ONE CANCER AT A TIME

अक्यूट लिम्फ़ोब्लासटिक ल्यूकीमीया

मेनटेनेंस फ़ेज़ गाईड

माता-पिता और देखभालकर्ता के लिए



बड़ी संघर्ष के बाद - आपके सुपरहीरो की ढाल।

CANKIDS KIDSCAN
National Society for Change for Childhood Cancer in India

भूमिका

तीव्र लिम्फोब्लास्टिक ल्यूकेमिया (ALL) के उपचार की यात्रा शुरू करने वाला हर परिवार नए शब्दों, नई दिनचर्याओं और अनेक भावनाओं की दुनिया में प्रवेश करता है। उपचार के शुरुआती कठिन महीनों के बाद, जब कोई बच्चा या किशोर बेहतर दिखने और महसूस करने लगता है, तो परिवारों को अक्सर राहत मिलती है—और कभी-कभी आगे क्या होगा, इसे लेकर भ्रम भी होता है।

फिर भी, मेंटेनेंस चरण उपचार के सबसे महत्वपूर्ण हिस्सों में से एक है। इस दौरान अधिकांश बच्चे स्वस्थ दिखाई देते हैं, लेकिन घर पर प्रतिदिन ली जाने वाली दवाएँ रोग की पुनरावृत्ति को रोकने और पूर्ण स्वस्थ होने को सुनिश्चित करने के लिए अत्यंत महत्वपूर्ण होती हैं।

यह मार्गदर्शिका आपके लिए बनाई गई है—माता-पिता, देखभालकर्ताओं तथा किशोर और युवा वयस्क (TYA) रोगियों के लिए—ताकि मेंटेनेंस चरण अधिक स्पष्ट, सरल और पूर्वानुमेय बन सके।

CanKids Kidscan की One Cancer at a Time (OCAT–ALL) पहल के माध्यम से विकसित और बच्चों के कैंसर के लिए WHO की Global Initiative के अनुरूप, यह मार्गदर्शिका:

- मेंटेनेंस थेरेपी के प्रत्येक हिस्से के महत्व को समझाती है
- दैनिक और साप्ताहिक दिनचर्याओं के लिए आसानी से पालन किए जा सकने वाले निर्देश प्रदान करती है
- डायरी, अनुस्मारक और लक्षणों पर नज़र रखने वाले ट्रैकर शामिल करती है
- आपको अपनी चिकित्सा टीम से जुड़े रहने में मदद करती है
- किशोरों और युवा वयस्कों को अपना उपचार सुरक्षित रूप से स्वयं संभालने में सहायता करती है

यह आपके उपचार कर रहे डॉक्टर और पूरी देखभाल टीम के लिए भी एक महत्वपूर्ण साधन है। इससे उन्हें दवाएँ नियमित रूप से लेने की स्थिति पर नज़र रखने, घर पर आने वाली चुनौतियों को समझने और उपचार के प्रत्येक चरण में आपको अधिक सटीकता और आत्मविश्वास के साथ मार्गदर्शन देने में सहायता मिलती है।
हम आपकी यात्रा के लिए शुभकामनाएँ देते हैं।

OCAT टीम, CanKids KidsCan

रोगी की जानकारी

रोगी का नामः

आयुः

निदान के समय आयुः

निदान :

उपचार केंद्रः

उपचार करने वाले डॉक्टरः

उपचार प्रारंभ होने की तारीखः / /

मेनटेनेंस फ़ेज़ शुरू होने की तारीखः / /

उपचार टीम का संपर्क नंबरः

अक्यूट लिम्फ़ोब्लासटिक ल्यूकेमीया डायरी

प्रियमाता-पिता/देखभालकर्ता,

आपने अब तक अद्भुतसाहस दिखाया है, और अब आपका बच्चा उपचार की एक नई, सकारात्मक और आशाजनक अवस्था, मेनटेनेंस फ़ेज़ में प्रवेश कर चुका है। अक्यूटलिम्फ़ोब्लासटिक ल्यूकेमीया के कठिन औरचुनौतीपूर्ण शुरुआती महीने निकालने के बाद, अब आपका परिवार एक थोड़े आसानव सरल / सौम्य पड़ाव की ओर पहुंच चुका है, अब आपके बच्चे की बीमारी नियंत्रण में है। लेकिन इसेनियंत्रण में रखने के लिए यह इलाज अनिवार्य है और इसे भी हमें मिल कर तय करना है।

मेनटेनेंसफ़ेज़ क्या है?

आपके बच्चे की बीमारी अब नियंत्रण में है। मेनटेनेंसफ़ेज़ का उद्देश्य इसी नियंत्रण को बनाए रखना और धीरे-धीरे बीमारी को पूरी तरह ठीक करना है। यह चरण लगभग 2 वर्ष या उससे अधिक चलता है।
यह फ़ेज़ उतना ही अनिवार्य है जितना की इंटेंसिव फ़ेज़, इस फ़ेज़ के दौरान हालांकि बच्चा बाहर से स्वस्थ दिखता है, लेकिन दवाजारी रखना आवश्यक है, ताकि बीमारी के दुबारा लौटनेकी संभावना बिल्कुल कम हो सके।



इस चरण में क्या-क्या होगा ?

सभी मरीज़ों को दी जाने वाली दवाएं

· 6-मर्केप्टोप्यूरीन (6-MP), रोज़ाना रात में दी जाती है और ख़ुराक आपके बच्चे की सी.बी.सी रिपोर्ट के अनुसार तय होती है
· मेथोट्रेक्सेट (MTX) हफ्ते में एक बार, खाने की दवा
· एल. पी, हर 12 सप्ताह में लम्बर पंचर द्वारा दी जाने वालीदवा



कुछ अस्पतालों में इसके अलावा दी जाने वाली दवाएं

· विन्क्रिस्टीन (VCR) महीने में एक बार अस्पताल में
· स्टेरॉयड (जैसे डेक्सामेथासोन) VCR के साथ 5 दिवसीय खुराक।
· हरदवा बीमारी को दूर रखने में महत्वपूर्ण होती है।
· •खून कीजांच, क्लिनिक पर जाना, डॉक्टर के दिए गए नियम/समय अनुसार जारी रहेंगे।

01 मेंटेनेंस फ़ेज़ क्यों महत्वपूर्ण है?

- क्योंकि यह छिपी हुई कैंसरकोशिकाओं को निशाना बनाकर दोबारा पनपने से (रिलैप्स) रोकता है।
- ख़ुराक़ छूटना बीमारी के दोबारा पनपनेका जोखिम बढ़ाता है।
- आपका अनुशासन आपके बच्चे केइलाज की जीवन रेखा है।

02 क्या मेरा बच्चा स्कूल जा सकता है?

- हाँ! आपका बच्चा नियमित रूप से स्कूल जा सकता है और अधिकांश गतिविधियों में भाग ले सकता है।



03 माता-पिता के रूप में आपकी भूमिका

- आप केवल दवाइयाँ नहीं दे रहे, आप आशा, जीवन और पूरी तरह ठीक होने का अवसर दे रहे हैं।
- आपको अपने बच्चे व परिवार वालों को इस निरंतर उपचार के महत्व के बारे में समझाना भी होगा।

04 इस यात्रा के लिए सुझाव

- उपचार कैलेंडर या डायरी बनाए
- सलाह के अनुसार नियमित खून की जांच करवाएँ
- अपने इलाज करने वाले डॉक्टर अथवा नर्स से खुलकर बात करें से खुलकर बात करें
- स्कूलव गतिविधियों में भाग लेने के लिए अपने बच्चे को प्रोत्साहित करें तथा भावनात्मक समर्थन दें

05 छूटी हुई खुराक + 6 MP दैनिक रिमाइंडर

- अगर कोई खुराक छूट जाए, तो अपनी चिकित्सा टीम को सूचित करें।
- एक स्पष्ट और आसानी से दिखने वाला रिमाइंडर रखें – जैसे फ्रिज, दीवार या टेबल पर – ताकि 6-MP की कोई भी खुराक न छूटे।

06 दवा को ट्रैक कैसे करें?

- दवा याद रखने के लिए रोज़ाना अलार्म या मेडिसिन रिमाइंडर लगाएँ, ताकि नियमितता बनी रहे और खुराक न छूटे।
- माता-पिता / देखभालकर्ता हर खुराक की निगरानी करें और सुनिश्चित करें कि बच्चा दवा वास्तव में ले रहा है।



07 बुखार / अस्पताल कब संपर्क करें

- अधिकांश संक्रमण हल्के होते हैं, लेकिन अपनी चिकित्सा टीम से सलाह लेना ज़रूरी है।
- CBC और आवश्यकता होने पर एंटीबायोटिक्स की सलाह इलाज करने वाली टीम दे सकती है।

08 खान-पान संबंधी मार्गदर्शन

- केवल स्वच्छता से जुड़ी सावधानियाँ ज़रूरी हैं।
- जब तक आपकी चिकित्सा टीम सलाह न दे, सप्लीमेंट्स से बचें।
- भोजन से एक घंटे पहले और एक घंटे बाद दूध लेने से बचें।

09 बाल झड़ना

- नहीं, आमतौर पर इस चरण में बाल नहीं झड़ते, लेकिन कुछ बच्चों में हल्का बाल झड़ना समय-समय पर हो सकता है।

10 टीकाकरण

- मेंटेनेंस के दौरान टीकाकरण Inactivated(Killed) वैक्सीन दिए जा सकते हैं।



याद रखें:

- आप अकेले नहीं है- मेडिकल टीम और अन्य माता-पिता आपके साथ हैं।
- यह अंतिम और बहुत महत्वपूर्ण चरण है और यह बहुत अनिवार्य है।
- आइए, हम सब सावधानी, साहस और दृढ़ता के साथ इस फ़ेज़ में आगे बढ़े।

क्या आपको मदद या सहयोग चाहिए? कृपया अपने चिकित्सा टीम से संपर्क करें।

खतरे के संकेत मेनटेनेंस फ़ेज़ के दौरान

01 आपके बच्चे को अभी भी कीमोथेरेपी लेनी है

आपके बच्चे को मेनटेनेंस फ़ेज़ के दौरान अभी भी कीमोथेरेपी की दवाएं लेनी हैं।



02 यदि आपके बच्चे में इनमें से कोई लक्षण हों, तो तुरंत अपनी चिकित्सा टीम से संपर्क करें:

- बुखार या ठंड लगना
- सांस लेने में कठिनाई या कमजोरी
- लगातार उल्टी या दस्त
- पेट में तेज़ दर्द
- असामान्य रक्तस्राव या चोट के निशान
- तेज़ सिरदर्द, भ्रम, दौरे या असामान्य रूप से नींद आना
- आंखों या त्वचा का पीला पड़ना
- बहुत कम खाना-पीना या निर्जलीकरण के संकेत
- आपके बच्चे की स्वास्थ्य स्थिति में कोई भी अचानक या चिंताजनक बदलाव।



अपनी चिकित्सा टीम से तुरंत संपर्क करें



डॉक्टर का पर्चा





डॉक्टर का पर्चा





डॉक्टर का पर्चा





डॉक्टर का पर्चा





डॉक्टर का पर्चा





डॉक्टर का पर्चा





डॉक्टर का पर्चा





डॉक्टर का पर्चा



कैलेंडर

JANUARY

SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

FEBRUARY

SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28

MARCH

SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

मॉनिटरिंग एवं डोज़ एडजस्टमेंट कैलेंडर

Date	Hb (g/dL)	TLC (×10⁹/L)	Plt. Count (×10⁹/L)	N (%)	L (%)	M (%)	6-MP Dose (mg)	New Dose (mg)	MTX Dose	Notes

कैलेंडर

APRIL

SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

MAY

SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

JUNE

SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

मॉनिटरिंग एवं डोज़ एडजस्टमेंट कैलेंडर

Date	Hb (g/dL)	TLC (×10⁹/L)	Plt. Count (×10⁹/L)	N (%)	L (%)	M (%)	6-MP Dose (mg)	New Dose (mg)	MTX Dose	Notes

कैलेंडर

JULY

SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

AUGUST

SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

SEPTEMBER

SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

मॉनिटरिंग एवं डोज़ एडजस्टमेंट कैलेंडर

Date	Hb (g/dL)	TLC (×10⁹/L)	Plt. Count (×10⁹/L)	N (%)	L (%)	M (%)	6-MP Dose (mg)	New Dose (mg)	MTX Dose	Notes

कैलेंडर

OCTOBER

SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

NOVEMBER

SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

DECEMBER

SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

मॉनिटरिंग एवं डोज़ एडजस्टमेंट कैलेंडर

Date	Hb (g/dL)	TLC (×10⁹/L)	Plt. Count (×10⁹/L)	N (%)	L (%)	M (%)	6-MP Dose (mg)	New Dose (mg)	MTX Dose	Notes

मेंटेनेंस फेज पूरा होने के बाद

01 आपके बच्चे को मेनटेनेंस फ़ेज़ के दौरान अभी भी कीमोथेरेपी की दवाएं लेनी हैं।



02 एक महत्वपूर्ण पड़ाव

- आपका MP पूरा होने पर बधाई।
- MP पूरा होना आपके बच्चे की उपचार यात्रा में एक महत्वपूर्ण पड़ाव है।
- उपचार टीम की सलाह के अनुसार उपचार बंद कर देना चाहिए।
- नियमित फॉलो-अप जारी रखें।
- शिक्षा जारी रखें।
- स्वस्थ जीवनशैली बनाए रखें।



03 आपकी फॉलो-अप योजना



अगली अपॉइंटमेंट	:	
अगली रक्त जांच	:	
उपचार केंद्र	:	
फॉलो-अप कार्यक्रम	:	



एक पड़ाव पूरा हुआ – देखभाल, आत्मविश्वास और नियमित फॉलो-अप के साथ आगे बढ़ें।

National Society for Change for Childhood Cancer in India



हम अपने OCAT-ALL सलाहकार के प्रति कृतज्ञता व्यक्त करते हैं,
जिनकी राष्ट्रीय और अंतर्राष्ट्रीय विशेषज्ञता ने इस पहल को आकार दिया।

हर कैंसर उत्तरजीवी (सर्वाइवर) एक सफल, स्वस्थ जीवन जी सकता है।

cankidsindia.org | हेल्पलाइन 1800 123 6272

info@cankidsindia.org @CanKidsIndia @CanKidsOfficial @CanKidsOfficial cankidskidscan