

സിക്കിൾ സെൽ രോഗത്തിന്റെ ദീർഘകാല പരിചരണം എങ്ങനെ മെച്ചപ്പെടുത്താം: രക്ഷിതാക്കൾക്കും രോഗികൾക്കും കൂടുംബത്തിലെ പരിചരണ ദാതാക്കൾക്കുമുള്ള ഒരു ഗൈഡ്

എഡിറ്റർമാർ:

നന്ദകുമാർ മേനോൻ, ¹ ദിപ്തി ജെയിൻ, ² സംഗീത ചാറ്റു, ³ പ്രിയങ്കർ ചന്ദ് ⁴, സ്മിത മോഹൻരാജ്¹

- 1. അശ്വിനി, ഗുഡല്ലൂർ ആദിവാസി ആശുപത്രി, ടി.എൻ
- 2. നാഗ്പൂരിലെ ജിഎംസി ഹോസ്പിറ്റലിലെ മുൻ എച്ച്ഒഡിയും പീഡിയാട്രിക്സ് പ്രൊഫസറും
- 3. യൂണിവേഴ്സിറ്റി ഓഫ് ന്യൂയോർക്ക്
- 4. സിക്കിൾ സെൽ സൊസൈറ്റി, നേപ്പാൾ

ഈ രേഖയുടെ ഉള്ളടക്കം എഡിറ്റർമാരുടെ കൂട്ടായ പരിശ്രമത്തെ പ്രതിഫലിപ്പിക്കുന്നു, ഇതിൽ ഉൾപ്പെട്ടിരിക്കുന്ന ഏതെങ്കിലും സ്ഥാപനങ്ങളുടെ വീക്ഷണങ്ങളെ പ്രതിനിധീകരിക്കണമെന്നില്ല.

എ ശ്വ നെയായ് നമുക്ക് സിക്രിൾ സെൽ രോഗം വരുത്താൻ, അത് കൊണ്ട് എമ്മായ് സംഭവിക്കാത്തവർ?

സിക്രിൾ സെൽ രോഗം (എസ് സി ഡി) എന്നത് ഹൃദ്രോഗം, പ്രമേഹം പോലുള്ള പൂർണ്ണമായും സുഖപ്പെടുത്താനാകാത്ത, എന്നാൽ ചികിത്സയിലൂടെ നിയന്ത്രിക്കാൻ കഴിയുന്നതരത്തിലുള്ള ഒരു ആജീവനാന്തരോഗാവസ്ഥയാണ് . സിക്രിൾ രോഗാവസ്ഥയുമായി ജീവിക്കുന്നത് കൂടുതൽ ഒരു വിഷമമായോ ബാധ്യതയായോ പരിഗണിക്കേണ്ടതല്ല. രോഗാവസ്ഥയെപ്പറ്റി മെച്ചപ്പെട്ട വിവരങ്ങളും മരുന്നുകളും ദീർഘകാല പരിചരണവും ലഭ്യമാകുന്നത് വഴി ഈ അവസ്ഥയിലുള്ള കുട്ടികൾക്ക് സംതുപ്തവും സുദീർഘവുമായ ജീവിതം നയിക്കാനാകുകയും ചെയ്യുന്നു.

ഭാവി ജീവിതത്തിൽ ഉണ്ടായേക്കാവുന്ന കാര്യമായ ആരോഗ്യപ്രശ്നങ്ങൾ തടയുന്നതിനും ചികിത്സയുടെ ഫലങ്ങൾ മെച്ചപ്പെടുത്തുന്നതിനും, നമ്മുടെ ഡോക്ടറുടെ ഉപദേശം പിന്തുടരുക, പതിവ് ചികിത്സയ്ക്കും തുടർ സന്ദർശനങ്ങൾക്കും പോകേണ്ടത് വളരെ പ്രധാനമാണ്. ഈ ഗൈഡ് ,എസ് സി ഡി ഉള്ള രോഗികളെ പരിചരിക്കുന്നതിൽ ധാരാളം അനുഭവപരിചയമുള്ള ഡോക്ടർമാരും മറ്റ് സഹപരിചരണദാതാക്കളും ചേർന്ന് നിങ്ങൾക്കായി പ്രത്യേകം തയ്യാറാക്കിയിട്ടുള്ളതാണ്. ഈ പുസ്തകത്തിലെ വിവരങ്ങൾ നിങ്ങൾക്ക് ഉപയോഗപ്രദമാകുമെന്ന് ഞങ്ങൾ പ്രതീക്ഷിക്കുന്നു. കൂടുതൽ സഹായം ആവശ്യമുള്ളവർക്കായി ഞങ്ങൾ അവസാനഭാഗത്തായി കുറച്ച് ഉപയോഗപ്രദമായ കോൺടാക്റ്റ് നമ്പറുകൾ ഉൾപ്പെടുത്തിയിട്ടുണ്ട്.

ഒരു കുട്ടിക്ക് മാതാപിതാക്കളിൽ നിന്നും പാരമ്പര്യമായി ലഭിച്ചേക്കാവുന്ന ഒരു രോഗാവസ്ഥയാണ് സിക്രിൾ സെൽ ഡിസീസ്. അതായത്, കൂടുതൽ അച്ഛന്റെയോ അമ്മയുടെയോ ഭാഗത്തുള്ളവർക്ക് സിക്രിൾ ജീൻ ഉണ്ടായിരിക്കുകയും, ജനിക്കുന്നതിനു മുമ്പിലെ തന്നെ അത് കൃത്തിലേക്ക് കൈമാറി വരികയും ചെയ്യുന്ന ഒരു രോഗം. എന്നാൽ ഈ ജീൻ ഉള്ളവർക്കെല്ലാം രോഗം വരണമെന്ന് നിർബന്ധമില്ല. സിക്രിൾ ജീനിന്റെ 2 പതിപ്പുകൾ ഒരുമിച്ച് വരുകയാണെങ്കിൽ മാത്രമേ രോഗം ഉണ്ടാകുന്നുള്ളൂ (രോഗാവസ്ഥയെ എസ്.എസ് എന്നുടാളപ്പെടുത്താം). ഒരു പതിപ്പ് മാത്രം വരുമ്പോൾ മാതാപിതാക്കൾ (അവരുടെ മാതാപിതാക്കളും) ചിലപ്പോൾ വാഹകർ മാത്രമായിരിക്കാം (എസ്. എസ് അല്ല എ.എസ്). വാഹകർക്ക് രോഗമുണ്ടായിരിക്കണം എന്നില്ല. എസ്.സി.ഡി ഒരു പകർച്ചവ്യാധിയല്ലെന്നതിനാൽ, ശാരീരികമോ സാമൂഹികമോ ആയ സമ്പർക്കത്തിലൂടെ 'വ്യാപിക്കുന്നില്ല. പിന്നീടുള്ള ജീവിതകാലത്തിൽ ഒരിക്കലും ഒരു ലക്ഷണവും കാണിക്കാത്ത ജനനം രോഗമുള്ള കുട്ടികളും ജനിക്കുന്നുണ്ട്.

എസ്.സി.ഡി രോഗാവസ്ഥയിൽ , നമ്മുടെ ചുവന്ന രക്താണുക്കൾ 'അറിവാൾ' പോലെ വളഞ്ഞ ആകൃതിയിലേക്ക് മാറുന്നു സാധാരണ രക്താണുവിനെ അപേക്ഷിച്ച് അവ എളുപ്പത്തിൽ തകരുകയും ഹീമോഗ്ലോബിന്റെ അളവ് കുറയുകയും ശരീര ഭാഗങ്ങളിലേക്കുള്ള ഓക്സിജൻ വിതരണത്തിൽ കുറവ് വരുകയും ചെയ്യുന്നു. ഈ അവസ്ഥയാണ് വിളർച്ച എന്ന് അറിയപ്പെടുന്നത്, ഇതിനാൽ നമുക്ക് എളുപ്പത്തിൽ ക്ഷീണവും വിളറിയാ നിറവും ചുറുചുറുക്കിയെടുക്കലുമായും ഉണ്ടാകുന്നു. ഇത് ശരീരത്തിന്റെ വിവിധ ഭാഗങ്ങളിലോ അവയവങ്ങളിലോ തീവ്രമായ വേദനയ്ക്കും കാരണമായേക്കാം- ഇതിനെ 'ക്രൈസിസ്' അല്ലെങ്കിൽ 'സിക്രിളിംഗ്' ഇവന്റ് എന്ന് പറയാം.

എ ശ്വ നെയായ് എ ട് സി ഡി നിർണ്ണയിക്കുന്നതെടുത്തവർ?

ചുവടെ കൊടുത്തിരിക്കുന്ന സാഹചര്യങ്ങളിൽ ലളിതമായ രക്തപരിശോധനയിലൂടെ സിക്രിൾ സെൽ രോഗം കണ്ടെത്താനാകും

- ജനനസമയത്ത് ഹീൽ പ്രിക്ക് (കാൽവെള്ളയിൽ നിന്നു ശേഖരിച്ച രക്തസാമ്പിൾ) പരിശോധന നടത്തുന്നതിലൂടെ
- ഒരു സ്ത്രീ ഗർഭിണിയായിരിക്കുമ്പോൾ
- ഒരു ഡോക്ടർ സിക്രിൾ സെൽ രോഗം ഉണ്ടാകാൻ സാധ്യത ഉള്ള കൂടുതൽ ഗണങ്ങളെ പരിശോധിക്കാനായി ഉപദേശം നൽകുമ്പോൾ
- അല്ലെങ്കിൽ ഒരു ഗ്രാമം/സമൂഹം/സ്കൂൾ/കോളേജ് എന്നിവിടങ്ങളിലെ ക്യാമ്പിനിടെ

ഒരു കുഞ്ഞ് രോഗനിർണയം നടപ്പു നോൾ പൊതുവാൻ ഉയർത്തുവരുത്താൻ ചോദിക്കാൻ (ആരോഗ്യ ക്ഷവർണ്ണ കരോഡ്)

- ഞങ്ങൾ രണ്ട് പേരും (മാതാപിതാക്കൾ) പൂർണ്ണ ആരോഗ്യവാന്മാരാണല്ലോ എന്നാൽ കുട്ടി എന്തുകൊണ്ട് രോഗബാധിതനായി?
- ഈ രോഗത്തിന് ചികിത്സയുണ്ടോ?
- ചികിത്സയ്ക്ക് എന്ത് ചെലവ് വരും?
- ഏതൊക്കെ ചികിത്സാ ഓപ്ഷനുകൾ ലഭ്യമാണ്? ഇവ ആജീവനാന്തം സ്വീകരിക്കേണ്ടവയാണോ?
- ഈ ചികിത്സകൾ ഞങ്ങളുടെ വീടിനടുത്ത് ലഭ്യമാണോ?
- ഭാവിയിൽ ഈ അവസ്ഥ തടയാൻ എന്തെങ്കിലും മാർഗ്ഗമുണ്ടോ?



ചിത്രം: കമ്മ്യൂണിറ്റിയിലെ ഹീൽ പ്രിക്ക് സാമ്പിൾ എടുക്കൽ, അശ്വനി

5 വയമ്മീറ്റ് താഴെയുപ് കൗണ്ടുകളുടെ സംരക്ഷണം

രോഗലക്ഷണങ്ങൾ മനസ്സിലാക്കുക - എന്താണ് ശ്രദ്ധിക്കേണ്ടത്

1. വേദനയുള്ള സ്ഥാനം പ്രായത്തിനനുസരിച്ച് മാറുന്നു എന്ന് ഓർത്തിരിക്കേണ്ടത് പ്രധാനമാണ് <3 വയസ്സുള്ള കുട്ടി നിർത്താതെ കരഞ്ഞേക്കാം. വേദനയുള്ള ഇടം കാലിലോ വിരലുകളിലോ എവിടെയാലും ഏതെങ്കിലും തരത്തിലുള്ള വീക്കമുണ്ടോ എന്ന് പരിശോധിക്കുക.
2. മാതാപിതാക്കളെ നിലയിൽ, പ്ലീഹയുടെ (സ്പ്ലീൻ) വലുപ്പം പരിശോധിക്കാൻ പഠിക്കുന്നത് എളുപ്പവും വളരെ ഉപയോഗപ്രദവുമാണ്. ഇത് ദിവസേന ചെയ്യേണ്ട ഒന്നാണ് - വിഡിയോ കാണുക.
3. ഡിജിറ്റൽ തെര്മോമീറ്റർ ഉപയോഗിച്ച് നിങ്ങളുടെ കുട്ടിയുടെ ശരീര താപനില ഇടയ്ക്കിടെ പരിശോധിക്കുക. (ചിത്രം 1 താഴെ)
4. എസ്.സി.ഡി ഉള്ള കുട്ടികളിൽ വാക്സിനേഷന്റെ പ്രാധാന്യം. അവർക്ക് ചില അണുബാധകൾ ഉണ്ടാകാനുള്ള സാധ്യത കൂടുതലായതിനാലും ഇവയെ ചെറുക്കാൻ സാങ്കേതികമായി കഴിയാതെ വരുന്നത് കൊണ്ടും ജനനം മുതൽ 2 വയസ്സ് വരെയും 2 വയസ്സിനു ശേഷവും എല്ലാ വാക്സിനുകളും എടുക്കണം.
5. ഉചിതമായ രീതിയിൽ മുലകുടി നിർത്തുക- അരി / അന്നജം കൂടാതെ പ്രാദേശികമായി ലഭ്യമായ അനുയോജ്യമായ ഭക്ഷണങ്ങൾ നൽകുക.

മരുന്ന് -പെൻസിലിൻ - എസ്.സി.ഡി ഉള്ള എല്ലാ കുട്ടികൾക്കും രോഗനിർണ്ണയ സമയത്ത് അല്ലെങ്കിൽ കുറഞ്ഞത് 2 മാസം പ്രായമാകുമ്പോഴേക്കും ഗുരുതരമായ അണുബാധകൾ തടയാൻ പെൻസിലിൻ നിർദ്ദേശിക്കുന്നു, ഇത് 5 വയസ്സ് വരെ തുടരുകയും വേണം. നിങ്ങളുടെ ഡോക്ടർ ഇത് ചെയ്തിട്ടില്ലെങ്കിൽ, അതിനെക്കുറിച്ച് ചോദിക്കൂ. (നിങ്ങളുടെ ശൈശവ/ചികിത്സാ കാർഡ് അവരെ കാണിക്കുക)

5-10 വയമ്മീറ്റ് വരെയുപ് കൗണ്ടുകളുടെ സംരക്ഷണം

1. വേദന അനുഭവപ്പെടുന്ന സ്ഥലം കൈമുട്ട്, കണങ്കാൽ, കാൽമുട്ടുകൾ, കൈത്തണ്ട് തുടങ്ങിയ വലിയ സന്ധികളിലേക്ക് മാറുന്നു.
2. ഓക്സിജൻ വിതരണത്തിന്റെ അഭാവം പ്ലീഹയിലും കരളിലും രക്തം ശേഖരിക്കപ്പെടുന്നതിന് കാരണമാകും. ആദ്യം പ്ലീഹയുടെ വലുപ്പം വർദ്ധിക്കുന്നു, രോഗി വിളറിയി നിറത്തോടും അസുഖമുള്ളതുമായി കാണപ്പെടുന്നു അല്ലെങ്കിൽ മരണപ്പെടുന്നു (ആഘാതത്തിൽ). അതിനാൽ, അമ്മ/മാതാപിതാക്കൾ പ്ലീഹയുടെ അളവ് പരിവായി പരിശോധിക്കണം. അത് വലുതാകാൻ സാധ്യതയുണ്ട്. അടുത്തുള്ള ആരോഗ്യ കേന്ദ്രത്തിൽ നിന്നും ഉടൻതന്നെ വൈദ്യസഹായം തേടേണ്ടത് പ്രധാനമാണ്. അവർ IV പ്ലൂയിഡ് നൽകാൻ ആരംഭിക്കുകയും രക്തം നൽകുകയും ചെയ്യണം. രക്തം ലഭ്യമല്ലെങ്കിൽ, IV പ്ലൂയിഡ് നൽകിയ ഉടൻ തന്നെ വലിയ ആശുപത്രിയിലേക്ക് റഫർ ചെയ്യേണ്ടതാണ്.
3. കുട്ടിയുടെ പ്ലീഹയുടെ വലുപ്പക്കൂടുതൽ ഉൾപ്പെടുന്ന ഗുരുതരമായ 2 ആരോഗ്യപ്രശ്നങ്ങൾ ഉണ്ടായിട്ടുണ്ടെങ്കിൽ - പ്ലീഹ നിക്കം ചെയ്യുന്നതിനുള്ള ശസ്ത്രക്രിയ (സ്പ്ലൈനക്ടമി) ചെയ്യാൻ ഡോക്ടർ നിർദ്ദേശിച്ചേക്കാം. ഇത് പ്രധാനമാണ്, കാരണം വലുപ്പക്കൂടുതൽ ഉള്ള പ്ലീഹ മൂലമുള്ള ആവർത്തിച്ചുള്ള അപകടങ്ങളും സങ്കീർണതകളും കൂടുതൽ ഗുരുതരമായ അവസ്ഥയ്ക്ക് കാരണമായേക്കാം, അത് മരണത്തിലേക്കും നയിച്ചേക്കാം. പ്ലീഹ നിക്കം ചെയ്തതിന് ശേഷം എത്ര കാലം ആൻറിബയോട്ടിക്സുകൾ കഴിക്കണം എന്നതിനെക്കുറിച്ച് ഡോക്ടറോട് ശ്രദ്ധാപൂർവ്വം ചോദിച്ചു മനസ്സിലാക്കുന്നു എന്ന് ഉറപ്പാക്കുക.
5. വിളർച്ച സാധാരണമാണ് ഇത് ചുവന്ന രക്താണുക്കളുടെ നാശം, പോഷകകുറവ്, മഞ്ഞപ്പിത്തം, അണുബാധകൾ, മലേറിയ, പാർവോവൈറസ് മുതലായവ കാരണം ഇത് സംഭവിക്കാം.
6. 3. അനാവശ്യമായ രക്തം മാറ്റുന്ന നടപടികൾ പല വിധത്തിൽ പാനീകരമായേക്കാം (അണുബാധ, പ്രതികരണങ്ങൾ, ശരീരത്തിൽ/അവയവങ്ങളിൽ അയറിൻ അധികമായി അടിഞ്ഞുകൂടാനുള്ള സാധ്യത എന്നിവ)കുട്ടിയുടെ സാധാരണ എച്ച്.ടി.എന്റാണെന്ന് ഓർമ്മിക്കുക - ഓരോ തവണയും അത് 9 ൽ താഴെയാകുമ്പോൾ രക്തം ട്രാൻസ്ഫ്യൂഷൻ ചെയ്യേണ്ട ആവശ്യമില്ല. വിളർച്ചയെ ഫലപ്രദമായി ചികിത്സിക്കുന്നതിന് അതിന്റെ കാരണം അറിയേണ്ടത് പ്രധാനമാണ്.
7. (5-18 വയസ്സ്) എല്ലാ വർഷവും, പ്ലൂ, ടൈഫോയ്ഡ് വാക്സിനുകൾ നൽകേണ്ടതായി വന്നേക്കാം.

10-18 വയമ്മീറ്റ് വരെയുപ് കൗണ്ടുകളുടെ സംരക്ഷണം

1. നിണ്ട് സന്ധികൾക്ക് പുറമെ, വേദന നേട്ടിലേക്കും നെഞ്ചിലേക്കും (വാരിയെല്ലുകൾ) ബാധിച്ചേക്കാം.
2. ഇടുപ്പിലെ ഏത് വേദനയും ഗൗരവമായി കാണുകയും ഡോക്ടറെ അറിയിക്കുകയും ചെയ്യേണ്ടതാണ്. ഇതിന് നേരത്തെ തന്നെ ചികിത്സ നേടുന്നതിനും പിന്നീടുള്ള ജീവിതത്തിലെ ഗുരുതരമായ സങ്കീർണതകൾ ഒഴിവാക്കുന്നതിനും പ്രധാനമാണ്.
3. ശ്വാസിക്കാൻ ബുദ്ധിമുട്ടുള്ള തരത്തിലുള്ള നെഞ്ചുവേദന (അക്യൂട്ട് ചെസ്റ്റ് സിൻഡ്രോം) ഈ പ്രായത്തിൽ വളരെ സാധാരണമാണ്. 5 വയസ്സ് മുതൽ എല്ലാ ദിവസവും ശ്വാസനം മെച്ചപ്പെടുത്താൻ (വിഡിയോ കാണുക) സ്പൈറോമീറ്റർ ഉപയോഗിക്കാൻ ഡോക്ടർമാർ ഉപദേശിക്കുന്നു (ചിത്രം 2 താഴെ).
4. എല്ലാ വർഷവും, പ്ലൂ, ടൈഫോയ്ഡ് വാക്സിനുകൾ എടുക്കേണ്ടതായി വന്നേക്കാം.
5. കുട്ടിയുടെ സ്കൂൾ, ജോലി, കഴിവുകൾ എന്നിവയിൽ എന്തെങ്കിലും മാറ്റങ്ങൾ ഉണ്ടാകുന്നുണ്ടോ എന്ന് ശ്രദ്ധിക്കുക. (യുക്തി, ഓർമ്മപ്പെടുത്തൽ, സ്കൂൾ പ്രവർത്തനങ്ങളിൽ വേഗതകുറയൽ, പുതിയ കഴിവുകൾ പഠിക്കാനുള്ള ബുദ്ധിമുട്ട് എന്നിവ)
6. കൗമാരത്തിലേക്ക് മാറുന്നത് മിക്ക കുട്ടികൾക്കും ബുദ്ധിമുട്ടായിരിക്കും. പ്രത്യേകിച്ച് സിക്കിൾ സെൽ ഉള്ളവരുടെ കാര്യത്തിൽ, പ്രായപൂർത്തിയാകുമ്പോൾ, ശാരീരികവും ലൈംഗികവുമായ വികാസം വൈകുന്നതായി കാണാം, ഇത് മാനസികവും വൈകാരികവുമായ പ്രശ്നങ്ങൾക്ക് വഴിയൊരുക്കുന്നു. സിക് സ്പ്ലൈമെന്റ് നിർദ്ദേശിക്കേണ്ടതാണ്. ഈ കാലതാമസങ്ങൾ താൽക്കാലികമാണെന്നും ആവശ്യമെങ്കിൽ ഈ പ്രശ്നങ്ങൾ പരിഹരിക്കാൻ സഹായിക്കുന്ന മരുന്നുകളുണ്ടെന്നും നമ്മുടെ കുട്ടിക്ക് ഉറപ്പുനൽകേണ്ടതുണ്ട്.
7. നിരന്തരമായുള്ള വേദന കാരണം കുട്ടികൾ സ്കൂൾ ഉപേക്ഷിക്കാൻ പ്രവണത കാണിക്കുന്നതാണ് ഏറ്റവും ബുദ്ധിമുട്ടുള്ള ഘട്ടം. ഇവർക്ക് വിഷാദം അനുഭവപ്പെടാം, ലഹരിവസ്തുക്കളോട് ആസക്തി തോന്നാം, വൈദ്യോപദേശം പാലിക്കാതിരിക്കാം. തൊഴിലധിഷ്ഠിത പരിശീലനത്തിനും തൊഴിലിനുമുള്ള അവസരങ്ങൾ കണ്ടെത്തുന്നതിന് അവർക്ക് വളരെയധികം വൈകാരിക പിന്തുണയും സഹായവും ആവശ്യമാണ്.

ഹൈഡ്രോക്സിയൂറിയ യോക്സുപ്പ് ക്ഷതികരണം

പതിവായി സ്വീകരിക്കേണ്ട വളരെ പ്രചാരത്തിലുള്ള ചികിത്സയാണ് ഹൈഡ്രോക്സിയൂറിയ (എച്ച് യു). ഇത് ഒരു പ്രസ്കാലത്തേക്കുള്ള വേദന സംഹാരിയായ മരുന്നല്ല.

- ⇒ എച്ച് യു ചികിത്സയുടെ ഫലം അറിയുന്നതിന് 3 മുതൽ 6 മാസം വരെ എടുത്തേക്കാം. ദിവസേന നിർദ്ദേശിച്ച പ്രകാരം ഡോസ് മാറ്റാതെ ഇത് കഴിക്കുക എന്നത് പ്രധാനമാണ്. ചെറിയ കുട്ടികൾക്കുള്ള കുറഞ്ഞ അളവ് എങ്ങനെ ഉണ്ടാക്കാം എന്നതിനെക്കുറിച്ചുള്ള വിഡിയോ കാണുക.
- ⇒ എച്ച് യു വിന്റെ സ്വാധീനവും ഏതെങ്കിലും തരത്തിലുള്ള പാർശ്വഫലങ്ങളും നിരീക്ഷിക്കുന്നതിന് ഒരു ഡോക്ടറുടെ പരിശോധനയും പതിവായി രക്തപരിശോധനയും (ആർ ബി സി, ഡബ്ല്യു ബി സി കൗണ്ട്) അത്യാവശ്യമാണ്.
- ⇒ മറ്റ് സങ്കീർണതകൾ ഇല്ലെങ്കിൽ ആശുപത്രി അഡ്മിഷൻ സമയത്തും എച്ച് യു തുടരേണ്ടതാണ്.
- ⇒ പലപ്പോഴും ഈ മരുന്നിൻ്റെ നിന്നുള്ള പ്രതികരണം / പ്രയോജനം ഉണ്ടാകാതിരിക്കുന്നത് അനുചിതമായ അളവ് അല്ലെങ്കിൽ കൃത്യമല്ലാത്ത ഉപയോഗം മൂലമാണ്.

മുതിർത്തവരുടെ പരിചരണം

മുതിർന്നവർക്കുള്ള മരുന്നുകൾ

1. ഫോളിക് ആസിഡ് പ്രതിദിനം 5 മില്ലിഗ്രാം - രക്തത്തിൽ ഇരുമ്പിന്റെ കുറവുണ്ടെങ്കിൽ അയൻ്റെ ഗുളിക (ഫെസ് സൾഫേറ്റ് 200 മില്ലിഗ്രാം) ദിവസേന ഒരു തവണ.
2. പാരസെറ്റമോൾ 500 മില്ലിഗ്രാം വേദനയ്ക്ക് അനുസരിച്ച് ഒരു ദിവസം മൂന്ന് തവണ വരെ എടുക്കണം.
3. **ഹൈഡ്രോക്സിയൂറിയ ഒഴിവാക്കേണ്ട സമയം:** ഗർഭകാലത്തും മുലയൂട്ടുന്ന സമയത്തും സാധ്യമെങ്കിൽ ഗർഭധാരണത്തിന് 3 മാസം മുമ്പും ഒഴികെ ഏതൊരു രോഗിക്കും ഹൈഡ്രോക്സിയൂറിയ എടുക്കാവുന്നതാണ്.

മുതിർന്നവർക്കുള്ള പ്രതിരോധ കുത്തിവയ്പ്പുകൾ

19 വയസ്സിന് മുകളിലുള്ള മുതിർന്നവർക്ക്, ഇതിനകം ലഭിച്ചിട്ടില്ലെങ്കിൽ, ന്യൂമോക്കോക്കൽ വാക്സിനേഷനെ കുറിച്ച് ഡോക്ടറോട് ചോദിക്കുക.

ഏതെല്ലാം പതിവ് പരിശോധനകൾ എത്ര ഇടവേളകളിൽ നടത്തണം

- ദീർഘകാല രോഗനിയന്ത്രണത്തിന് രക്തപരിശോധന പ്രധാനമായതിനാൽ, നിങ്ങൾക്ക് സുഖകരമായി തോന്നുന്ന സമയത്തുള്ള നിങ്ങളുടെ ഹീമോഗ്ലോബിൻ എത്രയാണെന്ന് പരിശോധന നടത്തി അതിന്റെ റെക്കോർഡ് സൂക്ഷിക്കണം. ഇതാണ് നിങ്ങളുടെ സാധാരണ നിലയിലുള്ള ഹീമോഗ്ലോബിൻ, ഈ ലെവൽ ഹീമോഗ്ലോബിൻ നിലനിർത്താൻ ശ്രമിക്കുക. അടിയന്തര ഘട്ടത്തിലല്ലാതെ അനാവശ്യവും ഹാനികരവുമായ രക്ത സ്വീകരണം വഴി ഹീമോഗ്ലോബിൻ അളവ് വർദ്ധിപ്പിക്കേണ്ട ആവശ്യമില്ല.
- വർഷത്തിലൊരിക്കൽ വൃക്കകളുടെയും കരളിന്റെയും പ്രവർത്തനം പരിശോധിക്കണം.



ചിത്രം 1: ഡിജിറ്റൽ തെർമോമീറ്റർ

ചിത്രം 2: സ്പിറോമീറ്റർ

എസ് സി ഡി ഉഷ്ണ വരിൽ വേദന കൈകാര്യം ചെയ്ത ഇന്ത്യ - കൗൺസിൽ കമ്മിറ്റി മുതിർത്തവർക്കും

വേദന (പ്രത്യേകിച്ച്, സന്ധികൾ, കൈകാലുകൾ, വയറിൽ) ഉണ്ടാകുക എന്നത് എസ്.സി.ഡിയുടെ ഒരു സ്വാഭാവിക ലക്ഷണമാണ്. ഒരു രോഗി/രക്ഷിതാവ് എന്ന നിലയിൽ ലക്ഷണങ്ങൾ തിരിച്ചറിയുകയും വേദന ലഘൂകരിക്കാനുള്ള വഴികൾ കണ്ടെത്തുകയും ചെയ്യേണ്ടത് വളരെ പ്രധാനമാണ്. എപ്പോൾ വൈദ്യസഹായം തേടണമെന്ന് കൃത്യമായി അറിയേണ്ടതുണ്ട്. രോഗം ബാധിച്ച ഭാഗത്തിനു (അവയവത്തിന്) വിശ്രമം നൽകുകയും ഉചിതമായി മസാജ് ചെയ്യുന്നതും സഹായകമാകും. ധാരാളം വെള്ളം കുടിക്കുന്നത് വഴി ശരീരത്തിലെ ജലാംശം നിലനിർത്തേണ്ടത് പ്രധാനമാണ്. കഠിനമായ വേദന വരുന്ന 90% സാഹചര്യങ്ങളോ വീട്ടിലോ പിഎച്ച്.സിയിലോ വച്ച് പാരസെറ്റമോൾ, ഡൈക്ലോഫെനാക് ഗുളികയായിട്ടോ സപ്പോസിറ്ററി ആയിട്ടോ, കഠിനമായ വേദനയുള്ളപ്പോൾ ട്രമാഡോൾ ഇൻചക്സൻ എന്നിവ ഉപയോഗിക്കാവുന്നതാണ്. മേൽപ്പറഞ്ഞ മരുന്നുകൾ നൽകിയിട്ടും വേദന കഠിനമായി തുടരുകയും നീണ്ടുനിൽക്കുകയും ചെയ്യുന്നുവെങ്കിൽ ആശുപത്രിയിൽ അഡ്മിറ്റ് ആകുക. എല്ലായ്പ്പോഴും നിങ്ങളുടെ ആരോഗ്യ സംബന്ധമായ റെക്കോർഡുകൾ കൂടെ കൊണ്ടുപോകുക. ഇപ്പപ്പമെന്ച് വേദന ഉണ്ടെങ്കിൽ തീർച്ചയായും ആശുപത്രിയിൽ പോയി ഡോക്ടറെ അറിയിക്കണം.

എസ്.സി.ഡി നമ്മുടെ സമൂഹത്തിൽ: അറിവില്ലായ്മയും അവഗണനയും കൊണ്ടുള്ള വെല്ലുവിളികൾ നേരിടുക

രോഗത്തിന്റെ തീവ്രത, രോഗികളുടെ സാമ്പത്തിക സ്ഥിതി, വൈദ്യപരവും സാമൂഹികവുമായ പിന്തുണ എന്നിവ കാരണം എസ്.സി.ഡി കുട്ടികൾക്കും മുതിർന്നവർക്കും അവരുടെ കുടുംബങ്ങൾക്കും പല തരത്തിലുള്ള വിഷമതകളാണ് ഉണ്ടാകുന്നത്. ഗോത്രം/ജാതി/മതം, ഭൂമിശാസ്ത്രപരമായ പ്രദേശം എന്നിങ്ങനെ നിലവിൽ തന്നെ അവഗണനയുണ്ടാകുന്ന മറ്റ് ദീർഘകാല അവസ്ഥകൾ പോലെ തന്നെയാണ് എസ്.സി.ഡി. ബാധിച്ച കുട്ടികളും മുതിർന്നവരും അനുഭവിക്കുന്ന അവസ്ഥ. സങ്കീർണ്ണമായ പാരമ്പരികവും സാമൂഹികവുമായ ഘടകങ്ങൾ, നൂറാണ്ടുകളായി മലേറിയ ബാധിച്ച പ്രത്യേക പ്രദേശങ്ങളിൽ/സാമൂഹിക ഗ്രൂപ്പുകളിൽ സിക്കിൾ ജീനിന്റെ സാന്നിധ്യം കൂടുതലാണ്. അത് ആ ഗ്രൂപ്പിലെ ഒരു കുറവോ ബലഹീനതയോ പ്രതിഫലിപ്പിക്കുന്നുവെന്നു പറയാനാകില്ല. ആഭിവാസികളുടെയോ ഒരു പ്രത്യേക ജാതിയുടെയോ ഭാഗത്തു നിന്നും എസ്സിഡിയോടുള്ള നിഷേധാത്മക നിലപാടുകളുടെ വെല്ലുവിളികളെ എതിരിടുക എന്നത് നമ്മുടെ കൂട്ടായ ഉത്തരവാദിത്തമാണ്. ഇത് വിവിധ മേഖലകളിൽ ചെയ്യാൻ കഴിയും:

- SCD ഉള്ള കുട്ടികൾ ശരാശരി അവരുടെ 20 വയസ്സ് വരെ മാത്രമേ അതിജീവിക്കുകയുള്ളൂ എന്ന് ആരോഗ്യ പ്രവർത്തകർ പലപ്പോഴും മാതാപിതാക്കളോട് പറയാറുണ്ട്. എസ്.സി.ഡിയെ ഭയാനകമായ രോഗമായും, രോഗി കുടുംബത്തിന് ഒരു ഭാരമായും രക്ഷിതാക്കൾ തെറ്റിദ്ധരിക്കുന്നതായാണ് കാണുന്നത്. ഇത് കുട്ടിയുടെ ആരോഗ്യത്തെയും ഭാവിയെയും കുറിച്ച് മോശം പ്രതീക്ഷകൾക്ക് കാരണമായേക്കാം. രക്ഷിതാക്കൾ, പരിചരണം നൽകുന്നവർ എന്ന നിലയിൽ, ഈ മനോഭാവങ്ങളെ നേരിടാനും ദീർഘകാല കരുതലും പരിചരണവും നൽകി ഫലങ്ങൾ മെച്ചപ്പെടുത്തുന്നതിൽ ശ്രദ്ധ കേന്ദ്രീകരിക്കാൻ നാം സജീവമായി പ്രവർത്തിക്കേണ്ടതുണ്ട്.
- എസ്.സി.ഡി ഉള്ള കുട്ടികളെ കുടുംബത്തിനും സമൂഹത്തിനും ഒരു ഭാരമായി നാം കരുതരുത്. ഇത് ഒരു കുട്ടിയുടെ ആത്മവിശ്വാസത്തെയും അവരുടെ കഴിവുകളെയും തകർക്കും.
- കുടുംബങ്ങൾ പലപ്പോഴും എസ്.സി.ഡി ഉള്ള ഒരു കുട്ടിയോട്, അവരുടെ ആയുഷ്കാലം ചെറുതാകുമെന്ന് പ്രതീക്ഷിച്ച്, അവഗണനയോടെ പെരുമാറാൻ സാധ്യതയുണ്ട്. എന്നാൽ കുട്ടികൾ വേർതിരിവുകളോന്നില്ലാതെ തന്നെ അവരുടെ സഹോദരങ്ങളെപ്പോലെയും ബന്ധുക്കളെപ്പോലെയും സുഹൃത്തുക്കളെപ്പോലെയും സ്കൂളിൽ മറ്റ് കുട്ടികളെപ്പോലെയും പരിഗണിക്കപ്പെടാൻ ഇഷ്ടപ്പെടുന്നു. ഇതിനുള്ള ഒരു സാഹചര്യം ഉണ്ടാകാനും ഉറപ്പുവരുത്താനും പരിചാരദാതാക്കൾ ശ്രദ്ധിക്കണം.
- എസ്സിഡി ഉള്ള കുട്ടികൾക്ക് സ്കൂളുകളിലേക്കോ പരീക്ഷകൾക്കോ പോകാൻ കഴിയാതിരിക്കാനുമുള്ള സാധ്യത കൂടുതലായതിനാൽ, അവർക്ക് വിദ്യാഭ്യാസവും ആത്മാഭിമാനവും കുറവായിരിക്കും. ഒരു മാതാപിതാക്കൾ മറ്റു കുടുംബാംഗങ്ങൾ എന്ന നിലയിൽ, അവരുടെ സ്കൂൾ വിദ്യാഭ്യാസം ക്രമരഹിതമാണെങ്കിലും അത് തുടരാൻ നാം അവരെ പ്രോത്സാഹിപ്പിക്കണം. ഓരോ കുട്ടിയും വ്യത്യസ്തമാണ് - അവർക്ക് എന്ത് ചെയ്യാൻ കഴിയും/ ചെയ്യാൻ കഴിയില്ലെന്ന് തിരുമാനിക്കാൻ കുട്ടിയെ അനുവദിക്കുക. അവർക്ക് അവരുടെ പരിധികൾ തിരിച്ചറിയാൻ (കായികം, യാത്രകൾ, ശാരീരിക പ്രവർത്തനങ്ങൾ) അവസരം കൊടുക്കുക. അത് അവരുടെ ആരോഗ്യത്തെ ബാധിക്കുന്നില്ലെങ്കിൽ അത്തരം കാര്യങ്ങൾ ചെയ്യാൻ അവരെ പ്രോത്സാഹിപ്പിക്കുക.
- സ്കൂളിൽ മറ്റ് കുട്ടികൾ ക്രൂരത മനോഭാവത്തോടെ നമ്മുടെ കുട്ടിയെ ഒറ്റപ്പെടുത്തിയേക്കാൻ സാധ്യതയുണ്ട്. അതിനാൽ ഇത്തരം സാഹചര്യങ്ങളെയും നേരിടേണ്ടതായി വന്നേക്കാം. ഇങ്ങനെയുള്ള വെല്ലുവിളികളെ അഭിമുഖീകരിക്കുകയും സ്കൂളിൽ ജയിക്കുകയും ചെയ്ത കുട്ടികളുടെ നല്ല ഉദാഹരണങ്ങൾ മാതാപിതാക്കൾ അവർക്ക് നൽകേണ്ടതാണ്.
- സ്കൂൾ അധ്യാപകർ രോഗവിവരങ്ങൾ അറിയിക്കുകയും കുട്ടികളെ പിന്തുണയ്ക്കുകയും വേണം. ഉചിതമായ തൊഴിൽ പരിശീലനത്തെയും തൊഴിലവസരങ്ങളെയും കുറിച്ച് അവർക്ക് ഉപദേശങ്ങൾ നൽകാൻ കഴിയണം.
- ആരോഗ്യ പ്രവർത്തകർ ആർ.പി.ഡബ്ല്യു.ഡി ആക്റ്റിനെക്കുറിച്ചും വിദ്യാഭ്യാസത്തിനുള്ള അവകാശത്തെക്കുറിച്ചും ജോലിയെക്കുറിച്ചും വികലാംഗ സർട്ടിഫിക്കറ്റും പെൻഷനും നേടുന്ന പ്രക്രിയയെക്കുറിച്ചും അറിഞ്ഞിരിക്കണം.
- എസ്സിഡി ഒരു വ്യത്യസ്തമായ ഒരു അവസ്ഥയാണെന്നും ഭാവി ജീവിതത്തിനായുള്ള വൈകല്യ സർട്ടിഫിക്കറ്റ് ഒരു മൗലിക അവകാശമാണെന്നും ഓർമ്മിക്കേണ്ടത് പ്രധാനമാണ്. ഭാവിയിൽ ഓരോ സാഹചര്യത്തിലും വൈകല്യങ്ങളുടെ തോതിൽ ഏറ്റെടുക്കുന്നവർക്കുണ്ടായേക്കാം.. അതിനാൽ, ഇടയ്ക്കിടയ്ക്ക് ഡോക്ടറുടെ പരിശോധനയും സർട്ടിഫിക്കേഷനും അവകാശപ്പെടുക. ഇതുവഴി ആനുകൂല്യങ്ങൾ ഉണ്ടായേക്കാം.

ഗർഭകാല പരിചരണം

എസ്.സി. ഡി ഉള്ള ഒരു സ്ത്രീക്ക് നൽകേണ്ട ഗർഭകാല പരിചരണം

1. പറ്റുമെങ്കിൽ, ഗർഭധാരണത്തിന് 3 മാസം മുൻപെങ്കിലും ഹൈഡ്രോക്സിയൂറിയ നിർത്തി വെയ്ക്കേണ്ടതാണ്, മുലയൂട്ടൽ നിർത്തിയതിന് ശേഷം ഇത് പുനരാരംഭിക്കാവുന്നതാണ്. മുലയൂട്ടുന്ന സമയത്ത് അമ്മയ്ക്ക് കൂടുതൽ ബുദ്ധിമുട്ടുകൾ അനുഭവപ്പെടുന്ന സാഹചര്യങ്ങളിൽ, മെഡിക്കൽ മേൽനോട്ടത്തിൽ മാത്രം മരുന്ന് പുനരാരംഭിക്കാൻ കഴിയും.
2. നിങ്ങൾ എടുക്കുന്ന ഏതെങ്കിലും ആന്റി ഹൈപ്പർടെൻസീവിനെ (ഉയർന്ന രക്തസമ്മർദ്ദത്തിനുള്ള മരുന്ന്) കുറിച്ച് ഡോക്ടറോട് പറയുക.
3. സ്വാഭാവിക ഗർഭകാല പരിശോധനകൾക്കും ഒപ്പം എസ്.സി.ഡി. പരിശോധനകളും ചെയ്യേണ്ടത് പ്രധാനമാണ്.
4. ഓരോ സന്ദർശനത്തിലും രക്തസമ്മർദ്ദത്തിന്റെ അളവും മൂത്രപരിശോധനയും നടത്തണം.
5. തുടർച്ചയായ ഛർദ്ദി, ശരീരത്തിൽ നിന്നും അമിതമായി വെള്ളം നഷ്ടപ്പെടുന്നതിന് കാരണമാകും.

പ്രശ്നത്തിന്റെ തരവും സമയവും

ഗർഭത്തിന്റെ മൂന്നാം ത്രൈമാസത്തിൽ തന്നെ അനസ്തേഷ്യയ്ക്ക് മുമ്പുള്ള പരിശോധന നടത്തണം.

എസ്.സി.ഡി സുഖ പ്രസവത്തിനു തടസ്സമായേക്കാം എന്ന് കണക്കാക്കേണ്ടതില്ല

- എസ്.സി.ഡി ഉള്ള ഗർഭിണികളിൽ സാധാരണ വളർച്ചയുള്ള ഗർഭസ്ഥശിശു, 38 ആഴ്ചകളിൽ ശേഷം സുരക്ഷിതമായി സ്വാഭാവികമായും പ്രസവിക്കാം.
- പ്രസവചികിത്സ നൽകുന്ന ഡോക്ടർ, രക്ത ബാങ്ക്, സി-സെക്ഷൻ സൗകര്യങ്ങൾ എന്നിവ ലഭ്യമായ സ്ത്രീക്ക് പരിചയമുള്ള ഒരു കേന്ദ്രത്തിലാണ് പ്രസവം നടക്കേണ്ടത്. എസ്സിഡിയുള്ള അമ്മയുടെ ഡെലിവറിയിൽ - അമിത രക്തസ്രാവമുണ്ടായേക്കാവുന്നതിനാൽ രക്തദാനത്തിനുള്ള സൗകര്യവും ഉണ്ടായിരിക്കേണ്ടതാണ്.

കൃത ചി ത

ഞങ്ങളുടെ ഉപദേശക സമിതി അംഗങ്ങൾ - കാൾ അറ്റ്കിൻ, ജോണി ഉമ്മൻ, പ്രീതി ഷിൻഡെ, സരസ്വതി സിഡി, സുനിൽ ഘൻമോഡ്, കരീം കാരശ്ശേരി, യുജിൻ കുശ്മി, പങ്കജ് കവികുമാർ, സംഘമിത്ര ദാസ് - എന്നിവർക്ക് അവരുടെ സമയത്തിനും വിലമതിക്കാനാവാത്ത പിന്തുണയ്ക്കും ഉള്ളടക്കവും വിജയകരമായ ടൂൾകിറ്റുകളുടെ ഉപയോഗവും സംബന്ധിച്ച ഫലപ്രദമായ അഭിപ്രായങ്ങൾക്കും നിർദ്ദേശങ്ങൾക്കും നന്ദി അറിയിക്കുന്നു. പുഷ്പനാഥൻ ജെ, അജിത് ജെഎസ്, സുനു ജി എന്നിവർ ഐടി, ബഹുഭാഷാ വിവർത്തനങ്ങൾ, ഫീൽഡ് സന്ദർശനങ്ങൾ എന്നിവ സംബന്ധമായ മികച്ച പിന്തുണ നൽകുകയും, സുഗമമായി ഇവർക്ക് ഏകോപിപ്പിക്കുകയും ചെയ്തതിനു പ്രത്യേക നന്ദി അർപ്പിക്കുന്നു. മറ്റു പലരും പല തരത്തിൽ സംഭാവനകൾ നൽകിയിട്ടുണ്ട്, അവരുടെ അനുഭവങ്ങൾ പങ്കുവെക്കുകയും സംഭാഷണങ്ങളുടെ ഭാഗമാകുകയും ചെയ്തു കൊണ്ട് വർഷങ്ങളായി നടത്തുന്ന ഈ ശിരീപശാലയുടെ ആശയത്തിൽ പങ്കു വഹിച്ചിട്ടുണ്ട്. അവസാനമായി, യുടൈവെയിലെ ഞങ്ങളുടെ വിദ്യാർത്ഥി ഇൻറേണി ഗ്രേസ് കുപ്പറീനും അവരുടെ ഇൻപുട്ടുകൾക്കും രണ്ട് ഡോക്ടർമാരുടെയും മികച്ച ഫോർമാറ്റിംഗിനും ഞങ്ങൾ നന്ദി പറയുന്നു.

