

मायेलोडाइस्प्लास्टिक नियोप्लाज्म (MDS)

MDS से पीड़ित लोगों और
उनके सहायता नेटवर्क के
लिए मार्गदर्शिका

The content
of this book is
translated into
Hindi

**Leukaemia
Foundation®**

इस पुस्तिका के माध्यम से आपको और आपके सहायक लोगों को मायेलोडाइस्प्लास्टिक नियोप्लाज्म (MDS) के बारे में और अधिक जानकारी प्रदान की जाती है।

इस पुस्तिका में विषय-वस्तु, उपयोगी संसाधनों और शब्दावली की सूची प्रदान की गई है। आपकी उपचार टीम द्वारा आपके अन्य प्रश्नों का उत्तर दिया जा सकता है। आप हमारे रक्त कैंसर सहायता समन्वयकों को 1800 620 420 पर कॉल भी कर सकते हैं।

आप कई स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों से मिलेंगे जो आपको सर्वोत्तम उपलब्ध उपचार प्रदान करने के लिए टीम के रूप में कार्य करते हैं। आपको अपनी पूरी उपचार प्रक्रिया के दौरान किसी GP से नियमित रूप से मिलने की आवश्यकता होगी। इस पुस्तिका में हमारे द्वारा जब भी 'आपकी उपचार टीम' का वर्णन किया जाता है तो इसका तात्पर्य आमतौर पर आपके हेमेटोलॉजिस्ट और हेमेटोलॉजी नर्स से होता है।

इस पुस्तिका में उपचार संबंधी कुछ जानकारी प्रदान की गई है, लेकिन इसमें किसी विशिष्ट उपचार के लिए सलाह नहीं दी गई है। आपको अपने हेमेटोलॉजिस्ट से अपनी परिस्थितियों और उपचार विकल्पों पर चर्चा अवश्य करनी चाहिए।

ल्यूकेमिया फाउंडेशन पूरे ऑस्ट्रेलिया में देश के पारंपरिक मालिकों और भूमि, समुद्र और समुदाय से उनके निरंतर जुड़ाव को मान्यता प्रदान करता है। हम उनके भूतपूर्व, वर्तमान और उभरते बुजुर्गों के प्रति अपना सम्मान प्रकट करते हैं।

ल्यूकेमिया फाउंडेशन आपको आपके रक्त कैंसर के बारे में अतिरिक्त सहायता और नवीनतम जानकारी प्रदान कर सकता है।



एबोरिजिनल और टोरेस स्टेट आइलैंडर रोगियों और उनके परिवारों के लिए पुस्तिकाएँ हमारी वेबसाइट पर प्राप्त की जा सकती हैं।

व्यावहारिक और भावनात्मक संबंधी जानकारी और संसाधनों के लिए ल्यूकेमिया फाउंडेशन ऑनलाइन सहायता सेवा पर जाएं।



विषय-वस्तु

संक्षेप में MDS 3

MDS के बारे में	4
MDS किसे होता है?	4
किसी अन्य विशेषज्ञ से राय लेना	5
इसके लक्षण क्या हैं?	5

रक्त के बारे में महत्वपूर्ण जानकारी 6

रक्त क्या है?	6
रक्त कहाँ और कैसे बनता है?	7

MDS के बारे में महत्वपूर्ण जानकारी 9

MDS कैसे विकसित होता है?	9
क्या MDS कैंसर है?	10
MDS के कारण	11
MDS के प्रकार	12
माइलोडिस्लास्टिक/माइलोप्रोलिफेरेटिव नियोप्लाज़्म (MDS/MPN)	13
MDS की पहचान कैसे की जाती है?	14

इससे क्या होता है? 18

पहचान के बाद	18
उपचार और दुष्प्रभाव	19
सहायक देखभाल	20
नस के माध्यम से उपचार	24
कीमोथेरेपी के दुष्प्रभाव	26
क्लीनिकल परीक्षण	37
पूरक उपचार	38
थकान का प्रबंधन करना	39
प्रजनन क्षमता संबंधी निर्णय	41

व्यावहारिक मामले 42

स्वास्थ्य प्रणाली का संचालन करना	42
नई सामान्य बात - यह क्या है?	45
आहार और पोषण	46
शारीरिक गतिविधि	47
मानसिक स्वास्थ्य और भावनात्मक स्वास्थ्य	48
रिश्ते, देखभालकर्ता, परिवार और मित्र	49
कार्य, आर्थिक और कानूनी मामले	51
सहायता माँगना	52
कानूनी मामले	53

और अधिक जानकारी और सहायता 55

शब्दावली	56
उपयोगी वेबसाइटें	59
प्रश्न निर्माता	60

संक्षेप में MDS

MDS के बारे में

मायलोडिस्प्लास्टिक नियोप्लाज़्म (MDS) ऐसा कैंसर है जिसकी शुरुआत अस्थि मज्जा में होती है, जहाँ रक्त कोशिकाएँ बनती हैं। MDS में, अस्थि मज्जा द्वारा अस्वस्थ रक्त कोशिकाएँ बनाई जाती हैं। वे 'डिस्प्लास्टिक' होते हैं, जिसका अर्थ है कि वे असामान्य रूप से बनते हैं, और जिस प्रकार से उन्हें बनना चाहिए, वे उस प्रकार से विकसित या कार्य नहीं करते हैं। इनमें से कई असामान्य रक्त कोशिकाएँ अस्थि मज्जा में या रक्तप्रवाह में पहुँचने पर नष्ट हो जाती हैं। असामान्य कोशिकाएँ अस्थि मज्जा के इर्दगिर्द जमा हो जाती हैं और फिर अस्थि मज्जा पर्याप्त स्वस्थ रक्त कोशिकाएँ नहीं बना पाती।

जब स्वस्थ रक्त कोशिकाएँ (लाल कोशिकाएँ, सफ़ेद कोशिकाएँ या प्लेटलेट्स) कम होती हैं, तो शरीर उचित रूप से कार्य नहीं कर पाता।

MDS के लक्षणों में निम्न शामिल हैं:

- थकान
- संक्रमण
- कमज़ोरी
- आसानी से जख्म हो जाना
- वज़न का कम होना
- पीला दिखना
- बुखार

रक्त परीक्षण और अस्थि मज्जा बायोप्सी के प्रयोग से MDS के विभिन्न प्रकारों की पहचान की जाती है। अधिकांश मामलों में, हम यह नहीं जानते हैं कि MDS किस कारण से होता है। आमतौर पर बढ़ती रक्त कोशिकाओं में आनुवंशिक रूप से उत्परिवर्तन (परिवर्तन) होता है। कई बार लोगों को अन्य उपचारों के बाद MDS हो जाता है। MDS को रोकने का कोई तरीका नहीं है और आप इसे दूसरों से ले नहीं सकते या दूसरों में फैला नहीं सकते।

MDS किसे होता है?



1600

प्रत्येक वर्ष पहचान किये गए ऑस्ट्रेलियाई लोगों में



92%

औसतन आयु 60 वर्ष से अधिक



77

पहचान के समय औसत आयु

किसी अन्य विशेषज्ञ से राय लेना

यदि आप अपने रोग की पहचान या उपचार के बारे में अनिश्चित हैं, तो आप किसी भी अन्य स्वतंत्र डॉक्टर से राय लेने का अधिकार रखते हैं। आप यह उसी अस्पताल या क्लिनिक में या किसी अलग स्थान पर प्राप्त कर सकते हैं। यदि आप भाव-विह्वल महसूस करते हैं, तो आप ल्यूकेमिया फाउंडेशन में किसी व्यक्ति, अपने GP, या किसी परामर्शदाता से बात कर लाभ उठा सकते हैं।

आपको, आपके परिवार और मित्रों को रक्त कैंसर के अनुभव में मदद प्रदान करने के लिए 'सर्वोत्तम रूप से कैंसर देखभाल के लिए आपकी मार्गदर्शिका' संसाधन उपलब्ध है। प्रत्येक प्रकार के रक्त कैंसर के लिए विशिष्ट मार्गदर्शिका उपलब्ध है।

MDS - सर्वोत्तम रूप से कैंसर देखभाल के लिए आपकी मार्गदर्शिका' को cancer.org.au पर देखें



इसके लक्षण क्या हैं?

आपके हेमेटोलॉजिस्ट द्वारा आपके रोग के संभावित कोर्स और परिणाम के बारे में पूर्वानुमान लगाया जाएगा। MDS को 'जोखिम समूहों' में विभाजित किया गया है। आपका रोग का पूर्वानुमान आपके जोखिम स्तर पर निर्भर करता है।

आपके हेमेटोलॉजिस्ट द्वारा आपके रोग के पूर्वानुमान के समय कई कारकों को ध्यान में रखा जाता है। इनमें से कुछ निम्न हैं:

- MDS का प्रकार
- आपकी आयु
- आपका संपूर्ण स्वास्थ्य

आपका हेमेटोलॉजिस्ट द्वारा इंटरनेशनल प्रोग्नोस्टिक स्कोरिंग सिस्टम (IPSS) का प्रयोग किया जा सकता है। इससे MDS के कोर्स और इसके रक्त कैंसर के गंभीर रूप, एक्यूट माइलॉयड ल्यूकेमिया (AML) में परिवर्तित होने के जोखिम का अनुमान लगाने में मदद मिलती है। यह आपको बीमारी के जोखिम के बारे में बताने के लिए लाभप्रद है, लेकिन यह किसी भी रोगी के व्यक्तिगत परिणामों के बारे में नहीं बता सकता है।

“अपना पक्ष-समर्थन स्वयं करें”

रक्त कैंसर से पीड़ित लोगों द्वारा मुख्य सुझाव

रक्त के बारे में महत्वापूर्ण जानकारी

रक्त क्या है?

रक्त ऑक्सीजन, पोषक तत्व और अपशिष्ट उत्पादों के साथ हृदय और रक्त वाहिकाओं से गुजरता है। यह कोशिकाओं और प्लाज्मा से बना होता है। प्लाज्मा रक्त का पीला द्रवीय भाग है जो आपके शरीर में रक्त कोशिकाओं और अन्य पदार्थों को ले जाता है। रक्त कोशिकाओं के मुख्य प्रकार में लाल और सफेद कोशिकाएँ हैं। प्लेटलेट्स को रक्त कोशिकाओं के समान ही माना जाता है, लेकिन वे रक्त कोशिकाओं के खंड होते हैं।



लाल रक्त कोशिकाएँ

लाल रक्त कोशिकाओं (जिन्हें एरिथ्रोसाइट्स या RBC भी कहा जाता है) में हीमोग्लोबिन (Hb) होता है, जो रक्त को लाल रंग देता है और फेफड़ों से ऑक्सीजन को शरीर के सभी भागों तक पहुँचाता है। आपके रक्त की कुल मात्रा में अधिकांश (40-45%) लाल रक्त कोशिकाएँ होती हैं। वे शरीर में ऊर्जा उत्पादन के लिए ऑक्सीजन एक स्थान से दूसरे स्थान तक ले जाती हैं।



सफेद रक्त कोशिकाएँ

सफेद रक्त कोशिकाओं के पाँच प्रकार होते हैं, इसे ल्यूकोसाइट्स या WBC भी कहा जाता है। वे प्रतिरक्षा प्रणाली का भाग होती हैं। सफेद रक्त कोशिकाएँ हमें संक्रमण से बचाने और उससे लड़ने में मदद प्रदान करती हैं।



प्लेटलेट्स

प्लेटलेट्स, जिन्हें थ्रोम्बोसाइट्स भी कहा जाता है, कोशिकाओं के छोटे खंड होते हैं। रक्तस्राव के दौरान रक्त को इकट्ठा जमने में मदद करने के लिए वे आपस में चिपक जाते हैं, इस प्रक्रिया को रक्त स्कंदन (कॉगुलेशन) कहा जाता है।

रक्त कहाँ और कैसे बनता है?

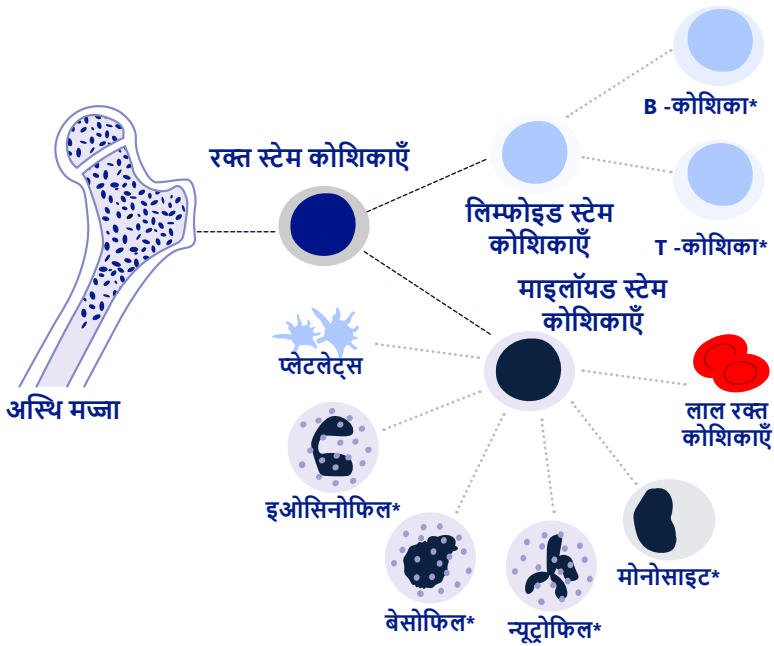
अस्थि मज्जा

कुछ हड्डियों के बीच में स्पंजी टिश्यू को अस्थि मज्जा कहा जाता है। अस्थि मज्जा में ही अधिकांश रक्त कोशिकाएँ बनती हैं। इस प्रक्रिया को हेमोपोइसिस कहा जाता है।

बच्चों में, हेमोपोइसिस की प्रक्रिया लंबी हड्डियों जैसे कि जांघ की हड्डी (फीमर) में होती है। वयस्कों में, यह ज़्यादातर रीढ़ (कशेरुक), कूल्हों, पसलियों, खोपड़ी और ब्रेस्टबोन (स्टर्नम) में होता है। कूल्हे के पिछले भाग (इलियाक क्रेस्ट) में अस्थि मज्जा बायोप्सी की जा सकती है।

रक्त उत्पादन को किसी फैमिली ट्री की तरह देखें। इसके सबसे ऊपरी हिस्से पर रक्त स्टेम कोशिकाएँ होती हैं, जो रक्त बनाने वाली सबसे छोटी (सबसे अपरिपक्व) कोशिकाएँ होती हैं। वे अपने जैसी और नई कोशिकाएँ बना सकती हैं।

प्रोजेनिटर कोशिकाएँ दो प्रकार की होती हैं जो इस फैमिली ट्री को विभाजित करती हैं: लिम्फोइड कोशिकाएँ और माइलॉयड कोशिकाएँ। इसके निचले हिस्से में लाल रक्त कोशिकाएँ, सफ़ेद रक्त कोशिकाएँ* और प्लेटलेट्स होते हैं।



वृद्धि कारक

सभी सामान्य रक्त कोशिकाएँ कम समय तक ही जीवित रहती हैं:



फिर वे नष्ट हो जाती हैं और उनका स्थान अस्थि मज्जा से विकसित नई कोशिकाएँ ले लेती हैं। इसका अर्थ यह है कि आपकी अस्थि मज्जा पूरे जीवनकाल में बहुत व्यस्त रहती है।

आपके रक्त में मौजूदा रसायन, जिन्हें वृद्धि कारक भी कहा जाता है, वे रक्त कोशिका निर्माण को नियंत्रित करते हैं। अस्थि मज्जा में रक्त स्टेम कोशिकाएँ विभिन्न वृद्धि कारकों के परिणामस्वरूप अलग-अलग रक्त कोशिकाओं में परिवर्तित होती हैं।

कुछ वृद्धि कारक प्रयोगशाला में भी बनाए जा सकते हैं (संश्लेषित) और लोगों को रक्त विकारों के इलाज में मदद के लिए दिए जा सकते हैं।

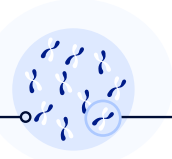
MDS के बारे में महत्वपूर्ण जानकारी

MDS कैसे विकसित होता है?

मायलोडिस्प्लास्टिक नियोप्लाज्म (MDS) रोगों का समूह है जो अस्थि मज्जा में सामान्य रक्त कोशिकाओं के उत्पादन को प्रभावित करता है। कोशिकाओं द्वारा अपने कार्य करने के ढंग को नियंत्रित किया जाता है। कोशिकाओं के अंदर क्रोमोज़ोम होते हैं जो डीऑक्सीराइबोन्यूक्लिक एसिड (DNA) के लंबे धागे होते हैं। DNA के प्रत्येक भाग को जीन कहा जाता है।

MDS में, अस्थि मज्जा में स्टेम कोशिकाओं में DNA क्षतिग्रस्त हो जाता है। स्वस्थ रक्त कोशिकाओं को बनाने के लिए आवश्यक कुछ जीन बंद हो जाते हैं। इसके परिणाम स्वरूप, अस्थि मज्जा पर्याप्त स्वस्थ रक्त कोशिकाएँ नहीं बना पाती है। DNA में हुई क्षति को अधिग्रहित उत्परिवर्तन कहा जाता है। MDS से पीड़ित लोगों की अस्थि मज्जा स्टेम कोशिकाओं में एक से अधिक उत्परिवर्तन हो सकते हैं।

कोशिका
केन्द्रक



कोशिका

कोशिका की प्रक्रियाओं को कोशिका केन्द्रक द्वारा नियंत्रित किया जाता है।



क्रोमोज़ोम

क्रोमोज़ोम धागे समान संरचनायें होती हैं जो DNA से बनी होती हैं और ये हिस्टोन नामक प्रोटीन के चारों ओर कसकर लिपटी होती हैं।



जीन

DNA

आमतौर पर सभी जीवित जीवों में क्रोमोज़ोम के मुख्य भाग के रूप में स्व-प्रतिकृति पदार्थ डीऑक्सीराइबोन्यूक्लिक एसिड मौजूद होता है। यह आनुवंशिक जानकारी का वाहक होता है।

ऐसी रक्त कोशिकाएँ जो जीवित रहती हैं, वे:

- घटिया गुणवत्ता वाली हो सकती हैं
- असामान्य आकार या आकृति की हो सकती है (डिसप्लास्टिक हो सकती हैं)
- अपरिपक्व रक्त कोशिकाएँ हो सकती हैं

ये कोशिकाएँ, जिन्हें ब्लास्ट कोशिकाएँ कहा जाता है, उचित रूप से कार्य नहीं करती हैं और अस्थि मज्जा के इर्द-गिर्द जमा हो जाती हैं। इससे अस्थि मज्जा को स्वस्थ/कार्यशील रक्त कोशिकाओं का उत्पादन करने में बाधा प्रकट होती है।

MDS से पीड़ित लोगों में अक्सर अस्थि मज्जा बहुत सक्रिय होती है, जो कई कोशिकाओं का उत्पादन करती है, लेकिन इस उत्पादन में स्वस्थ रक्त कोशिकाओं की संख्या कम होती है। किसी भी प्रकार की रक्त कोशिका में कम संख्या को साइटोपेनिया कहा जाता है। साइटोपेनिया के प्रकारों में एनीमिया, न्यूट्रोपेनिया और थ्रोम्बोसाइटोपेनिया शामिल हैं।

क्या MDS कैंसर है?

MDS एक प्रकार का रक्त कैंसर है। समय के साथ, इसकी अवस्था और भी बदतर हो सकती है क्योंकि अस्थि मज्जा के इर्द-गिर्द बहुत सारी ब्लास्ट कोशिकाएँ जमा हो जाती हैं और स्वस्थ रक्त कोशिकाएँ कम संख्या में बन पाती हैं।

MDS के कुछ प्रकार में गंभीर तेजी से बढ़ने वाले कैंसर के होने का अधिक जोखिम होता है। इसे एक्यूट माइलॉयड ल्यूकेमिया (AML) कहा जाता है। इसे 'बढ़ाव' या 'बदलाव' कहा जाता है - इसलिए कुछ लोग AML में 'बढ़ाव' या 'बदलाव' महसूस करते हैं।

आप AML के बारे में और अधिक जानकारी हमारी पुस्तिका 'एक्यूट माइलॉयड ल्यूकेमिया' में, और हमारी [वेबसाइट](#) पर प्राप्त कर सकते हैं।



MDS के कारण

अधिकांश मामलों में, MDS होने का कोई विशिष्ट कारण नहीं होता है, और ये निम्न हो सकते हैं:

प्राथमिक या नया (डी नोवो) -
जहाँ कोई ज्ञात कारण नहीं है।

द्वितीयक या उपचार-संबंधी -
जहाँ MDS से पीड़ित व्यक्ति पहले कीमोथेरेपी और/या रेडिएशन चिकित्सा से गुजर चुका हो। MDS से पीड़ित केवल 5-10% लोगों का रोग उपचार-संबंधी होता है।

कोशिकाओं में जीन उत्परिवर्तन (परिवर्तन) हर समय होते रहते हैं। स्वस्थ कोशिकाओं द्वारा इन्हें शरीर में समझाएँ पैदा करने से रोका जाता है। लेकिन जितने अधिक समय तक हम जीवित रहते हैं, इन उत्परिवर्तनों के होने की संभावना उतनी ही अधिक बढ़ जाती है। यही कारण है कि वृद्ध लोगों में MDS होने की संभावना अधिक होती है। MDS से पीड़ित लगभग सभी लोगों में इनमें से कम से कम एक जीन परिवर्तन तो होता ही है।

इस बारे में कोई विशेष जानकारी उपलब्ध नहीं है कि कोई व्यक्ति MDS से किसी विशेष समय पर ही पीड़ित क्यों होता है। लेकिन **कुछ कारकों** के परिणामस्वरूप कई लोगों को MDS होने का जोखिम अधिक होता है:

- **उम्र बढ़ना** क्योंकि उम्र बढ़ने के साथ आनुवंशिक रूप से उत्परिवर्तन बढ़ने का जोखिम अधिक हो जाता है।
- **कुछ पर्यावरणीय रसायनों के उच्च स्तरीय संपर्क में आना**, विशेष रूप से बेन्जीन और पेट्रोलियम उत्पाद से संपर्क।
- **तम्बाकू के धुएँ में मौजूद** रसायनों के संपर्क में आना।
- जन्म से ही कुछ विकारों से पीड़ित होना (**जन्मजात विकार**)।
- **फैनकोनी एनीमिया** और **डायमंड ब्लैकफैन एनीमिया** जिसमें अस्थिर जीन शामिल होते हैं, जो MDS पैदा करने वाले उत्परिवर्तन के बढ़ने का जोखिम अधिक करते हैं।
- **कैंसर या अन्य स्थितियों के लिए पहले से ही कीमोथेरेपी से उपचार किया जाना**। कीमोथेरेपी और रेडियोथेरेपी का संयुक्त रूप से किया गया उपयोग भी जोखिम को अधिक कर देता है। उपचार संबंधित MDS विकसित होने का औसतन समय 3-5 वर्ष का है। 10 वर्षों के बाद जोखिम कम हो जाता है।
- **पहले से की गई रेडिएशन थेरेपी, या पर्यावरणीय रेडिएशन के उच्च स्तरीय संपर्क में आकस्मिक रूप से आना**। ऐसे किसी संपर्क में आने और MDS के विकसित होने में 40 वर्षों का समय लग सकता है।

MDS के प्रकार

MDS विभिन्न प्रकार का होता है और कुछ दूसरों की तुलना में अधिक गंभीर होते हैं। MDS से हल्के रूप से पीड़ित लोगों में लाल या सफेद रक्त कोशिकाओं या प्लेटलेट्स की संख्या कम हो सकती है, लेकिन ऐसा हो सकता है कि कुछ या कोई भी अन्य लक्षण नहीं हो। अन्य पीड़ित लोगों में, रक्त कोशिकाओं की कमी से अधिक लक्षण होते हैं।

विश्व स्वास्थ्य संगठन (WHO) MDS को एक प्रणाली के तहत दो समूहों में परिभाषित करता है:

आनुवांशिक रूप से असामान्यताएँ

(क्रोमोज़ोम संबंधी बदलाव)।
यदि आपकी रक्त कोशिकाओं में क्रोमोज़ोम संबंधी कोई बदलाव होता है और इनके रूप में कोई बदलाव आता है।

रूपात्मक (रूप और संरचना) में बदलाव। आपके अस्थि मज्जा में आकार, आकृति या रूप के अनुसार कौन सी और कितनी प्रकार की रक्त कोशिकाएँ असामान्य हैं (डिस्प्लेसिया)।

MDS वर्गीकरण को निम्न रूप से भी परिभाषित किया गया है:

- आपकी कौन सी रक्त कोशिकाएँ प्रभावित हैं: रक्त कोशिकाओं की कम संख्या (साइटोपेनिया) का प्रकार और संख्या।
- आपके रक्त और अस्थि मज्जा में कितनी अपरिपक्व (ब्लास्ट) कोशिकाएँ हैं।

आपके हेमेटोलॉजिस्ट द्वारा आपको आपके रोग के उपप्रकार के बारे में बताया जा सकता है और आपके लिए उचित उपचार संबंधी सुझाव भी दिया जा सकता है।

बीमारी बढ़ने के साथ आपके रोग का उपप्रकार भी समय के साथ बदल सकता है।

आप हमारी वेबसाइट पर MDS के उपप्रकारों के बारे में और अधिक जानकारी प्राप्त कर सकते हैं।



माइलोडिस्प्लास्टिक/ माइलोप्रोलिफेरेटिव नियोप्लाज्म (MDS/MPN)

MDS और मायलोप्रोलिफेरेटिव नियोप्लाज्म (MPN) दोनों के लक्षणों वाले अन्य रोग समूह हैं। MPN से पीड़ित लोगों में असामान्य (डिसप्लास्टिक) रक्त कोशिकाएँ होती हैं, लेकिन उनमें कम से कम एक प्रकार की परिपक्व रक्त कोशिका अधिक संख्या में होती है।

MPN के बारे में और अधिक जानकारी के लिए हमारी वेबसाइट पर जाएँ।



MDS के लक्षण

कुछ लोगों में, MDS के शुरुआत में कोई भी लक्षण दिखाई नहीं देते। इसके बारे में नियमित रक्त परीक्षण के दौरान पता चल सकता है। कुछ लोग परेशान करने वाले लक्षणों के साथ अपने सामान्य चिकित्सक (GP) के पास जाते हैं।

आपके द्वारा अनुभव किये जाने वाले लक्षण निम्न पर निर्भर करते हैं:

- आपको किस प्रकार का MDS है।
- आपका MDS कितने गंभीर स्तर का है।
- किस प्रकार की रक्त कोशिका कम है (लाल, सफेद या प्लेटलेट्स)।

लाल रक्त कोशिकाओं की कमी (एनीमिया) से सबसे सामान्य लक्षण होते हैं। लाल रक्त कोशिकाएँ आपके शरीर में एक स्थान से दूसरे स्थान तक ऑक्सीजन ले जाने के लिए महत्वपूर्ण होती हैं। MDS से पीड़ित कुछ लोगों में सफेद रक्त कोशिकाओं की कमी (न्यूट्रोपेनिया) होती है।

सफेद रक्त कोशिकाओं द्वारा आपके शरीर को संक्रमण से लड़ने में मदद मिलती है। रोग की पहचान के समय कम प्लेटलेट्स (थ्रोम्बोसाइटोपेनिया) भी मौजूद हो सकते हैं। प्लेटलेट्स रक्तस्राव को नियंत्रित करने और घावों को ठीक करने में मदद प्रदान करते हैं। आपको ऐसे हर एक समूह के लक्षण हो सकते हैं क्योंकि आपकी सभी रक्त कोशिकाएँ रोग से प्रभावित हो सकती हैं (जिसे पैनसाइटोपेनिया कहा जाता है)।

एनीमिया

कारण

RBC या Hb का कम होना

आप इनमें से कुछ महसूस कर सकते हैं

थकान, कमजोरी, त्वचा का पीला पड़ना, सांस लेने में तकलीफ, टाँगों में भारीपन, ध्यान केंद्रित करने में मुश्किल का सामना करना, चक्कर आना, दिल की धड़कन का तेज़ या अनियमित होना।

न्यूट्रोपेनिया

कारण

WBC का कम होना (न्यूट्रोफिल)

आप इनमें से कुछ महसूस कर सकते हैं

छाती या त्वचा के संक्रमण, बुखार, कंपकंपी, ठंड लगना, निम्न रक्तचाप, मुँह में छाले जैसे गंभीर संक्रमण का बार-बार होना।

थ्रोम्बोसाइटोपेनिया

कारण

प्लेटलेट्स का कम होना

आप इनमें से कुछ महसूस कर सकते हैं

आसानी से जखम बनना और खून बहना जैसे कि नाक से खून बहना, कटने पर खून का बहते रहना, खून की खांसी, पेट्टीचिया - त्वचा के नीचे छोटे लाल धब्बे जो अक्सर पैरों से होना शुरू होते हैं।

पैन्सीटोपेनिया

कारण

तीनों प्रकार की रक्त कोशिकाएँ कम हो जाती हैं

तीनों प्रकार की रक्त कोशिकाएँ कम हो जाती हैं

तीनों स्थितियों के मिले-जुले लक्षण।

MDS की पहचान कैसे की जाती है?

आपके हेमेटोलॉजिस्ट द्वारा आपके लक्षणों के बारे में पूछताछ और आपके रक्त और अस्थि मज्जा परीक्षण के परिणामों को जाँचा जाएगा। MDS के लक्षण अन्य स्थितियों या कुछ दवाओं के दुष्प्रभावों के जैसे ही हैं। आपके MDS के प्रकार और स्टेज के बारे में जानने के लिए आपका हेमेटोलॉजिस्ट कुछ अगले परीक्षण बताएगा। यह महत्वपूर्ण है क्योंकि इसी से आपके लिए सबसे सही उपचार के बारे में जाना जा सकता है।

चिकित्सीय पृष्ठभूमि और शारीरिक परीक्षण

आपकी उपचार टीम आपकी संपूर्ण चिकित्सीय पृष्ठभूमि के बारे में पूछेगी:

- पिछली और वर्तमान बीमारियाँ।
- स्वास्थ्य संबंधी समस्याएँ।
- संक्रमण।
- चोट लगना और खून का बहना।
- ऐसी किसी भी दवा की जानकारी जो आप ले चुके हैं, ले रहे हैं या लेने वाले हैं। इसमें प्रीस्क्राइब्ड और ओवर-द-काउंटर दवाएँ भी शामिल हैं।
- आपके सामान्य स्वास्थ्य और MDS के लक्षणों की जाँच करने के लिए आपकी शारीरिक जाँच।

रक्त परिक्षण

पूर्ण ब्लड काउन्ट

आपको बहुत आसान सा रक्त परिक्षण करवाने के लिए कहा जाएगा जिसे पूर्ण ब्लड काउन्ट (FBC) कहा जाता है। इस परिक्षण से रक्त प्रसार में लाल रक्त कोशिकाओं, सफेद रक्त कोशिकाओं और प्लेटलेट्स की संख्या को जाँचा जाता है। आपकी उपचार टीम आपको रेफरल प्रदान करेगी और आपको यह बताएगी कि इसे आपको कहाँ से करवाना है। वे आपको यह भी बताएँगे कि यदि आपको रक्त परीक्षण से पहले कुछ निश्चित समय के लिए उपवास (कुछ खाना या पीना नहीं) की आवश्यकता है या नहीं। किसी पैथोलॉजिस्ट (रक्त विशेषज्ञ) द्वारा माइक्रोस्कोप के माध्यम से रक्त कोशिकाओं को जाँचा जाएगा।



रक्त रसायन परीक्षण

रक्त रसायन परीक्षण द्वारा आपके शरीर में विभिन्न रसायनों के स्तर को जाँचा जाता है। ये रक्त परीक्षण अक्सर आपके FBC के परीक्षण के साथ ही किए जाएँगे।

कुछ रक्त परीक्षणों में निम्न शामिल हो सकते हैं:

- हेपेटाइटिस और HIV परीक्षण: कैंसर या इसके कुछ उपचारों के परिणामस्वरूप हेपेटाइटिस B फिर से सक्रिय हो सकता है। HIV और हेपेटाइटिस C से आपका उपचार प्रभावित हो सकता है।
- एंटीबॉडी परीक्षण: आपके MDS के प्रकार और प्राप्त उपचारों के आधार पर, आपके शरीर में एंटीबॉडी का स्तर कम या उच्च हो सकता है। एंटीबॉडी के कम स्तर के परिणामस्वरूप आपके संक्रमण का जोखिम अधिक हो सकता है।

परीक्षित पदार्थ	यह क्या दर्शाता है
क्रिएटिनिन	किडनी का कार्य
इलेक्ट्रोलाइट्स	किडनी का कार्य
रक्त यूरिया नाइट्रोजन (BUN)	किडनी का कार्य
विटामिन बी12, फोलेट	कुछ विशिष्ट विटामिन की कमी
यूरिक एसिड	कोशिका का विघटन
लैक्टेट डिहाइड्रोजनेज (LDH)	रक्त कोशिका का क्षतिग्रस्त होना

स्टेजिंग परीक्षण (टेस्ट)

अस्थि मज्जा (बोन मैरो) बायोप्सी

आपकी उपचार टीम द्वारा अस्थि मज्जा बायोप्सी के लिए अनुरोध किया जाएगा। यह प्रक्रिया या तो अस्पताल में, आपके हेमेटोलॉजिस्ट के कमरे में, डे-प्रोसीजर यूनिट या किसी आउटपैशेंट क्लिनिक में की जाती है। यह उचित है कि आप अपने साथ किसी सहायक व्यक्ति को लेकर आएँ। यदि आपको बाद में गाड़ी चलाने के लिए मना किया जाता है, तो वे आपका साथ दे सकते हैं और आपको आपके घर तक ले जाने में मदद कर सकते हैं।

अस्थि मज्जा बायोप्सी में क्या होता है?

अस्थि मज्जा बायोप्सी में कूल्हे के पीछे (इलियाक क्रेस्ट) से सुई द्वारा अस्थि मज्जा तक पहुँचा जाता है। इस क्षेत्र में हड्डी आमतौर पर त्वचा के करीब होती है और यहाँ पर आसानी से पहुँचा जा सकता है। यहाँ से थोड़ी सी द्रवीय अस्थि मज्जा (एस्पिरेट) प्राप्त की जाती है और उसे स्लाइड और रक्त नलियों में रखा जाता है। इस प्राप्त द्रवीय अस्थि मज्जा को जाँच और अन्य विशेष परीक्षणों के लिए प्रयोगशाला में भेजा जाता है। आमतौर पर अस्थि मज्जा (ट्रेफिन) का छोटा खंड भी लिया जाता है और इसकी जाँच प्रयोगशाला में की जाती है।

अस्थि मज्जा को रीढ़ की हड्डी से नहीं, बल्कि कूल्हे की हड्डी के पिछले भाग से लिया जाता है।



क्या अस्थि मज्जा बायोप्सी दर्दनाक होती है?

अस्थि मज्जा बायोप्सी से असहजता और/या पीड़ा महसूस हो सकती है। शरीर के इस हिस्से को प्रक्रिया शुरू करने से पहले त्वचा और हड्डी में लोकल एनेस्थेटिक इंजेक्शन द्वारा सुन्न किया जाता है। आपको साँस के माध्यम से दर्द निवारक दवा भी दी जा सकती है। कभी-कभार असहजता को नियंत्रित करने के लिए नस के माध्यम से दवा दिए जाने की आवश्यकता भी हो सकती है। इसे अस्पताल में किया जाता है, जहाँ आपकी स्थिति पर पूरी निगरानी रखी जाती है।

इसके बाद आपको क्या करना चाहिए

आपको पूरे दिन आराम करना चाहिए। यदि आपको बेहोशी की दवा दी गई है, तो आपको 24 घंटे तक कार नहीं चलानी चाहिए या कोई कार्य नहीं करना चाहिए, इसलिए

किसी सहायक व्यक्ति के आपके साथ होने की आवश्यकता है ताकि वह आपको घर वापिस ले जा सके। यदि आप किसी भी प्रकार की कोई दर्द या असहजता महसूस करते हैं, तो निर्देशित खुराक के अनुसार पैरासिटामोल लें। प्रक्रिया होने के 24 घंटे बाद तक ड्रेसिंग अपने स्थान या आपकी उपचार टीम के सलाह के अनुसार ही रहनी चाहिए। अस्थि मज्जा बायोप्सी के परिणामों के लिए आपको कई दिनों तक प्रतीक्षा करनी पड़ सकती है।

विशेष परीक्षण

आपके हेमेटोलॉजिस्ट द्वारा आपके अस्थि मज्जा बायोप्सी पर अतिरिक्त परीक्षणों के लिए अनुरोध किया जा सकता है। इन परीक्षणों के परिणामस्वरूप आपके हेमेटोलॉजिस्ट को आपके उपचार विकल्पों को निर्धारित करने में मदद मिलती है।

साइटोजेनेटिक परीक्षण

साइटोजेनेटिक परीक्षण का अर्थ अस्थि मज्जा पर आनुवंशिक रूप से किए गए परीक्षणों से है। इन परिणामों से आपकी कोशिकाओं की आनुवंशिक संरचना के बारे में जानकारी प्राप्त होती है। ये परीक्षण आपके अस्थि मज्जा कोशिकाओं के क्रोमोजोम (DNA) की संरचना को जाँचते हैं। इससे किसी जीन उत्परिवर्तन के होने या न होने के बारे में पता चलता है। इन परिणामों से आपके हेमेटोलॉजिस्ट को आपके MDS की प्रकार को जानने, और आपकी उपचार योजना को बनाने में मदद मिलती है।

अन्य परीक्षण

आपके रोग की पहचान होने पर और पूरे उपचार के दौरान आपको और अधिक रक्त परीक्षण और इमेजिंग परीक्षण (एक्स-रे, स्कैन और/या हृदय परीक्षण) की आवश्यकता हो सकती है। आपके पहले रक्त परीक्षण और अस्थि मज्जा परीक्षण के परिणामों से आपकी बीमारी और सामान्य स्वास्थ्य की आधार रेखा के बारे में पता चलता है। आपकी प्रगति के बारे में जानने के लिए आपकी उपचार टीम अन्य परीक्षण परिणामों की तुलना आपकी इस आधार रेखा से कर सकती है।

बहुविषयक टीम मीटिंग

जब आपके परीक्षण के परिणाम उपलब्ध होते हैं, तो आपका मामला बहुविषयक टीम (MDT) मीटिंग में प्रस्तुत किया जा सकता है। MDT मीटिंग में आम तौर पर हेमेटोलॉजिस्ट और पैथोलॉजिस्ट शामिल होते हैं।

MDS की सही पहचान के लिए पैथोलॉजिस्ट द्वारा बायोप्सी की समीक्षा की जाती है। आपको दोबारा बायोप्सी करवाने की सलाह दी जा सकती है या मौजूदा बायोप्सी पर अतिरिक्त परीक्षण के लिए कहा जा सकता है। सारी जानकारी की जाँच की जाएगी। हेमेटोलॉजिस्ट और रेडिएशन ऑन्कोलॉजिस्ट द्वारा सबसे सही उपचार योजना के लिए सुझाव दिया जाएगा।

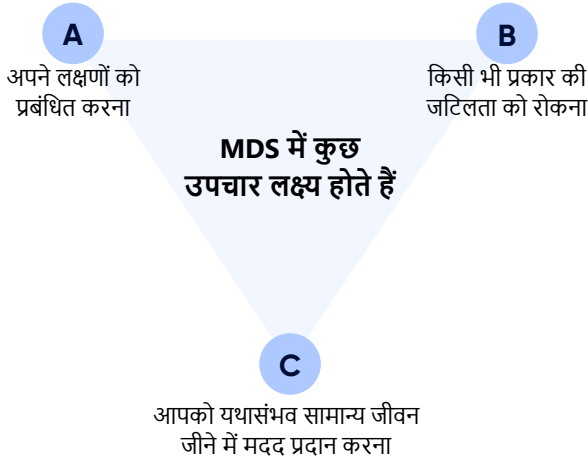
यह प्रक्रिया रोग की पहचान और स्टेजिंग के सही होने को सुनिश्चित करती है।

आपके मामले पर कई विशेषज्ञों द्वारा किए गए विचार-विमर्श से अप-टू-डेट उपचार अनुशंसाएँ सुनिश्चित की जाती हैं। उपचार प्रतिक्रिया या पुनरावर्तन की जाँच के लिए मामलों को फिर से प्रस्तुत किया जा सकता है।

इससे क्या होता है?

पहचान के बाद

अपने परीक्षण परिणामों की समीक्षा के बाद आप अपने हेमेटोलॉजिस्ट से मिलेंगे। आपके MDS की पहचान सहित इसके उपप्रकार, और आपकी उपचार योजना पर चर्चा की जाएगी। किसी भी प्रकार का डर, भ्रम या दुख महसूस करना स्वाभाविक है। आपको बहुत सारी जानकारी दी जाएगी; यह आपके लिए बहुत भाव विह्वल हो सकती है। आप अपने लक्षणों के बारे में बताए जाने पर राहत और आश्वस्त महसूस कर सकते हैं। यदि आपको और अधिक जानकारी और कुछ लिखित जानकारी की आवश्यकता है, तो अपने हेमेटोलॉजिस्ट से इस बारे में पूछें। अपने साथ किसी अन्य व्यक्ति को अपने अपॉइंटमेंट पर लाना मददगार होता है। नोट्स लेने और स्पष्टीकरण के लिए प्रश्न पूछने वाला कोई अन्य व्यक्ति साथ में होना मददगार होता है।



उपचार और दुष्प्रभाव

आपके हेमेटोलॉजिस्ट द्वारा निम्न के आधार पर उपचार के लिए सलाह दी जाएगी:

आपके MDS के आधार पर

आपकी आयु

आपकी प्राथमिकताएँ

आपका सामान्य स्वास्थ्य

आपके रोग का पूर्वानुमान

MDS के लिए चार प्रकार के उपचार हैं। आपकी उपचार योजना में इनमें से एक या एक से अधिक शामिल हो सकते हैं:



सक्रिय अवलोकन/निगरानी ('देखना और प्रतीक्षा करना') में नियमित जाँच की जाती है, लेकिन इसमें कोई उपचार शामिल नहीं होता।

सहायक देखभाल MDS के लक्षणों, जैसे एनीमिया को नियंत्रित करती है।



मानक दवा उपचार जैसे कि कीमोथेरेपी या लक्षित उपचार।

स्टेम सेल प्रत्यारोपण में अस्थि मज्जा कोशिकाओं को नई, स्वस्थ कोशिकाओं से बदला जाता है।

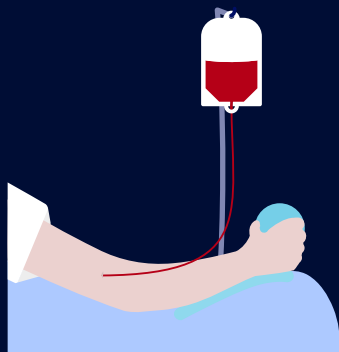


आपकी उपचार टीम द्वारा आपको उपचार, उनके लाभ और संभावित दुष्प्रभावों के बारे में बताया जाएगा। आपके द्वारा विकल्पों को देखे जाने के बाद, वे आपको उपचार के लिए सहमति प्रदान करने के लिए सहमति पत्र पर हस्ताक्षर करने के लिए कहेंगे।

दुर्भाग्यवश, अधिकांश MDS को किसी उपचार से ठीक नहीं किया जा सकता है, लेकिन उपचार द्वारा इसे नियंत्रित किया जा सकता है और इसमें सुधार लाया जा सकता है।

देखना और प्रतीक्षा करना: सक्रिय अवलोकन/निगरानी

कई लोगों को प्रकार का कोई उपचार शुरू करने की आवश्यकता नहीं होती है क्योंकि उनमें कोई लक्षण नहीं होते हैं। अपने स्वास्थ्य पर नज़र रखने के लिए आपके हेमेटोलॉजिस्ट द्वारा नियमित जांच की सलाह दी जा सकती है। आपके सक्रिय फॉलो-अप के हिस्से के रूप में, आपका GP आपके रक्त परीक्षण के द्वारा आपके MDS पर नज़र रख सकता है। आपके रक्त काउंट और सामान्य स्वास्थ्य में हुए बदलाव पर निर्भर करेगा कि यह कितनी बार किया जाए। इसे 'देखना और प्रतीक्षा करना' कहा जाता है।



सहायक देखभाल

सहायक देखभाल से लक्षणों और दुष्प्रभावों के प्रभाव को रोका जा सकता है। इसमें भावनात्मक और सामाजिक रूप से समर्थन भी शामिल है। इसका उद्देश्य आपके MDS के लक्षणों में सुधार लाना है, लेकिन इससे रोग का उपचार नहीं होता है।

रक्त ट्रांसफ्यूजन

MDS से पीड़ित कई लोग एनीमिया से ग्रस्त होते हैं और उनकी लाल रक्त कोशिकाओं की संख्या को पर्याप्त मात्रा में बनाए रखने के लिए उन्हें नियमित रूप से रक्त ट्रांसफ्यूजन की आवश्यकता होती है। अपने हीमोग्लोबिन की जांच के लिए आपको नियमित रूप से रक्त परीक्षण करवाना होगा।

आपका हीमोग्लोबिन पूरे शरीर में ऑक्सीजन पहुँचाता है। यदि आपके हीमोग्लोबिन का स्तर कम है और आप थकान, कमज़ोरी, सांस फूलना और चक्कर आना जैसी समस्याओं से जूझते हैं, तो ऐसे में आपको एनीमिया हो सकता है। लाल रक्त कोशिका ट्रांसफ्यूजन की आवश्यकता के बारे में आपकी उपचार टीम द्वारा आकलन किया जाएगा। आमतौर पर किसी नर्स द्वारा आउट पेशेंट विभाग में ट्रांसफ्यूजन किया जाता है। नर्स आपकी बाँह या हाथ की नस में कैनुला डालेगी या यदि आपके पास सेंट्रल वेनस एक्सेस डिवाइस (CVAD) है तो उसका उपयोग करेगी। रक्त के प्रत्येक बैग को ट्रांसफ्यूज़ करने में 60-120 मिनट का समय लगेगा।

आयरन की अधिकता

लाल रक्त कोशिकाओं द्वारा आयरन ले जाया जाता है और यह कई रक्त ट्रांसफ्यूजन होने के बाद इकट्ठा हो सकता है। सामान्य लाल रक्त कोशिकाएँ तीन महीने तक जीवित रहती हैं, लेकिन पैकड लाल रक्त कोशिकाएँ कम समय तक जीवित रहती हैं। समय के साथ-साथ, आपको और अधिक बार रक्त ट्रांसफ्यूजन की आवश्यकता हो सकती है, और इसके परिणामस्वरूप रक्त में आयरन का स्तर बढ़ सकता है। आपकी उपचार टीम द्वारा आपके आयरन के स्तर की जाँच साधारण रक्त परीक्षण के माध्यम से की जाती है।

आपकी उपचार टीम को आपके रक्त में आयरन की मात्रा को कम करने की आवश्यकता हो सकती है। आयरन की अधिकता से निपटने के लिए कई दवाइयाँ उपलब्ध हैं, जिन्हें आयरन चैलेटर कहा जाता है। ये टैबलेट या इंजेक्शन के रूप में उपलब्ध होती हैं। कम जोखिम वाले MDS से पीड़ित रोगियों के लिए फार्मास्युटिकल बेनिफिट्स स्कीम (PBS) के तहत आयरन चैलेटर उपलब्ध हैं।

प्लेटलेट ट्रांसफ्यूजन

यदि आपको कम प्लेटलेट्स (थ्रोम्बोसाइटोपेनिया) के लक्षण हैं, तो आपको प्लेटलेट ट्रांसफ्यूजन की आवश्यकता हो सकती है। यह लाल रक्त कोशिका ट्रांसफ्यूजन के समान ही है, लेकिन आपको इसमें प्लेटलेट्स बैग दिया जाएगा। प्लेटलेट ट्रांसफ्यूजन में आमतौर पर 30 मिनट का समय लगता है। आपके रक्त स्कंदन को बढ़ाने के लिए कुछ मौखिक दवाएँ उपलब्ध हैं, ये आपकी उपचार टीम द्वारा प्रिस्क्राइब की जा सकती हैं।

वृद्धि कारक

वृद्धि कारक का अर्थ आपके रक्त में मौजूद उन रसायनों से है जो अस्थि मज्जा को विभिन्न प्रकार की रक्त कोशिकाओं का उत्पादन करने में मदद करते हैं। कुछ वृद्धि कारकों को प्रयोगशाला में उत्पन्न किया जा सकता है। इनका उपयोग रक्त कॉउन्ट को बढ़ाने के लिए किया जाता है। न्यूट्रोफिल ऐसी सफ़ेद रक्त कोशिकाएँ हैं जो संक्रमण से लड़ने में मदद प्रदान करती हैं। ग्रैनुलोसाइट कॉलोनी उत्तेजक कारक (G-CSF) नामक वृद्धि कारक से अस्थि मज्जा को अधिक न्यूट्रोफिल का उत्पादन करने में मदद मिलती है। आमतौर पर कीमोथेरेपी करवाने वाले लोगों को G-CSF दिया जाता है। वृद्धि कारक आमतौर पर त्वचा में (त्वचा के नीचे) इंजेक्शन के रूप में दिए जाते हैं। किसी परिवार के सदस्य या मित्र को इंजेक्शन लगाने के ढंग के बारे में सिखाया जा सकता है। यदि आप चाहें तो स्थानीय चिकित्सा केंद्र या आउट पेशेंट विभाग में भी इंजेक्शन लगवा सकते हैं। कुछ लोगों को G-CSF का उपयोग करते समय फ्लू जैसे निम्न लक्षण अनुभव होते हैं:

- हड्डियों में हल्के से लेकर गंभीर रूप में दर्द
- बुखार और ठंड लगना
- सिरदर्द



एंटीबायोटिक्स

जब आपकी सफ़ेद रक्त कोशिकाएँ कम हो जाती हैं तो संक्रमण होने का जोखिम अधिक हो जाता है। यदि सफ़ेद रक्त कोशिकाएँ कम होने पर आपको बुखार होता है, तो आपको नस के माध्यम से एंटीबायोटिक्स दी जाएंगी।

एंटीफंगल और एंटीवायरल दवाएँ

जब आप कीमोथेरेपी शुरू करते हैं, तो आपको एंटीफंगल और/या एंटीवायरल दवाइयाँ दी जा सकती हैं। यदि आपके शरीर में कुछ विशिष्ट कोशिकाओं की कमी है, तो फंगल या वायरल संक्रमण होने का जोखिम अधिक होता है। संक्रमण को रोकने के लिए निम्न दवाएँ ली जाएँगी। इन्हें प्रोफिलैक्सिस कहा जाता है, या इन्हें प्रोफिलैक्टिक्स के रूप में भी जाना जाता है। वे आम तौर पर टैबलेट के रूप में उपलब्ध होती हैं और आपको आपकी उपचार टीम द्वारा यह बताया जाएगा कि आपको उन्हें कितनी बार और कितने समय तक लेना है।

वैक्सीन

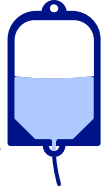
MDS से पीड़ित लोगों के लिए वैक्सीन महत्वपूर्ण हैं क्योंकि उन्हें संक्रमण होने का जोखिम अधिक होता है। वैक्सीन से संक्रमण को रोकने में मदद मिलती है। निष्क्रिय वैक्सीन सबसे सुरक्षित होती हैं और आपको किसी भी प्रकार की लाइव वैक्सीन नहीं लगवानी चाहिए। वैक्सीन लगवाने के सही समय के बारे में आपको अपनी उपचार टीम से पता करना चाहिए।

मानक दवा उपचार

आपकी उपचार टीम द्वारा 'देखभाल के मानक' या 'मानक उपचार' शब्द का उपयोग किया जा सकता है। इसका अर्थ आमतौर पर चिकित्सा विशेषज्ञों द्वारा किसी निश्चित प्रकार की बीमारी के लिए किये जाने वाले उपचार से है।

कीमोथेरेपी

कीमोथेरेपी (कीमो) साइटोटॉक्सिक या 'कोशिका नाशक' दवा है जिसका उपयोग कैंसर कोशिकाओं को बढ़ने से रोकने के लिए किया जाता है। यह कैंसर कोशिकाओं को नष्ट करते हुए या उन्हें विभाजित, दोहराने और प्रजनन से रोकते हुए असर दिखाती हैं। कीमो से सामान्य कोशिकाओं को नुकसान होता है, लेकिन ये कोशिकाएँ ठीक और स्वस्थ हो सकती हैं। कीमो रोग का इलाज करता है और इसे अक्सर रोग संशोधन उपचार कहा जाता है।



कीमो को टैबलेट, इंजेक्शन या नस के माध्यम से (IV) ड्रिप के रूप में दिया जा सकता है। यह MDS के प्रकार पर निर्भर करता है कि किस प्रकार का कीमो दिया जाएगा। एक ही समय में एक से अधिक कीमो लेना आम बात है। कुछ लोग इम्प्यूथेरेपी, सर्जरी या रेडिएशन थेरेपी जैसी अन्य थेरेपी के साथ भी कीमो लेते हैं। आप कीमो की टैबलेट घर पर ले सकते हैं, या आप किसी आउटपैशेंट वार्ड/क्लिनिक में इंजेक्शन या IV कीमो ले सकते हैं, या अस्पताल में इनपैशेंट के रूप में भी इसे प्राप्त कर सकते हैं।

कीमो उपचार दिनों के चक्रों में दिया जाता है। इसका अर्थ यह है कि आपका उपचार कुछ निश्चित दिनों तक किया जाएगा, और फिर उसके बाद कुछ निश्चित आराम के दिन होंगे। उपचार के दिनों और चक्रों की संख्या कीमो या कैंसर के प्रकार के आधार पर निर्भर करती है।

MDS में, कुछ कीमो दवाएँ उपलब्ध हैं। आपके हेमेटोलॉजिस्ट द्वारा निम्न के आधार पर कीमो के लिए सलाह दी जाएगी:

आपके प्रकार का MDS,
जिसमें ल्यूकेमिया में
परिवर्तन का खतरा
शामिल है

आपकी आयु

आपकी
प्राथमिकताएँ

आपका संपूर्ण
स्वास्थ्य

कम-तीव्रता वाली कीमोथेरेपी

डेसिटाबाइन और सेडाजुरिडीन:

- यह MDS के उपचार में उपयोग की जाने वाली मौखिक कीमो दवा है।
- यह कैंसर कोशिका को बढ़ाने वाले जीन को रोकते हुए और सामान्य कोशिकाओं का उत्पादन करने में जीन की मदद करते हुए असर दिखाती हैं।
- इस टैबलेट को हर महीने पाँच दिनों के लिए दिन में एक बार मौखिक रूप से लिया जाता है।
- उपचार कम से कम छह महीने तक जारी रहता है।
- यह लंबे समय तक भी जारी रह सकता है।

एजासिटिडाइन:

- यह MDS के उपचार में उपयोग की जाने वाली कम तीव्रता वाली कीमो दवा है।
- यह मानक कीमोथेरेपी से अलग है क्योंकि यह सामान्य रक्त कोशिकाओं के विकास को प्रभावित करने वाले जीनों पर काम करती है।
- यह मध्यवर्ती II या उच्च श्रेणी MDS से पीड़ित लोगों को दिया जा सकता है।
- इसे क्लिनिक या आउटपैशेंट वार्ड में त्वचा में (त्वचा के नीचे) आमतौर पर पेट या जाँघ में इंजेक्शन के रूप में दिया जाता है।
- इसे या तो लगातार सात दिन या लगातार पाँच दिन दिया जाता है, फिर दो दिन का सप्ताहांत आराम दिया जाता है, फिर अगले दो दिन दिया जाता है।
- आपको प्रत्येक चार सप्ताह में (महीने में एक बार) इसके सात इंजेक्शन लेने होंगे।
- इसका प्रभाव दिखने में छह उपचार (यानी छह महीने) लगते हैं।
- आप इसे लंबे समय तक जारी रख सकते हैं।

उच्च-तीव्रता वाली कीमोथेरेपी

MDS से पीड़ित कुछ लोग जिन्हें ल्यूकेमिया होने का जोखिम अधिक होता है, उन्हें तीव्र माइलॉयड ल्यूकेमिया (AML) से पीड़ित लोगों के समान ही कीमोथेरेपी दी जा सकती है। उच्च तीव्रता कीमो में अधिक प्रभावशाली दवाओं की उच्च खुराक दी जाती है, जिसके दुष्प्रभाव भी अधिक होते हैं। कभी-कभार इसे उच्च खुराक या इंडक्शन कीमो कहा जाता है, क्योंकि इसका उद्देश्य रोग को कम करना (उत्प्रेरित करना) होता है। कीमो के इस प्रकार को अस्पताल में कई दिनों या हफ्तों तक नस के माध्यम से (IV) दिया जाता है क्योंकि इसके दुष्प्रभाव अधिक गंभीर होते हैं।

MDS में उच्च तीव्रता वाली कीमो का उद्देश्य रोग को कम करना होता है। MDS में, रोग को कम करने का अर्थ है आपके अस्थि मज्जा से बड़ी मात्रा में अस्वस्थ (डिसप्लास्टिक) कोशिकाओं को नष्ट करना, ताकि अस्थि मज्जा सामान्य रूप से काम कर सके।

नस के माध्यम से उपचार

MDS के लिए कुछ दवा सीधे नस द्वारा दी जाती है (नाड़ी के माध्यम से, IV)। आपकी भुजाओं की परिधीय नसों या आपकी छाती की केंद्रीय नस के माध्यम से आपके रक्तप्रवाह तक पहुँचा जा सकता है। कुछ दवा केवल केंद्रीय नस में लाइन के माध्यम से ही दी जा सकती हैं। उपचार शुरू करने से पहले आपकी उपचार टीम आपके साथ नस के माध्यम से उपचार पर चर्चा करेगी।

परिधीय रूप से नस द्वारा कैनुला का उपयोग

कैनुला छोटी, पतली प्लास्टिक ट्यूब होती है जिसके अंदर एक पतली सुई होती है। कैनुला को नर्स द्वारा आपकी नस में डाला जाता है, फिर अंदर की सुई को हटा दिया जाता है ताकि नस में केवल पतली प्लास्टिक ट्यूब ही रह जाए। आमतौर पर, कैनुला को आपकी बाँह के निचले हिस्से या हाथ के पिछले हिस्से में डाला जाता है। कैनुला को ड्रेसिंग की मदद से इसकी जगह पर टिकाया जाता है। आपकी दवा कैनुला से जुड़ी नसों के माध्यम से दी जाती है। ये लाइनें अक्सर एक पंप से जुड़ी होती हैं। कैनुला डालने से असुविधा हो सकती है, लेकिन एक बार लग जाने के बाद आपको कोई दर्द नहीं होना चाहिए। यह कुछ दिनों तक अंदर रह सकता है या आपके उपचार के बाद इसे हटाया जा सकता है।

परिधीय रूप से डाला गया केंद्रीय कैथेटर (PICC)

PICC लंबी, पतली सिलिकॉन ट्यूब होती है। इसका उपयोग किसी विशेषज्ञ नर्स, डॉक्टर या रेडियोलॉजिस्ट द्वारा आउटपैशेंट विभाग में किया जाता है। PICC की नोक को आपकी बाँह के ऊपरी हिस्से की नस में डाला जाता है, और फिर इसे आपकी छाती की बड़ी नस में डाला जाता है। PICC का दूसरा सिरा आपकी बाँह के ऊपरी हिस्से की त्वचा के ऊपर दिखाई देता है। एक, दो या तीन ट्यूब (लुमेन) दिखाई दे सकती हैं। दवा लुमेन के माध्यम से दी जाती है। PICC को ड्रेसिंग के माध्यम से सुरक्षित रखा जाता है। PICC दो साल तक अंदर रह सकती है। कभी-कभार PICC को सेंट्रल वेनस एक्सेस डिवाइस (CVAD) कहा जाता है।

पोर्ट

पोर्ट एक ऐसा उपकरण है जो केंद्रीय नस तक पहुँच (CVAD) प्रदान करने के लिए प्रयोग किया जाता है और इसे सर्जरी के द्वारा आपकी छाती के ऊपरी हिस्से की त्वचा में प्रत्यारोपित किया जाता है। यह छोटे गुंबद के आकार का होता है जिसके बीच में सिलिकॉन पैड होता है, यह एक ट्यूब (कैथेटर) से जुड़ा होता है। कैथेटर की नोक को बड़ी नस में डाला जाता है और यह ठीक हृदय के ऊपर होती है। आप अपनी त्वचा के नीचे पोर्ट को महसूस कर सकते हैं लेकिन इसमें कोई भी बाहरी ट्यूब नहीं होती है। आपकी नर्स सिलिकॉन पैड में छोटी सुई के माध्यम से पोर्ट तक पहुँच प्राप्ति करेगी, इसे ड्रेसिंग के साथ अपनी जगह पर टिकाया जाता है। उपचार के बाद, सुई को हर सात दिन में बदला जाता है या आपके घर वापस जाने से पहले इसे निकाल दिया जाता है। पोर्ट कई वर्षों तक लगे रह सकते हैं। पोर्ट को इन्फ्यूसापोर्ट या पोर्टकैथ भी कहा जाता है।

अन्य सेंट्रल लाइन

सेंट्रल लाइन लंबी, पतली सिलिकॉन ट्यूब होती है। यह CVAD का एक प्रकार है। सेंट्रल लाइन के विभिन्न प्रकार हैं, हिकमैन® लाइन, सेंट्रल वेनस कैथेटर (CVC)। ट्यूब की नोक को आपके हृदय के ऊपर बड़ी नस में डाला जाता है। दूसरा सिरा आपकी छाती से बाहर आता है और इसमें एक, दो या तीन ट्यूब (जिन्हें लुमेन कहा जाता है) होती हैं। इसे ड्रेसिंग के माध्यम से सुरक्षित रखा जाता है। दवा लुमेन के माध्यम से दी जाती है। सेंट्रल लाइन कई वर्षों तक लगी रह सकती है।

कीमोथेरेपी के दुष्प्रभाव

कीमोथेरेपी (जिसे कीमो भी कहा जाता है) द्वारा तेज़ी से बढ़ने वाली कोशिकाओं को नष्ट किया जाता है, जिसमें MDS का कारण बनने वाली डिस्प्लास्टिक कोशिकाएँ भी शामिल हैं। इससे तेज़ी से बढ़ने वाली सामान्य कोशिकाओं जैसे कि बालों की कोशिकाओं और मुँह, आंत और अस्थि मज्जा की कोशिकाओं को भी नुकसान होता है। सामान्य कोशिकाओं को नुकसान होने के कारण आपको कीमो के दुष्प्रभावों का सामना करना पड़ता है।

कीमो के दुष्प्रभाव हर व्यक्ति के लिए विभिन्न हो सकते हैं। ऐसा हो सकता है कि आप किसी भी दुष्प्रभाव का सामना नहीं करते हैं या एक या अधिक का सामना करते हैं, और ये समय के साथ बदल भी सकते हैं। आपकी उपचार टीम द्वारा आपके दुष्प्रभावों को प्रबंधित करने में मदद के लिए दवाएँ और सुझाव प्रदान किए जाएंगे।

आपके MDS के प्रकार, आपको दी जाने वाली कीमोथेरेपी के प्रकार और आपके संपूर्ण स्वास्थ्य और भलाई के आधार पर दुष्प्रभावों के प्रकार और गंभीरता निर्भर करती है।

आप कीमो के दुष्प्रभाव और उनके प्रबंधन के बारे में और अधिक जानकारी हमारी वेबसाइट पर प्राप्त कर सकते हैं।



ब्लड काउन्ट में बदलाव होना

आपके अस्थि मज्जा की पर्याप्त रक्त कोशिकाओं का उत्पादन करने की क्षमता को भी कीमो प्रभावित करता है। आमतौर पर उपचार के एक सप्ताह के अंदर ही, आपकी लाल रक्त कोशिकाएँ, सफेद रक्त कोशिकाएँ और प्लेटलेट्स की संख्या कम हो जाती है। आपके कीमो के अगले चक्र से पहले उनकी संख्या में वृद्धि हो जानी चाहिए।

लाल रक्त कोशिकाओं की कमी से एनीमिया होता है। आपको थकान, साँस फूलना और शरीर का पीला पड़ना जैसी समस्याएँ हो सकती हैं। चिंता न करें और किसी भी प्रकार की व्याकुलता होने पर अपनी उपचार टीम से संपर्क करें। आपको ट्रांसफ्यूज़न की आवश्यकता हो सकती है।

यदि आपके प्लेटलेट्स कम हो जाते हैं तो आपको जल्दी से जख्म बनने और अधिक खून बहने की समस्या हो सकती है। आपके कीमो उपचार के एक सप्ताह के अंदर ही, आपकी सफ़ेद रक्त कोशिकाओं की संख्या (न्यूट्रोफिल) कम हो जाएगी। इससे संक्रमण होने का जोखिम अधिक हो जाता है।



संक्रमण का जोखिम

सफ़ेद कोशिकाओं (न्यूट्रोफिल) की कमी से संक्रमण होने का जोखिम अधिक हो जाता है। जिस व्यक्ति में न्यूट्रोफिल की कमी होती है, उसे न्यूट्रोपेनिक कहा जाता है। न्यूट्रोफिल की संख्या जितनी कम होती है और यह कमी जितने अधिक समय तक रहती है, संक्रमण होने का जोखिम उतना ही अधिक हो जाता है। यदि आपको न्यूट्रोपेनिक होने के दौरान बुखार (आपके शरीर के तापमान में वृद्धि) होता है, तो आपको 'फ़ेब्राइल न्यूट्रोपेनिया' है।



यह महत्वपूर्ण है कि निम्न मामलों में आप अपनी उपचार टीम द्वारा प्रदान की गई सलाह का पालन करें:

- बुखार होना।
- गर्मी, ठंड या कंपकंपी महसूस करना।
- खांसी, दर्द या पीड़ा होना।

संक्रमण कहीं भी हो सकता है, लेकिन आमतौर पर संक्रमण निम्न स्थानों पर होता है:

मूत्राशय

आंत

छाती

CVAD

मुँह

संक्रमण के कारणों में बैक्टीरिया, वायरस और फंगल शामिल हैं। आपको निवारक एंटीबायोटिक्स, एंटी-वायरल और एंटी-फंगल दवाएँ दी जा सकती हैं।

संक्रमण को रोकने के लिए आप निम्न कर सकते हैं:

- नियमित रूप से हाथ धोना।
- रोज़ नहाना।
- नियमित रूप से मुँह की देखभाल करना।
- सर्दी, जुकाम और अन्य वायरस से पीड़ित लोगों के संपर्क में आने से बचें।
- चिकन पॉक्स, खसरा या अन्य वायरस से पीड़ित लोगों और उनके नज़दीकी संपर्क से बचें।
- पोलियो जैसे लाइव टीके लगवा चुके लोगों के संपर्क में आने से बचें।
- भीड़भाड़ वाली जगहों पर जाने से बचें।
- मास्क पहनें।
- मिट्टी और खाद के संपर्क में आने से बचें।
- जानवरों को छूने के बाद अपने हाथ धोएँ।
- अपनी उपचार टीम के साथ वैक्सीनेशन पर चर्चा करें।

आप हमारी वेबसाइट पर उपचार के दौरान अपना ध्यान रखने के बारे में और अधिक जानकारी प्राप्त कर सकते हैं।



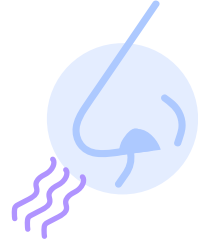


बीमार महसूस करना - मतली और उल्टी

सामान्य दुष्प्रभावों में मतली (बीमार महसूस करना) और उल्टी शामिल हैं। इन्हें रोकने या प्रबंधित करने के लिए आपको दवा दी जाएगी। यदि आपको दवा लेने के बावजूद भी मिचली महसूस होती है, तो अपने उपचार दल से संपर्क करें ताकि आपका खाना-पीना जारी रखने के लिए इसे नियंत्रित किया जा सके। यदि आप खाना खाने में मुश्किल का सामना कर रहे हैं, सामान्य से कम खा रहे हैं और/या आपका वजन कम हो रहा है, तो अपने उपचार दल से इस बारे में बात करें। वे आहार विशेषज्ञ से सलाह प्राप्त करने के लिए आपके मिलने की व्यवस्था कर सकते हैं।

स्वाद और गंध की क्षमता

स्वाद और गंध की क्षमता में बदलाव के कारण आप अपनी पसंद के खाने और पेय पदार्थों का आनंद नहीं उठा सकते हैं। आपके मुँह में धातु जैसा स्वाद रह सकता है।
आपका उपचार समाप्त होने पर ये बदलाव भी दूर हो जाएँगे।



मुँह की समस्याएँ - म्यूकोसाइटिस

आपके मुँह या गले में दर्द, या अल्सर हो सकते हैं। इसे म्यूकोसाइटिस कहते हैं। किसी अल्कोहल-मुक्त माउथवॉश, नमकीन पानी या सोडियम बाइकार्बोनेट युक्त पानी का उपयोग करते हुए अपने मुँह को साफ रखना बहुत महत्वपूर्ण है।

आंत्र परिवर्तन

कीमो आपके आंत्र की परत को नुकसान पहुँचा सकता है, इससे ऐंठन, गैस, सूजन और/या दस्त हो सकता है। आपको मदद के लिए दवा दी जाएगी। यदि आप दस्त, कब्ज़ (मल त्याग करते समय दर्द या कठिनाई), और बवासीर की समस्या महसूस करते हैं तो इस बारे में अपनी उपचार टीम को बताएँ।

आप अपनी उपचार टीम से खाने के विकल्पों के बारे में सुझाव प्राप्त कर सकते हैं।



आप आहार और पोषण के बारे में और अधिक जानकारी इस पुस्तिका में और हमारी [वेबसाइट](#) पर प्राप्त कर सकते हैं।





आराम करने के बावजूद भी थकावट और कमज़ोरी (थकान) महसूस करना

कीमो के बाद ज़्यादातर लोग थकावट महसूस करते हैं। यदि आप अक्सर व्यस्त रहना पसंद करते हैं तो यह आपके लिए निराशाजनक हो सकता है।

आप थकान को प्रबंधित करने के तरीके के बारे में और अधिक जानकारी इस पुस्तिका में और हमारी वेबसाइट पर प्राप्त कर सकते हैं



मस्तिष्क पर कीमो के दुष्प्रभाव (कीमो ब्रेन)

आपको ध्यान केंद्रित करने में ('फॉगी ब्रेन') या चीजों को याद रखने में मुश्किल का सामना करना पड़ सकता है। उपचार समाप्त होने के बाद ठीक होने में एक साल तक का समय लग सकता है। मस्तिष्क पर कीमो के दुष्प्रभावों से बचने में मदद के लिए कोई दवा नहीं है और कुछ मामलों में परिवर्तन स्थायी हो सकते हैं। आप चीजों को याद रखने के लिए कुछ तरीके अपना सकते हैं, जैसे उन्हें लिखना। इस बारे में अपने सहायता नेटवर्क से भी बात करें, ताकि उन्हें घटित हो रही चीजों की जानकारी मिल सके।



हड्डी, जोड़ या माँसपेशियों में दर्द और पीड़ा

कीमो के दौरान आपको माँसपेशियों में दर्द, सिरदर्द, पीठ दर्द, जोड़ों में दर्द और/या सूजन महसूस हो सकती है।

अपनी उपचार टीम को अपने दर्द के बारे में बताएँ, वे आपको इस बारे में सलाह देंगे कि आपको कौन सी दवाएँ लेनी चाहिए। आपके दर्द को नियंत्रित करना महत्वपूर्ण है ताकि आप दैनिक गतिविधियाँ कर सकें।

बालों का झड़ना (एलोपेसिया) और पतला होना

अपने बालों को खोने का विचार भयानक है। कीमो के आम दुष्प्रभावों में बालों का पतला होना या झड़ना शामिल है। ऐसा MDS दवा के मुख्य प्रकार के साथ असामान्य रूप से होता है।

आपके सिर के बाल, भौहें और पलकें झड़ सकती हैं, लेकिन यह अस्थायी होता है। उपचार शुरू करने के कुछ सप्ताह बाद ही बाल झड़ना शुरू हो जाते हैं और उपचार समाप्त होने के तीन से छह महीने बाद वापस आने लगते हैं।



ऐसा हो सकता है कि आपके बाल झड़ने के कारण आपको अपनी खोपड़ी में खुजली और/या कोमलता महसूस हो, लेकिन यह समस्या समय के साथ दूर हो जाएगी। यदि आप चाहे तो किसी बढ़िया रैप, पगड़ी, विग और छोटी टोपी का प्रयोग कर सकते हैं। आपकी नर्स आपको यह बता सकती है कि आप उन्हें कहाँ से प्राप्त कर सकते हैं।



हाथों और पैरों की उंगलियों में झुनझुनी या सुन्नता (पेरिफेरल न्यूरोपैथी) महसूस करना

कुछ कीमो दवाएँ आपकी नसों को भी प्रभावित कर सकती हैं, आमतौर पर ऐसा आपके हाथों या पैरों की नसों में होता है। इसे पेरिफेरल न्यूरोपैथी कहा जाता है। ऐसा MDS दवा के मुख्य प्रकार के साथ असामान्य रूप से होता है। उपचार के दौरान किसी भी समय लक्षण शुरू हो सकते हैं। ऐसे में बटन लगाना या चीजों को पकड़ना भी मुश्किल हो सकता है। यदि आपको अपनी हाथों या पैरों की उंगलियों में झुनझुनी, सुन्नता, जलन या चुभन महसूस हो तो अपनी उपचार टीम को इस बारे में बताएँ।

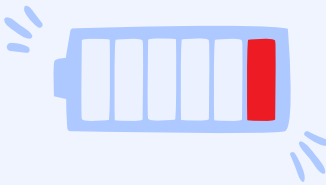
सूर्य के प्रति संवेदनशीलता

कुछ कीमो दवाएँ आपको सनबर्न के प्रति अधिक संवेदनशील बनाती हैं। आप बाहर तो जा सकते हैं, लेकिन आपको सीधे धूप के संपर्क में आने से बचना चाहिए। यदि संभव हो तो छाया में रहें, धूप से बचने वाले कपड़े पहनें और सनस्क्रीन लगाएँ।



“दर्द को नियंत्रित करना – यह एकाग्रता और ऊर्जा को प्रभावित करता है।”

रक्त कैंसर से पीड़ित लोगों द्वारा मुख्य सुझाव



कीमो के दुष्प्रभावों का प्रबंधन करना

लाल रक्त कोशिकाओं की कमी (एनीमिया)

आपको किस चीज़ से मदद मिल सकती है

आपको रक्त ट्रांसफ्यूजन या अनुशंसित सप्लीमेंट दिए जा सकते हैं।

प्लेटलेट्स का कम होना

आपको किस चीज़ से मदद मिल सकती है

- हड्डी युक्त मीट या आलू के चिप्स जैसी नुकीली चीज़ें खाने से बचें।
- किसी घाव या चोट से स्वयं का ध्यान रखें।
- मुलायम टूथब्रश का प्रयोग करें।
- इलेक्ट्रिक रेजर का प्रयोग करें।
- बगीचे में दस्ताने और बंद जूते पहन कर जाएँ।

सफ़ेद रक्त कोशिकाओं में कमी (न्यूट्रोफिल) - संक्रमण का जोखिम

आपको किस चीज़ से मदद मिल सकती है

- अपने हाथों को नियमित रूप से धोएँ।
- अपने चेहरे को छूने से बचें।
- प्रयोग में आने वाली सतहों और वस्तुओं को साफ रखें।
- वैक्सीनेशन के बारे में अपनी उपचार टीम से बात करें।
- भीड़-भाड़ से बचें।
- बीमार और संक्रामक रोगों (सर्दी, फ्लू, चिकन पॉक्स) से पीड़ित लोगों के संपर्क में आने से बचें।
- उचित रूप से तैयार और ताज़ा पका हुआ खाना ही खाएँ।
- पालतू जानवरों का मल साफ़ न करें।
- बगीचे में दस्ताने पहन कर जाएँ।
- सार्वजनिक पूल, झील या नदियों का प्रयोग न करें।

बीमार महसूस करना - मतली और उल्टी

आपको किस चीज़ से मदद मिल सकती है

- दिन में अधिक बार थोड़ा-थोड़ा करके खाना खाएँ।
- जेली जैसे ठंडे या ठंडे खाद्य पदार्थ खाएँ।
- किसी और से अपने लिए खाना बनवाएँ।
- जिंजर ऐल या सोडा पानी पिएँ।
- तेज़ गंध से बचें।
- आपको मदद के लिए दवा दी जाएगी।

स्वाद में बदलाव

आपको किस चीज़ से मदद मिल सकती है

- मीठी खाने की चीज़ों में चीनी थोड़ी ज़्यादा डालें।
- नमकीन खाने की चीज़ों में नमक थोड़ा ज़्यादा डालें।

धातु जैसा स्वाद लगने पर अपना मुँह पानी से साफ करें।

मुँह की समस्याएँ - म्यूकोसाइटिस

आपको किस चीज़ से मदद मिल सकती है

- मुलायम टूथब्रश और सौम्य टूथपेस्ट का प्रयोग करें।
- हर बार खाना खाने के बाद ब्रश करें।
- नमकीन पानी, सोडियम बाइकार्बोनेट

युक्त पानी या किसी अल्कोहल-मुक्त माउथवॉश का प्रयोग करें।

फ्लॉस का प्रयोग जारी रखें, लेकिन यदि आपके मसूड़ों से खून आए तो इसे बंद कर दें।

आंत्र परिवर्तन

आपको किस चीज़ से मदद मिल सकती है

- द्रवीय पदार्थ अधिक मात्रा में लें।
- अपनी उपचार टीम से आहार संबंधी सलाह प्राप्त करें।
- कब्ज़ की समस्या होने पर ज़्यादा ज़ोर न लगाएँ।

बवासीर की समस्या होने पर उस पर ज़ोर न डालें, अपनी उपचार टीम को इस बारे में बताएँ, आपको मदद के लिए दवा दी जाएगी।

थकान

आपको किस चीज़ से मदद मिल सकती है

- इस पुस्तिका का पृष्ठ 39 देखें।
- आवश्यकता होने पर आराम करें या झपकी लें।
- नियमित रूप से हल्का व्यायाम करें।



हड्डी, जोड़ या माँसपेशियों में दर्द और पीड़ा

आपको किस चीज़ से मदद मिल सकती है

- अपनी उपचार टीम द्वारा बताई गई दवा लें।
- अपने दर्द, दर्द के स्थान का ध्यान रखें और यह देखें कि दर्द निवारक दवा कितना असर कर रही है।
- द्रवीय पदार्थ अधिक मात्रा में लें।
- स्वस्थ आहार और व्यायाम के माध्यम से हड्डियों को मजबूत बनाएँ।
- आवश्यकता होने पर आराम करें।
- साँस लेने और विश्राम संबंधी तकनीकें।
- आवश्यकता होने पर हैंडरेल और वॉकर जैसे सहायक उपकरणों का प्रयोग करें।

मस्तिष्क पर कीमो के दुष्प्रभाव (कीमो ब्रेन)

आपको किस चीज़ से मदद मिल सकती है

- चीजों को लिखने के लिए नोटबुक या नोट्स ऐप का प्रयोग करें।
- अपने फार्मासिस्ट से अपनी दवाएँ वेबस्टर पैक करने के लिए कहें।
- नियमित रूप से हल्का व्यायाम करें।
- सामाजिक मेलजोल बनाए रखना – अपने प्रियजनों को इस बारे में बताएँ कि क्या हो रहा है/आप क्या अनुभव कर रहे हैं।

बालों का झड़ना और पतला होना

आपको किस चीज़ से मदद मिल सकती है

- अपने परिवार और मित्रों को तैयार करना।
- किसी मुलायम हेयरब्रश और सौम्य बेबी शैम्पू का प्रयोग करें।
- अपने बालों को तौलिए से धीरे से सुखाएँ।
- जब आप कीमोथेरेपी शुरू करें तो
- अपने बालों को छोटा करवा लें या शेव करवा लें।
- इलेक्ट्रिक शेवर का प्रयोग करें
- गर्म उपकरणों या रसायनों का प्रयोग करने से बचें - अपने बालों पर रंग या ब्लो ड्राई न करें।
- अपने स्कैल्प पर सनस्क्रीन लगाएँ।

सूर्य के प्रति संवेदनशीलता

आपको किस चीज़ से मदद मिल सकती है

- धूप में या बाहर जाते समय पूरी बाजू के कपड़े और पैट पहनें।
- अपनी आँखों और स्कैल्प की सुरक्षा के लिए धूप का चश्मा और हैट या छोटी टोपी पहनें।
- अपनी नर्स से पूछें कि कौन सी सनस्क्रीन का प्रयोग आपके लिए सही रहेगा।
- दिन में उच्च UV समय के दौरान धूप में जाने से बचें।

लक्षित चिकित्सा (टार्गेटेड थेरेपी)

लक्षित चिकित्सा में रक्त कैंसर कोशिकाओं के अंदर उत्परिवर्तन/परिवर्तनों को सीधे तौर पर लक्षित किया जाता है। इससे रक्त कैंसर कोशिकाओं की वृद्धि में कमी होती है या उनकी नष्ट होने की दर बढ़ जाती है। इस प्रकार के उपचार से कीमो की तुलना में सामान्य कोशिकाओं को कम नुकसान होता है। लक्षित चिकित्सा अकेले या कीमो के साथ भी दी जा सकती है। लक्षित चिकित्सा का प्रयोग अत्यधिक विशिष्ट परिस्थितियों में किया जाता है और यह महंगी होती है। कुछ मामलों में वे केवल क्लीनिकल परीक्षण के लिए ही उपलब्ध हो सकती है। ये उपचार जटिल होते हैं, और आपका डॉक्टर आपके लिए उपलब्ध सर्वोत्तम विकल्पों पर चर्चा करेगा।

लेनालिडोमाइड एनीमिया से ग्रस्त और अनेक बार ट्रांसफ्यूजन की आवश्यकता रखने वाले MDS से पीड़ित लोगों को दिया जाता है।

यह कई तरीकों से काम करता है:

प्रतिरक्षा प्रणाली मॉड्युलेटर - कैंसर कोशिकाओं से निपटने और उन्हें नष्ट करने के लिए प्रतिरक्षा प्रणाली को बढ़ाता है।

एंजियोजेनेसिस अवरोधक - कैंसर कोशिकाओं को बढ़ने और फैलने से रोकने के लिए रक्त वाहिकाओं की वृद्धि को रोकता है।

कैंसर वृद्धि अवरोधक - कैंसर कोशिकाओं की वृद्धि को नष्ट करता है या रोकता है।

- इसका उद्देश्य **ट्रांसफ्यूजन की आवश्यकता को कम करना** है।
- यह **मौखिक उपचार** है।
- इसे आमतौर पर **21 दिनों के लिए दिन में एक बार** लिया जाता है और फिर एक सप्ताह के लिए बंद कर दिया जाता है।
- इसे **लंबे समय तक** भी लिया जा सकता है।

लक्षित चिकित्सा के दुष्प्रभाव कीमो के दुष्प्रभावों से विभिन्न होते हैं। आपकी उपचार टीम आपसे इस बारे में बात करेगी कि आपको इस संबंध में क्या उम्मीद करनी चाहिए।

लक्षित चिकित्सा के दुष्प्रभावों में निम्न शामिल हो सकते हैं:

- दस्त लगना
- मतली
- कब्ज
- थकान
- खाँसी
- पैर और हाथ में सूजन
- शरीर में दर्द और पीड़ा
- सिरदर्द
- पेट में दर्द
- चकत्ते
- ब्लड काउंट का कम होना
- संक्रमण
- रक्तस्राव
- स्वाद और गंध में परिवर्तन



स्टेम सेल प्रत्यारोपण

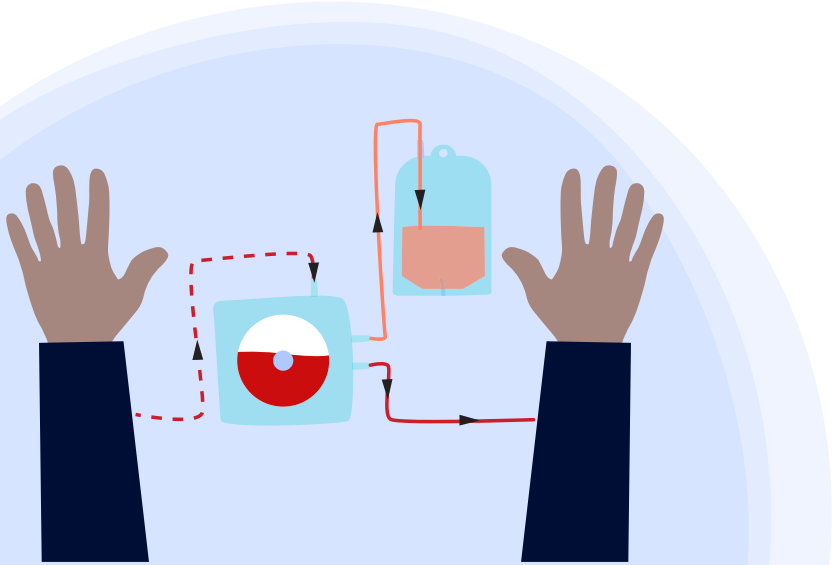
स्टेम सेल प्रत्यारोपण ऐसी प्रक्रिया है जिसमें उच्च खुराक वाली कीमोथेरेपी और/या रेडियोथेरेपी के बाद आपके स्टेम सेल को नए स्टेम सेल से बदल दिया जाता है। इसका उद्देश्य आपके अस्थि मज्जा में मौजूद स्टेम सेल और आपके शरीर में मौजूद किसी भी बीमारी को नष्ट करना है। फिर स्टेम सेल को स्वस्थ स्टेम सेल से बदल दिया जाता है। स्टेम सेल प्रत्यारोपण, अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण और हेमोपोइटिक सेल प्रत्यारोपण (HCT) एक ही प्रक्रिया के बारे में बताते हैं।

यदि रक्त कैंसर की अवस्था बिगड़ जाती है या यह उपचार से ठीक नहीं होता है, या रक्त कैंसर के प्रकार के दोबारा से होने की जानकारी होती है, तो स्टेम सेल प्रत्यारोपण किया जा सकता है। यह उपचार हर किसी के लिए उपलब्ध नहीं है क्योंकि इसके बहुत गंभीर दुष्प्रभाव हैं, जिसमें मृत्यु का जोखिम भी शामिल होता है।

ऑटोलॉग्स स्टेम सेल प्रत्यारोपण

आम तौर पर MDS के लिए ऑटोलॉग्स स्टेम सेल प्रत्यारोपण का प्रयोग नहीं किया जाता है। ऑटोलॉग्स स्टेम सेल प्रत्यारोपण में, बीमारी की न्यूनतम अवस्था के समय आपके अपने स्टेम सेल एकत्रित किए जाते हैं।

स्टेम सेल को या तो एफेरेसिस मशीन का उपयोग करके परिधीय रक्त स्टेम सेल संग्रह के माध्यम से या अस्थि मज्जा से एकत्रित किया जाता है। ये एकत्रित किये गए स्टेम सेल संग्रहीत किए जाते हैं और उच्च खुराक कीमोथेरेपी प्राप्त करने के बाद आपको वापस दिए जाते हैं। स्टेम सेल अस्थि मज्जा तक जाते हैं और आपके रक्त और प्रतिरक्षा प्रणाली को दोबारा से स्थापित करना शुरू करते हैं।



एफेरेसिस मशीन

एलोजेनिक (डोनर) स्टेम सेल प्रत्यारोपण

एलोजेनिक प्रत्यारोपण में प्रत्यारोपित स्टेम सेल किसी डोनर से लिए जाते हैं। आमतौर पर, आपके भाई या बहन जिनमें आपके जैसे ही टिश्यू पाए जाते हैं। रक्त परीक्षण से इस बारे में जानकारी प्राप्त हो सकती है कि यदि वे एक ही प्रकार के टिश्यू, ह्यूमन ल्यूकोसाइट एंटीजन (HLA) मिलान डोनर हैं या नहीं। स्टेम सेल किसी ऐसे स्वयंसेवक डोनर से भी लिए जा सकते हैं जो आपसे संबंधित नहीं है लेकिन HLA से मेल खाता है।

एलोजेनिक स्टेम सेल प्रत्यारोपण में, दान की गई स्टेम कोशिकाओं से नई प्रतिरक्षा प्रणाली बनती है। उच्च खुराक कीमो के बाद बची हुई रक्त कैंसर कोशिकाओं को नई प्रतिरक्षा प्रणाली द्वारा नष्ट कर दिया जाता है। दान की गई स्वस्थ स्टेम कोशिकाओं से आपके शरीर में रक्त का पुनर्निर्माण भी होता है।

आप रक्त स्टेम सेल दान के बारे में और अधिक जानकारी हमारी [वेबसाइट](#) पर प्राप्त कर सकते हैं।



स्टेम सेल प्रत्यारोपण के दुष्प्रभावों में निम्न शामिल हैं:

- ब्लड काउन्ट का कम होना।
- इसके सभी दुष्प्रभाव कीमो के समान ही हैं लेकिन ये अधिक गंभीर होते हैं।
- एलोजेनिक प्रत्यारोपण के लिए ग्राफ्ट-बनाम-होस्ट रोग (GvHD), जहां नई प्रतिरक्षा प्रणाली सामान्य कोशिकाओं पर हमला करती है।
- स्टेम सेल प्रत्यारोपण के बाद ये दुष्प्रभाव वर्षों तक रह सकते हैं।

आप GvHD के बारे में और अधिक जानकारी हमारी [वेबसाइट](#) पर प्राप्त कर सकते हैं।



आप स्टेम सेल प्रत्यारोपण के बारे में और अधिक जानकारी हमारी पुस्तिकाओं 'ऑटोलॉग्स स्टेम सेल ट्रांसप्लांट' और 'एलोजेनिक स्टेम सेल ट्रांसप्लांट' और हमारी [वेबसाइट](#) पर प्राप्त कर सकते हैं।



ऑटोलॉग्स स्टेम सेल
ट्रांसप्लांट पुस्तिका।



स्टेम सेल प्रत्यारोपण।



एलोजेनिक स्टेम सेल ट्रांसप्लांट
पुस्तिका।

क्लीनिकल परीक्षण

क्लिनिकल परीक्षणों या शोध अध्ययनों द्वारा नए उपचारों की जाँच की जाती है। आपका हेमेटोलॉजिस्ट आपको क्लिनिकल परीक्षण में शामिल होने का सुझाव दे सकता है। क्लिनिकल परीक्षणों के परिणाम से नए या संयोजन उपचार की तुलना मौजूदा उपचारों से की जाती है। परिणाम नए उपचार के किसी भी दुष्प्रभाव के बारे में भी जानकारी प्रदान करते हैं।

बहुत से क्लिनिकल परीक्षण अनियमित रूप से किये जाते हैं। इसका अर्थ है कि कुछ रोगियों को नया उपचार और अन्य को मौजूदा उपचार प्राप्त होता है। क्लिनिकल परीक्षण उपचारों को बेहतर बनाने के ढंग के बारे में महत्वपूर्ण जानकारी प्रदान करते हैं। ऑस्ट्रेलिया में कुछ नैदानिक परीक्षण ऐसे महंगे नए उपचारों तक पहुँच प्रदान कर सकते हैं जो फार्मास्युटिकल बेनिफिट्स स्कीम (PBS) पर उपलब्ध नहीं होते हैं।

क्लीनिकल परीक्षण के लिए आपको निम्न को समझने की आवश्यकता होगी:

परीक्षण के जोखिम और लाभ।

आपका उपचार वर्तमान उपचार की तुलना में कैसे भिन्न होगा।

परीक्षण में भाग लेने का निर्णय लेने से पहले अपने सभी प्रश्नों के बारे में पूछें।

क्लिनिकल परीक्षण में भाग लेने के लिए अपनी सूचित सहमति प्रदान करें

क्लिनिकल परीक्षण अस्पतालों और क्लीनिकों के माध्यम से चलाए जाते हैं। क्लिनिकल परीक्षण नर्स आपकी उपचार टीम का हिस्सा होगी।

क्लिनिकल परीक्षण में भागीदारी पूरी तरह से स्वैच्छिक है।

आप निम्न वेबसाइटों पर वर्तमान क्लिनिकल परीक्षण को खोज सकते हैं।

ऑस्ट्रेलियाई कैंसर ट्रायल (Australian Cancer Trials) :

australiancancertrials.gov.au

ANZ क्लिनिकल ट्रायल रजिस्ट्री (ANZ Clinical Trials Registry):

anzctr.org.au

क्लिनट्रायल रेफर (ClinTrial Refer): clintrialrefer.org



पूरक उपचार

पूरक और वैकल्पिक दवाएँ मानक चिकित्सा उपचार नहीं होती हैं। कुछ लोगों को ऐसा लगता है कि इनके प्रयोग से दुष्प्रभावों और लक्षणों को कम करने में मदद मिलती है। किसी भी पूरक या वैकल्पिक उपचार से रक्त कैंसर का उपचार नहीं किया जा सकता। अपनी उपचार टीम को इस बारे में जानकारी प्रदान करें कि आप कौन सी पूरक या वैकल्पिक दवाएँ लेने की योजना बना रहे हैं।

और अधिक जानकारी के लिए, कैंसर ऑस्ट्रेलिया ([Cancer Australia](#)) पर जाएँ।



“ध्यान लगाएँ” और “साँस लेने की तकनीक का प्रयोग करें।”
रक्त कैंसर से पीड़ित लोगों द्वारा मुख्य सुझाव

अपने आप को स्थिर और शांत करने के लिए माइंड फूल मोमेंट ([A mindful moment](#)) को देखें।



थकान से निपटना

रक्त कैंसर का उपचार करवाने वाले कई लोगों को थकान महसूस होती है। इसे कैंसर से संबंधित थकान (CRF) कहा जाता है। इसे उन लोगों को समझाना मुश्किल हो सकता है जिन्होंने इसे महसूस नहीं किया है। यह थकान से कहीं ज्यादा है, यह सामान्य दैनिक जीवन की थकान से विभिन्न होता है, और अक्सर नींद या आराम करने से ठीक नहीं होता। आप थकान महसूस करेंगे, लेकिन इसके साथ ही आप कमजोर और नींद, उनींदापन, बेसब्र या भ्रमित भी महसूस कर सकते हैं। जब आपमें कुछ करने की हिम्मत नहीं होती है, तो यह आपके लिए मुश्किल से भरा वक़्त हो सकता है, हालाँकि, अधिकतर लोग उपचार समाप्त होने के बाद थकान में सुधार महसूस करते हैं।

“कैंसर से संबंधित थकान (CRF) थका हुआ महसूस करने से विभिन्न है”

रक्त कैंसर से पीड़ित लोगों द्वारा मुख्य सुझाव

थकान से निपटने के लिए सुझाव

थकान आपके रक्त कैंसर या उपचार के दुष्प्रभावों में से एक है। आपके संपूर्ण उपचार और देखभाल का महत्वपूर्ण हिस्सा थकान से निपटना है। इसके बारे में अपनी उपचार टीम से बात करना सुनिश्चित करें, वे आपको नींद प्रबंधन में विशेषज्ञता रखने वाले मनोवैज्ञानिक के लिए रेफरल का सुझाव दे सकते हैं। अपने देखभालकर्ताओं और सहायक लोगों को यह बताना विशेष रूप से महत्वपूर्ण है कि आप कैसा महसूस करते हैं। आपको उन्हें अपनी प्राथमिकताएँ बतानी होंगी और यह विचार-विमर्श करना होगा कि वे आपकी मदद कैसे कर सकते हैं।

थकान से निपटने के सुझावों में निम्न शामिल हैं:

दिन में थकान महसूस होने पर एक घंटे तक झपकी लेना

सकारात्मक नींद की दिनचर्या

बहुत सारा पानी पीना

अच्छे से खाना

नियमित रूप से मध्यम व्यायाम या गतिविधि

नींद से पहले विश्राम तकनीक का प्रयोग करना

देर रात में कंप्यूटर जैसे इलेक्ट्रॉनिक उपकरणों के प्रयोग से बचना

“अपनी शारीरिक/संज्ञानात्मक/भावनात्मक/सामाजिक सीमाओं को पहचानें।”

रक्त कैंसर से पीड़ित लोगों द्वारा मुख्य सुझाव

थकान से निपटने के लिए सुझाव

थकान आपके रक्त कैंसर या उपचार के दुष्प्रभावों में से एक है। आपके संपूर्ण उपचार और देखभाल का महत्वपूर्ण हिस्सा थकान से निपटना है। इसके बारे में अपनी उपचार टीम से बात करना सुनिश्चित करें, वे आपको नींद प्रबंधन में विशेषज्ञता रखने वाले मनोवैज्ञानिक के लिए रेफरल का सुझाव दे सकते हैं। अपने देखभाकर्ताओं और सहायक लोगों को यह बताना विशेष रूप से महत्वपूर्ण है कि आप कैसा महसूस करते हैं। आपको उन्हें अपनी प्राथमिकताएँ बतानी होंगी और यह विचार-विमर्श करना होगा कि वे आपकी मदद कैसे कर सकते हैं।

थकान से निपटने के सुझावों में निम्न शामिल हैं:

जब आप अपनी थकान से निपटने का प्रबंध कर रहे होते हैं, तो आप यह लिख सकते हैं कि दिन के किस समय आप सबसे अधिक ऊर्जावान और सबसे अधिक थकान महसूस करते हैं। इससे आपको अपने लिए दिनचर्या बनाने और अपनी ऊर्जा को प्राथमिकता देने में मदद मिलेगी। गेम खेलें, संगीत सुनें या बजाएँ, किताबें पढ़ें, मित्रों और परिवार के साथ समय बिताएँ। इन चीजों को करना मुश्किल लग सकता है, लेकिन ये आपका ध्यान थकावट से हटाने में मदद करेंगी।

“अपने कार्यात्मक समय के बारे में जानें और उस समय अपने महत्वपूर्ण कार्य करें।”

रक्त कैंसर से पीड़ित लोगों द्वारा मुख्य सुझाव

और अधिक जानकारी प्राप्त करने के लिए हमारे ऑनलाइन 'कैंसर-संबंधी थकान' मॉड्यूल या वेबसाइट पर जाएँ।



प्रजनन क्षमता संबंधी निर्णय

MDS से पीड़ित अधिकांश रोगियों की औसत आयु को देखते हुए, प्रजनन क्षमता के बारे में यहाँ पढ़ना अप्रत्याशित लग सकता है, लेकिन कुछ युवा लोग MDS से पीड़ित होते हैं, और कई अन्य के साथी कम उम्र के होते हैं।

कुछ प्रकार के उपचार आपकी प्रजनन क्षमता, गर्भधारण करने की क्षमता को प्रभावित कर सकते हैं। उपचार शुरू करने से पहले, अपनी भविष्य की प्रजनन क्षमता के बारे में उपचार टीम से बात करना महत्वपूर्ण है। यदि आप बच्चा पैदा करने की योजना बना रहे हैं, तो आप निम्न कुछ कदम उठा सकते हैं।

निम्नलिखित के बारे में जानना सुनिश्चित करें:

- प्रजनन क्षमता को संरक्षित करने की प्रक्रियाएँ
- प्रजनन उपचार के जोखिम और दुष्प्रभाव
- सफलता दर
- इसमें शामिल कोई भी लागत

ये सभी कारक विभिन्न व्यक्तियों पर विभिन्न प्रभाव डालते हैं, इसलिए अपने लिए सही जानकारी और सलाह अवश्य प्राप्त करें।

पुरुषों के लिए

कीमो आपके शुक्राणु उत्पादन को समाप्त या कम कर सकता है। यह आपके शुक्राणु की गतिशीलता को कम कर सकता है। यह अस्थायी या स्थायी भी हो सकता है। यह हार्मोन टेस्टोस्टेरोन को भी प्रभावित करता है।

अपनी प्रजनन क्षमता को बनाए रखने का सबसे अच्छा तरीका उपचार से पहले सीमन सैपल को फ्रीज करना है, जिसमें शुक्राणु होते हैं। इसे शुक्राणु क्रायोप्रीजर्वेशन कहा जाता है।

महिलाओं के लिए

कीमो से आपके उपलब्ध अण्डों (ओवा) में कमी हो सकती है और यह आपके हार्मोन को भी प्रभावित कर सकता है। महिलाओं के लिए प्रजनन क्रायोप्रीजर्वेशन (फ्रीजिंग) के कई विकल्प उपलब्ध हैं। अंडे और भ्रूण को फ्रीज करना सामान्य बात है, ओवेरियन टिशू को फ्रीज करना कम सामान्य है। ऐसा हो सकता है कि कुछ युवा महिलाओं और उनके परिवारों के लिए कैंसर उपचार से पहले प्रजनन विकल्पों को अपनाना संभव न हो।

भविष्य में अपनी प्रजनन क्षमता के बारे में चर्चा करने का अवसर मिलना महत्वपूर्ण है।



फर्टिलिटी सोसाइटी ऑफ़ ऑस्ट्रेलिया (Fertility Society of Australia):
fertilitysociety.com.au

व्यावहारिक मामले

स्वास्थ्य प्रणाली का संचालन करना

आस्ट्रेलियाई स्वास्थ्य प्रणाली विशाल, जटिल और तनावपूर्ण प्रतीत हो सकती है, विशेषकर यदि आप रक्त कैंसर से पीड़ित हों। हमारी स्वास्थ्य प्रणाली के कार्य करने के ढंग और अपनी देखभाल में शामिल मुख्य लोगों के बारे में जानने से प्रणाली का प्रयोग करना आसान हो सकता है।

आपकी स्वास्थ्य टीम में शामिल मुख्य लोग

हेमाटोलॉजिस्ट - रक्त कैंसर सहित रक्त रोगों में प्रशिक्षित विशेषज्ञ डॉक्टर, जो आपको देखभाल प्रदान करने वाले डॉक्टरों की टीम का नेतृत्व करता है।

रेडिएशन ऑन्कोलॉजिस्ट - रेडियोथेरेपी के प्रयोग से कैंसर का उपचार करने में विशेषज्ञ डॉक्टर।

कैंसर देखभाल समन्वयक (CCC)/कैंसर नर्स सलाहकार (CNC) - कैंसर विशेषज्ञ नर्स जो रोगी की देखभाल का समन्वय करती हैं और आवश्यकता होने पर सहयोगी स्वास्थ्य पेशेवरों के लिए रेफरल प्रदान करती हैं।

कैंसर नर्स - आउटपैशेंट क्लिनिक या कैंसर वार्ड में आपको सहायता, प्रशिक्षित और कीमती उपचार प्रदान करने वाली नर्स।

ऑक्यूपेशनल थेरेपिस्ट - विभिन्न तकनीकों और उपकरणों का उपयोग करके आपके जीवन की गुणवत्ता को बनाए रखने या बेहतर बनाने में मदद प्रदान करने वाला स्वास्थ्य पेशेवर।

ऑक्यूपेशनल थेरेपिस्ट द्वारा दैनिक जीवन, सामुदायिक भागीदारी और व्यावसायिक गतिविधियों के लिए आवश्यक निपुणता को विकसित करने, दोबारा स्थापित करने, सुधारने और/या बनाए रखने में सहायता प्रदान की जाती है।

उपशामक देखभाल चिकित्सक - घातक बीमारियों और दीर्घकालिक स्वास्थ्य स्थितियों से ग्रस्त लोगों के लक्षणों को नियंत्रित करने और जीवन की गुणवत्ता में सुधार करने में मदद प्रदान करने के लिए विशेषज्ञ डॉक्टर।

फार्मासिस्ट - दवाइयाँ (ड्रग्स) तैयार करने, वितरित करने, और आपकी निर्धारित दवा के दुष्प्रभावों का प्रबंधन करने के तरीके के बारे में आपकी जानकारी को समर्थन प्रदान करता है।

मान्यता प्राप्त प्रैक्टिसिंग आहार विशेषज्ञ - निरंतर प्रशिक्षण और शिक्षा के साथ विश्वविद्यालय-योग्य पेशेवर जो आपको रोग से उबरने और आपके आहार का प्रबंधन करने में मदद प्रदान करता है। आहार विशेषज्ञ आपको आपके स्वास्थ्य और भलाई में मदद करने के लिए व्यक्तिगत सहायता प्रदान करते हैं।

वे विशेषज्ञ पोषण और आहार संबंधी मार्गदर्शन प्रदान करते हैं, पोषण संबंधी स्वास्थ्य को बेहतर बनाने के लिए सलाह देते हैं, और शरीर पर पोषण के प्रभाव को जानने में मदद प्रदान करते हैं।

सामाजिक कार्यकर्ता - भावनात्मक समर्थन, परामर्श और व्यावहारिक और आर्थिक मामलों के बारे में सलाह प्रदान करने के लिए विशेषज्ञ स्वास्थ्य पेशेवर।

फिजियोथेरेपिस्ट/व्यायाम फिजियोलॉजिस्ट - शारीरिक साधनों के माध्यम से रोगियों के उपचार और पुनर्वास में मदद प्रदान करने के लिए विशेषज्ञ स्वास्थ्य पेशेवर।

मनोवैज्ञानिक - भावनात्मक समर्थन देने और चिंता, परेशानी और अवसाद जैसे मुश्किलों का सामना करने में मदद प्रदान करने के लिए विशेषज्ञ स्वास्थ्य पेशेवर।

अपने महत्वपूर्ण संपर्क विवरण रिकॉर्ड करें

	संपर्क नाम	फ़ोन नंबर और/या ईमेल	टिप्पणियाँ
आपातकालीन			
GP			
हेमेटोलॉजिस्ट			
CNC/CCC			
कीमो डे यूनिट			
फार्मासिस्ट			
आहार विशेषज्ञ			
सामाजिक कार्यकर्ता			
मनोवैज्ञानिक			
ऑक्यूपेशनल थेरेपिस्ट			
फ़िज़ियोथेरेपिस्ट			

आप कैंसर रोगी के रूप में स्वास्थ्य सेवा प्रणाली और स्वास्थ्य पेशेवरों के बारे में और अधिक जानकारी यहाँ प्राप्त कर सकते हैं।



नई सामान्य बात - यह क्या है?

रक्त कैंसर की पहचान होने पर जिंदगी पहले जैसी नहीं रहती। बार-बार अपॉइंटमेंट और नियमित फॉलो-अप थकावट भरा और तनावपूर्ण हो सकता है। आपकी और आपके आस-पास के लोगों की जिंदगी हर रोज़ बदली हुई लगती है। जो चीज़ें पहले महत्वपूर्ण होती थीं, अब वे उतनी महत्वपूर्ण नहीं लगती। जो चीज़ें पहले महत्वपूर्ण नहीं होती थीं, उनकी प्राथमिकता अब अधिक लगती है।

संक्षेप में, अपने रक्त कैंसर के साथ जीना, यथासंभव अच्छा जीवन बनाने और बनाए रखना 'नई सामान्य बात' लगती है। आप निम्न बदलावों का सामना करते हैं:

- शारीरिक/मानसिक/आध्यात्मिक
- भावनात्मक/संबंध/पहचान/लैंगिकता
- आर्थिक, काम करने की क्षमता/दोबारा क्रियात्मक होना

जानकारी और सहायता प्राप्त करना महत्वपूर्ण है। कैंसर का सामना करते हुए चुनौतियों से निपटने में सहायता स्वीकार करना हमेशा आसान नहीं होता। इस सहायता से आप रक्त कैंसर के साथ रहते हुए भी उच्च गुणवत्ता वाला जीवन व्यतीत कर सकते हैं। यह याद रखना भी महत्वपूर्ण है कि रक्त कैंसर की पहचान और इसके उपचार से निपटना बड़ा जीवन परिवर्तन है और प्रत्येक व्यक्ति इसका सामना विभिन्न तरीके से करता है।

आप हमारी वेबसाइट पर रक्त कैंसर के साथ सही रूप से जीवन व्यतीत करने के बारे में और अधिक जानकारी प्राप्त कर सकते हैं।



हमारे ऑनलाइन लर्निंग मॉड्यूल पर जाएँ, 'नई सामान्य बात को अपनाना' पर और अधिक जानकारी प्राप्त करें।



शारीरिक छवि

ऐसा हो सकता है कि आप हमेशा कैंसर के मरीज़ की तरह न दिखें। आपकी शारीरिक बनावट में सुधार हो सकता है। इस बीच, स्वयं को अच्छा लगने वाले कार्य करें। इसमें मित्रों के साथ समय बिताना, नियमित व्यायाम करना और आराम करना शामिल हो सकता है।

अच्छा दिखें... बेहतर महसूस करें (Look Good...Feel Better) कैंसर से पीड़ित लोगों के लिए निशुल्क सामुदायिक सेवा है। कार्यक्रम का उद्देश्य कैंसर उपचार के शारीरिक छवि से संबंधित दुष्प्रभावों का निपटान करना है। आप उनकी वेबसाइट पर जा सकते हैं lgfb.org.au या **1800 650 960** पर कॉल करें।

आहार और पोषण

वजन कम होने या कुपोषण से आपके जीवन की गुणवत्ता पर नकारात्मक प्रभाव पड़ सकता है। कमज़ोरी, थकान, दर्द और अच्छे से न सोना जैसे लक्षणों की वजह से भूख न लगना और वजन कम हो सकता है।

शरीर की बदलती मेटाबॉलिक माँगों के अनुसार आपको उच्च ऊर्जा वाले आहार लेने के लिए प्रोत्साहित किया जाता है। कीमो उपचार के दौरान आप अपने पोषण को प्रभावित करने वाली जटिलताओं का सामना कर सकते हैं। आप अपने उपचार के हिस्से के रूप में कॉर्टिकोस्टेरोइड्स नामक दवाएँ ले सकते हैं। भूख बढ़ाने और द्रव प्रतिधारण (एडिमा) स्टेरोयड के माध्यम से वजन बढ़ाया जा सकता है।

कैंसर उपचार प्राप्त करने वाले लोगों के लिए सामान्य पोषण संबंधी सलाह:

स्वस्थ वजन बनाए रखें। कई लोगों के लिए, इसका मतलब हर दिन पर्याप्त कैलोरी के सेवन से अपने वजन को कम होने से रोकना हो सकता है। जिन लोगों का वजन अधिक है, उनके लिए इसका मतलब वजन कम करना हो सकता है, इस बारे में अपनी उपचार टीम से सलाह लें।

आवश्यक पोषक तत्व लें। इनमें प्रोटीन, कार्बोहाइड्रेट, वसा, विटामिन, खनिज और पानी शामिल हैं।

आप आउटपैशेंट के रूप में अस्पताल के आहार विशेषज्ञ से मिलने के लिए अपॉइंटमेंट ले सकते हैं या यदि आप इनपैशेंट हैं तो किसी से मिलने के लिए कह सकते हैं।

आपकी उपचार टीम आपको आहार विशेषज्ञ के पास भेज सकती है। सामुदायिक आहार विशेषज्ञ भी उपलब्ध हैं। यदि यह आपके निजी स्वास्थ्य बीमा से कवर नहीं होता है, तो आपका GP देखभाल योजना के माध्यम से इसकी व्यवस्था कर सकता है।



आप हमारी वेबसाइट पर उचित रूप से खाना खाने के बारे में और अधिक जानकारी प्राप्त कर सकते हैं।



“अच्छा खाएँ” और “हर दिन खाना पकाये बिना पोषित रहने के लिए किसी भोजन सेवा का उपयोग करें।”

रक्त कैंसर से पीड़ित लोगों द्वारा मुख्य सुझाव

“समय के साथ-साथ कौशल निर्माण और इसके अभ्यास की आवश्यकता होती है - एक साथ कई कार्य करना/चलना/यात्रा करना/काम-काज।”

रक्त कैंसर से पीड़ित लोगों द्वारा मुख्य सुझाव

शारीरिक गतिविधि

कार्यक्षमता में शारीरिक और/या मनोवैज्ञानिक रूप से कमी महसूस करना आम बात है। इसे डीकंडीशनिंग कहा जाता है। कैंसर होने का अर्थ यह बिल्कुल नहीं है कि आप शारीरिक रूप से कोई गतिविधि नहीं कर सकते। यथासंभव निष्क्रियता और गतिहीन व्यवहार से बचने का प्रयास करें।

शारीरिक गतिविधि के क्या लाभ हैं?

इस बात के प्रबल सबूत मिले हैं कि व्यायाम और शारीरिक गतिविधि से कैंसर पीड़ित लोग निम्न परिणामों में सुधार प्राप्त करते हैं:

संज्ञानात्मक और
हृदय संबंधी कार्य

दर्द

स्वास्थ्य संबंधी
जीवन की
गुणवत्ता

मनोवैज्ञानिक
परेशानी

चिंता और
अवसाद

कैंसर से संबंधित
थकान

हड्डियों का
स्वास्थ्य



“कुछ न करने से कुछ करना बेहतर है”
रक्त कैंसर से पीड़ित लोगों द्वारा मुख्य सुझाव

किसी भी व्यक्ति की दैनिक जीवन की गतिविधियों के अनुसार व्यायाम को तय किया जा सकता है। किसी भी प्रकार का व्यायाम कार्यक्रम शुरू करने से पहले अपनी उपचार टीम से इस बारे में बात करें। यह देख लें कि ऐसा करना आपके लिए सुरक्षित है या नहीं और कौन आपको मदद प्रदान कर सकता है।

कैंसर से पीड़ित लोगों के लिए व्यायाम के बारे में जानकारी क्लिनिकल ऑन्कोलॉजी सोसाइटी ऑफ ऑस्ट्रेलिया (Clinical Oncology Society of Australia) (COSA) की वेबसाइट: cosa.org.au पर प्राप्त की जा सकती है

पुरानी बीमारी से पीड़ित वृद्ध लोगों के लिए व्यायाम करने के बारे में विशिष्ट जानकारी और स्वस्थ भोजन के बारे में कुछ सलाह ऑस्ट्रेलियाई सरकार से प्राप्त की जा सकती है।
स्वास्थ्य चुनें, सक्रिय रहें - वृद्ध ऑस्ट्रेलियाई लोगों के लिए शारीरिक गतिविधि मार्गदर्शिका।



मानसिक स्वास्थ्य और भावनात्मक स्वास्थ्य

आपका भावनात्मक स्वास्थ्य आपकी भलाई के लिए बहुत महत्वपूर्ण है। रक्त कैंसर के लिए उपचार करवा रहे बहुत से लोग कई तरह की भावनाओं का अनुभव करते हैं। उदास, परेशान या चिंतित महसूस करना सामान्य प्रतिक्रिया है। कैंसर से पीड़ित होते हुए दुखी महसूस करना सामान्य प्रतिक्रिया है, यह अपने भविष्य के बारे में चिंता करने समान है। **भावनाएँ चुनौतीपूर्ण हो सकती हैं और इसमें निम्न शामिल हो सकता हैं:**

- चिंता
- दुख
- अपराध बोध
- अनिश्चितता
- क्रोध
- आध्यात्मिक रूप से परेशानी
- भय
- अकेलापन या अलगाव महसूस करना

उपचार, उसकी सफलता और दुष्प्रभावों के बारे में चिंता करने से आपका मानसिक स्वास्थ्य प्रभावित हो सकता है। आपके शारीरिक, जीवनशैली और पारिवारिक क्रियाओं में आए परिवर्तन भी आपकी भलाई को प्रभावित कर सकते हैं। अपनी उपचार टीम से मदद प्राप्त करना महत्वपूर्ण है। उनके और/या आपके GP द्वारा आपको किसी ऐसे व्यक्ति के पास भेजा जा सकता है जो आपको मदद प्रदान कर सकते हैं, जैसे कि रक्त कैंसर के लिए विशेषज्ञ मनोवैज्ञानिक।

ल्यूकेमिया फाउंडेशन के रक्त कैंसर सहायता समन्वयक भी आपकी भावनाओं को समझने में आपको मदद प्रदान कर सकते हैं और आपको यह बता सकते हैं कि आप अपने स्थानीय क्षेत्र में कहाँ से सहायता प्राप्त कर सकते हैं।

leukaemia.org.au पर जाएँ या 1800 620 420 पर कॉल करें।



रिश्ते, देखभालकर्ता, परिवार और मित्र

रक्त कैंसर का उपचार आपकी निम्न भूमिका को प्रभावित कर सकता है:



आप और आपके जीवन में शामिल लोग इसका सामना विभिन्न रूपों में करेंगे। अपने परिवार और मित्रों के साथ खुलकर बातचीत करें। परिवार, बच्चों, मित्रों और देखभालकर्ताओं के साथ प्रभावी रूप से बातचीत करना महत्वपूर्ण है। यदि आप उन्हें अपनी चाहतों और आवश्यकताओं के बारे में स्पष्ट रूप से बताते हैं तो वे आपको उचित रूप से मदद प्रदान कर सकते हैं। आप मिलकर टीम के रूप में काम कर सकते हैं और समस्याओं से निपट सकते हैं। सहायता और जानकारी प्रदान करने के लिए कई संसाधन और संगठन हैं।

ल्यूकेमिया फाउंडेशन के रक्त कैंसर सहायता समन्वयक आपको, आपके देखभालकर्ता या परिवार को यह जानने में मदद कर सकते हैं कि विभिन्न मुद्दों पर कौन आपकी मदद कर सकता है और आप उनसे कैसे संपर्क कर सकते हैं (1800 620 420 या support@leukaemia.org.au)

देखभालकर्ताओं के लिए जानकारी प्राप्त करने के लिए हमारे ऑनलाइन 'देखभालकर्ता' लर्निंग मॉड्यूल पर जाएँ।



केयरर ऑस्ट्रेलिया (Carers Australia): carersaustralia.com.au

केयरर गेटवे (ऑस्ट्रेलियाई सरकार) (Carer Gateway (Australian Government)): carergateway.gov.au

कैंटीन (Canteen): canteen.org.au

रेडकाइट (Redkite): redkite.org.au

मायेलोडाइस्प्लास्टिक नियोप्लाज्म 50

लैंगिकता और यौन गतिविधि

आपके उपचार का अनुभव इस बात को भी प्रभावित करेगा कि आप अपने बारे में कैसा महसूस करते हैं। बालों का झड़ना, त्वचा में बदलाव, वजन बढ़ना या वजन कम होना और थकान जैसी चीजें आपके शारीरिक आकर्षण में बाधा डाल सकते हैं। आप कामेच्छा में भी कमी का अनुभव कर सकते हैं, जो आपके शरीर की यौन इच्छा या कामना को दर्शाती है। चीजों को 'सामान्य' होने में कुछ समय लग सकता है। इच्छा होने पर सेक्स करना सुरक्षित है, लेकिन आपको कुछ सावधानियों का प्रयोग करने की आवश्यकता होगी। आमतौर पर यह सलाह दी जाती है कि आप या आपका पार्टनर उपचार के कुछ समय बाद तक गर्भवती न हों। प्राप्त उपचार विकासशील बच्चे को नुकसान पहुंचा सकते हैं। आपको गर्भनिरोधक के लिए किसी उपयुक्त तरीके का प्रयोग करना होगा। कंडोम (शुक्राणुनाशक जेल के साथ) उचित रूप से गर्भनिरोधक संरक्षण प्रदान करते हैं। ये संक्रमण या जलन से भी संरक्षण प्रदान करते हैं।

यदि आप कीमोथेरेपी या इम्युनोथेरेपी करवा रहे हैं तो अपने पार्टनर की सुरक्षा के लिए हमेशा बैरियर प्रोटेक्शन/कंडोम का प्रयोग करें।

आपके पार्टनर को भी यह डर हो सकता है कि सेक्स से आपको नुकसान न हो। ऐसा तब तक होने की संभावना नहीं है, जब तक आपका पार्टनर संक्रमण से मुक्त और सेक्स सौम्य ढंग से होता है। आपकी प्लेटलेट काउंट कम होने पर, इस पर ध्यान देना और अधिक महत्वपूर्ण हो जाता है। यदि आपको योनि में सूखापन और जलन महसूस होती है तो लुब्रिकेंट का प्रयोग मददगार हो सकता है।

यदि यौन गतिविधि और गर्भनिरोधक के बारे में आपके कोई प्रश्न या चिंता है तो अपनी उपचार टीम से इस बारे में बात करें। आप लैंगिकता विशेषज्ञ डॉक्टर या स्वास्थ्य पेशेवर से मिलने की मांग कर सकते हैं।

रक्त कैंसर की पहचान के दौरान और बाद में यौन स्वास्थ्य के बारे में और अधिक जानकारी यहाँ प्राप्त करें।



“रिश्तों में भावनात्मक थकान पर ध्यान दें –
अपेक्षा/सामाजिक प्रतिबद्धता/देखभाल के
घंटों को समायोजित करें”

रक्त कैंसर से पीड़ित लोगों द्वारा मुख्य सुझाव



कार्य, आर्थिक और कानूनी मामले

आर्थिक स्थिति

रक्त कैंसर से पीड़ित लोग अक्सर उपचार के दौरान उनकी आर्थिक स्थिति पर नकारात्मक प्रभाव की बात करते हैं। यात्रा, बच्चों की देखभाल और अपॉइंटमेंट के लिए काम से छुट्टी लेने जैसी चीजों के कारण मासिक खर्चा बढ़ सकता है। आपके या आपके देखभालकर्ता के काम बंद करने, या स्थायी रूप से या अस्थायी रूप से काम के घंटे कम करने के कारण आपकी घरेलू आय कम हो सकती है।

अपनी मौजूदा आर्थिक स्थिति पर ध्यान देना

पहले कदम के रूप में "अपनी मौजूदा आर्थिक स्थिति" पर नज़र डालना महत्वपूर्ण है। सबसे पहले इस बारे में आकलन करें कि आप कितनी आय की उम्मीद कर सकते हैं या आपके पास कौन से आर्थिक संसाधन उपलब्ध हैं।

आपकी संभावनाओं में निम्न शामिल हो सकता है:

क्या आप या आपका पार्टनर पार्ट-टाइम कार्य करने में सक्षम हैं?

क्या आपके पास बीमारी की छुट्टी या लंबी सेवा की छुट्टी है?

क्या आपके पास स्टैंड-अलोन पॉलिसी के रूप में या जीवन बीमा पॉलिसी के हिस्से के रूप में, या सुपरएनुएशन पॉलिसी के माध्यम से आय सुरक्षा या आघात बीमा उपलब्ध है?

क्या आपके पास बैंक में पैसा है या आप कोई ऋण प्राप्त कर सकते हैं?

दूसरे कदम के रूप में अपने भविष्य के तत्काल खर्चों पर नज़र डालना महत्वपूर्ण है। यदि आपके पास कोई संक्षिप्त बजट नहीं है तो इसे बनाएँ।

और अधिक जानकारी के लिए हमारी वेबसाइट पर जाएँ।



सहायता माँगना

बजट बनाने के बारे में किसी भी प्रकार की आर्थिक सलाह और अपने लिए उपलब्ध आर्थिक सहायता के बारे में कई स्रोतों से जाना जा सकता है। ल्यूकेमिया फाउंडेशन के रक्त कैंसर सहायता समन्वयक आपको सही दिशा में मार्गदर्शन प्रदान कर सकते हैं (support@leukaemia.org.au या 1800 620 420)।

आप निम्न कुछ अन्य मुख्य विकल्पों पर विचार कर सकते हैं:

सेंटरलिंग (Centrelink)

यदि आपको लगता है कि आपकी आय कम हो जाएगी, तो आपको सबसे पहले सेंटरलिंग से संपर्क करना चाहिए। जितनी जल्दी आप आवेदन करेंगे, उतनी ही जल्दी राहत भुगतान प्राप्त कर सकेंगे। यदि आपको बाद में नौकरी पर वापस लौटना है, तो यह आपके लाभ के आधार को प्रभावित करेगा। केयरर भुगतान या केयरर भत्ते के लिए अपने पार्टनर की पात्रता के बारे में पूछताछ करना सुनिश्चित करें।

सेंटरलिंग ऑनलाइन अकाउंट (निर्देशों के लिए myGov के माध्यम से साइन इन करें): centrelink.gov.au

आर्थिक संस्थान

यदि आपको लगता है कि आप आर्थिक कठिनाई का सामना करेंगे, तो आपको यथाशीघ्र संगठनों को इस बारे में बताना चाहिए। बीमारी के कारण आर्थिक कठिनाई का सामना कर रहे उपभोक्ताओं के लिए बैंकों और अन्य वित्तीय संगठनों द्वारा विशेष व्यवस्था की गई है।

मदद के अन्य स्रोत

अपनी आर्थिक परिस्थितियों के बारे में किसी सामाजिक कार्यकर्ता या अपने निजी बीमाकर्ता से चर्चा करें। वे भुगतान स्थगित करने के तरीकों के बारे में सलाह प्रदान कर सकते हैं।

- कई प्रदाताओं के पास कठिनाई में सहायता प्रदान करने के लिए कार्यक्रम उपलब्ध होते हैं (जैसे ऊर्जा प्रदाता)।
- राज्य सरकारों के पास कठिनाई में सहायता प्रदान करने के लिए कार्यक्रम उपलब्ध होते हैं।
- आपातकालीन भुगतान में सहायता के लिए आप अपने सुपरएनुएशन फंड से कुछ पैसे प्राप्त कर सकते हैं।

यह अवश्य देखें कि आपके सुपरएनुएशन में आय प्रतिस्थापन बीमा है या नहीं। यदि आप निश्चित नहीं हैं, तो उनकी हेल्पलाइन पर कॉल करें।

और अधिक जानकारी के लिए यहाँ जाएँ:

मनी स्मार्ट (Money smart): moneysmart.gov.au

राष्ट्रीय ऋण हेल्पलाइन (National Debt Helpline): ndh.org.au या

1800 007 007 पर फ़ोन करें

काम पर वापस लौटना

यह आपका व्यक्तिगत निर्णय होगा कि आप काम पर कब वापस लौटना चाहते हैं। यह आपके स्वास्थ्य, काम के प्रकार और आपकी व्यक्तिगत और आर्थिक परिस्थितियों पर निर्भर करता है।

काम पर वापस लौटने हुए कुछ लोग पार्ट-टाइम काम करना चाह सकते हैं, और फिर धीरे धीरे अपने काम के घंटे बढ़ा सकते हैं। काम पर वापस लौटने की समय-सीमा जानने के लिए अपने डॉक्टर से बात करें।

“अपने कार्यस्थल के लिए योजना बनाएँ”

रक्त कैंसर से पीड़ित लोगों द्वारा मुख्य सुझाव

काम पर लौटने या अध्ययन करने के बारे में और अधिक जानकारी के लिए हमारी वेबसाइट पर जाएँ।



हमारे ऑनलाइन लर्निंग मॉड्यूल, 'काम पर वापस लौटना' के बारे में और अधिक जानकारी प्राप्त करें।

कानूनी मामले

यह जानकारी केवल रक्त कैंसर से पीड़ित लोगों या उनके देखभालकर्ताओं पर ही लागू नहीं होती है, बल्कि समुदाय के सभी लोगों पर लागू होती है। अपने कामों को व्यवस्थित करने के लिए सबसे उचित समय तब होता है जब आप आपका स्वास्थ्य अच्छा होता है। निम्न कुछ सबसे आम कानूनी दस्तावेज़ दिए गए हैं जो आपके पास होने चाहिए और जहाँ से आपको मदद मिल सकती है।

स्थायी पावर ऑफ़ अटॉर्नी/स्थायी संरक्षक

ऐसी परिस्थितियाँ हो सकती हैं जब कोई व्यक्ति निर्णय लेने की क्षमता खो देता है। आप किसी विश्वसनीय व्यक्ति को अपनी ओर से निर्णय लेने की अनुमति प्रदान करने के लिए कानूनी दस्तावेज़ पर हस्ताक्षर कर सकते हैं।

स्थायी पावर ऑफ़ अटॉर्नी (EPOA) ऐसा दस्तावेज़ जो आपके विश्वसनीय व्यक्ति को आपकी ओर से दस्तावेज़ों पर हस्ताक्षर करने की शक्ति प्रदान करता है। वे व्यक्तिगत और प्रशासनिक निर्णय भी ले सकते हैं, और यदि आप चाहें तो आपके लिए आर्थिक निर्णय भी ले सकते हैं।

स्थायी संरक्षक (EG) ऐसा विश्वसनीय व्यक्ति जो आपकी ओर से आपके स्वास्थ्य के लिए चिकित्सा उपचार, देखभाल और सुरक्षा निर्णय ले सकता है (भले ही यह निर्णय आपकी इच्छा के विरुद्ध हो)।

स्थायी संरक्षक (EG) के लिए अन्य कानूनी दस्तावेज की आवश्यकता होती है।

और अधिक जानकारी के लिए, ऑस्ट्रेलियाई संरक्षकता और प्रशासन परिषद (Australian Guardianship and Administration Council) की वेबसाइट agac.org.au पर जाएं।

वसीयत

अपनी वसीयत बनाते समय विशेषज्ञ कानूनी सलाह लेना बहुत महत्वपूर्ण है। यदि वैध वसीयत बनाए बिना आपकी मृत्यु हो जाती है तो आपकी संपत्ति की स्थिति निर्वसीयत हो जाती है। निर्वसीयतता कानून द्वारा यह निर्धारित किया जाता है कि वसीयत न होने की स्थिति में संपत्ति किस प्रकार से वितरित की जाएगी। यह प्रक्रिया बहुत विशिष्ट है और ऐसा भी हो सकता है कि यह आपकी व्यक्तिगत इच्छाओं को न दर्शाए। आपको यह निर्धारित करना होगा कि आपकी मृत्यु की स्थिति में आपके आश्रितों के लिए कौन जिम्मेदार होगा। भले ही आपके मामले बहुत आसान हों और आपके निकटतम परिवार को ही आपकी संपत्ति मिलनी हो, फिर भी आपको वसीयत बनाने की आवश्यकता है। यदि आपके पास पहले से ही वसीयत है, तो आपको यह देखना चाहिए कि क्या यह अभी भी चालू है।

अग्रिम स्वास्थ्य निर्देश (Advance Health Directive)

इस दस्तावेज़ द्वारा चिकित्सा उपचारों के बारे में आपकी इच्छाओं के बारे में बताया जाता है। यह उन सब चीज़ों के बारे में बताता है जिन्हें आप किसी गंभीर बीमारी या दुर्घटना की स्थिति में प्राप्त करना चाहते हैं या प्राप्त नहीं करना चाहते हैं। हालाँकि यह लंबा होता है, लेकिन इसे पूरा करना आसान है क्योंकि इसमें कई वैकल्पिक प्रश्न शामिल होते हैं। इसमें ऐसे अनुभाग भी हैं जहाँ आप अपनी टिप्पणियाँ दे सकते हैं। हालाँकि यह फ़ॉर्म आप स्वयं भी भर सकते हैं, लेकिन आप अपने परिवार के साथ इस पर चर्चा कर चाह सकते हैं। इस फ़ॉर्म पर डॉक्टर द्वारा हस्ताक्षर किये जाने की आवश्यकता है ताकि यह प्रमाणित किया जा सके कि आप इस दस्तावेज़ को समझते हैं।

एडवांस केयर प्लानिंग ऑस्ट्रेलिया (Advance Care Planning Australia):
advancecareplanning.org.au या 1300 208 582 पर फ़ोन करें

सहायता प्राप्त करना

कानूनी मामलों में सहायता कई स्रोतों जैसे वकील, ट्रस्टी कंपनियाँ, आपके राज्य में पब्लिक ट्रस्टी और ऑस्ट्रेलियाई संरक्षकता और प्रशासन परिषद से उपलब्ध हो सकती हैं।

अपने व्यक्तिगत मामलों को व्यवस्थित करने के बारे में और अधिक जानकारी, हमारी [वेबसाइट](http://www.agac.org.au) से प्राप्त करें।



और हमारे ऑनलाइन लर्निंग मॉड्यूल, आर्थिक और कानूनी मामले को देखें।

और अधिक
जानकारी
और सहायता

शब्दावली

परिभाषाओं में वर्णित **बोल्ड** शब्दों को इस शब्दावली में भी परिभाषित किया गया है।

एनीमिया - रक्त में लाल रक्त कोशिकाओं का सामान्य से कम होना। इससे थकान, शरीर का पीला पड़ना और कभी-कभी साँस लेने में तकलीफ होती है।

आधार रेखा - किसी स्थिति का प्रारंभिक माप, जिसे समय के साथ आए बदलावों के साथ तुलना करने में प्रयोग किया जाता है।

बायोथेरेपी - उपचार का एक प्रकार जिसमें रोग के उपचार के लिए जीवित जीवों से बने पदार्थों का प्रयोग किया जाता है। ये पदार्थ शरीर में स्वाभाविक रूप से उत्पन्न हो सकते हैं या प्रयोगशाला में बनाए जा सकते हैं।

ब्लास्ट कोशिकाएँ - अपरिपक्व रक्त कोशिकाएँ जो मुख्य रूप से अस्थि मज्जा में कम संख्या में पाई जाती हैं।

अस्थि मज्जा - अधिकांश हड्डियों के केंद्र में नरम, स्पंज जैसा टिश्यू। इसमें रक्त कोशिकाओं का निर्माण करने वाली स्टेम कोशिकाएँ होती हैं।

अस्थि मज्जा बायोप्सी - जिसे अस्थि मज्जा एस्पिरेट और ट्रेफ़िन या BMAT भी कहा जाता है। अस्थि मज्जा से छोटा सैंपल लेना। इसे पैथोलॉजिस्ट द्वारा माइक्रोस्कोप के नीचे जाँचने के लिए प्रयोगशाला में भेजा जाता है।

अस्थि मज्जा एस्पिरेट - ऐसी प्रक्रिया जिसमें अस्थि मज्जा द्रव का सैंपल लिया जाता है।

अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण - जिसे स्टेम सेल प्रत्यारोपण भी कहा जाता है। रोगी की क्षतिग्रस्त स्टेम कोशिकाओं को स्वस्थ स्टेम कोशिकाओं से बदलने की प्रक्रिया।

स्वस्थ स्टेम कोशिकाएँ रोगी या किसी डोनर की अस्थि मज्जा से हो सकती हैं।

इसके तीन प्रकार हैं: ऑटोलॉग्स (इसमें रोगी के उपचार से पहले उसकी अस्थिमज्जा से एकत्रित स्टेम कोशिकाओं का प्रयोग किया जाता है), एलोजेनिक (इसमें किसी ऐसे व्यक्ति द्वारा दान की गई स्टेम कोशिकाओं का प्रयोग किया जाता है जो समरूपी जुड़वा नहीं है), या सिनजेनिक (समरूपी जुड़वा द्वारा दान की गई स्टेम कोशिकाओं का प्रयोग करना)।

अस्थि मज्जा ट्रेफ़िन - अस्थि मज्जा टिश्यू का सैंपल।

कैंसर - ऐसी बीमारियाँ जहाँ शरीर की कुछ कोशिकाएँ दोषपूर्ण हो जाती हैं, अनियंत्रित रूप से बढ़ती हैं, अपने आस-पास के क्षेत्र पर आक्रमण कर उन्हें नुकसान पहुँचा सकती हैं, और शरीर के अन्य भागों में भी फैलकर और अधिक नुकसान पहुँचा सकती हैं।

कीमोथेरेपी - कैंसर के उपचार के लिए दवाओं का प्रयोग।

क्रोमोज़ोम - कोशिका का आनुवंशिक जानकारी वाला भाग।

रक्त स्कंदन - रक्त का द्रव से ठोस में बदलने की प्रक्रिया। इसे रक्त जमाव भी कहते हैं। प्लेटलेट्स रक्त स्कंदन में मदद करते हैं।

साइटोजेनेटिक परीक्षण - क्रोमोज़ोम की संरचना का अध्ययन। ये परीक्षण रक्त और अस्थि मज्जा के सैंपल पर किए जाते हैं। परिणामों से रोग की पहचान और सबसे उपयुक्त उपचार प्राप्त करने में मदद मिलती है।

साइटोपेनिया - जब रक्त में एक प्रकार की रक्त कोशिका की संख्या सामान्य से कम हो जाती है।

डी नोवो MDS - इसे प्राथमिक MDS भी कहा जाता है, इसके होने का कोई ज्ञात कारण नहीं है।

डिस्प्लेसिया - इसे डिस्प्लास्टिक कोशिकाओं के नाम से भी जाना जाता है। माइक्रोस्कोप के नीचे देखी गई सामान्य कोशिकाओं के आकार, आकृति और व्यवस्था में परिवर्तन।

एरिथ्रोसाइट्स - इसे लाल रक्त कोशिकाओं के नाम से भी जाना जाता है। अस्थि मज्जा में बनने वाली एक प्रकार की रक्त कोशिका और जो रक्त में पाई जाती है। इन कोशिकाओं का रंग हीमोग्लोबिन के कारण लाल होता है।

पूर्ण ब्लड काउंट - इसे FBC या संपूर्ण ब्लड काउंट भी कहा जाता है। कोशिकाओं की संख्या और प्रकार, और रक्त में हीमोग्लोबिन और हेमटोक्रिट को जांचने के लिए नियमित रक्त परीक्षण।

वृद्धि कारक - कोशिका विभाजन और कोशिका अस्तित्व को नियंत्रित करने वाले प्रोटीन। इनमें से कुछ प्रयोगशाला में बनाए जाते हैं और उपचार के रूप में प्रयोग किए जाते हैं, जैसे कि G-CSF।

हेमेटोक्रिट - रक्त की वह मात्रा जो लाल रक्त कोशिकाओं से बनी होती है।

हेमाटोलॉजिस्ट - रक्त विकारों के निदान और उपचार के लिए विशेषज्ञ डॉक्टर।

हीमोग्लोबिन - लाल रक्त कोशिकाओं के अंदर मौजूद प्रोटीन जो पूरे शरीर में ऑक्सीजन ले जाता है।

हेमोपोइजिस - नई रक्त कोशिकाओं का निर्माण।

प्रतिरक्षा प्रणाली - संक्रमण और बीमारी के विरुद्ध शरीर की रक्षा प्रणाली।

इम्यूनोथेरेपी - इसे कभी-कभार जैविक चिकित्सा भी कहा जाता है, इसमें कैंसर से लड़ने के लिए व्यक्ति की प्रतिरक्षा प्रणाली को बढ़ा कर उपचार किया जाता है।

ल्यूकेमिया - कैंसर का प्रकार जो रक्त बनाने वाले टिश्यू, जैसे अस्थि मज्जा में शुरू होता है। इससे बड़ी संख्या में असामान्य रक्त कोशिकाएँ बनती हैं और रक्तप्रवाह में प्रवेश करती हैं।

ल्यूकोसाइट्स - जिन्हें सफ़ेद रक्त कोशिकाएँ भी कहा जाता है जो अस्थि मज्जा में बनती हैं और रक्त और लिम्फ टिश्यू में पाई जाती हैं। वे शरीर को संक्रमण से लड़ने में मदद प्रदान करती हैं और प्रतिरक्षा प्रणाली का हिस्सा होती हैं। प्रकार: ट्रेनुलोसाइट्स (न्यूट्रोफिल, डीसिनोफिल और बेसोफिल), मोनोसाइट्स और लिम्फोसाइट्स (T- कोशिकाएँ और B-कोशिकाएँ)।

मेगाकेरियोसाइट्स - अस्थि मज्जा की बहुत बड़ी कोशिकाएँ जिनके टूटने पर प्लेटलेट्स बनते हैं।

उत्परिवर्तन - 'सामान्य' DNA (सभी कोशिकाओं के निर्माण खंड) में हानिकारक बदलाव।

न्यूट्रोपेनिया - रक्त में न्यूट्रोफिल सामान्य से कम होना। इससे संक्रमण का खतरा बढ़ जाता है।

न्यूट्रोफिल्स - सबसे आम प्रकार की सफ़ेद रक्त कोशिका। वे संक्रमण से लड़ने में मदद प्रदान करती हैं।

पैन्सीटोपेनिया - जब रक्त में सभी रक्त कोशिकाओं और प्लेटलेट्स की संख्या सामान्य से कम होती है।

पैथोलॉजी - रोगों की प्रकृति और उनके कारण को समझने के लिए रोग अध्ययन। इस क्षेत्र के विशेषज्ञ को पैथोलॉजिस्ट कहा जाता है। कैंसर में, हिस्टोपैथोलॉजी/हिस्टोलॉजी में माइक्रोस्कोप के नीचे टिश्यू की जाँच की जाती है। हेमेटोपैथोलॉजी में रक्त और लिम्फ टिश्यू की जाँच की जाती है।

पेटेचिया - रक्तस्राव के कारण त्वचा के नीचे छोटे, उभरे हुए, गोल लाल रंग के धब्बे।

प्लेटलेट्स - इन्हें थ्रोम्बोसाइट्स भी कहा जाता है। रक्त और तिल्ली में पाए जाने वाले कोशिकाओं के छोटे खंड (मेगाकेरियोसाइट्स)। वे रक्तस्राव को कम या रोकने के लिए रक्त-जमाव (रक्त-स्कंदन) बनाने और घावों को ठीक करने में मदद प्रदान करते हैं।

प्राथमिक MDS - इसे डी-नोवो MDS भी कहा जाता है। MDS, जब कोई कारण ज्ञात न हो।

रोग का पूर्वानुमान - किसी बीमारी के संभावित कोर्स और परिणाम का अनुमान।

पुरपुरा - त्वचा के नीचे रक्तस्राव और ज़ख्म बनना।

रेडियोथेरेपी (रेडिएशन चिकित्सा) - इसमें कैंसर कोशिकाओं को बढ़ने या विभाजित होने से रोकने के लिए एक्स-रे, गामा किरणों, न्यूट्रॉन, प्रोटॉन और अन्य स्रोतों से उच्च-ऊर्जा रेडिएशन का प्रयोग करते हुए उन्हें नष्ट या क्षतिग्रस्त किया जाता है।

लाल रक्त कोशिका - जिसे एरिथ्रोसाइट या RBC भी कहा जाता है। अस्थि मज्जा में बनने वाली एक प्रकार की रक्त कोशिका और जो रक्त में पाई जाती है। इन कोशिकाओं का रंग हीमोग्लोबिन के कारण लाल होता है।

पुनरावर्तन - कुछ समय तक ठीक होने के बाद मूल बीमारी का वापस आना।

रिमिशन - जहाँ कैंसर के संकेत और लक्षण कम हो जाते हैं या गायब हो जाते हैं। रिमिशन आंशिक (कुछ या कई लक्षणों में कमी) या पूर्ण (सभी लक्षणों का गायब हो जाना) हो सकता है। रिमिशन का अर्थ उपचार नहीं होता है। पूर्ण रिमिशन के बावजूद भी कैंसर कोशिकाएँ शरीर में उपस्थित हो सकती हैं।

रिगर - जिसे कंपकंपी भी कहा जाता है। तेज बुखार के साथ ठंड, कंपकंपी या कंपन महसूस करना और शरीर का पीला पड़ना। संक्रमण का लक्षण।

द्वितीयक MDS - इसे उपचार-संबंधी MDS भी कहा जाता है। किसी पिछले उपचार के कारण MDS का होना।

स्टेम कोशिकाएँ - युवा (अपरिपक्व) रक्त कोशिकाएँ जो एक से अधिक प्रकार की कोशिकाओं में विकसित हो सकती हैं। अस्थि मज्जा स्टेम कोशिकाएँ बढ़ती हैं और लाल रक्त कोशिकाओं, सफ़ेद रक्त कोशिकाओं और प्लेटलेट्स का उत्पादन करती हैं।

स्टेम सेल प्रत्यारोपण - इसे SCT या अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण भी कहा जाता है। रोगी की क्षतिग्रस्त स्टेम कोशिकाओं को स्वस्थ स्टेम कोशिकाओं से बदलने की प्रक्रिया। स्वस्थ स्टेम कोशिकाएँ रोगी या किसी डोनर की अस्थि मज्जा से हो सकती हैं। इसके तीन प्रकार हैं: ऑटोलॉग्स (इसमें रोगी के उपचार से पहले उसकी अस्थिमज्जा से एकत्रित स्टेम कोशिकाओं का प्रयोग किया जाता है), एलोजेनिक (इसमें किसी ऐसे व्यक्ति द्वारा दान की गई स्टेम कोशिकाओं का प्रयोग किया जाता है जो समरूपी जुड़वा नहीं है), या सिनजेनिक (समरूपी जुड़वा द्वारा दान की गई स्टेम कोशिकाओं का प्रयोग करना)।

संलक्षण - चिकित्सीय लक्षणों और संकेतों का समूह। माइलोडिस्प्लास्टिक सिंड्रोम में एनीमिया के कारण थकान, संक्रमण का जोखिम और ज़ख्म होने की संभावना बढ़ जाती है।

थ्रोम्बोसाइट्स - इन्हें प्लेटलेट्स भी कहा जाता है। रक्त और तिल्ली में पाए जाने वाले कोशिकाओं के छोटे खंड (मेगाकेरियोसाइट्स)। वे रक्तस्राव को कम या रोकने के लिए रक्त-जमाव (रक्त-स्कंदन) बनाने और घावों को ठीक करने में मदद प्रदान करते हैं।

थ्रोम्बोसाइटोपेनिया - रक्त में प्लेटलेट्स सामान्य से कम होना। इससे ज़ख्म और रक्तस्राव होता है।

उपचार-संबंधी MDS - इसे द्वितीयक MDS भी कहा जाता है। किसी पिछले उपचार के कारण MDS का होना।

सफ़ेद रक्त कोशिकाएँ - इन्हें ल्यूकोसाइट्स या WBC भी कहा जाता है। रक्त कोशिकाएँ अस्थि मज्जा में बनती हैं और रक्त और लिम्फ़ टिशू में पाई जाती हैं। वे शरीर को संक्रमण से लड़ने में मदद प्रदान करती हैं और प्रतिरक्षा प्रणाली का हिस्सा होती हैं। प्रकार: नैनुलोसाइट्स (न्यूट्रोफिल, डीसिनोफिल और बेसोफिल), मोनोसाइट्स और लिम्फोसाइट्स (T- कोशिकाएँ और B-कोशिकाएँ)।

उपयोगी वेबसाइटें



[ल्यूकेमिया फाउंडेशन](#)



[AA MDS इंटरनेशनल फ़ाउंडेशन](#)



[ऑस्ट्रेलियाई कैंसर परीक्षण](#)



[ऑस्ट्रेलियाई रेड क्रॉस लाइफ़ब्लड](#)



[ऑस्ट्रेलियाई न्यूज़ीलैंड
क्लिनिकल ट्रायल रजिस्ट्री](#)



[ClinTrial रेफ़र](#)



[evjQ कैंसर ट्रीटमेंट्स
ऑनलाइन](#)



[MDS फ़ाउंडेशन](#)



[फ़ार्मास्युटिकल बेनिफिट्स योजना](#)

प्रश्न निर्माता

मेरे मुख्य संपर्क कौन होंगे?

मैं उन्हें कैसे सबसे अच्छे तरीके से संपर्क कर सकता/सकती हूँ?

मैं संक्रमण से बचने के लिए क्या कर सकता/सकती हूँ?

क्या मैं फ्लू वैक्सीन और अन्य वैक्सीन लगवा सकता/सकती हूँ?

क्या मेरे लिए सप्लीमेंट और/या विटामिन लेना सुरक्षित है?

क्या मैं सामान्य रूप से खा सकता/सकती हूँ?

क्या मुझे किसी चीज़ का परहेज़ करना चाहिए या मुझे कोई विशेष आहार लेना चाहिए?

क्या मैं व्यायाम कर सकता/सकती हूँ और मुझे व्यायाम कितनी बार और कौन सा करना चाहिए?

क्या मेरे MDS के प्रकार के लिए कोई क्लिनिकल परीक्षण हैं और क्या मैं इसके लिए पात्र हूँ?

क्या इस उपचार से मेरा यौन जीवन प्रभावित होगा?

यदि हाँ, तो कैसे और कितने समय तक?

क्या मेरा यह उपचार मुझे रजोनिवृत्ति की ओर ले जाएगा?

मैं या मेरे प्रियजनों को कोई अन्य सहायता कहाँ से प्राप्त हो सकती है?

ल्यूकेमिया फाउंडेशन द्वारा इस जानकारी के विकास में सहायता प्रदान करने वाले सभी लोगों का आभार व्यक्त किया जाता है: ऑस्ट्रेलिया के विभिन्न राज्यों और क्षेत्रों का प्रतिनिधित्व करने वाले ल्यूकेमिया फाउंडेशन रक्त कैंसर सहायता समन्वयक, नर्सिंग स्टाफ, क्लिनिकल हेमेटोलॉजिस्ट, और अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण चिकित्सक।

ल्यूकेमिया फाउंडेशन द्वारा फीडबैक को महत्व दिया जाता है। यदि आप सुझाव देना चाहते हैं या इस पुस्तिका के प्रयोग के अपने अनुभव के बारे में हमें बताना चाहते हैं, तो कृपया हमसे संपर्क करें।

ईमेल: info@leukaemia.org.au

फ़ोन: 1800 620 420

The content
of this book is
translated into
Hindi

**Leukaemia
Foundation®**