



माझ्या जीवनातला लांडगा - लुपस

रूपांतर : डॉ. उषा दूरकर; डॉ. श्रीकांत वाघ

लॉटिन भाषेत लांडग्याला लुपस म्हणतात ते योग्यच आहे. कारण माझ्या आयुष्यातला 'सिस्टेमिक लुपस एरिथ्रेमॅटोसस' हा लांडगाच आहे. पुरळ येणे, जखमा होणे, थकवा, पांडुता, उदासीनता, उन्हाने पुरळ येणे, केस गळणे, सांधे आणि अंग दुखणे, फ्लूसारखी लक्षणे, मूत्रपिंडाचा त्रास, डोकेदुखी, अर्धशिशी, वजन वाढणे किंवा कमी होणे अशी लक्षणे मला होतात. या आजारात गर्भपात आणि हृदयविकाराचा धोका वाढतो. लुपसचे कोणतेही दोन रुग्ण सारखे नसतात. त्यांचे जगणे वेगवेगळे असू शकते.

मी ३७ वर्षांची आहे. १२ वर्षापूर्वी माझ्यांना लुपसचं निदान झालं तेव्हा त्यामुळे माझ्यावर काय परिणाम होईल आणि किती उपद्रव होतील याची मला कल्पनाही नव्हती.

दहा वर्षांची असल्यापासून पुरळ, तोंड येणे, सांधेदुखी असल्या तक्रारीसाठी मी आमच्या फॅमिली डॉक्टरांकडे जात असे. कधी वयामुळे, कधी जास्त खेळामुळे, कधी न खेळल्यामुळे तर कधी घाम कमी आल्यामुळे असा त्रास होतो असे मला सांगितले जायचे. या लक्षणांचा एकत्रित विचार करून कोणी लुपसच्या संभाव्य आजाराचा विचारही केला नाही. शाळेतून घरी आले की थकल्यामुळे आधी मला झोप घ्यावी लागे. मगच गृहपाठ कौरै करता येत असे. त्यावर लोक मला 'लहान आहे, आळशी आहे' असे म्हणत. वयाच्या १९ व्या वर्षी तर मला कामाच्या ठिकाणी जिना चढायला त्रास होऊ लागला. आमचे डॉक्टर म्हणाले, 'कदाचित् संधिवात असेल.' पण याहून आणखी काही तपासण्या करून निदान पक्के करण्याची त्यांची तयारी नव्हती.

२५ वर्षांची असताना एका रविवारी सकाळी मी उठले ते अंगभर पुरळ घेऊनच. सोमवारी डॉक्टर म्हणाले, 'ही अऱ्लर्जी आहे आणि संसर्गजन्य नाही.' मी तशीच कामाला गेले. संध्याकाळी मला अजिबात हलता येईना. माझ्या हातापायाचे सगळे सांधे सुजले होते. मी कशीबशी घरी पोचले आणि दुसऱ्या दिवशी सकाळी पुन्हा डॉक्टरांकडे गेले. त्यांनी अऱ्लर्जीसाठी अधिक परिणामकारक औषध देऊन घरी जाऊन आराम करायला सांगितले. मी आठवडाभर झोपेतच होते. अधूनमधून मित्र भेटायला आले की मला उठवायचे. माझ्या डॉक्टरांनी मला इम्युनोलॉजी क्लिनिकला पाठवले. त्यांनी पॅच टेस्ट केली. त्यात मला गवत आणि इतर गोटींची अऱ्लर्जी सापडली. पण ते तर मला पूर्वीपासूनच माहीत होते. माझ्या तक्रारी आणि पॅच टेस्ट यांचा मेळ न बसल्याने त्यांनी माझे रक्त तपासायला पाठवले.

तीन महिन्यांनी मी पुन्हा तपासणीसाठी गेले तेव्हा डॉक्टरांनी मला अनेक प्रश्न विचारले. बहुतेकांची उत्तरे होकारार्थीच होती. तेव्हा कुठे त्यांनी मला एस.एल.ई. असल्याचे सांगून न्हुमेंटॉलॉजिस्टना भेटण्याचा सल्ला दिला. 'कुठल्या हॉस्पिटलमध्ये जाल?' त्यांनी विचारले. मला मोठा धक्का बसला. आता घराजवळच्या हॉस्पिटलमध्ये जायचे ठरवून मी घरचा रस्ता धरला. त्यापूर्वी कधी मी एस.एल.ई. विषयी ऐकले नव्हते. हा काय आजार आहे हेही मला माहीत नव्हते. उपचार कोठे घ्यायचे ते तर दूरच. मला त्यांनी विचारलेले अनेक प्रश्न आणि त्यांचा अर्थ यांचा विचार करून माझे डोके गरगरायला लागले. मी तडक जवळच्या ग्रंथालयात गेले आणि लुपसविषयी वैद्यकीय पुस्तके चाळली. किडनी अशक्त झाल्यामुळे आता मला डायलिसिस लागणार आणि मी पाच वर्ष देखील जगण्याची शक्यता कमी. खरे तर माझ्या आईबाबांना फोनवर सारे कळवायचे होते. पण हे सारे त्यांना कसे सांगणार?

आईला जेव्हा हे सांगितले तेव्हा तिला आठवले की, माझ्या बहिणीच्या एका मैत्रीलाही हाच आजार झाला आहे. मी तिच्याशी फोनवर बोलले. तिने लुपस युके (युरोपातली लुपस संस्था) या संस्थेविषयी सांगितले आणि पाच वर्षापैक्षी जुनी कोणतीही माहिती वाचू नकोस असेही सुनावले. आपण एकटेच नाही या विचाराने मला खूप हायसे वाटले.

लुपसच्या लक्षणांबद्दल जसजशी मी माहिती घेऊ लागले तसतसे आता माझे नीट निदान झाले आहे या गोष्टीचे मला समाधान वाटू लागले. आता मी शाळेनंतर माणसांच्या गर्दीत किंवा सुट्टीच्या दिवशी तासनृतास झोणारी मुलगी राहिले नव्हते. दरवर्षी उन्हाळ्यात माझ्या नाकावर, हातावर आणि खांद्यावर येणाऱ्या पुरळाचे कारण आता मला कळले होते. सांधेदुखी, अर्धशिशी, डोकेदुखी आणि तोंड येण्यासारख्या अनुत्तरित लक्षणांची उत्तरेही आता मिळाली होती. या सर्व लक्षणांना आता एक कारण मिळाले हे फार बरे झाले.

अनेक वर्ष मी हे सर्व नाकारत होते. रोज हायझाक्सिकलोरोक्रिनची गोळी आणि कधीतरी एखादे वेदनाशामक घेऊन माझे ठीक चालले होते. काही बिघडत नव्हते तोपर्यंत आजाराचे निदान नसले तरी सारे काही ठीकच म्हटले पाहिजे.

हळूळू तो लांडगा माझे आयुष्य बदलू लागला. मला जास्त दगदग सहन होईना. सभासमारंभांना जाता येईना. काही गोष्टी सोडून द्याव्या लागल्या. कामाच्या कडक शिस्तीमुळे सामाजिक संबंध तुटले. मित्रांसोबत भटकायला गेल्यावर रात्री फार थकायला होणे किंवा तिकडेच पेंगणे मला आवडत नसे. म्हणून मी बाहेर जाणेच बंद केले. त्यापेक्षा टी.व्ही. पहात झोणणे आणि जाग आल्यावर अंथरुणावर पडणे बरे. माझ्या सर्व सुट्ट्या आता घरकाम, झोप आणि ज्यांची मला खरच गरज होती अशा मित्रांसोबत जाऊ लागल्या.

मी दुःखी होते, आयुष्याचा आनंद घेऊ शकत नव्हते. नवी लक्षणे उद्भवली की आणखीनच त्रास व्हायचा कारण डॉक्टरांना माझी लक्षणेही उदासीनतेची की लुपसची की आणखी कशाची तेच समजत नसे.

आजाराचा जोर वाढला की निराश न होता त्याच्याबरोबर जुळवून घेणे शिकायला लागे. सकारात्मक विचाराने वेदना आणि जेरीस आणणारा थकवा यांच्या सोबत जगण्याची सवय करावी लागली. त्याला पाच वर्षांपेक्षाही जास्त काळ लागला.

औषधांमुळे लक्षणे कमी होतात तरेच उपद्रवही उद्भवतात. त्यामुळे औषधाचा संभाव्य उपयोग आणि क्वचित दिसणारे दुष्परिणाम यापैकी आपल्याला काय हवे याविषयी नेहमीच द्विधा मनस्थिती होते. सध्या मी प्रेडानिसोलोन, अँजाथायोप्रिन, अँमीट्रिप्टालिन, पायझोटिफेन, रिझाट्रिप्टान (अर्धशिशीसाठी), लिसिनोप्रिल (ब्लडप्रेशरसाठी), डोळ्यात थेंब (कोरडेपणासाठी) तरेच हायझाक्सिकलोरोक्रिन अशी औषधे घेते आहे.

हा लांडगा अगदी कसून काम करून घेणारा आहे. तो नेहमी तुमच्यासोबत असतो. तुम्हाला कधीच सोडत नाही. रोज त्याच्याबरोबर जगणे अत्यंत कठीण आहे. हा लुपसचा आजार कधी कमी तर कधी जास्त होईल पण तो कायम तुमच्यासोबत असतो. लुपसचा जोर जेव्हा वाढे तेव्हा मला फार अभागी आणि निराश वाटे. पुन्हा त्या अप्रिय लुपसशी जुळवून घेत जगायला मला शिकावे लागे. पुन्हा त्याच वेदनांमुळे काही गोष्टी सोडून द्याव्या लागत. कामाचा वेग कमी करून जास्त विश्रांती घ्यावी लागे. तुम्ही कामसू असाल तर हे सारे फार कठीण आहे. पण तरीही अशावेळी तुम्हाला लुपसची पुन्हा जाणीव होते ही एक जमेची बाजू, नियमित औषध घेतले पाहिजे, आरोग्यसंपन्न जगले पाहिजे याचीही त्यामुळे आठवण होते.

नवनव्या तक्रारी उद्भवल्या की त्यावर उपाय शोधावाच लागतो. या तक्रारी लुपसच्याच आहेत की आणखी कशाच्या असा प्रश्न पडतो. कधीकधी विचित्र लक्षणे दिसतात. त्याविषयी मी माझ्या डॉक्टरांशी चर्चा करते पण त्यांनाही अशा पेशंटचा फारसा अनुभव दिसत नाही.

मनाला आधार देणारे काहीच नाही ही एक फार मोठी समस्या होती. माझे लुपसचे निदान आणि माझ्या आयुष्यावर होणारा परिणाम यांच्याशी जुळवून घेण्यासाठी मला अनेक वर्ष झगडावे लागले. याविषयी चर्चा करण्याजोगे सुरुवातीला कोणीच नव्हते. डॉक्टरांना माझ्यासाठी पुरेसा वेळ नसे. स्पेशलिस्ट परिचारिका फार थोड्या आणि दूर अंतरावर होत्या. कामाच्या ताणाबद्दल माझ्या मॅनेजरशी बोलण्याचे मला धाडस नव्हते. दररोजच्या वैफल्याविषयी मी माझे कुटुंबीय आणि मित्रमैत्रिणींना सांगू शकले असते असे मला मनापासून वाटते. पण तेथेही पुन्हा आत्मविश्वासाचा अभाव.

लुपसच्याच एका पेशंटला मी भेटले. तिच्यापाशी माझी चिंता आणि वैफल्य सांगून भावनांना वाट करून दिल्यावर मला फार मोकळे वाटले. पण साच्याच गोष्टी मी तिला सांगू शकत नव्हते. अखेर मला एक समुपदेशकाकडे पाठवण्यात आले. हे थोडे कठीण पण नकीच फायद्याचे ठरले. त्यामुळे मी लुपस आणि त्याच्या परिणामांवर विचार करू लागले. या लुपसला मी माझे

आयुष्य संपूर्व देणार नाही. माझे आयुष्य मी मला हवे तसे जगेन. माझ्या आयुष्यात बदल करणे हे माझ्याच हातात होते. लुपसच्या इतर रुग्णांकहून मला आधार मिळाला. लुपसच्या इतर पेशंटसूशी समरस होऊन त्यांना मदत करण्यात आपलाच फायदा आहे हे ही मला उमजले.

अखेर लांडगा आपली ताकद दाखवू लागला. माझ्या कामाचा दर्जा घसरू लागला. कामात लक्ष लागेना. सहकाऱ्यांवर जास्त विसंबायला लागू लागले. मित्रांना आणि ग्राहकांना निराश करणे मला मुळीच आवडत नसे. तसेही प्रसंग घडू लागले. मला हे काम जमत नाही असे पाहून एक ऑक्युपेशनल थेरपिस्टने मला या नोकरीतून निवृत्ती घेण्यास मदत केली आणि कालांतराने अर्धवेळ नोकरी करण्याचा सल्ला दिला. मी तेव्हा तिशीची होते आणि हा अवघड निर्णय घ्यायला मला दोन वर्षे लागली. निवृत्तीचा निर्णय पक्का झाल्यावर मात्र मला खूप हायसे वाटले. आता मागे वळून पाहताना हा निवृत्तीचा निर्णय आधीच घेतला असता तर फार बरे झाले असते असे वाटते. तेव्हापासून मी अर्धवेळ नोकरी धरली. त्यामुळे माझ्या आवडीचे काम करण्यासाठी आता माझ्याकडे पुरेसा उत्साह असतो.

या सगळ्यात भर पडली ती स्मृतिभ्रंशाची – तो ही कवाचित लुपसमुळेच झालेला. स्मृतिभ्रंशाबरोबर जगणे महाकठीण. पूर्वी नंबर आणि तारखा माझ्या चांगल्या लक्षात रहात. लुपससोबत जगायला शिकल्यामुळे आता आपला स्वतःचा फोननंबर, पत्ता आणि मित्रांची नावे लक्षात ठेवण्यासाठी मला नव्या क्लृप्त्या शोधणे सोपे गेले. प्रयत्न करणे आता मला चांगले जमते आणि दृढ प्रयत्नाला हमखास यश मिळते.

मी लोकांना या आजारासोबत जगायला शिकवले असा माझा दावा नाही पण एका रुग्णाला दुसरा रुग्णाच चांगले समजू शकतो हे लुपसइतके दुसऱ्या कोणत्याच आजारात खरे ठरणार नाही. माझे ल्युपसचे निदान झाले तेव्हा मला ज्या आधाराची आवश्यकता होती तोच आधार आता मी नव्या रुग्णांना देते. ते माझ्यासारखे धडपडू नयेत म्हणून मदत करते. ते स्वयंपूर्ण होतात तेव्हा मला खरे समाधान मिळते. इतरांना फक्त लुपसबद्दल माहिती देण्याइतकाच माझा मर्यादित दृष्टिकोन नव्हता. इतरही जीर्ण आजारांच्या रुग्णांना मदत करावी असे मला वाटत होते. म्हणूनच मी राष्ट्रीय आरोग्य योजनेच्या कुशल रुग्ण कार्यक्रमात सहभागी झाले. ह्या

या लांडग्यासोबत जगतानाचे माझे सहकारी

- १. माझे फॅमिली डॉक्टर** – निदान झाले तेव्हा त्यांना लुपसविषयी फारसे कळत नव्हते पण शिकण्याची इच्छा होती. त्यांनी मला आधार दिला. प्राथमिक स्वरूपाच्या उपयुक्त सूचना दिल्या.
- २. माझे कुटुंबीय** – त्यांनी मला कायम साथ दिली. त्यांना उगाच त्यांचीच चूक असल्यासारखे अपराधी वाटे. इतर कोणाहीपेक्षा माझी आई मला जास्त चांगली ओळखते. ‘मी बरी आहे’ असे मी खोटेच सांगते तेव्हा माझ्या म्हणण्याचा अर्थ फक्त तिलाच उमजलेला असतो.
- ३. जवळचे मित्र** – गेल्या अनेक वर्षात जोडलेले. माझ्या नकारात्मक भूमिकेतून त्यांनी मला सावरले. तब्येत बिघडली तर त्यांची हक्काने मदत मागता येते. त्यापैकी दोघींना लुपस आहे.
- ४. माझी औषधे आणि दुकानदार** – तो मला औषधांच्या कोणत्या उपद्रवांवर लक्ष ठेवावे ते सांगतो.
- ५. युरोपीय लुपस संस्था** फारच महत्त्वाची. तिथे मला हवी असलेली सर्व माहिती मिळाली आणि आता इतरांना मदत करण्याची संधी मिळाली. मी तेथे स्थानिक गटात संपर्कचे काम करते आणि त्यांचेसाठी बातमीपत्र लिहिते.
- ६. माझे न्हुमेंटॉलॉजिस्ट तज्ज्ञ** – माझे म्हणणे सहनशीलतेने ऐकून घेतात. मी अस्वरस्थ झाले किंवा रागावले तरी त्यांनी कधी मनावर घेतले नाही. आपले उपचार यशस्वी झाले असे बहुधा त्यांना आता वाटत असावे. डॉक्टर आणि पेशंटचा सुसंवाद हीच लुपससारख्या आजाराचे उपचार यशस्वी होण्याची गुरुकिळी.

लुपसची संकेतस्थळे

Lupus UK (www.lupusuk.org.uk)

ब्रिटनची एकमेव राष्ट्रीय धर्मादाय संस्था. लुपसच्या निदानासाठी सल्ला आणि पेशंटस्साठी आधार.

Lupus UK (www.medical.lupusuk.org.uk)

लुपस आणि तत्संबंधी कनेक्टिव्ह टिश्यू आजारांचे निदान, उपचार आणि रुग्णांना मदत याविषयी डॉक्टरांसाठी माहिती.

Lupus Patients Understanding & Support - LUPUS

(www.lupus_support.org.uk, www.lupus-forums.org.uk.LUPUSMB)

मोफत माहिती आणि मानसिक पाठबळ.

संस्थेतून अशा रुग्णांना आत्मविश्वास, आजाराविषयी प्रशिक्षण आणि त्यासोबत जगण्याची कला शिकवली जाते. त्यामुळे त्यांचे जगणे जास्त सुसह्य होते.

या कार्यक्रमात सहभागी होण्याआधी देखील माझा दृष्टिकोन सकारात्मक होता आणि मी माझ्या या लांडग्यासोबत व्यवस्थित जगत होते. या कार्यक्रमातून मी आणखी बरेच काही शिकले. साध्या गोष्टींच्या नियोजनाने रोजच्या जीवनात बराच फरक पडतो आणि तब्येत सुधारते. मी व्यायाम वाढवला, खाण्यापिण्याच्या पद्धती सुधारल्या आणि भरपूर पाणी पिऊ लागले. प्रशिक्षण पूर्ण झाल्यानंतरही मी हे सर्व नियम पाळू शकले. कधीतरी त्यात चुकले तर वेदनेमुळे किंवा थकव्यामुळे ते माझ्या लगेच्च लक्षात येते. आरोग्यसंपन्न जीवनशैलीमुळे आजारावर नियंत्रण आल्यासारखे वाटत राहते.

कधी मी हताश होते, कधी भविष्याची भीती वाटते. पण आता माझ्या मनात राग नाही. नवनव्या संशोधनामुळे धीर येतो. आता मी खूपच आशावादी आहे. स्वयं-व्यवस्थापनाचे धडे मी प्रशिक्षणादरम्यान शिकले. गेली दहापेक्षा जास्त वर्षे लुपससोबत जगताना अनेक अनुभव आले. त्यामुळे डॉक्टरांबरोबरचे माझे संबंध आता सुधारले आहेत. मला आता बरे वाटते आहे आणि मी सन्मानाने जगते आहे. या सर्वांमुळे माझे भवितव्यही प्रकाशमान झाले आहे.

जरा चमत्कारिक वाटले तरी लुपस असण्याचे काही फायदेही झाले. मला लुपस नसता तर मी कधीच एवढे आत्मपरीक्षण केले नसते आणि एकंदरच आयुष्याविषयी एवढा विचार केला नसता. आता जे लोक भेटले आणि जे मित्र झाले तेही कधी सापडले नसते. 'कुशल प्रशिक्षक' कार्यक्रमात सहभागी झाले नसते. मी या साच्यांची खरच आभारी आहे. मित्र, कुटुंबीय आणि डॉक्टरांच्या सहकार्यांमुळे या लांडग्यासोबत जगणे ही नक्कीच अंधारकोठडीची शिक्षा नाही.

ब्रिटिश मेडिकल जर्नल (२००६) खंड ३३२ पृ. १३७४-७६ येथे प्रसिद्ध झालेल्या
जेन रॉबिन्सन या लुपस पेशंटने लिहिलेल्या लेखाचे स्वैर रूपांतर.

