देखभाल की एक दुनिया

उनके लिए जिन्हे
सिकल सेल का रोग है

Sama

पिछले साल, जब मुझे सीने में तेज़ दर्द की वजह से हेल्थ सेंटर ले जाया गया, तो मेरे सारे कागज़ात और रिकॉर्ड एक ही फाइल में होने से पूरे प्रोसेस में थोड़ा आराम आया।

अगर आपको सिकल सेल का रोग है, तो आपका अपने स्वास्थ्य का एडवोकेट बनना ज़रूरी है। आप ऐसा इन तरीकों से कर सकते हैं -

- यह जानकर कि आपको अच्छा स्वास्थ्य पाने का अधिकार है - इसके अंतर्गत आपके और अधिकार हैं अच्छी देखभाल और इलाज; शादी, पढ़ाई और नौकरी का अधिकार; और अपने सपनों को पूरा करने के लिए किसी भी तरह सपोर्ट। यह आपका अधिकार है, चाहे आपका जेंडर, जाति, आर्थिक स्थिति, धर्म, शारीरिक या मानसिक काबिलियत जो भी हो
- देखभाल की ऐसी जगहों को पहचानें जो आपको अपने लिए सही लगती हैं -
  - एक अच्छा हेल्थकेयर प्रोवाइडर/ मितानिन
  - दवाएँ लेने के लिए सबसे नज़दीकी स्वास्थ्य केंद्र
- अपने लिए एक सपोर्ट सिस्टम ढूंढें और बनाएं - ऐसे लोग जो ज़रूरत पड़ने पर शारीरिक श्रम, भावनात्मक और मानसिक देखभाल, और आर्थिक रूप से आप का साथ दे सके

मुझे पता है कि तुम आलसी नहीं हो। मैं समझता हूँ कि तुम थके हुए हो क्योंकि तुम्हे सिकल सेल का रोग है। मैं तुम्हारी कैसे मदद कर सकता हूँ?

अगर आप किसी ऐसे व्यक्ति को जानते हैं जिन्हे सिकल सेल का रोग है, तो आप ये कर सकते हैं -

- सिकल के आम लक्षणों के बारे में और जानें, और सिकल के बारे में अपनी पुरानी सोच/गलतफहमी/और धारणाओं को तोड़ें
- अपने दोस्तों के लिए मौजूद रहें - सपोर्ट और देखभाल दें, काम करने में मदद करें और अक्सर पूछें कि उन्हें किस तरह की मदद चाहिए
- सिकल से जुडी बात-चीत में हिस्सा लें और गलत जानकारी को सही करें। जब आप लोगों को गलत जानकारी देते हुए या दुर्व्यव्हार करते हुए देखें, तो उन्हें टोकें और समझाएं

हमने स्कूल में बैठने वाले खेल और बात-चीत करने के लिए गतिविधियां शुरु की हैं ताकि जो छात्र मैदान में नहीं खेल सकते वो भी मज़े कर सकें और अपने साथियों से जुड़ सकें।

अगर आप शिक्षा के क्षेत्र में काम करते है तो आप इन चीज़ों पर ध्यान दे सकते हैं -

- जिन छात्रों को सिकल है, उन्हें कम शारीरिक तनाव वाली और मज़ेदार खेल की गतिविधियों में शामिल करें
- ज़रूरत अनुसार एक्स्ट्रा क्लास उपलब्ध करवाएं।
- छात्रों के लिए एक सहायक माहौल बनाने के लिए सिकल पर सही रूप से जागरूकता बनाएं और बात-चीत करें

कार्यस्थल में हम अपनी मानव संसाधन की नीतियां बनाने और लागू करने में ऐसे कर्मचारियों को सक्रिय रुप से शामिल करते हैं जिन्हे लम्बे दौर से कोई बीमारी/ स्वास्थ्य दशा हो।

कार्यस्थल पर, आप इन चीज़ों पर ध्यान दें -

- जिन साथियों को लम्बे दौर से बीमारियां है उनके लिए ऐसी नीतियां बनाये जो उन्हें सही से काम करने में मदद करें - जैसे फ्लेक्सिबल काम करने के घंटे, घर से काम करने की छूट, और छुट्टियों में फ्लेक्सिबिलिटी
- जिन आवेदक को लम्बे दौर से बीमारियां है, उनके खिलाफ भेदभाव न करें

जब एक महिला-पुरुष मेरे पास प्री-नेटल टेस्ट के लिए आए, तो उस दौरान उन्हें पता चला कि पुरुष को सिकल सेल रोग है। यह जानकारी उनके लिए भारी थी। उन्हें इलाज को समझने में काफी वक़्त लगा। उन्हें कई बार सेंटर वापस आना पड़ा जानकारी लेने के लिए और यह तय करने के लिए कि वे गर्भावस्था जारी रखना चाहते हैं या नहीं।

स्वास्थ्य कर्मचारी के तौर पर, आप ये कर सकते हैं -

- सिकल वाले लोग जब खुद अपने लक्षण बताते हैं, तो उन पर विश्वास करें - दर्द को कम न समझें
- ज़रूरतमंद लोगों के लिए दवाइयों, खून, प्लेटलेट्स और बेड की लगातार सप्लाई सुनिश्चित करें
- स्वास्थ्य संकट में फंसे लोगों के लिए एक सामान्य/ स्टैंडर्ड प्रोटोकॉल बनाएं
- अपने पूर्वाग्रहों के प्रति सचेत रहें - खासकर मरीज़ों की जाति, जेंडर, सामाजिक, आर्थिक स्थिति, और उम्र को लेकर
- ध्यान रखें की सिकल वाले लोगों के लिए शादी और रिप्रोडक्टिव चॉइस (यानी मर्ज़ी से बच्चे पैदा करने या न करने का निर्णय लेना) से जुडी काउंसलिंग उपलब्ध हो।
- यह सुनिश्चित करें कि मानसिक स्वास्थ्य देखभाल, मनोवैज्ञानिक और मनोरोग संबंधी सहायता के रूप में उपलब्ध हो।

हमारे संप्रदाय में वॉलंटियर्स का एक ग्रुप है जो सिकल से पीड़ित लोगों की मदद करता है - चाहे घर का काम करना हो या हेल्थ सेंटर जाना हो। हम नहीं चाहते कि हमारा कोई भी सदस्य इतने दर्द और मुश्किलों के सामने खुद को अकेला महसूस करे।

एक संप्रदाय के नेता और मेंबर होने के तौर पर, आप ये कर सकते हैं -

- लोगों के बीच सिकल के प्रति जागरूकता बढ़ा सकते हैं और सिकल के साथ रहने वाले लोगों के खिलाफ जो धारना और भेदभाव है उसे दूर करने का प्रयास करें
- पुरुषों और महिलाओं के बीच के अंतर पर ध्यान दें और समझे की कैसे जेंडर आधारित अपेक्षाएं सिकल के अनुभव पर प्रभाव डालती हैं - खासकर शादी, बच्चे पैदा करना, और काबिलियत की हमारी समझ (चाहे शारीरिक हो या मानसिक)
- सिकल वाले लोग अक्सर अकेला महसूस करते हैं, और मानसिक तनाव में हो सकते हैं इसलिए उन्हें सामुदायिक सपोर्ट दें और देखभाल करें
- सिकल वाले लोगों को स्वास्थ्य, शिक्षा और नौकरी पाने में मदद करें
- संप्रदाय में सिकल से जुड़े या प्रभाव डालने वाले किसी भी एजेंडा में सिकल वाले लोगों को शामिल करें

अब तक बताए गए कई सुझाव आपकी ज़िम्मेदारी की भावना पर निर्भर करते हैं। यह निश्चित करने के लिए कि यह देखभाल पूरे देश में सिकल वाले लोगों को उनके अधिकार के तौर पर मिले, हमें नीति के स्तर पर बदलाव लाना होगा। हम मांग कर सकते हैं - चाहे वह ज़्यादा असरदार नीति बनाने की हो या मौजूदा नीति को ज़्यादा मज़बूती से लागू करने की।

- जिन ज़िलों में सिकल वाले लोग ज़्यादा पाए जाते है, वहां सिकल सेंटर होना चाहिए। ये ऐसा सेंटर होना चाहिए जो सही तौर से काउंसलिंग सपोर्ट, इलाज, मनोरोग सहायता, शादी और रिप्रोडक्टिव काउंसलिंग दे। यह प्रीनेटल टेस्टिंग, गर्भ समापन की सेवा, और सिकल के साथ पैदा हुए बच्चो के लिए नियमित रूप से देखभाल भी उपलब्ध करे।
- यह सुनिश्चित करना कि स्क्रीनिंग के साथ सटीक जानकारी और परामर्श भी दिया जाए, और उसके बाद उपचार व देखभाल के लिए उचित स्वास्थ्य सुविधा केंद्र में भेजा जाए।
- दिव्यांग व्यक्तियों के अधिकार अधिनियम, 2016 के तहत सिकल से पीड़ित लोगों को सोशल प्रोटेक्शन मिले जैसे नौकरियों, स्कूलों, ट्रेनिंग इंस्टिट्यूट और कॉलेजों में आरक्षण। विकलांगता का सर्टिफ़िकेट पाने की प्रक्रिया को सरल बनाया जाए, जिसमें सिर्फ़ बिमारी की पहचान के बजाय व्यक्ति की काम करने की क्षमता पर जो असर हुआ है - उस पर भी ध्यान दिया जाए।
- सिकल वाले लोगों के लिए सरकारी जवाबदेही और शिकायत सुलझाने का सिस्टम बनाया जाए ताकि वह अपने अधिकारों को सही रूप से पा सके।
- यह निश्चित करना कि सिकल वाले लोगों के लिए मानसिक स्वास्थ्य देखभाल, काउंसलिंग, और मनोरोग का इलाज उपलब्ध हो और आसानी से मिल सके।

देखभाल के सिद्धांत

सिकल देखभाल के दृष्टिकोण को इंटरसेक्शनल फेमिनिज़्म, विकलांगता न्याय और अधिकारों पर आधारित दृष्टिकोण पर आधारित करना। इसका मतलब है -

- यह पहचानना कि स्वास्थ्य संबंधी असमानताएँ कोई संयोग नहीं हैं — बल्कि ये जाति, वर्ग, जेंडर, धर्म, भूगोल और क्षमता के आधार पर संरचनात्मक रूप से पैदा की गई हैं।
- हर व्यक्ति को अपने शरीर और देखभाल के बारे में सोच-समझकर फ़ैसले लेने का अधिकार है — बिना किसी डर, ज़बरदस्ती या किसी की राय की परवाह किए और पूरी ईमानदारी व पारदर्शिता के साथ मिली जानकारी के आधार पर।
- विकलांगता न्याय का मतलब है असली पहुँच — देखभाल और संसाधनों तक पहुँच, न कि सिर्फ़ कागज़ी कार्रवाई।
- बेहतरीन स्वास्थ्य सेवा एक अधिकार है — हर किसी के लिए, चाहे उसकी जाति, जेंडर, धर्म या क्षेत्र कोई भी हो।

सिकल के बारे में और
सीखने के लिए

Sama

समा - रिसोर्स ग्रुप फॉर वीमेन एंड हेल्थ
https://samawomenshealth.in
बी-167, ग्राउंड फ्लोर, अमर कॉलोनी
लाजपत नगर IV, नई दिल्ली – 110024
फोन: 011-26692730, 011-40666255
sama.womenshealth@gmail.com