NTI Bulletin 2003, 39 / 3&4, 35-36

TESTING THE PATIENCE - AN EXPERIENCE

BA Shivashankara*

To UNDERSTAND something, you need
"KNOWLEDGE"
but to FEEL it, you need
"EXPERIENCE"

As the junior most Health Visitor in the Control Section, my experience in the field is comparatively less than my seniors. I would like to share one of my experiences with the readers. After going through this patient's story, one may feel that there is nothing special about it. But it gives a different feeling for the one who really experienced the field situation.

The 2 main characters of this story are: Patient and her mother. The patient was earlier taken for the study RP/210 "Treatment outcome of smear positive cases treated under RNTCP", was put on Cat-II. After having taken treatment for more than 2 months in the intensive phase, she later on defaulted. She was not available for the final interview and even her parents did not know her whereabouts and hence the file was closed. Two years later, when the RP/213 study "follow-up of smear positive cases treated under RNTCP in BMP" was taken up, I came across the girl and had an opportunity to interview her.

First day when I visited the patient's house, the patient was not available and her mother informed me that she had gone to "SAMRAKSHA" a Non-Governmental Organization. When I enquired about the non-availability of the patient during the final interview for RP/210 study, her mother started crying and told that the patient had been in Mumbai in a brothel house. She also said that the patient has been visiting Mumbai several times during the past 10 years without their knowledge.

According to the mother, her daughter had left Bangalore at the age of 12 years along with her friend who had just returned from Mumbai a few days back. She searched for her daughter several years and finally came to know that she was in Mumbai in remand home. She had to spend lot of money on advocates and police personnel to bring her back to Bangalore.

Few months later, the girl again went to Mumbai without informing her parents. Soon after this episode, the mother lost interest towards her daughter because of her hectic routine work, as she was the only breadwinner of the family. Her paralytic husband, son and the elder daughter with children who was deserted by her husband were all depending on her earnings. She said that her daughter again came back to Bangalore a few months back with ill-health saying that she was thrown away from the brothel house as they found her unhealthy after blood examinations. On hearing the daughter's story, she decided to take care as long as her daughter is alive. She complained that her girl was accustomed of taking beef in Mumbai every day and she was demanding the same from her mother also which is against their customs. She complained that the patient was not helping her mother in household work and requested me to motivate her daughter to help in the household work and not to demand for beef. She also requested me to visit their house the next day when both of them were available at home. I gave two sputum cups for sputum collection from the patient (1 OV & 1 SS) and returned back.

What causes the most pain?
Mistake or the criticism for mistake

Next morning when I visited the patient's house, only the girl was available and her mother was not available. When asked for her mother, she said that

* Health Visitor, National Tuberculosis Institute, No. 8, Bellary Road, Bangalore - 560 003.

her mother had gone to sell the flowers.

I interviewed the patient for the current study and asked the reason for defaulting in RP/210 study. She said that she had suffered from vomiting and giddiness after taking the tablets and injections and hence had stopped taking ATT. I then casually asked about her visits to Mumbai. It was then that she started telling her story: When she was 12 years old, one day she had been to Majestic bus stand along with her friend to sell the flowers. There a lady offered them chocolates. After eating the chocolates, they became unconscious. When she regained her consciousness, she found herself in a brothel house in Mumbai. She was there for 7 years and during this time she fell in love with a hotel employee & got married. Her married life was very good for 1-2 years. She was earning money by knitting. Two years later, her husband was diagnosed with TB and he absconded. The situation again made her to switch over to the earlier job for her livelihood. When she fell ill, her blood was examined and was found to be HIV positive. Later on, she was sent to Bangalore. She visited "SAMRAKSHA" a counseling center for HIV-AIDS and there she was treated for her ailments including TB.

When I asked about her mother's complaint, she replied that her mother and brother had taken Rs.25,000/- and gold ornaments from her and abused her very badly. She accepted that she was demanding beef, but now she had started eating whatever is cooked for all and was also helping her mother in the household work. In spite of several cross-questions, she never disclosed the disease with which she is suffering from, but said that she would die within 2-3 years, according to the doctor who is treating her at "SAMRAKSHA". By this time her mother arrived. I suggested the mother to extend her kindness towards her ill-health daughter and advised the patient to help her mother in household work.

The above story may not be very interesting for the readers but it is a real story of a poor patient. For me, it was an exciting experience because it tested my patience. It took more than an hour to listen to the story from both the mother and the patient's side. Even though their personal matters are not connected with our study, as a field worker, I felt it was my duty to listen to them on humanitarian grounds.

It is the duty of every field worker to be a patient listener so as to ensure cooperation from the patients / family and also to work as a good counselor in helping them to solve their problems.

It does not cost a penny - so speak sweet words

Acknowledgements

The author is thankful to Mrs. VN Saroja, Sr PHN and Mrs Vijayalakshmi, Stenographer for extending their help in editing the text.

एन टी आई बुलेटिन 2003, 39/3 तथा 4, 33-34

रोगी का परीक्षण-एक अनुभव

बी ए शिवशंकर*

किसी बात को समझने के लिए
"ज्ञान" आवश्यक है
किंतु उसे महसूस करने के लिए
"अनुभव" आवश्यक है

नियंत्रण अनुभाग में सबसे कनिष्ठ आगंतुक के तौर पर, मेरे वरिष्ठों की तुलना में मेरा अनुभव बहुत कम है। किंतु अपने प्रयासों से मैं पाठकों के साथ अपने विशिष्ठ अनुभवों को बाँटना चाहता हूँ। इस रोगी की कहानी सुनने के बाद, प्रायः लग सकता है कि यह कोई विशेष बात नहीं है। किंतु जिसने इस क्षेत्र स्थिति का अनुभव किया हो, उसकी भावनाएँ अलग होंगी।

इस कहानी के दो प्रधान पात्र हैं, *माँ और* बेटी। यहाँ बेटी एक रोगी है। रोगी, जिस पर आर पी/210 "आर एन टी सी पी के अंतर्गत चिकित्साधीन लेप सकारी रोगियों का चिकित्सा परिणाम" के लिए अध्ययन सम्पन्न किया गया, को कैट-II पर रखा गया और उसने दो से अधिक महीनों के लिए गहन चरण की चिकित्सा प्राप्त की और तत्पश्चात् वह चूक गई। वह अंतिम साक्षात्कार के लिए उपलब्ध नहीं हुई एवं उसका पता उसके माँ-बाप को भी मालूम नहीं हुआ अतएव फाइल को बंद किया गया। दो साल बाद, जब "बी एम पी में आर एन टी सी पी के अंपर्गत चिकित्सा प्राप्त लेप सकारी रोगियों की जानकारी" पर आर पी / 213 अध्ययन सम्पन्न किया गाया, उस रोगी से दुबारा मिलने का अवसर मुझे प्राप्त हुआ।

पहले दिन जब मैं रोगी के घर गया, तो रोगी नहीं मिली और उसकी माँ ने बताया कि वह "संरक्षा", एक गैर सरकारी संगठन गई है । मैंने आर पी / 210 अध्ययन के अंतिम साक्षात्कार के दौरान उसकी अनुपलब्धि के बारे में पूछा। माँ रोने लगी और बताया कि रोगी मुम्बई में एक वैश्यागृह में थी। उन्होंने यह भी बताया कि बिना उनकी जानकारी के वह पिछले 10 वर्षे के दौरान मुम्बई कई बार गई ।

माँ के अनुसार, उसकी बेटी 12 वर्ष की उम्र में अपनी एक सहेली के साथ जो तभी मुम्बई से लौटी थी, बेंगलूर छोडी। उसने कई सालों तक अपनी बेटी की तलाश की और अंत में मालूम हुआ कि वह मुम्बई के सुधारालय में है। अपनी बेटी को वापस बेंगलूर लाने के लिए उसे वकीलों और पुलिस पर बहुत पैसा खर्च करना पडा ।

कुछ महीनों के बाद, रोगी बीना माँ-बाप को बताए मुम्बई वापस चली गई । इस घटना के बाद, बेटी में माँ की रूचि कम हुई, क्योंकि परिवार के लिए वह अकेली कमानेवाली थी। उसका लक्वाग्रस्त पति, बेटा और बच्चोंवाली बडी बेटी जिसे पति ने त्याग दिया था, सभी उसकी कमाई पर निर्भर थे। उसने बताया कि उसकी बीमार बेटी कुछ महीनों बाद वापस बेंगलूर आई और बताया कि रक्त परीक्षण के बाद बीमार पाए जाने पर वैश्यागृह से उसे बाहर ढकेल दिया गया। बेटी की कहानी सुनने के बाद उसने निश्चय किया कि वह बेटी के जिंदा रहने तक उसकी देखभाल करेगी। उसने शिकायत की कि उसकी बेटी मुम्बई में प्रतिदिन गोमांस खाने के आदी हो गई थी और यहाँ भी वही माँग करती थी जो उनके आचार के खिलाफ था। उसने कहा कि रोगी घर के कामकाज में भी माँ का हाथ नहीं बांटनि थी और अनुरोध किया कि मैं गोमांस न माँगने तथा घर के कामकाज में मदद करने के लिए उनकी बेटी को प्रेरित करूँ । उसने अनुरोध किया कि अगले दिन उनके घर जाऊँ जब दोनों घर पर ही होंगे । रोगी के कफ संग्रह के लिए (1 ओ वी तथा 1 एस एस) मैने दो कफ संग्रहक दिए और लौट आया ।

* स्वास्थ्य आगंतुक, राष्ट्रीय क्षय रोग संस्थान, 8, बेल्लारी रोड़, बेंगलूर - 560 003.

अधिक दर्दनाक कौन सा है ?
गलतियाँ अथवा गलतियों की समीक्षा

अगले दिन जब मैं रोगी के घर गया तो केवल रोगी थी, उसकी माँ नहीं थी । रोगी ने बताया कि उसकी माँ फूल बेचने बाहर गई है ।

मैने वर्तमान अध्ययन के लिए रोगी का साक्षात्कार किया और पूछा कि वह आर पी / 210 अध्ययन के दौरान क्यों चूक गई थी । उसने बताया कि गोलियों व इंजेक्शनों को लेने के बाद उसे उल्टी होने लगी थी । साक्षात्कार के बाद, मैंने यों ही उससे पुछा कि वह मुम्बई में क्या कर रही थी । उसने अपने कहानी शुरू की : जब वह 12 साल की थी एक दिन फूल बेचने के लिए अपनी सहेली के साथ मेजेस्टिक बस स्टैण्ड गई, एक महिला ने उन्हे चाकलेट दिए । चाकलेट खाने के बाद, वे बेहेश हो गई और मुम्बई के एक वेश्यागृह में उन्हें ढकेला गया । वह वहाँ 7 साल थी और एक होटेल में काम करनेवाले से उसने प्यार किया और उससे शादी की । 1-2 साल तक उसने सुखी वैवाहिक जीवन बिताया और वह बुनाई से भी पैसा कमाती थी । दो साल बाद, उसका पति क्षय रोग ग्रस्त हुआ और वहाँ से फ़रार हो गया । परिस्थिति ने उसे पुनः जीवन यापन के लिए पहलेवाले काम करने पर मजबूर किया । जब वह बीमार हुई तो उसका रक्त परीक्षण किया गया और वह एच आई वी सकारात्मक पाई गई ।

तत्पश्चात् उसे बेंगलूर भेजा गया । किसी के कहने पर वह "संरक्षा", एच आई वी-एड्स का परामर्श केंद्र गई और वहाँ क्षय रोग को भी मिलाकर उसकी बीमारियों का इलाज किया गया । उसकी माँ की शिकायत के बारे में पूछे जाने पर उसने कहा कि उसकी माँ और भाई ने उससे रू. 25,000/- और सोने के गहने लिए और उसके साथ बुरा बर्ताव किया । उसने माना कि वह गोमांस माँगती थी, किंतु अब जो सभी के लिए बनता है उसे उसने खाना शुरू किया है और घर के कामकाज में भी माँ का हाथ बँटाती है । अनेक बार पूछे जाने के बाद भी उसने उस रोग का नाम नहीं बताया जिससे वह ग्रस्त है, किंतु कहा कि संरक्षा में उसके इलाज कर रहे डाक्टर के मुताबिक वह 2-3 सालों में मरनेवाली है । तब तक उसकी माँ आई । मैंने माँ को सलाह दी कि वह अपनी बीमार बेटी के प्रति दया दिखाए और रोगी को सलाह दी कि वह घर के कामकाज में माँ की मदद करें ।

ऊपर की कहानी प्रायः पाठकों को दिलचस्प न लगे, किंतु वह एक रोगी की असली कहानी है । मेरे लिए वह एक उत्कृष्ट अनुभव है, क्योंकि उसने **मेरी सहनशक्ति को ललकारा ।** माँ और रोगी दोनों की पूरी कहानी सुनने में एक घंटे से भी अधिक समय लगा । यद्यापि उनके व्यक्तिगत मामले हमारे अध्ययन से जुडे नहीं हैं, क्षेत्र कर्मी होने के नाते, मानवीय आधारों पर उनकी बातों को सुनना मेरा कर्तव्य है एवं इसके बिना क्षेत्र कार्य को प्रत्याशानुसार समपन्न नहीं किया जा सकता ।

प्रत्योक क्षेत्र कर्मी का यह कर्तव्य है कि वह सहिषणु श्रोता बनें ताकि रोगी परिवार का सहयोग प्राप्त करने व स्वयं अपनी समस्याओं को सुलझाने के लिए उन्हें तैयार करने में उत्तम सलाहकार के रूप में काम करने में सफल हो सके ।

बोल अनमोल हैं - मीठा बोलो

स्वीकृति

लेखक श्रीमती वी एन सरोज़, वरिष्ठ पी एच एन, एवं श्रीमती विजयलक्ष्मी, आशुलिपिक के प्रति लेख के सम्पादन में दिए गए सहयोग के लिए आभारी है ।