरा आनंद उठा सकें।

VI
आत्म आंकलन

किसी भी आपात स्थिति से निपटने के लिए प्रत्येक सिकल मरीज या सिकल वाहक को अपने तथा रोग के बारे में पर्याप्त जानकारी रखना आवश्यक है।

क्या आपके पास आवश्यक आत्म विश्वास तथा सामाजिक संबल है ? क्या आप अपने रोग की चिकित्सकीय स्थिति व उससे निपटने के तरीकों के बारे में जागरूक है ?

अपने सबल व दुर्बल पक्षों को जानने तथा तदनुरूप क्षमता में वृद्धि करने के लिए दो मिनट का समय लें व आत्मआंकलन करें।

रोगी आत्म आंकलन प्रपत्र

1. व्यक्तिगत कौशल समूह	हां/पूर्णता	आंशिक रूप से	नहीं	समझ नहीं पा रहा/रही हूं अथवा आश्वस्त नही हूं।
सिकल विकार/वाहक के बारे में जानकारी है।				
मैं जानता हूॅ कि सिकल विकार के कारण मेरे कार्यकलापों पर क्या सीमाएं हैं।				
पता है कि क्या सेवन योग्य है और किससे बचना चाहिए ?				
मुझे किस प्रकार के नियमित अभ्यास करना है, पता है।				
मैं अपनी रूचियो व गतिविधियों का आनंद उठा पाता हूं।				
आवश्यकता पड़ने पर मुझे दूसरों की मदद लेने में कोई झिझक नही होती।				

2. सामाजिक कौशल समूह	हां/पूर्णता	आंशिक रूप से	नहीं	समझ नहीं पा रहा/रही हूं अथवा आश्वस्त नही हूं।
मुझे आत्म सम्मान का ख्याल है।				
मुझे उदासी व अवसाद में अंतर पता है।				
मुझे पता है कि यह एक संरक्षक होने के क्या मायने हैं।				
मुझे पता है कि स्वस्थ रिश्ते क्या हैं व उसका मेरे लिए क्या महत्व है ?				
मैं स्कूल व घर के बाहरी गतिविधियों में हिस्सा लेता हूॅ।				
मैं हल्के सामूहिक गतिविधियों जैसे पिकनिक इत्यादि में भाग लेता हूॅ।				
मैं सामाजिक कार्यक्रमों यथा त्यौहार, विवाह, सामुदायिक कार्यक्रम आदि में शामिल होता हूँ।				
मेरा ऐसा मित्र है जिससे मैं सिकल सेल के बारे में बेझिझक बात कर सकता हूँ				
मैं अपने भविष्य के प्रति जागरूक हूँ व मेरे पास उसके लिए कार्ययोजना है।				

3. स्वास्थ्यगत कौशल समूह	हां/पूर्णता	आंशिक रूप से	नहीं	समझ नहीं पा रहा/रही हूं अथवा आश्वस्त नही हूं।
मैं समझता हूँ कि मेरी आयु किस प्रकार से सिकल रोग के प्रभावों के लिए महत्वपूर्ण कारक है				
मुझे लगता है कि दर्द के घटनाक्रमों को स्वयं संभाल सकता/सकती हूॅ।				
मैं जानती हूँ कि ड्रग्स, धूम्रपान, मदिरा व तंबाकू का प्रयोग सिकल व्याधि को किस प्रकार से प्रभावित करता है।				
मुझे विभिन्न प्रकार के स्वास्थ्य बीमा व हितलाभों की जानकारी है।				
मुझे पता है कि मेरे आयु का स्वास्थ्य हितलाभों पर क्या प्रभाव पडे़गा।				
मैं स्वास्थ्य बीमा व हितलाभ संबंधित अभिलेखों को साथ रख कर चलता/चलती हूॅ।				
एक दिन से अधिक के लिए गृहत्याग करने पर मैं चिकित्सा विवरणों को साथ रखता /रखती हूँ।				
मैं आपात जरूरतों के लिए पीने का पानी तथा राशि रखकर हमेशा चलता/चलती हूँ।				
मैं हमेंशा अधिक गर्मी व कठोर कार्यकलापों से बचते हुए स्वयं को सहज, ऊर्जाशील रखता/रखती हूँ।				

अगर आपके मन में विकार को लेकर किसी भी प्रकार का संदेह है तो विस्तृत जानकारी प्राप्त करें, तद्रुरूप आवश्यक कदम उठाए तथा बेहतर विश्वास के साथ रोग का सामना करने के लिए स्वयं को पुन: आंकलित करें।

अंतिम किन्तु महत्वपूर्ण। रोग के बारे में आवश्यक जानकारी एवं तद्रुरूप तैयारी एक व्यक्ति विशेष की जागरूकता पर निर्भर करता है।

उसके द्वारा दिन–प्रतिदिन लिये जाने वाले निर्णय के परिणामों से पैदा होने वाले वास्तविक प्रभाव ही व्यक्ति के भविष्य को आकार देते हैं।

छत्तीसगढ़ सिकल सेल संस्थान में हम आशा करते हैं कि आप स्वयं में निर्णय लेने में सक्षम हैं, इसलिए आप यथा आवश्यकता सहयोग प्राप्त करेंगे। आपके स्वास्थ्य के हितैषी होने के कारण आपके स्वास्थ्य पर असर डालने वाले विश्वसनीय सूचनाएं उपलब्ध कराना हमारा कर्तव्य है। हम आपको सलाह देते हैं कि आप धूम्रपान न करें, शराब न पीयें, औषधि या अन्य दवाइयों का सेवन गैर जिम्मेदारीपूर्वक न करें। हम चाहेंगे कि आप भली भांति समझ कर ही कोई निर्णय लें तथा तद्रुरूप कदम उठायें।

हमें विश्वास है कि आपका स्वास्थ्य और स्वस्थ जीवन आपके शुभचिन्तकों की भी प्राथमिकता होगी एवं वे आपके पसंदो का सम्मान व इच्छाओं पर सहयोग करेंगे।

नि:संदेह सिकल सेल के साथ जीवन काफी चुनौतीपूर्ण है। अगर आप किसी प्रभावी कारको या तत्कालिक समस्या के बारे में जानना चाहते हैं या आपको किसी प्रकार के परामर्श या मार्गदर्शन की आवश्यकता है, तो हम आपके जरूरत के समय काम आ पाने पर बेहद खुशी होगी। आप हमारे संस्थान आ सकते हैं या टोल फ्री नम्बर पर संपर्क कर सकते हैं।

हम आपके सुविधाजनक व आत्मविश्वासपूर्ण भविष्य की कामना करते हैं।

डॉ. श्रीमती राधारानी साहू
परामर्शदाता

2014

थामें आपका हाथ – जिन्दगी भर

छत्तीसगढ़ सिकल सेल संस्थान

अधिक जानकारी और परामर्श के लिए संपर्क करें

एससीआईसी,

जेनेटिक प्रयोगशाला जैव रसायन विभाग
पं. जवाहर लाल नेहरु मेडिकल कॉलेज, रायपुर (छत्तीसगढ़)
भारत - 492009.

फोन: +91-771-2280012, 2885505
फैक्स: +91-771-2885505

वैबसाईट: http://scic.co.in/

ई-मेल: dgscic@scic.co.in, pkp1964@yahoo.co.in

डॉ. पी.के. पात्रा
महानिदेशक
छत्तीसगढ सिकल सेल संस्थान, रायपुर

डॉ. पी.के. खोडियार
निदेशक
छत्तीसगढ सिकल सेल संस्थान, रायपुर

डॉ. श्रीमती राधारानी साहू
परामर्शदाता
छत्तीसगढ सिकल सेल संस्थान, रायपुर