

IBD સાથે જીવવું

કોલાઈટિસ
(આંતરડાનો સોજો)
અને ક્રોહન રોગથી
અસરગ્રસ્ત લોકોનું
જીવન સુધારે છે



કોલાઈટિસ (આંતરડાનો સોજો) અને ક્રોહન રોગ માટેની રાષ્ટ્રીય સંસ્થા (નેશનલ એસોસિએશન ફોર કોલાઈટિસ અને ક્રોહન ડિસિઝ)

IBD સાથે જીવવું

પ્રારંભિક પ્રતિક્રિયાઓ...

સારા એવા સમયની અસ્વસ્થતાની લાગણી પછી, મોટાભાગના લોકોની નિદાન પ્રત્યેની પ્રતિક્રિયા આઘાત અને રાહત એમ મિશ્રિત લાગણી હોય છે. તમારો રોગ સતત રહેવાનો છે - કશુંક તમારી સાથે સંલગ્ન રહેવાનું છે - અને લાંબા સમય માટે દરરોજ દવા લેવાની શક્યતા ભણી આતુરતા જાણીને તમને આઘાતની લાગણી થઈ શકે. પરંતુ તમારો રોગ સામાન્યપણે દવાથી નિયંત્રિત રહી શકશે અને તમારાં લક્ષણોને મુકરર કરી શકાય તેવું નામ મળે છે - જે કેન્સર નથી - એમ જાણીને તમને રાહતની લાગણી પણ થઈ શકે.

કેટલાક લોકોના ડોક્ટર તેમને જે કહે તે સ્વીકારવાનું તેઓના માટે મૂશ્કેલ બને છે. છેવટે, આ પહેલાં તમે અલ્ટ્રાસાઉન્ડ કોલાઈટિસ કે ક્રોહનના રોગ વિષે સાંભળ્યું ન હોઈ શકે. ડોક્ટરો માંદગીનું ખરેખરું કારણ ન જાણતા હોય અને તમારે ભવિષ્યમાં શાનો સામનો કરવાનો થશે તેનું વિગતવાર વર્ણન ન આપી શકે ત્યારે એ બિલકુલ સ્વાભાવિક છે કે મુંઝવણ અનુભવાય (કેમ કે વ્યક્તિએ વ્યક્તિએ રોગનો પ્રકાર જુદો જુદો હોય છે).

તેઓને ઈન્ફલેમેટરી બોવેલ રોગ (IBD) છે એમ કહેવામાં આવે ત્યારે કોઈપણ વ્યક્તિ માટે આઘાત, મુંઝવણ અને રાહત એ સામાન્ય પ્રતિક્રિયાઓ હોય છે.

... અને પછીથી, તે અંગેની લાગણીઓ

IBD નિરંતર રહેતો અને વધઘટ થતી રહેતી માંદગી છે, જેનું ઘણીવાર 'દીર્ઘકાલિન' તરીકે વર્ણન કરાય છે. 'દીર્ઘકાલિન' શબ્દ ગ્રીક શબ્દ પરથી આવ્યો છે, જેને સમય સાથે સંબંધ છે અને તેનો અર્થ 'ચાલુ રહેવું' થાય છે. આપણે ઘણીવાર તેનો આ દિવસોમાં ઉપયોગ કરીએ છીએ, જેનો અર્થ 'અસહ્ય' કે 'તીવ્ર' થાય છે. પરંતુ તમારા ડોક્ટર તમને IBD નું દીર્ઘકાલિન હોવાનું વર્ણન કરે, તો અતિશય ચિંતા ન કરવી. તેનો 'ચાલુ' તરીકે વિચાર કરવો તે કદાચ વધુ યોગ્ય છે.

અને આ રોગની ચાલુ રહેતી પ્રકૃતિ જ છે, જેથી પ્રથમ નિદાન પર તેનો સ્વીકાર કરવો અશક્ય છે. આ સ્થિતિ સાથે થોડાક વર્ષો રહ્યા પછી જ સાચી પેટર્ન દેખાવી શકે થાય છે. તમને જણાઈ શકશે કે, તેની સાથે સમાધાન પર આવતા આવતાં, અચાનક નવી સ્થિતિ હલ કરવાની સ્થિતિ ઊભી થાય છે - જેને માટે તમે અપેક્ષા રાખી ન હતી. તે પહેલાં કરતાં વધુ ખરાબ હુમલો હોઈ શકે; અથવા અચાનક જણાય કે ભૂતકાળમાં જે દવાની અસર થતી હતી, તે હવે કામ આપતી નથી, અથવા વધુ આનંદપૂર્વક જણાય કે ભૂતકાળમાં જે દવા કામ આપતી ન હતી તે હવે કારગત બને છે.

4 Beaumont House, Sutton Road, St Albans, Hertfordshire AL1 5HH

માહિતી સેવા: 0845 130 2233 વ્યવસ્થાપક: 01727 830038 ફેક્ષ: 01727 862550 ઈ-મેઇલ: nacc@nacc.org.uk વેબસાઇટ: www.nacc.org.uk

ઇંગ્લેન્ડમાં રજિસ્ટર્ડ ચેરિટી નંબર 1117148. સ્કોટલેન્ડમાં રજિસ્ટર્ડ ચેરિટી નંબર SCO38632. ઈંગ્લેન્ડમાં બાંધકારી દ્વારા મર્યાદિત કંપની: કંપની નંબર 5973370

તમારી માંદગીની શરૂઆતમાં તમે કટોકટીને પહોંચી વળો છો અને તમે જાતે કહો છો કે તમે તે અંગે કામ પાર પાડ્યું છે. તે ફરીથી થાય, તો તે વધુ ભયજનક લાગી શકે અને તમને ચિંતાતુર બનાવી શકે. અથવા તમને જણાઈ શકશે કે તમારા રોગ બાબત અમુક કક્ષા સુધી તે હલ કરવાનું તમે શીખ્યા હતા અને ત્યારબાદ કશુંક ખોટું થયું, એટલે કે તમારે તે સમયે વધુ ઘટેલી કક્ષાએ અનુકૂળન સાધીને જીવવાનું શીખવું પડે. તમારી જાણીતી દવામાં ફેરફાર થઈ શકે. IBD જેવી વધઘટ થતી માંદગી સાથે જીવવું એટલે તમે અચોક્કસતાની સ્થિતિમાં છો તેમ થાય.

જે તમારી સાથે રહેવા આવેલ છે તે મુશ્કેલ સંબંધ તરીકે IBD નો વિચાર કરવો મદદરૂપ બની શકે. તમને જરા પણ ખ્યાલ નથી કે તેઓ કેવું વર્તન કરશે - તેઓ ક્ષણવાર શાંત રહે અને ઉપદ્રવ ન કરે, પણ પછી અચાનક ખલેલ પહોંચાડે અને મૂશ્કેલીનો કોઈ પાર ન રહે. પરંતુ દુઃખદ વાત એ છે કે આવો સંબંધ ન ગમે છતાં તમે IBD છોડીને જાય એવો આગ્રહ રાખી શકશો નહીં.

પોતાને કેવી રીતે જોવા

તમે પોતાને એક પ્રશ્ન પૂછવા માગી શકો કે - તમે અનિવાર્યપણે સારી વ્યક્તિ છો, જે ક્યારેક માંદી પડે છે, અથવા માંદી વ્યક્તિ છો, જે ક્યારેક સારી હોય છે? તમે પોતાને જે રીતે જુઓ છો તેમાં તમારાં લક્ષણોના વધઘટ અનુસાર ફેરફાર થઈ શકે.

આ પ્રકારની માંદગીનું આ એક વધુ મુંઝવણકર્તા પાસું છે, અને તે બીજા લોકોને પણ મુંઝવણમાં મૂકી શકે.

બીજા લોકો તમને કેવી રીતે જુવે છે

દર્દીઓએ એમ લાગવું સામાન્ય છે કે તેની આસપાસના લોકો સમજતા હોય એવું લાગતું નથી.

તેઓ તમે સારા થાવ તેમ જીવ પર આવી જઈને ઈચ્છે છે, તેથી તમને સારું ન લાગતું હોય ત્યારે સારા હોવાનું દેખાવાનો તમારા પર ભારે બોજ પડે છે. તમને સારું લાગતું હોય તેવા પ્રસંગોએ પણ તેઓ તમારી આજુબાજુ અતિશય ધાંધલ-ધમાલ કરે છે. તેઓ તમારી માંદગી અંગે અત્યંત ચિંતાતુર હોઈ શકે, અથવા તેઓ તમારાં લક્ષણોને મામૂલી તરીકે ગણીને બાજુ પર મૂકી દઈ શકે છે.

તમને જણાઈ શકે કે કેટલાક લોકો રોગ માટે તમારા વ્યક્તિત્વની નિંદા કરશે. તેઓ એમ કહી શકે કે, “ઓહ! દેખીતી રીતે તમને આ રોગ થયો છે, કારણ કે તમે આવા ચિંતાતુર છો.” આનાથી ચીઢ ચઢી શકે, પરંતુ આ રોગો માટેના કારણની સ્પષ્ટ વૈજ્ઞાનિક સ્પષ્ટતા ન થાય ત્યાં સુધી કેટલાક લોકો માટે તે વ્યક્તિગત પરિબળ છે તેમ માનવા માટેનો અવકાશ ખુલ્લો રહે છે. આ પરિસ્થિતિમાં મદદ થતી નથી, કારણ કે એવું સામાન્યરીતે સ્વીકારેલું છે કે ચિંતા, ભય અને તણાવની સામાન્ય આરોગ્ય પર, ખાસ કરીને તેમના આંતરડા પર પ્રતિકૂળ અસર પડે છે. પરંતુ તણાવને કારણે IBD થયેલ છે એમ સૂચવતો કોઈ પુરાવો સંપૂર્ણતયા નથી - જો કે કેટલાક કેસોમાં તણાવ રોગના ફેલાવા માટેનું પરિબળ હોઈ શકે.

કેવું લાગવું જોઈએ તેમ કહેવું ઘણીવાર મદદરૂપ થતું નથી. લોકો કેટલીકવાર ‘આનંદ કરો’ અથવા ‘ચિંતા ન કરો’ જેવી વસ્તુઓ કહેશે. તેઓ જુદા પ્રકારનો આહાર લેવા સૂચવી શકે; તેઓ વૈકલ્પિક અને પૂરક ઉપચાર પદ્ધતિઓની અજમાયશ તમે કરી છે કે કેમ તેમ પણ પૂછી શકે. આ સૂચનો, ઉત્તમ ઈરાદાથી પ્રસ્તુત કર્યા હોવા છતાં પણ તમને પજવી શકે.

કેટલીકવાર લોકો દાવો કરે છે કે તેઓ પણ કોલાઈટિસથી પિડાઈ રહ્યા છે તેઓ જ્યારે આનું વર્ણન કરતા હોય ત્યારે તે પ્રાસંગિક ‘પેટની ફરિયાદો’ હોય છે, જે થોડાક દિવસ માટે હોય છે, અને પછી સમાપ્ત થઈ જાય છે. ઠંડું મગજ રાખવું અને તેઓને તફાવત સમજાવવામાં મદદ કરવા બંને ત્યાં સુધી સ્પષ્ટપણે માત્ર હકીકતો સમજાવવી તે ઉત્તમ છે.

બીજા લોકોને ‘તાકીદ’નો અર્થ સમજાવવો પણ ખૂબ મૂશ્કેલ બની શકે. ઘણા સદ્ભાવનાવાળા મિત્રો હોય છે જેઓ કહે છે : ‘ચોક્કસપણે તમે થોડી મિનિટા તો રાહ જોઈ જ શકશો?’ એવા કોઈ વિચાર કર્યા વિના કે તમે રહી શકશો નહીં જ.

એ સાચું છે કે મોટાભાગના લોકો IBD વિષે સમજતા નથી, પરંતુ તેઓનો ખરેખર વાંક કાઢી શકીએ? છેવટે તો તમારા માટે પણ તે વિષે પૂરતું સમજવું મૂશ્કેલ હોય છે - અને તમે ખરેખર તે સહન કરો છો. કલ્પના કરો કે, IBD સાથે જીવવું એ ખરેખર શું છે તે સમજવું, તેનો જેને અનુભવ ન હોય તેવી કોઈપણ વ્યક્તિ માટે કેટલું મૂશ્કેલ હોઈ શકે છે.

કુટુંબ અને મિત્રોને સમજાવવામાં મદદ કરવી

યાદ રાખો કે, તમારી માંદગી અંગેની લોકોની પ્રતિક્રિયા પણ તેમના પોતાના વ્યક્તિત્વ અને અનુભવો દ્વારા પ્રભાવિત થયેલ હોઈ શકે - અને કેટલીક પ્રતિક્રિયા પ્રતિક્રિયા સહાનુભૂતિના અભાવ કરતાં વિશેષ ભયથી પ્રેરિત હોઈ શકે.

IBD એક મુંઝવણમાં મૂકી દે તેવો રોગ છે; એકંદરે આપણે, આપણે જેની સાથે ખૂબ નિકટ હોઈએ તેવા લોકો સાથે પણ ફૂલા, શરીરનો બગાડ, જાજર અને આંતરડાની એકબીજા સાથે ભેગી ચર્ચા કરવા ટેવાયેલા નથી. માત્ર શરમને કારણે તમે બીજી વ્યક્તિને જેટલું સમજાવી શકો તેમ હોય તે કરતાં તમને અટકાવે છે. તમને તે સમજાવતાં મૂંઝવણ થતી હોય, તો તમે તમારા પતિ-પત્નીને, ભાગીદાર કે સંબંધીને તે વાંચવા બોલાવી શકો. NACC એ અલ્સરેટિવ કોલાઈટિસ અને ક્રોહનના રોગ બંનેને સમજાવતી ખૂબ સારી પુસ્તિકાઓ પ્રસિદ્ધ કરી છે. આ પુસ્તિકાઓ તમારા મિત્રો અને સંબંધીઓને રોગને વધુ સારી રીતે સમજાવવાની તક આપશે.

તમારા રોગ વિષે સમજવા તમારી નિકટની કોઈપણ વ્યક્તિને મદદ કરવાનો બીજો માર્ગ, તમારા ડોક્ટર તમને તે સમજાવી શકે તેમ હોય તો તેમને પૂછવું એ છે. તમે માહિતી વધુ અધિકૃત કે ભરોસાપાત્ર બનાવા માગતા હોય, તો આ ખાસ કરીને ઉપયોગી બની શકશે. તમારી સ્થિતિ અંગે ખુલ્લા અને સ્પષ્ટ રહીને અને તેઓ કેટલા બધા ઉપયોગી બની શકે તેમ છે તે જણાવીને લોકોને સમજાવવામાં તમે કદાચ સૌથી ઉત્તમ મદદ કરી શકશો.

બીજા લોકોને સમજાવવું

કેટલીક વ્યક્તિઓ સાથે તમે વિગતે વાત કરવા ન ઈચ્છો. “મારી પેટની સ્થિતિ બગડેલી છે જેનો અર્થ એમ થાય કે મારે ખૂબ સત્વર શૌચાલયમાં જવાનું છે” આના જેવું વાક્ય ઉપયોગી બની શકે. ઘણા લોકો આ સ્વીકારશે અને તમને વધુ પ્રશ્ન નહીં પૂછે. તમે ફોન પર હોવ તો તે વધુ સરળ છે : તમે ફોન પર રીંગ વાગી છે અથવા બટાકા બફાઈ ગયા છે એમ કહીને ફોન મુકી શકો છો.

કામકાજના સ્થળે શું કહેવું

કેટલાક લોકોને ચિંતા થાય છે કે તેમના રોગ અંગે નિયોકતાને કહેવાથી કદાચ જોખમ ઊભું થઈ શકે. સામાન્યરીતે આમ કરવું વધુ સારું છે. તમને ચિંતા થતી હોય, તો NACC પાસે રોજગાર અંગે માહિતી-પત્ર તથા તમારા રોગ વિષે સમજવા અને તમને સહાય કરવા તેઓ શું કરી શકે તે સમજવામાં નિયોકતાઓને મદદ કરવા માટેની માર્ગદર્શિકા પણ છે. ઘણા નિયોકતા સમજે છે અને, તેઓ તમારી માંદગી વિષે જાણે ત્યારે આ તમારા મન પરનો ભાર બોજ દૂર થઈ શકે છે. તમારી ડેસ્ક જાવડની નજદીક ખસેડી શકે, જેનાથી તમને ભરોસો રહે, અને દરેકને આ પરિસ્થિતિની જાણ થાય તો તમારે તમારી ટીકડીઓ નજર ચુકાવીને સાવધાનીપૂર્વક લેવાની અથવા કાયમ પેટ ખરાબ છે એવાં બહાનાં બતાવવાંની જરૂર પડશે નહીં. આ ચેપી રોગ નથી એમ સમજાવવું હંમેશા ઉત્તમ છે. તમારા સાથી મિત્રોને કદાચ આ મુદ્દા અંગે પૂછવાનું ન ગમે, પરંતુ તે કદાચ વણબોલાયેલો ભય હોઈ શકે અને આથી તેમને ભરોસો આપવો તે બધા દ્રષ્ટિકોણથી ઉત્તમ છે.

વધુ વ્યવહારિક સ્તરે, ખાતરી કરો કે તમને તમારી પેટની માંદગીના પગાર અંગેની નીતિ વિષે બધી જાણકારી છે; તમે સ્વતંત્ર રોજગાર કરતા હોય, તો તમારા રાષ્ટ્રીય વીમા ફાળામાં ચુકવણી કરવાનું યાદ રાખવું અને તમે વીમો લો ત્યારે ખોટી માહિતી આપવી નહીં. તમારા નિયોકતા સાથે તમારે કઈ વાત કરવી તે અંગે કોઈ મુંઝવણ હોય, તો સિટિઝન્સ એડવાઈઝ બ્યૂરો અથવા તમારું ટ્રેડ યુનિયન તમારા પ્રશ્નોના જવાબ આપી શકશે.

તમારા ડોક્ટર કે નર્સ સાથે વાત કરવી

IBD હોવાનો અર્થ એ છે કે તમે બીજા લોકો કરતાં તમારાં સામાન્ય ચિકિત્સક અને પરામર્શકને ઘણીવાર વારંવાર મળો એવી શક્યતા રહે છે, અને તેથી તેઓની સાથેનો તમારો સંબંધ કંઈક અલગ રહેવાનો થઈ શકે. તમે અગાઉ ન સાંભળેલ હોય તેવી વસ્તુઓ તમારા ડોક્ટર તમને કહેતાં હોવાનું પણ જણાય જેમ કે : “અમે આ માટે પ્રયત્ન કરીશું, પરંતુ જાણતા નથી કે તે કારગત નિવડશે.” ઘણા દર્દીઓને આ પ્રમાણિકતા તાજગીપ્રદ લાગે છે; બીજાઓ તેનાથી કદાચ અસ્વસ્થ થઈ જાય છે; અને બીજાઓને ગુસ્સો ચઢે છે. તેઓને લાગે છે કે શા માટે ડોક્ટરને ખબર પડતી નથી?

તમારા ડોક્ટર તમને દવા લખી આપશે, પરંતુ તમને શું અનુકૂળ આવશે તે જોવા - અમુક વખતે તેની અજમાયશ કરવા તમને પ્રોત્સાહન આપે. તેથી તમારે દવા લેવાનું થાય, ત્યારે, તમે ટેવાયેલા હોય તે કરતાં તમારે ઘણીવાર વધુ જવાબદારી લેવી જરૂરી બની શકે. આથી ડોક્ટરને બરાબર પૂછવું ઈચ્છનીય છે કે તમે ચોકક્ષપણે કેટલી મર્યાદા સુધી આમાં જઈ શકો, અને તમે શેની સાથે શું લઈ શકો, વગેરે. મુલાકાત પહેલાં દવાઓ અંગેની NACC પુસ્તિકા પણ વાંચવી ઈષ્ટ છે, કારણ કે તેનાથી તમારી માંદગી અંગે મળવાપાત્ર જુદી જુદી દવાઓ અંગે પણ તમને જાણકારી મળી શકે છે.

ડોક્ટરને મળતાં પહેલાં તમે પૂછવા માગતા હોય તે અગત્યના પ્રશ્નો વિચારીને તેની નોંધ કરો. તમે સર્જરીમાં ખરેખર હોય ત્યારે તમે જે ભૂલી જઈ શકો છો તે બાબતો આશ્ચર્યજનક હોય છે.

યોગ્ય શબ્દો શોધવા

કેટલાક દર્દીઓ તેમનાં લક્ષણો અંગે વાત કરતાં મુંઝાય છે, પરંતુ યાદ રાખો કે ડોક્ટરો તમારા શરીરનાં તમામ કાર્યો વિષે ચર્ચા કરવા ટેવાયેલા હોય છે.

અહીં કેટલાક શબ્દો આપ્યા છે જે ડોક્ટર સાથે ચર્ચા કરતી વખતે તમને મદદરૂપ થઈ શકશે. ‘મોશન’ ‘સ્ટુલ’ કે ‘બોવેલ મુવમેન્ટ’ બિલકુલ સ્પષ્ટ અને સીધા શબ્દો છે. પરંતુ ડોક્ટર, પુસ્તકમાં હોય તેવો દરેક બીજો શબ્દ વાપરવા ટેવાયેલા હશે, તેથી તમને ઠીક લાગે તે શબ્દ વાપરો. તમને તે ઝાડા (સ્ટુલ)નું વર્ણન કરવા જણાવે ત્યારે તમે તેનું ‘ટુથપેસ્ટ જેવા’, ‘છાણ જેવા’, ‘ઘેટાંની લીંડીઓ’ જેવા એ રીતે વર્ણન કરો. બીજા શબ્દો અને વાંકયાશો પણ તમને ઉપયોગી લાગે : ‘તાકીદ’, ‘આકસ્મિક બનાવ’ ‘સમયસર જાજમાં ન પહોંચવાનો ભય,’ ‘અત્યંત જોરદાર અતિસાર’, ‘ગેસ’, ‘પેટમાં વાયુ’ કે ‘વાછૂટ’. આ માત્ર સૂચનો છે - તમે અગાઉથી તમારાં પોતાનાં વર્ણનો વિચારી કાઢો તો, દવાખાનામાં સંભવિત મુંઝવણમાંથી ઊગરી શકો.

વૈકલ્પિક દવાઓ

માંદગી માટે કોઈ સ્પષ્ટ કારણ કે ઉપાય ન હોય ત્યારે અન્ય માર્ગો વિષે વિચારવું સ્વાભાવિક છે. અનેક પ્રકારના ઉપાયો ઉપલબ્ધ છે - હોમિયોપેથી, એક્યુપંકચર, એરોમાથેરાપી, હિપ્નોટિઝમ, હર્બલ ઉપાયો, ખાસ આહાર, હળવાશ અંગેની ટેકનિક- એ થોડાક નામો છે. કેટલાક જુનવાણી સારવારના વિકલ્પો તરીકે રજૂ કરાય છે; બીજાઓ કહે કે તેઓ ‘પૂરક’ છે; અર્થાત્ તમે જે સારવાર લઈ રહ્યા હોય તેમાં ઉમેરા તરીકે તે તમને મદદરૂપ થઈ શકે છે.

આમાંથી કોઈ કારગત નિવડશે કે કેમ તે અંગે કોઈ નિશ્ચિત પુરાવો ન હોવાં છતાં ઘણા લોકો તેમને લાભ થયાનું જણાવે છે. ઉદાહરણ તરીકે, હળવાશની કસરતો માત્ર કેટલીકવાર જ લક્ષણો હળવા કરે છે, તેનાથી IBD સાથે જીવવાના રોજ-બ-રોજના તણાવને પહોંચી વળવામાં સારી રીતે મદદ થઈ શકે છે. તમે આ ઉપાયો પૈકી એક અજમાવવાનું નક્કી કરો, તો તમે તમારા ડોક્ટર સાથે પ્રથમ તેની ચર્ચા કરી લો એવી અમારી ભારપૂર્વકની સલાહ છે.

આમ છતાં, જ્યાં સુધી તમે :

- જે દવા લેતા હોય તે છોડી ન દો,
- નવી કોઈ દવા ન લો,
- ચોક્કસ આહાર પર ન રહો, અથવા
- યોગ્ય તબીબી સલાહ વિના કોલોનિક લેવેજ જેવી વસ્તુઓ ન લો,

મોટાભાગની સારવારો હાનિકર્તા નથી અને તમારી સુખાકારીની સુઝમાં વધારો કરી શકે છે.

આહાર અને IBD

આહાર એ IBD થવાનું કારણ હોવાનો કોઈ પુરાવો ન હોવા છતાં, અમુક આહારમાં કાપ મૂકવાથી હુમલો થવાની શક્યતા ઓછી થતી હોવાનું અને અમુક આહાર તેમનાં લક્ષણોમાં અતિશય વધારો કરતા હોવાનું કેટલાક લોકોને લાગે છે. તમારા ડોક્ટરની સલાહ વિના તમારા આહારમાં સખત ફેરફાર ન કરો ત્યાં સુધી તેનો તમારા પોતાના દ્વારા પ્રયોગ કરવો ઈષ્ટ રહેશે. વધુ માહિતી માટે NACCની 'આહાર અને IBD' પુસ્તિકા જોવી.

તમારી જાતે સંભાળ રાખવી

જીવનમાં મોટા પરિવર્તનો ચિંતા અને તણાવ પેદા કરે છે, અને IBD જેવી ગુપ્ત રીતે ઈજા પહોંચાડતી અને અગાઉથી આગાહી ન કરી શકાય તેવી માંદગી સાથે ચિંતા અને હતાશાની લાગણી સમજી શકાય તેવી હોય છે. દુખાવો, અતિસાર તથા થકાવટ જેવાં શારીરિક લક્ષણો સાથે કામ પાડવાથી બિલકુલ અલગ રીતે તમારે તમારી ભાવનાત્મક પ્રતિક્રિયાઓ સાથે પણ કામ પાડવું પડે છે.

શું તમે આતુરતા કે ચિંતા અનુભવો છો? અલબત્ત તમે તે અનુભવો છો! શું તમને થકાવટ અને હતાશાની લાગણી થાય છે? કોને ન થાય? તમારી લાગણીઓ અતાર્કિક કે નબળાઈની નિશાનીઓ તરીકે રદ ન કરવી. ગુનો કર્યાની લાગણી ન અનુભવવી અથવા તમારે આરામ કે કામોમાંથી રજા લેવાની જરૂર હોય તો તમે નજીવી બાબત અંગે ધાંધલ-ધમાલ કરો છો તેવું ના અનુભવો. યાદ રાખો કે તમને ચાલુ માંદગીથી પીડા ભોગવો છો અને એવા સમયો આવે છે કે જ્યારે તમને થાકની લાગણી થાય. તેમ હોય તો, તમારી જાતની સંભાળ લેવી અને આરામ કરવો તે ખરેખર અગત્યનું અને સમજદારીનું કામ છે.

તમે કરવા માગો તે બધી વસ્તુઓ કદાચ તમે ન કરી શકો માત્ર તેટલા જ કારણસર તમે તેનો સામનો કરી શકતા નથી એવો અર્થ ન થાય. તેનો કદાચ એવો અર્થ છે કે, તમે અપવાદરૂપ મુશ્કેલ પરિસ્થિતિ ખૂબ સારી રીતે પાર પાડી રહ્યા છો. તમે NACC ની માહિતી પત્રક 'IBD સાથે સારી રીતે રહેવું' મદદરૂપ થઈ શકશે.

પારસ્પરિક સહાય

તમે NACC માં જોડાવ, તો તમને ઈચ્છા થાય તો તમને સમૂહની બેઠકોમાં જવાની તક મળે છે. ઘણા લોકો એવી ચિંતા થાય છે કે NACC સમૂહમાં જવું એટલે મુંઝવણલક્ષી લક્ષણોની ચર્ચા કરતા થોકબંધ લોકો સાથે બેસવું. પરંતુ હકીકતમાં લોકો સામાન્ય રીતે વસ્તુઓ અંગે માત્ર વાતચીત જ કરતા હોય છે. ઘણીવાર બીજા લોકો સાથે રહેવાથી અને તેઓને પણ સમાન રોગ હોય છે તેમ જાણવાથી અને તમે માત્ર એકલા નથી એ જાણવાથી હિંમત મળે છે. સમૂહ દ્વારા રાહત અનુભવવા ઘણીવાર વાત કરવી બીલકુલ જરૂરી નથી. IBD હોય તેવા બીજા લોકોને મળવાનું સંબંધીઓને પણ ઉપયોગી જણાશે.

NACC- ઈન-કોન્ટેક્ટ

લોકોને ઘણીવાર નર્સ, ડોક્ટર, સંબંધી કે મિત્ર નહીં પરંતુ IBD સમજી શકે તેવી કોઈક તટસ્થ વ્યક્તિ સાથે વાત કરવાનું જરૂરી લાગે છે. તાલીમબંધ NACC સંપર્કો, IBD દ્વારા અસરગ્રસ્ત કોઈને પણ ખાનગી સહાયક સાંભળવાની સેવા આપે છે. NACC-ઈન-કોન્ટેક્ટ સહાય લાઈન સોમવારથી શુક્રવાર બપોરના 1.00 થી 3.30 કલાક અને સાંજે 6.30 થી રાત્રે 9.00 કલાક 0845 130 3344 પર ખુલ્લી રહે છે.

સલાહ આપવી

સલાહકાર સાથે વાત કરવાથી પણ IBD માંથી ઊભા થતા ફેરફારો સમજવા અને તેની સાથે અનુકૂળન સાધવામાં તમને અને તમારા કુટુંબને મદદરૂપ થઈ શકશે. તમને જણાઈ શકશે કે તમારા સામાન્ય ચિકિત્સક પાસેથી સલાહકાર ઉપલબ્ધ હોય છે, અથવા તમે જે હોસ્પિટલમાં જતા હોય ત્યાં IBD ટીમ કે સામાજિક કાર્યકર માટે પૂછી શકો છો.

વ્યવહારુ સૂચનો

ઘણા લોકો ઘરની બહાર 'આકસ્મિક પ્રસંગ' અંગે ચિંતાતુર હોય છે. તેથી તમારી સાથે કટોકટી સાધનની કીટ-વધારાની પેન્ટની જોડી (અને તમે સ્ટ્રી હોવ તો ટાઈટ્સ) અને ભેજયુક્ત વાઈપ્સ રાખવું ડહાપણભર્યું છે, આ બધું કેમિસ્ટને ત્યાંથી તમે ખરીદી શકો છો. તમારા પેન્ટની અંદર પેન્ટી અસ્તરથી તમને વધારાની સલામતી મળી શકશે.

કટોકટીમાં જાજરૂ જવા માટે પબ અને કેમિસ્ટની દુકાનો યોગ્ય સ્થળો છે. તમે NACC ના સભ્ય હોવ, તો દુકાનો કે કચેરીઓમાં શૌચાલય સગવડોનો ઉપયોગ કરવા પૂછવામાં મદદ માટે તમને 'રાહ જોઈ શકાશે નહીં' કાર્ડ મળે છે.

તમને આકસ્મિક પ્રસંગ થવાની વધારે થતા હોય, તો ઘરમાં શૌચાલયમાં ગુપ્ત સ્થળે ફ્લેનલ કે સ્પોંજ રાખવું ઈચ્છનીય છે, જેથી તમે વધુ આરામથી તમારી જાતને સુઘડ રાખી શકો. ઘરમાં જાજરૂમાં એર-ફ્રેશનર રાખવું પણ ઈષ્ટ છે, અને સાથે એક નાનું ફ્રેશનર રાખવું, જેથી શૌચાલયનો ઉપયોગ કરનાર બીજી વ્યક્તિને અસ્વસ્થતા પહોંચે છે એવું તમને ન લાગે.

ઘણાં લોકોને સવારમાં જ તેઓ તેમની ચ્હાનો પ્રથમ કપ પીવે અથવા ખાવાનો કટકો મોંમાં મૂકે તે પછી તરતનો સમય ખૂબ ખરાબ જણાય છે. આનાથી કામ કરવા જવાનું મૂશ્કેલ બની શકે છે. કેટલાક લોકોએ એવું નિરાકરણ શોધ્યું છે કે ખૂબ જલ્દીથી ઊઠી જવું અને નાસ્તો કરવો; બ્યારે બીજાઓ ખાતાં હોય તે પહેલા કામ માટે જવા રાહ જોવાનું ઈષ્ટ ગણે છે.

રજા પર જવું

તમે રજા પર જાવ, ત્યારે તમારી સાથે પૂરતી દવા, તથા વિલંબના કેસમાં થોડીક વધારે દવા રાખી હોવાની ખાતરી કરવી. તમે વાપરતા હોય તે દવાની નોંધ લઈ જવી અને તમારી સાથે ડોક્ટરનો પત્ર રાખવો. તમારા પ્રવાસ વીમામાં હાલની માંદગી આવરી લીધાની ખાતરી કરવી, પરંતુ પ્રવાસ કરવા માટે તમારા ડોક્ટરની સંમતિ હોવી જોઈએ. કેટલીક એરલાઇન્સ અગાઉથી તમારી બેઠક નોંધાવવાની છૂટ આપે છે, અન્યથા ફ્લાઈટ માટે વહેલા ચેક ઇન કરાવવું. તમારી બેઠકનો પટ્ટો બાંધેલો હોય તેની લાઈટ ચાલુ હોય ત્યારે જ કટોકટી ઊભી થાય, તો માત્ર બકલ કાઢી નાખીને જાજરમાં જવું, અલબત્ત હવાઈ-પ્રવાસમાં ખરેખરી કટોકટી હોય તે સિવાય જ તેમ કરવું. તમને માનસિક શાંતિ રહે તે માટે દાખલ થતાં એર-સ્ક્રુઅર્ડ સાથે વાત કરી લેવી.

તમને પ્રવાસમાં જવામાં ચિંતા થતી હોય, તો જતાં પહેલાં જાજરમાં જવાનો સમય રહે તે માટે ઠીક ઠીક અગાઉથી તમે ખાધું હોવાની ખાતરી કરવી. ખોરાક ખાઈને આજુબાજુ ફરવાથી ખોરાક તમારી સિસ્ટમમાં નીચે ઊતરે છે અને તમારે જાજરનો ઉપયોગ કરવાની જરૂર પાડે છે, આથી તમે પ્રવાસ શરૂ કરો તે પહેલાં આ સાઈકલ પૂરી કરી શકો તો તે વધુ સારું છે.

તમે વિદેશ જાવ તે પહેલાં ‘જાજર ક્યાં છે?’ તે શબ્દો તમે જે દેશની મુલાકાત લેતા હોય તે દેશની ભાષામાં શીખી લો. NACC માં સંખ્યાબંધ ભાષામાં ‘રાહ જોઈ શકાશે નહીં’ કાર્ડ મળે છે. યાદ રાખો કે આહારમાં ફેરફારને કારણે બિલકુલ નીરોગી લોકોને પણ ‘પ્રવાસી અતિસાર’ થાય છે, તેથી રિસોર્ટમાં લોકો, જાજર અંગે પૂછવા પ્રવાસીઓથી ટેવાયેલા હોય છે.

કસરતો અને રમતો-ગમતો

IBD થવાનો અર્થ એ નથી કે આનંદ-પ્રમોદ અને રમત-ગમતની પ્રવૃત્તિઓ છોડી દેવી, પરંતુ શક્ય છે કે એવો સમય આવે જ્યારે તમને સારું ન હોય અને તમે અતિશય થાક અનુભવો, અથવા તત્કાલ શૌચાલય જવાની જરૂરિયાત અંગે ચિંતાતુર બનો.

કોઈ ચોક્કસ રમત ચાલુ રાખવી તમારા માટે સલામતીભર્યું છે કે કેમ તે અંગે તમને ચિંતા થતી હોય, તો તમારા ડોક્ટરને અભિપ્રાય માટે પૂછો અને પછી તે સમયે તમને કેવું લાગે તેવી તમારી પોતાની સમજ પર આધાર રાખો.

તમે જ્યારે થઈ શકે ત્યારે નિયમિત શારીરિક કસરત કરો તે અગત્યનું છે, કેમ કે તે તમારા સ્નાયુ અને હાડકાંની સ્થિતિ જાળવવામાં મદદ કરી શકશે. ઉત્તમ રસ્તો તમારી દૈનિક જીવન-શૈલીમાં થોડીક પ્રવૃત્તિ કરવાનો પ્રયત્ન કરવો અને તેમાં તેને સમાવિષ્ટ કરવી તે છે. કાર લઈ જવા કરતાં તમે બની શકો તો દુકાને ચાલીને જઈ શકો, અથવા કામકાજના સ્થળે લિફ્ટ કરતાં દાદરાનો ઉપયોગ કરી શકો. તમે સરંચિત કસરત કાર્યક્રમ અનુસરવા માગતા હોવાનો નિર્ણય કરો, તો તમારે તમારા ડોક્ટરની અને વ્યાયામ શિક્ષકની સલાહ લઈને સમજણભર્યા કાર્યક્રમ આયોજિત કરવો જોઈએ.

સેક્સ અને સંબંધ

IBD થી ચોક્કસપણે સેક્સને અસર થઈ શકે છે. તમને પથારીમાં ગંદા થવાની, કે આકસ્મિક ઝાડો થઈ જવાની ચિંતા રહી શકે - આ ક્ષેત્રમાં કોઈપણ રીતે તમે ખૂબ કટાળી જઈ શકો - અથવા સેક્સ માટે અત્યંત ધાકેલા અને શ્રમિત બની શકો છો. તમારા જીવનસાથીને પણ તેવી જ ચિંતા રહે અને તે કે તેણી તમને દુભવે છે કે કેમ તે અંગે ચિંતાતુર બની શકે છે.

સારવારથી તમારી સેક્સની જિંદગીને કેવી રીતે અસર પહોંચી શકે તેનું એક ઉદાહરણ એ છે કે છેલ્લાં ઉપાય તરીકે રાત્રે એનિમાનો ઉપયોગ કરવા લખી આપી શકાય. આ અચાનક ઈચ્છા કરીને થતા સેક્સની જિંદગીમાં ભંગાણ પાડી શકે. તમારા જીવનસાથીને પણ શું જાણ હોય છે કે એનિમાનો ઉપયોગ કરવો એટલે તમે પહેલાં સુવા જાવ ત્યારે તમારે તમારી ડાબી બાજુ આડા પડવું જરૂરી છે? આનો અર્થ એવો કે તેની કે તેણીની તરફ પૂંઠ ફેરવીને સૂઈ જવું? આનો અર્થ એવો ન થાય કે તે કે તેણીને ઈન્કાર કર્યાની લાગણી થાય? પરિસ્થિતિ સમજાવવી. તમે સૂઈ જાવ ત્યારે એકબીજાની સામે મોં રાખવા ટેવાયેલા હોય, તો અને એનિમાનો ઉપયોગ એટલે એમ ન થઈ શકે તો, એ ઈચ્છનીય બને કે બાજુ બદલવી.

આવી સ્થિતિ અંગે વાત કરવી ખરેખર મહત્વનું છે. વાત કરવાથી સેક્સની જિંદગીમાં કોઈપણ પ્રકારે મદદ થઈ શકશે અને જ્યારે મૌનથી અનેક પ્રકારના અર્થઘટનો થઈ શકે, તેથી વાતચીત કરવી સૌથી વધુ આવશ્યક છે. તમને લાગતું હોય કે તમારા ડોક્ટર કે નર્સ સહાનુભૂતિ ધરાવે છે તો તેમની સાથે કોઈપણ ચિંતાની ચર્ચા કરી શકાય તે યાદ રાખવું. સલાહ લેવાથી મદદ થઈ શકશે, અથવા તમે આ ચિંતા અંગે જાણકારી આપતી પત્રિકા માટે તમે NACCનો સંપર્ક કરી શકાશે.

IBD, ખાસ કરીને ક્રોહનના રોગ, મોંઢેથી લેવાથી ગર્ભનિરોધક ગોળીઓની વિશ્વસનીયતા ઘટાડી શકે છે. ગોળીના ડોઝમાં ફેરફાર કરીને વધારો કરવો હોય તો તમારા ડોક્ટરને પૂછવું જોઈએ, અથવા ગર્ભનિરોધની વૈકલ્પિક પદ્ધતિઓ અંગે ચર્ચા કરવી જોઈએ.

તમે કુટુંબની શરૂઆત કરવાનો પ્રયત્ન કરો, તો તમારા ડોક્ટરનો પરામર્શ કરવા અથવા પ્રજનનક્ષમતા અને સગર્ભાવસ્થા અંગે NACC પત્રિકા મેળવો. કેટલીક ઔષધોથી પ્રજનનક્ષમતા ઘટી શકે છે, જેથી પ્રયત્ન શરૂ કરતાં પહેલાં હકીકતો જાણવી અગત્યની છે.

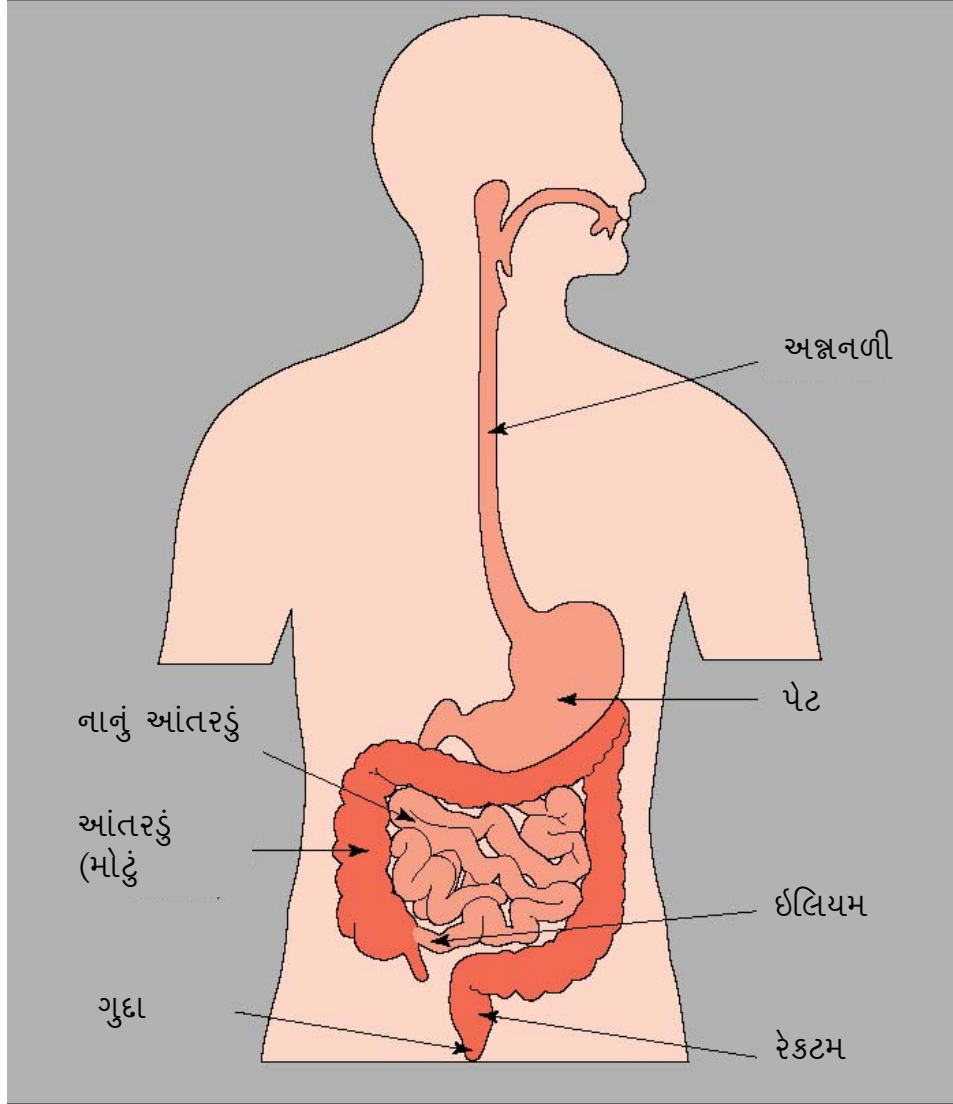
યાદ રાખો કે, NACC, અલ્સરેટિવ કોલાઈટિસ અને ક્રોહનના રોગ અંગે લોકોને મદદ કરવા અસ્તિત્વમાં છે, તેથી તેમાં જોડાવ. IBD સાથે તમારી રોજ-બ-રોજની જિંદગીમાં કઈ માહિતી અને સહાય મદદરૂપ થઈ શકે તે શોધી કાઢવા આ ઉત્તમ માર્ગ છે.

© NACC 2008

IBD સાથે જીવવું - આવૃત્તિ 2

CD અને વેબ આવૃત્તિ

પાચન-વ્યવસ્થા



આ આકૃતિમાં IBD દ્વારા અસરગ્રસ્ત થઈ શકે તેવા પાચન વ્યવસ્થાનાં મુખ્ય લક્ષણો દર્શાવ્યાં છે.

બોરાક ગળવામાં આવે ત્યારે તે અન્નનળીમાં જાય છે, અને ત્યાંથી પેટમાં જાય છે, જ્યાં પાચન પ્રક્રિયા શરૂ થાય છે. ત્યારપછી બોરાક નાના આંતરડામાં જાય છે, જ્યાં મોટાભાગના સારા તત્ત્વો શોષાઈ જાય છે. પ્રવાહી કચરો પછી નાના આંતરડામાંથી આંતરડા (મોટા આંતરડામાં) જાય છે. મોટા આંતરડા પાણીને શોષે છે અને કચરો કઠણ મળ (ઝાડો) બને છે, જે શરીરમાંથી ગુદા મારફત બહાર નીકળે છે.

NACC પ્રકાશનો અંગે

NACC પ્રકાશનો સંશોધન આધારિત અને દર્દીઓ, NACC તબીબ સલાહકારો અને અન્ય આરોગ્ય કે સંકળાયેલ વ્યાવસાયિકો સાથે પરામર્શ કરીને તૈયાર કર્યા છે. ચોક્કસ સ્થિતિની કેવી રીતે વ્યવસ્થા કરવી તેનાં સૂચનો સાથે વિષય પરની સામાન્ય માહિતી તરીકે આ પ્રકાશનો તૈયાર કર્યા છે, પરંતુ તમારા પોતાના ડોક્ટર કે બીજા કોઈ વ્યાવસાયિક પાસેથી ચોક્કસ માહિતીની બદલે આપવાનો તેનો ઈરાદો નથી. દર્શાવવામાં આવેલ કોઈ ઉત્પાદોની જવાબદારી નથી લેતું અને તેની ભલામણ નથી કરતું.

અમને આશા છે કે તમને માહિતી મદદરૂપ અને સંબંધિત જણાશે. અમે વાચકો પાસેથી કોઈપણ સામાન્ય અભિપ્રાયો કે સુધારા અંગેનાં સૂચનો આવકારીએ છીએ. આ પ્રકાશન જેના પર આધારિત છે તે સંશોધનનાં સંદર્ભો કે વિગતો નીચેના સરનામેથી NACC પાસેથી મેળવી શકાશે. તમારી ટીકા-ટીપ્પણ હેલન ટેરી, NACC, 4 Beaumont House, St Albans, Herts AL1 5HH ને મોકલવા વિનંતી અથવા h.terry@nacc.org.uk ને ઈમેઈલ કરવા વિનંતી.

નેશનલ એસોસિએશન ફોર કોલાઈટિસ અને કોહન્સ ડિસિઝ (NACC) સ્વૈચ્છિક એસોસિએશન છે, જેની સ્થાપના 1979માં થઈ હતી, જેમાં સમગ્ર યુનાઈટેડ કિંગડમમાં અંદાજે 30,000 સભ્યો અને 70 સમૂહો છે.

NACC સભ્યપદ વર્ષે માત્ર 12 પાઉન્ડ છે. નવા સભ્યો, તેમના આરોગ્ય કે રોજગારના સંજોગોને કારણે ઓછી આવક પર હોય તેઓ ઓછા દરે જોડાઈ શકે. એસોસિએશનના કામમાં મદદ કરવા વધારાની સખાવતો હંમેશા આવકાર્ય છે.