

IBD के साथ जीवन-यापन

शुरुआती प्रतिक्रियाएँ...

काफ़ी समय तक अस्वस्थ महसूस करने के बाद, निदान के प्रति अधिकतर लोगों की प्रतिक्रिया सदमे और राहत का मिश्रण होती है। आपको यह पता चलने से सदमा लग सकता है कि आपको हमेशा रहने वाला रोग हो गया है – ऐसा रोग जो आपसे चिपक जाएगा – और इस बात की संभावना से चिंता हो सकती है कि आपको लंबे समय तक रोज़ाना दवा लेनी होगी। लेकिन यह पता चलने पर आपको राहत भी महसूस हो सकती है कि आपकी बीमारी को आमतौर पर दवा से नियंत्रित किया जा सकता है और यह कि आपके लक्षणों का पहचान योग्य नाम है - और यह कैंसर नहीं है।

कुछ लोगों के लिए अपने चिकित्सक द्वारा कही गई बात पर भरोसा करना मुश्किल लगता है। आखिरकार, शायद अलसर्टिव कोलाइटिस या क्रोन रोग के बारे में आपने पहले नहीं सुना था। यह काफ़ी उलझन-भरा लग सकता है, खासकर तब जब कि चिकित्सकों को बीमारी के वास्तविक कारण का पता नहीं होता और वे आपको यह बात विस्तार से नहीं बता सकते कि आपको भविष्य में किस चीज़ का सामना करना पड़ेगा (क्योंकि रोग का स्वरूप हर व्यक्ति में अलग-अलग होता है)।

सदमा, भ्रम और राहत – ये ऐसे किसी व्यक्ति की सामान्य प्रतिक्रियाएँ हैं, जिसे बताया जाए कि उसे शोथीय आंत्र रोग (IBD) है।

...और बाद की भावनाएँ

IBD सतत और अस्थिर प्रकृति की बीमारी है, जिसे अकसर 'पुराना रोग' कहा जाता है। 'क्रॉनिक' शब्द एक ग्रीक शब्द से निकला है जिसका संबंध समय से है, और जिसका अर्थ है 'जारी'। आमतौर पर हम, आजकल इसका इस्तेमाल 'कष्टदायी' या

'गंभीर' के अर्थ में करते हैं। लेकिन यदि आपका चिकित्सक IBD का वर्णन 'पुराने' के रूप में करता है, तो ज़्यादा चिंता न करें। शायद इसे 'चलते रहने वाला' के रूप में समझना ज़्यादा बेहतर होगा।

और यह रोग की लगातार चलने वाली प्रकृति ही है जिसे पहले निदान में समझ लेना असंभव है। इस स्थिति में कुछ साल जीवन बिताने के बाद ही इसका वास्तविक स्वरूप उभरना शुरू होगा। आपको पता चल सकता है कि, इसे समझ लेने के बाद, अचानक निपटने के लिए नई स्थितियाँ सामने आ गई हैं – जिनके बारे में आपने कभी सोचा नहीं था। यह पहले से बहुत खराब दौरा हो सकता है; या अचानक पता चल सकता है कि जो दवा पहले काम कर रही थी वह अब काम नहीं करती; या, सौभाग्य से, पता चल सकता है कि जो दवा पहले काम नहीं कर रही थी वह अब काम कर रही है।

बीमारी के शुरू में आपने संकट का सामना कर लिया है और स्वयं को समझा लिया है कि आप इससे निपट चुके हैं। यदि यह फिर से होता है, तो यह भयावह हो सकता है और आपको चिंतित कर सकता है। या आपको पता चल सकता है कि आपने अपनी बीमारी से एक निश्चित स्तर पर निपटना सीख लिया है और फिर कुछ गलत हो जाता है, जिसका अर्थ है कि आपको कुछ समय तक ज़्यादा निचले स्तर पर

अनुकूलन करना और जीवन बिताना सीखना होगा। आपकी परिचित दवा बदली जा सकती है। IBD जैसी अस्थिर बीमारी के साथ जीवन बिताने का मतलब है कि आप अनिश्चितता की स्थिति में हो सकते हैं।

IBD को ऐसे जटिल रिश्ते के रूप में समझना मददगार हो सकता है जो आपके साथ रहने के लिए आ गया है। आपको कुछ पता नहीं कि वह किस तरह व्यवहार करेगा - थोड़ी देर के लिए वे शांत और भद्र हो सकते हैं, और फिर अचानक अशांत हो जाते हैं और अंतहीन परेशानी देना शुरू कर सकता है। लेकिन दुख की बात कि ऐसे रिश्ते के बावजूद, आप IBD पर जोर नहीं दे सकते कि वह आपको छोड़कर चला जाए।

आप स्वयं को कैसे देखते हैं

आप स्वयं से यह सवाल पूछना चाह सकते हैं - क्या आप मूलतः स्वस्थ व्यक्ति हैं जो कभी-कभी बीमार रहता है, या आप बीमार व्यक्ति हैं जो कभी-कभी स्वस्थ रहता है? आप स्वयं को कैसे देखते हैं, यह आपके लक्षणों के उतार-चढ़ाव के अनुसार बदल सकता है।

यह इस बीमारी के अधिक भ्रामक पहलुओं में से एक है और यह अन्य लोगों को भी भ्रमित कर सकता है।

दूसरे लोग आपको कैसे देखते हैं

रोगियों के लिए यह महसूस करना आम है कि उनके आसपास के लोग समझ नहीं पाते।

वे निराशापूर्वक चाह सकते हैं कि आप ठीक हो जाएँ, जिससे आप पर एक भारी बोझ पड़ सकता है कि आप स्वस्थ दिखें जबकि आप वैसा महसूस न कर रहे हों। वे इसका बतंगड़ बना सकते हैं – उन अवसरों पर भी जब आप ठीक महसूस कर रहे हों। वे आपकी बीमारी के बारे में बेहद चिंतित हो सकते हैं, या वे आपके लक्षणों को तुच्छ के रूप में बेमानी कह सकते हैं।

हो सकता है आप पाएं कि कुछ लोग बीमारी के लिए आपके व्यक्तित्व को दोष देंगे। "ओह, जाहिर है, तुम्हें यह बीमारी इसलिए हुई है क्योंकि तुम चिंता बहुत करते हो," वे कहेंगे। इससे चिढ़ पैदा हो सकती है, लेकिन इन बीमारियों के कारण का वैज्ञानिक स्पष्टीकरण उपलब्ध न होने के कारण कुछ लोगों को लग सकता है कि व्यक्तित्व इनके कारकों में से एक है। इस स्थिति में कोई मदद नहीं मिलती, क्योंकि आमतौर पर यह माना जाता है कि लोगों के सामान्य स्वास्थ्य और खास तौर से उनकी आँतों पर चिंता, भय और तनाव का प्रतिकूल प्रभाव पड़ता है। लेकिन इस बात का बिल्कुल कोई सबूत नहीं है कि IBD तनाव के कारण होती है – हालाँकि कुछ मामलों में तनाव की वजह से यह उभर सकती है।

यह बताना अकसर मददगार नहीं होता कि आप कैसा महसूस करें। कभी-कभी लोग इस तरह की बातें कहेंगे: 'खुश रहो' या 'चिंता मत करो'। वे आपको भिन्न भोजन आजमाने का सुझाव दे सकते हैं; वे आपसे पूछ सकते हैं कि आपने वैकल्पिक या अनुपूरक उपचार आजमाया है या नहीं। ये सुझाव आपको परेशान कर सकते हैं चाहे वे सर्वोत्तम इरादों से दिए गए हों।

कभी-कभी लोग दावा कर सकते हैं कि उन्हें भी कोलाइटिस का रोग है, जबकि वे जो वर्णन करते हैं वह कभी-कभी होने वाली 'पेट की शिकायत' है जो उन्हें कुछ दिनों के लिए हुई थी और जो अब खत्म हो चुकी है। दिमाग ठंडा रखना और तथ्यों को यथासंभव साफ़ तौर से समझना श्रेष्ठ होगा, ताकि आप उन्हें फ़र्क समझाने में मदद कर सकें।

लोगों को यह समझाना भी मुश्किल हो सकता है कि 'तात्कालिकता' का क्या मतलब है। बहुत से लोग अच्छे इरादों के दोस्त होते हैं, जो कहते हैं: 'लेकिन निश्चित रूप से तुम कुछ मिनट तक रुक सकते हो?' - और उन्हें बिल्कुल आभास नहीं होता है कि आप नहीं रुक सकते।

यह सच है – अधिकतर लोग IBD को नहीं समझ पाते, पर आप सचमुच उन्हें दोष दे सकते हैं? आखिरकार, आपके लिए भी इसे समझना काफी मुश्किल हो सकता है - जबकि आप वास्तव में इससे पीड़ित हैं। कल्पना कीजिए कि ऐसे व्यक्ति के लिए यह समझना कितना मुश्किल होता होगा कि IBD के साथ जीवन बिताना सचमुच कैसा है, जिसे इसका कोई अनुभव नहीं है।

परिवार और दोस्तों की समझने में मदद करना

याद रखें कि आपकी बीमारी के प्रति लोगों की प्रतिक्रिया भी उनके स्वयं के व्यक्तित्व और अनुभवों से प्रभावित हो सकती है - और कुछ प्रतिकूल प्रतिक्रियाएँ भय से प्रेरित हो सकती हैं न कि सहानुभूति की कमी से।

IBD शर्मिदा करने वाली बीमारी है; कुल मिलाकर, हम एक दूसरे के साथ, और यहाँ तक कि अपने नजदीकी लोगों के साथ भी, नितंब, शारीरिक मल, शौचालय और आंतों की चर्चा नहीं करते। केवल शर्म के कारण शायद आप दूसरे व्यक्ति को उतना न समझा पाएँ, जितना आप चाहते हैं। यदि आप इसे समझाने में शर्मिदा महसूस करते हैं, तो आप अपने जीवन-साथी, साथी या रिश्तेदार को इसके बारे में पढ़ने के लिए कह सकते हैं। NACC बहुत अच्छी पुस्तिकाएँ प्रकाशित करती है जिसमें अलसर्टिव कोलाइटिस और क्रोन रोग, दोनों को समझाया जाता है। इनसे आपके दोस्तों और रिश्तेदारों को इन रोगों को बेहतर ढंग से समझने में मदद मिलेगी।

किसी नजदीकी व्यक्ति को अपनी बीमारी के बारे में समझने में मदद करने का दूसरा तरीका यह है कि अपने चिकित्सक से पूछें कि क्या वे उन्हें इसे समझा सकते हैं। यदि आप अपनी जानकारी को अधिक प्रमाणित करना या समझाना चाहते हैं तो यह विशेष रूप से तब उपयोगी होगा। लेकिन शायद आप लोगों की समझने में सबसे अच्छी मदद तब कर सकते हैं जब आप अपनी स्थिति के बारे में खुले और साफ़ रहें और उन्हें बताएं कि वे आपके लिए अधिक मददगार कैसे हो सकते हैं।

दूसरे लोगों को समझाना

हो सकता है कि कुछ लोगों को आप विस्तारपूर्वक नहीं बताना चाहें। इस तरह का वाक्य उपयोगी हो सकता है: "मुझे आँट की शिकायत है जिसका मतलब है कि मुझे तत्काल टॉयलेट जाना होगा।" अधिकतर लोग इसे मान लेंगे और आपसे और सवाल नहीं करेंगे। यदि आप फ़ोन पर हों, तो यह आसान है: आप यह कहकर फ़ोन काट सकते हैं कि दरवाज़े पर घंटी बजी है या आलू उबल गए हैं।

काम पर क्या कहें

कुछ लोगों को चिंता होती है कि शायद अपने नियोक्ता को अपनी बीमारी के बारे में बताने में खतरा हो सकता है। लेकिन आम तौर पर बताना अच्छा रहता है। अगर आपको इसकी चिंता है, तो NACC के पास रोज़गार के बारे में एक सूचना-पत्र है और साथ ही नियोक्ताओं के लिए एक गाइड है, जिससे उन्हें आपकी बीमारी के बारे में और यह समझने में मदद मिलती है आपकी मदद के लिए वे क्या कर सकते हैं। अनेक नियोक्ता समझते हैं और जब उन्हें आपकी बीमारी के बारे में पता चलता है, तो इससे आपके दिमाग से एक बड़ा बोझ उतर सकता है। शायद आपका डेस्क शौचालय के नज़दीक रखा जा सकता है अगर इससे आप आश्वस्त हो सकें; और यदि सब लोग स्थिति के बारे में जानते हैं, तो आपको अपनी गोलियाँ छिपाने की ज़रूरत नहीं रहेगी या पेट खराब होने का स्थायी बहाना नहीं बनाना पड़ेगा। यह समझाना हमेशा सार्थक होता है कि यह संक्रामक नहीं है। आपके साथी शायद इस बारे में कभी भी नहीं पूछना चाहेंगे, लेकिन यह एक अनकहा डर हो सकता है और उन्हें समझाना हर प्रकार से सर्वोत्तम है।

ज़्यादा व्यावहारिक स्तर पर, सुनिश्चित करें कि आप बीमारी में वेतन से संबंधित अपनी फ़र्म की नीति के बारे में सब कुछ जानते हैं; यदि आप स्वयं के रोज़गार में हैं, तो अपना राष्ट्रीय बीमा योगदान करना याद रखें और जब आप बीमा लें तो गलत जानकारी न दें। यदि आपको इस बारे में कोई चिंता है कि अपने नियोक्ता के साथ आपकी क्या स्थिति है, तो नागरिक परामर्श ब्यूरो या आपके व्यापार संघ को आपके सवालों के जवाब देने में सक्षम होना चाहिए।

अपने चिकित्सक या नर्स से बात करना

IBD होने का अर्थ है कि अन्य लोगों की तुलना में आप अपने जी.पी. और सलाहकार से अधिक बार मुलाकात करेंगे, और इसीलिए उनके साथ आपके रिश्ते कुछ अलग होंगे। शायद आपका चिकित्सक कुछ ऐसी बातें कहे जिन्हें आपने पहले कभी न

सुना हो, जैसे: "हम इसे आजमाएँगे, लेकिन मैं नहीं जानता कि यह काम करेगा या नहीं।" कुछ रोगी इस ईमानदारी से खुश होते हैं; दूसरे इससे कुछ घबरा जाते हैं; और अन्य को गुस्सा आ जाता है। वे सोचते हैं: चिकित्सक को पता क्यों नहीं है?

आपका चिकित्सक आपके लिए दवा लिखेगा, लेकिन हो सकता है कि वह आपको उनका प्रयोग एक सीमा में करने के लिए प्रोत्साहित करे - यह देखने के लिए आपको क्या रास आता है। तो जब दवा लेने की बात होगी, तो आपको पहले से कहीं अधिक जिम्मेदार होना होगा। यही कारण है कि चिकित्सक से यह पूछना मुनासिब है कि आप किस सीमा तक जा सकते हैं, आप किसके साथ क्या ले सकते हैं, आदि। भेंट से पहले दवाईयों पर NACC की पुस्तिका पढ़ना भी लाभदायक होगा, क्योंकि तब आप अपनी बीमारी के लिए उपलब्ध विभिन्न दवाईयों के बारे में समझ सकेंगे।

चिकित्सक से मुलाकात से पहले, उन ज़रूरी सवालों के बारे में सोचें जो आप पूछना चाहते हैं और उन्हें लिख लें। यह कहना मुश्किल है कि शल्य-चिकित्सा के दौरान आप क्या भूल जाएंगे।

सही शब्द ढूँढना

कुछ रोगियों को अपने लक्षणों के बारे में बात करने में शर्म आती है, लेकिन याद रखें चिकित्सक सभी शारीरिक कार्यों पर चर्चा करने के आदी होते हैं।

ये कुछ शब्द हैं जो चिकित्सक के साथ बात करने में आपकी मदद कर सकते हैं: 'हलचल', 'मल' या 'आँतों में हलचल' काफी स्पष्ट और सीधे शब्द हैं। लेकिन चिकित्सक किताब के हर शब्द का इस्तेमाल करने का आदी होगा, इसलिए उस शब्द का इस्तेमाल करें जिसके साथ आप सहज महसूस करते हैं। अगर वह आपसे अपने मल का वर्णन करने के लिए कहता है, तो आप शायद उसका वर्णन 'टूथपेस्ट', 'गाय के गोबर', 'बकरी की मेंगनी' की तरह करना चाहें। ये शब्द और वाक्यांश भी आपको उपयोगी लग सकते हैं: 'तात्कालिकता', 'हादसा होना', 'समय पर शौचालय न पहुँच सकने का डर', 'विस्फोटक अतिसार', 'गैस', 'उदर वायु' या 'हवा'। ये सिर्फ़ सुझाव हैं - यदि आप पहले से अपने विवरण के बारे में सोच सकें, तो इससे शल्य-चिकित्सा के दौरान संभावित शर्मिंदगी से बचाव हो सकता है।

वैकल्पिक दवा

जब किसी बीमारी का कोई स्पष्ट कारण या उपचार न हो, तो अन्य तरीकों के बारे में सोचना स्वाभाविक है। उपचार की अनेक पद्धतियाँ उपलब्ध हैं - होम्योपैथी, एक्यूपंकचर, गंध-उपचार, सम्मोहन, हर्बल उपचार, विशेष आहार, विश्राम तकनीकें - इनमें से

कुछ हैं। इनमें से कुछ को रूढ़िवादी उपचार के विकल्प के रूप में प्रस्तुत किया जाता है; दूसरे लोग कहते हैं कि ये 'पूरक' हैं, जिसका मतलब है वे आपको पहले से चल रहे इलाज के साथ मदद कर सकती हैं।

हालाँकि इसका कोई ठोस सबूत नहीं है कि इनमें से कोई वास्तव में काम करता है, लेकिन अनेक लोगों ने महसूस किया है कि उन्हें फ़ायदा हुआ है। उदाहरण के लिए, विश्राम के व्यायाम कभी-कभी लक्षणों को बस कम करते हैं, लेकिन वे किसी व्यक्ति को IBD के साथ जीने के रोज़मर्रा के तनाव का बेहतर ढंग से सामना करने में मदद कर सकते हैं। यदि आप इनमें से किसी पद्धति को आजमाने का फैसला करते हैं, तो हम दृढ़तापूर्वक सलाह देते हैं कि पहले आप इस बारे में अपने चिकित्सक के साथ चर्चा कर लें।

हालाँकि, जब तक आप यह नहीं करते:

- अपनी चल रही दवा नहीं छोड़ते,
- कोई नई दवा नहीं लेते,
- कोई खास आहार नहीं अपनाते, या
- उचित चिकित्सा परामर्श के बिना कोलनिक लेवज जैसी चीज़ें नहीं लेते,

अधिकतर उपचार हानिकारक नहीं हैं और वे आपके तंदुरुस्ती की अनुभूति में सुधार कर सकते हैं।

आहार और IBD

हालाँकि इस बात का कोई सबूत नहीं है कि IBD आहार के कारण होता है, लेकिन कुछ लोगों ने पाया है कि कुछ खाद्य पदार्थों में कटौती करने से दौरे की संभावना कम होती है, और यह कि कुछ खाद्य पदार्थ उनके लक्षणों को उत्तेजित करते हैं। जब तक आप अपने चिकित्सक के परामर्श के बिना अपने आहार में विशेष परिवर्तन नहीं करते, तब तक स्वयं पर प्रयोग करना लाभदायक हो सकता है। अधिक जानकारी के लिए, NACC की पुस्तिका 'आहार और IBD' देखें।

अपनी देखभाल करना

जीवन में बड़े बदलाव के कारण चिंता और तनाव होता है, और IBD जैसी अस्थिर और अप्रत्याशित बीमारी के कारण चिंता और अवसाद की भावनाएँ स्वाभाविक हैं। दर्द, दस्त और थकान जैसे शारीरिक लक्षणों से निपटने से बहुत भिन्न, आपको अपनी भावनात्मक प्रतिक्रियाओं से भी निपटना होता है।

क्या आपको चिंता या परेशानी महसूस होती है? निश्चित रूप से, आपको महसूस होती है! क्या आप थकान और उदासी महसूस करते हैं? कौन नहीं करेगा? अपनी भावनाओं को तर्कहीन या कमजोरी के संकेत के रूप में खारिज नहीं करें। यदि आपको आराम करने या काम से छुट्टी लेने की ज़रूरत हो, तो प्रयास करें कि दोषी या यह महसूस न करें कि आप बेवजह हाय-तौबा मचा रहे हैं। याद रखें कि आप हमेशा रहने वाली बीमारी से ग्रस्त हैं और ऐसा समय आएगा जब आप थकान महसूस करेंगे। यदि ऐसा है, तो यह सचमुच महत्वपूर्ण और समझदारी की बात है कि आप अपना ख्याल रखें और आराम करें।

सिर्फ इसलिए कि आप शायद सब काम न कर पाते हों जो आप करना चाहते हों, इसका मतलब यह नहीं है कि आप मुकाबला नहीं कर पा रहे। शायद इसका यह मतलब हो कि आप साधारण रूप से मुश्किल स्थिति का बहुत अच्छी तरह से मुकाबला कर रहे हैं। शायद आपको NACC का जानकारी प्रपत्र 'IBD के साथ भली-भाँति जीवन-यापन' मददगार लगे।

आपसी मदद

यदि आप NACC में शामिल होते हैं, तो अगर आप चाहें, तो आपको समूह की बैठकों में जाने का मौका मिल सकता है। अनेक लोग चिंता करते हैं कि NACC समूह में जाने का मतलब होगा बहुत सारे लोगों के साथ बैठकर लज्जाजनक लक्षणों पर चर्चा करना। लेकिन वास्तव में लोग आमतौर पर सिर्फ सामान्य चीजों के बारे में बातचीत करते हैं। अकसर बस दूसरे लोगों के साथ रहना और यह एहसास करना कि उन्हें भी यही बीमारी है और यह कि आप अकेले नहीं हैं, हमें आश्चस्त करता है। समूह से राहत महसूस करने के लिए अकसर बात करना भी ज़रूरी नहीं होता। रिश्तेदारों को भी उन लोगों से मिलना उपयोगी लग सकता है, जिन्हें IBD है।

NACC-संपर्क-में

लोग अकसर ऐसे तटस्थ व्यक्ति से बात करना चाहते हैं जो नर्स, चिकित्सक, रिश्तेदार या दोस्त नहीं हैं, लेकिन जो IBD को समझता है। प्रशिक्षित NACC संपर्क IBD से प्रभावित किसी भी व्यक्ति को सुनने की गोपनीय सहायक सेवा पेश करते हैं। NACC संपर्क सहायता लाइन 0845 130 3344 सोमवार से शुक्रवार तक अपराह्न 1:00 से अपराह्न 3:30 और अपराह्न 6:30 से अपराह्न 9:00 तक खुली रहती है।

परामर्श

सलाहकार से बातचीत करने से भी आपको और आपके परिवार को IBD को समझने और इससे पैदा होने वाले बदलावों से समायोजन करने में मदद मिल सकती है। हो सकता है आप पाएं कि आपकी जी.पी. प्रेक्टिस के माध्यम से सलाहकार उपलब्ध है, या आप अपने अस्पताल में IBD टीम या सामाजिक कार्यकर्ता से पूछ सकते हैं।

व्यावहारिक सुझाव

अनेक लोगों को घर के बाहर 'हादसा' होने की चिंता रहती है। अतः अपने साथ आपातकालीन किट रखना समझदारी की बात है - एक अतिरिक्त पैंट (और टाइट्स अगर आप महिला हैं) और नम पोंछे, जिन्हें आप दवा की दुकान से खरीद सकते हैं। आपकी पैंट के भीतर एक पैंटी-लाइनर भी आपको अतिरिक्त सुरक्षा दे सकती है।

आपातकालीन शौचालय में जाने के लिए पब और दवा की दुकानें अच्छी जगह हैं। यदि आप NACC के सदस्य हैं, तो आपको 'प्रतीक्षा नहीं कर सकते' कार्ड मिलता है जिससे आपको दुकानों या कार्यालयों में शौचालय की सुविधा का इस्तेमाल करने के लिए पूछने में मदद मिलती है।

अगर आपके साथ हादसे हो जाते हैं, तो घर में टॉयलेट में तार्किक जगह पर फलालैन या स्पंज रखना मुनासिब होगा, ताकि आप स्वयं को अधिक आराम से साफ कर सकें। घर में शौचालय में एयर फ्रैशनर रखना, और एक छोटा फ्रैशनर अपने साथ लेकर चलना भी अच्छा होगा, ताकि आप यह महसूस न करें कि आप अपने बाद शौचालय का इस्तेमाल करने वाले व्यक्ति को असुविधा देंगे।

अनेक लोग मानते हैं कि सबसे खराब समय सुबह होता है, जब वे अपनी चाय का पहला कप लेते हैं या कुछ खाते हैं। इससे काम पर जाना मुश्किल हो सकता है। कुछ लोगों को इसका समाधान यह लगता है कि बहुत जल्दी उठो और नाश्ता कर लो; दूसरों को सबसे अच्छा यह लगता है कि खाने से पहले काम पर जाने का इंतज़ार करें।

छुट्टियों पर जाना

यदि आप छुट्टियों पर जाते हैं, तो सुनिश्चित करें कि अपने साथ पर्याप्त से थोड़ी अधिक दवाईयाँ ले जाएँ, ताकि देर होने पर परेशानी न हो। आप अपने इस्तेमाल की दवाईयाँ लिख लें और अपने साथ चिकित्सक की चिट्ठी ले जाएँ। सुनिश्चित करें कि आपका यात्रा बीमा मौजूदा बीमारी को कवर करेगा, बशर्ते आपके साथ यात्रा के लिए अपने चिकित्सक का अनुबंध हो। कुछ एयरलाइन पर आप अपनी सीट अग्रिम रूप में बुक करा सकते हैं, अन्यथा उड़ानों के लिए जल्दी चेक इन करें। और यदि सीट-बेल्ट लाइट चालू रहने के समय आप संकट में आ जाएँ, तो बस बेल्ट खोलें और शौचालय में चले जाएँ - जब तक कि, जाहिर है, कोई वास्तविक आपातस्थिति न हो। मन की शांति के लिए उड़ान भरने से पहले विमान परिचारिका से बात कर लें।

यदि आपको यात्राओं पर जाने के बारे में चिंता होती है, तो सुनिश्चित करें कि आप थोड़ा जल्दी खाएं ताकि चलने से पहले शौचालय जाने के लिए अधिक समय मिल जाए। भोजन करने और फिर चलने-फिरने से भोजन आपकी प्रणाली में नीचे जाने लगता है, और इससे आपकी शौचालय का इस्तेमाल करने की इच्छा तीव्र होती है, तो यदि आप इस चक्र को चलने से पहले पूरा कर सकते हैं, तो यह बेहतर होगा।

विदेश जाने से पहले उस देश की भाषा में "टॉयलेट कहाँ है?" कहना सीख लें, जिसकी यात्रा पर आप जा रहे हैं। NACC के पास अनेक भाषाओं में 'प्रतीक्षा नहीं कर सकते' कार्ड हैं। याद रखें कि भोजन में भिन्नता के कारण आमतौर पर काफी स्वस्थ लोगों को भी 'यात्रा डायरिया' हो जाता है, इसलिए रिजॉर्ट में लोग पर्यटकों द्वारा शौचालय के लिए पूछे जाने के काफी आदी होते हैं।

व्यायाम और खेल-कूद

IBD होने का यह अर्थ नहीं है कि आपको विश्राम और खेल-कूद की गतिविधियों को त्याग देना है, लेकिन यह संभव है कि अनेक बार ऐसा होगा कि आप कम स्वस्थ होंगे और काफी थका हुआ महसूस करेंगे, या शौचालय की सख्त ज़रूरत को लेकर चिंतित होंगे।

यदि आप इस बारे में चिंतित हैं कि कोई खास खेल खेलना आपके लिए सुरक्षित है या नहीं, तो अपने चिकित्सक से राय लें, और फिर अपनी स्वयं की चेतना पर भरोसा करें कि उस समय आप कैसा महसूस करते हैं।

यह महत्वपूर्ण है कि जब भी आप कर सकें, आपको कुछ नियमित शारीरिक व्यायाम करना चाहिए, क्योंकि इससे आपकी मांसपेशियों और हड्डियों को स्वस्थ बनाए रखने में मदद मिल सकती है। सबसे अच्छा तरीका यह है कि अपनी दैनिक जीवन-शैली में कोई गतिविधि आजमाएँ और शामिल करें। यह दुकानों तक बस कार की बजाय पैदल जाना हो सकता है, यदि आप कर सकें, या काम पर लिफ्ट के बजाय सीढ़ियों का इस्तेमाल करना हो सकता है। यदि आप फ़ैसला करते हैं कि आपको एक संरचित व्यायाम कार्यक्रम का पालन करना है, तो विवेकपूर्ण कार्यक्रम की योजना के लिए आपको अपने चिकित्सक और व्यायाम प्रशिक्षक से सलाह लेनी चाहिए।

यौन-संबंध और रिश्ते

IBD से यौन-संबंध निश्चित रूप से प्रभावित हो सकते हैं। आपको गंदा महसूस करने, या बिस्तर में हादसा होने को लेकर चिंता हो सकती है। आप उस स्थान पर बहुत पीड़ा महसूस कर सकते हैं – या यौन-संबंध की दृष्टि से बहुत थके हुए या निढाल हो सकते हैं। आपके साथी को भी ऐसी ही चिंताएँ हो सकती हैं और उसे इस बारे में चिंता हो सकती है कि कहीं वह आपको चोट तो नहीं पहुँचा रहा/रही।

इस बात का एक उदाहरण कि आपका यौन जीवन इलाज से कैसे प्रभावित हो सकता है, यह है कि रात में सबसे आखिर में एनीमा लिया जाना तय किया जा सकता है। इससे सहज यौन जीवन में बाधा आ सकती है। साथ ही, क्या आपका साथी जानता है कि एनीमा का इस्तेमाल करने का मतलब यह है कि जब आप सोते हैं, तो सबसे पहले आपको अपनी बाईं करवट लेटना होता है? क्या इसका यह मतलब उसकी ओर से अपनी पीठ मोड़ना है? क्या इसका मतलब यह हो सकता है कि वह अस्वीकृत महसूस करे? स्थिति को अवश्य स्पष्ट करें। यदि आप सोते समय एक दूसरे के आमने-सामने रहने के आदी हैं, और एनीमा का इस्तेमाल करने का मतलब है कि आप ऐसा नहीं कर सकते, तो शायद स्थान बदलने से लाभ होगा।

ऐसी स्थितियों के बारे में बात करना वास्तव में ज़रूरी है। बात करने से यौन जीवन में मदद मिल सकती है और, जब मौन की व्याख्या कई तरह से हो सकती हो, तो यह लगभग ज़रूरी हो जाता है। याद रखें कि यदि आपको लगता है कि वे सहानुभूति-पूर्ण हैं, तो आप अपने चिकित्सक या नर्स के साथ किसी भी चिंता पर चर्चा कर सकते हैं। परामर्श से भी मदद मिल सकती है, या एक पुस्तिका के लिए आप NACC से संपर्क कर सकते हैं, जिसमें इन चिंताओं के बारे में बात की गई है।

IBD, और खास तौर से क्रोन रोग मौखिक गर्भनिरोधक गोली की विश्वसनीयता को कम कर सकता है। अपने चिकित्सक से पूछें कि क्या आपको उच्च खुराक की गोली लेनी चाहिए, या जन्म-नियंत्रण के वैकल्पिक तरीकों पर चर्चा करें।

यदि आप परिवार शुरू करने की कोशिश कर रहे हैं, तो अपने चिकित्सक से अवश्य परामर्श करें या प्रजनन और गर्भावस्था पर NACC का पत्रक देखें। कुछ दवाईयाँ प्रजनन क्षमता कम कर सकती हैं, अतः प्रयास शुरू करने से पहले तथ्य जान लेना महत्वपूर्ण है।

याद रखें कि NACC का अस्तित्व अलसर्टिव कोलाइटिस और क्रोन रोग के लोगों की मदद के लिए है, इसलिए अवश्य शामिल हों। यह पता करना सबसे अच्छा तरीका है कि IBD के साथ जीवन बिताने के लिए आपके रोजमर्रा के जीवन में कौन-सी जानकारी और समर्थन से मदद मिल सकती है।

© NACC 2008

IBD के साथ जीवन-यापन - संस्करण 2

सीडी और वेब संस्करण

NACC प्रकाशनों के बारे में

NACC प्रकाशन अनुसंधान पर आधारित हैं और इन्हें रोगियों, NACC के चिकित्सा सलाहकारों और स्वास्थ्य या संबंधित पेशेवरों की सलाह से तैयार किया जाता है। इन्हें किसी विषय पर सामान्य जानकारी के रूप में तैयार किया जाता है जिसमें किसी विशेष स्थिति का प्रबंधन करने के तरीके के बारे में सुझाव होते हैं, लेकिन वे आपके चिकित्सक या किसी अन्य पेशेवर से विशेष सलाह का स्थान लेने के लिए अभिप्रेरित नहीं हैं। NACC यहाँ उल्लेख किए गए किसी उत्पाद का समर्थन या सिफ़ारिश नहीं करती।

हमें उम्मीद है कि आपको यह जानकारी उपयोगी और प्रासंगिक लगी होगी। हम पाठकों से किसी टिप्पणी, या सुधारों के लिए सुझाव का स्वागत करते हैं। अनुसंधान का संदर्भ या विवरण, जिस पर यह प्रकाशन आधारित है, NACC से नीचे पते पर प्राप्त किया जा सकता है। कृपया अपनी टिप्पणियाँ हेलेन टेरी को NACC, 4 Beaumont House, St Albans, Herts AL1 5HH को भेजें - या ई:मेल करें h.terry@nacc.org.uk.

नेशनल एसोसिएशन फ़ॉर कोलाइटिस एंड क्रॉस डिसीज़ (NACC) स्वैच्छिक संघ है, जिसकी स्थापना 1979 में की गई थी और अब समूचे युनाइटेड किंगडम में इसके लगभग 30,000 सदस्य और 70 समूह हैं।

संघ की एक वर्ष की सदस्यता की लागत £12 है। अपने स्वास्थ्य या रोज़गार की स्थितियों के कारण जिन नए सदस्यों की आय कम है, वे कम दरों पर भी शामिल हो सकते हैं। संघ के काम में मदद के लिए अतिरिक्त दान का हमेशा स्वागत है।