

From T B Survivors to Champions

Stories from Jharkhand



**From
TB Survivors to
Champions**
Stories from Jharkhand

Copyright: REACH 2019.

Design: Kr Advertising

This publication is intended for circulation; please feel free to share it widely provided no changes are made. If you intend to extract or use any sections of this publication in other documents, you may do so provided you use the following citation and acknowledge the source: **From TB Survivors to TB Champions: Stories from Jharkhand, REACH, India 2019.**

Acknowledgements

This book features 14 TB survivors and Champions from Jharkhand, who first participated in a capacity-building workshop organised by REACH in January 2018. The workshop was in keeping with REACH's mandate to strengthen the community response to TB through the TB Call to Action Project supported by USAID.

The stories in this book were written in English by Milan George Jacob of REACH, based on video clippings and extensive conversations with the TB Champions, and edited by Anupama Srinivasan. Based on the English version, the stories were written in Hindi by Kumar Saurav, a Ranchi-based journalist.

Dr Ramya Ananthakrishnan, Smrity Kumar, Dr Pankaj Dhingra, Diwakar Sharma and Rashmika Majumdar of REACH reviewed the book and provided substantial inputs.

All photographs are by City Photo Lab, Ranchi and Faiz Anwar, REACH.

We express our sincere gratitude to the TB Champions for sharing their stories with us and for allowing us to share them with the world. This book would not have been possible without the support of the Ministry of Health and Family Welfare, the Government of India; the Central TB Division; the Government of Jharkhand and the Jharkhand State TB Cell; and the team at the USAID/India Health Office. We also extend our gratitude to everyone who supported the capacity-building workshop in Jharkhand in January 2018.

The publication of this document is made possible by the support of the American People through the United States Agency for International Development (USAID). The contents of this document are the sole responsibility of REACH and do not necessarily reflect the views of USAID or the United States Government.



पत्रांक :

125/2018

शुभकामना संदेश

दिनांक

17/11/18

मुझे यह जानकर अत्यंत प्रसन्नता हो रही है कि टीबी जैसी गंभीर बीमारी से जंग जीत कर बचने वाले आज हमारे बीच जागरूकता है पर्याय बने हुए हैं। इन साहसी महिला और पुरुषों ने इस बीमारी से मिली पीड़ा को महसूस करते हुए समाज में टीबी के खिलाफ जागरूकता फैला कर समाज को नई दिशा दी है। भारत के माननीय प्रधान मंत्री श्री नरेन्द्र मोदी जी ने वर्ष 2025 तक पुरे भारत से टीबी को खत्म करने की प्रतिबद्धता जतायी है। ऐसे में हम एक महत्वपूर्ण पड़ाव पर हैं। पुनरीक्षित राष्ट्रीय यक्ष्मा नियंत्रण कार्यक्रम (आर०एन०टी०सी०पी०) में सामाजिक भागीदारी और टीबी विजेताओं को जोड़ने का फैसला एक महत्वपूर्ण कदम है।

झारखण्ड में टीबी रिपोर्ट 2018 से पता चलता है कि झारखण्ड में सार्वजनिक क्षेत्र से करीब 37,000 मरीज अधिसूचित हुए और निजी क्षेत्र से 7,000 मरीज अधिसूचित हुए। कुल मिलाकर पिछले साल झारखण्ड में 44,000 टीबी के मरीज सामने आये। झारखण्ड राज्य में 26 फिसदी आबादी आदिवासियों की है। खनन क्षेत्रों और औद्योगिक क्षेत्रों में रह रहे लोग इससे ज्यादा प्रभावित हो सकते हैं। सरकार खतरे से संभावित इस आबादी खास कर महिलाएं और बच्चों की जरूरतों को पूरा करने की दिशा में प्रयासरत है।

टीबी-विजेताओं को इस दिशा में काफी महत्वपूर्ण भूमिका अदा करनी है। वे समाज में टीबी से जुड़े मिथकों, भ्रांतियों और गलत धारणाओं के खिलाफ मजबूत संदेश दे सकते हैं, खास कर वे लोगों को टीबी की पहचान, उसके खतरों और इलाज के बारे में बेहतर तरीके से बता सकते हैं। मेरी यह आशा है कि इस प्रकाशन से उन्हें और बल मिलेगा तथा वे अपने मिशन में जुटे रहेंगे।

टीबी विजेताओं को टीबी से लड़ाई में अग्रणी भूमिका निभाने दी जाये, सरकार हर कदम पर उनके साथ है।


(रामचन्द्र चन्द्रवंशी) 17/11/2018

निधि खरे भा.प्र.से.
प्रधान सचिव

Nidhi Khare I.A.S.
Principal Secretary



स्वास्थ्य, चिकित्सा शिक्षा
एवं परिवार कल्याण विभाग
झारखण्ड सरकार, राँची-834002
**Department of Health, Medical
Education and Family Welfare**
Govt. of Jharkhand, Ranchi - 834002

Message

Dear Readers,

It gives me great pleasure to add to this unique compilation of stories of immense courage and perseverance of TB survivors and Champions from Jharkhand. Tuberculosis is a disease with grave implications for the country - every day we lose more than 1300 lives to TB. Paradoxically, it is a curable disease and has a strong public health programme implemented by the state and central governments.

In Jharkhand, the Revised National Tuberculosis Control Programme (RNTCP) has prioritised key activities such as Active Case Finding, measures to increase notifications from the private sector and special attention to vulnerable populations in line with the National Strategic Plan (NSP). The state Health Department and the State TB Cell are working together with civil society partners and other stakeholders to ensure attention to these domains within TB elimination.

This book, and the stories of the TB survivors and Champions is of special significance - it helps dispel myths and misinformation about TB. Most importantly, it underlines the importance of integrating voices and inputs of TB survivors into our efforts to end TB.

We are grateful to REACH for its role in building the capacities of TB survivors and in playing an instrumental role in their transition to TB Champions. The network of TB Champions formed in the state has been named 'TEJ'- TB Elimination from Jharkhand and we hope that the voice of the network and its members reach systems and policy corridors in tangible ways.

I congratulate all the TB Survivors, whose stories are a part of this book and commend their intention of advocating for TB elimination in their communities and neighbourhood. Only when we work together at all levels will we be able achieve our goal of TB elimination by 2025.

TB Harega, Desh Jitega.

Jai Hind.

(Nidhi Khare)
Principal Secretary
Health, Medical Education and Family Welfare Department
Government of Jharkhand.



Message

TB survivors and Champions are now at the forefront of efforts to end TB. The three-day capacity-building workshop organised by REACH in Ranchi in January 2018 has been an important first step towards creating a cadre of TB Champions in the state. The workshop provided them an opportunity to share their experiences and helped to build their confidence to address the social determinants of TB. It is also encouraging that they have declared the formation of a network of TB survivors and Champions named 'TB Elimination from Jharkhand' (TEJ).

There is more to be optimistic about as the government is also mulling similar capacity-building workshops at various levels, in collaboration with our civil society partners. We have already started supporting the TB Champions network and letters have been issued to all 24 District TB Officers to connect with the trained survivors. All efforts will be made to expand the TEJ network. We are also looking at a minimum of two TB Champions per Community Health Centre. We are in the process of initiating District TB Forums as well. In terms of infrastructure, the state has 24 District TB Centres, 177 Tuberculosis Units, 340 Designated Microscopy Centres, 36 CBNAAT labs, and 5 nodal Drug-resistant TB centres to provide treatment services. The process of having District DR TB Centres in remaining districts has already been started. The DBT for nutritional support is also one of the priority of the state and regular monitoring is being done to cover all the patients timely.

In order to ensure elimination of TB by 2025, the state health department envisages collaboration with other line departments to integrate TB in their work as well. A task force for mainstreaming TB has also been set up. We are also engaging with elected representatives to work towards TB-free blocks and constituencies. The media can also play a key role in sensitising the public about TB. With the help of multiple stakeholders, led by the efforts of TB survivors and Champions, let us work together to make Jharkhand TB-free.

(Dr. Rakesh Dayal)

State TB Officer,
State TB Cell, Jharkhand, Ranchi

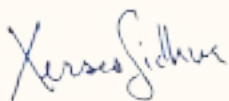
Message from USAID

USAID has partnered with India's National TB Program for over 20 years to improve TB case detection, treatment, and access to care. Together, USAID and India have made some promising advances in our shared goals during this time.

We have harnessed technology, innovation, and best practices from around the world to respond to challenges in India. We have achieved a nationwide expansion of a revised national TB control program that has resulted in the implementation of uniform guidelines for the diagnosis and treatment of TB. We have established a pan-India drug supply system to get medication where it is needed quickly, including provision of new drugs like Bedaquiline and Delamanid, being introduced only now, that expand our ability to combat multi-drug resistant TB (MDR-TB) effectively. We have assisted in the nationwide rollout of the MDR-TB management program that has resulted in improved, free diagnosis and treatment of MDR-TB. We have supported the introduction of new technologies like GeneXpert and a new rapid test to achieve an earlier and accurate TB diagnosis.

It would be easy to be satisfied with what science, technology, and innovation can do to combat TB in India because of the successes we have achieved, and will continue to, as a result of these approaches. However, we are also committed to the people who have fought this disease and the lessons they can teach us about patient care, fighting stigma, how best to encourage others to seek early diagnosis, to access affordable, quality care, to complete their treatment, and to understand how best to not spread the disease. People can provide a support community for one another at a time when they may feel their most isolated and fearful. People can help end misinformation in communities that stand between diagnosis and cure. People can teach us how best to provide respectful care.

USAID has partnered with REACH since 2016 to develop state-wide networks of TB Champions - those who have had TB and are now willing to give back to their communities, serve as role models, and tell their stories, some of which you will read in this publication, which features TB Champions from across the state of Jharkhand. The powerful stories shared by TB Champions can shape policy and practice, can provide support and encouragement, can fight stigma, and can bring us closer to our shared goal of achieving a TB-Free India.



Xerses Sidhwa
Health Office Director
USAID/India

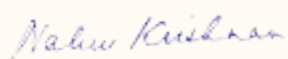
Preface

Since 1999, REACH (Resource Group for Education and Advocacy for Community Health) has been engaged in the fight against tuberculosis (TB) through support, care and treatment to patients as well as research, advocacy, public education and communication on the disease in Tamil Nadu. The Tuberculosis Call to Action Project supported by the U.S. Agency for International Development (USAID), has helped us strengthen our advocacy efforts and expand our work to Jharkhand, Bihar, Odisha, Assam, Chhattisgarh and Uttar Pradesh.

TB survivors and affected communities can play a vital role in India's response to TB. TB survivors are best placed to understand the struggles of people with TB and their families, and can play a significant role in complementing the interventions of the health system. Through capacity building and a mentorship programme, we are committed to providing these TB survivors the skills necessary to become effective advocates, and play a role in policy advocacy, raising awareness about TB, community monitoring and addressing stigma. In short, they will be transformed into TB Champions.

In January 2018, REACH organised a three-day residential capacity-building workshop for TB survivors from various districts of Jharkhand in Ranchi. During the selection process, we made sure that the tribal districts had a fair representation. The workshop was designed to facilitate a two-way learning process through inclusive and participatory sessions. The participants were enthusiastic and bonded well by the end of the third day. They belonged to diverse backgrounds and having withstood several socio-economic crises, TB alone could not dampen them.

In May 2018, a follow-up meeting was held in which the TB Champions prepared their advocacy mentorship work plans. They also announced the formation of a network of TB survivors and Champions – TEJ (TB Elimination from Jharkhand) - at the same meeting, during a session chaired by Ms. Nidhi Khare, the then Principal Secretary, Health, Government of Jharkhand. To strengthen the community response further, a second capacity building-workshop was organised in January 2019 and 42 TB Survivors participated. Jharkhand now has trained TB Champions in 23 of the 24 districts. During the capacity-building workshops and the follow-up meetings, the TB Champions shared their stories and the challenges in accessing treatment and care. They have been undertaking awareness campaigns, and supporting and counselling those affected by TB. Their stories must reach the larger society so that their advocacy efforts produce the desired outcomes. By taking the reader through their experiences and their vision for the road ahead, we hope to show that TB is not always a tale of poverty and capitulation but one of perseverance and courage.



Dr. Nalini Krishnan
Director, REACH

परिचय

क्षयरोग (टीबी) का इतिहास 1500 वर्षों पुराना है और इक्कीसवीं सदी में भी यह लोगों को मार रहा है और अभी तक इस पर से घातक बीमारी होने का तमगा नहीं हट सका है। टीबी से मुक्त दुनिया का सपना अब तक अधूरा है। विश्व स्वास्थ्य संगठन (डब्ल्यू.एच.ओ.) की टीबी पर आयी 2018 की रिपोर्ट के अनुसार टीबी विश्व में होने वाली मौतों के दस प्रमुख कारणों में से एक है। एकल संक्रमण की बीमारी के तौर पर कहें तो यह पहले स्थान पर है। टीबी के कीटाणु (माईक्रोबैक्टीरियम टुबरकुलोसिस) से कोई भी व्यक्ति संक्रमित हो सकता है क्योंकि यह हवा के माध्यम से फैलता है।

विश्व स्वास्थ्य संगठन (डब्ल्यू.एच.ओ.) के अनुसार, वर्ष 2017 में लगभग एक करोड़ लोग टीबी की बजह से बीमार हो गए थे और उनमें से लगभग 16 लाख व्यक्तियों की मृत्यु हो गई थी। डब्ल्यू.एच.ओ. की एंड टीबी स्ट्रेटजी और यूनाइटेड नेशंस के सस्टेनेबल डेवलपमेंट (एस.डी.जी.) गोल का लक्ष्य टीबी के केसों वर्ष 2030 तक सन 2015 की अपेक्षा में 90% तक की कमी और नए मामलों में 80% तक की कमी लाना है।

विश्व के कुल टीबी के मामलों का लगभग 25% बोझ भारत से है। भारत में वर्ष 2017 में लगभग 27 लाख नए टीबी के मामले हो गए थे और लगभग चार लाख व्यक्तियों की मृत्यु हो गई थी। भारत में टीबी पर नियंत्रण पाने के लिए युद्ध स्तर पर योजना बनाई है और प्रधानमंत्री श्री नरेंद्र मोदी ने टीबी को वर्ष 2025 तक खत्म करने का आह्वान किया है।

भारत में टीबी के अधिक मामले और मौतें इस बात की ओर इशारा करती हैं कि यहां रोग के लक्षणों के बारे में जागरूकता की कमी, सरकार उपलब्ध मुफ्त इलाज एवं पूरा कोर्स करने की महत्ता की जानकारी की कमी भी है। समाज में इस रोग से जुड़ी भ्रांतियों और भेदभाव को दूर करने और ज्यादा से ज्यादा लोगों को इलाज पर लाने के लिए टीबी पर विस्तृत चर्चा जरूरत है।

यह किताब 14 लोगों की टीबी के मरीज से टीबी विजेता बनने की कहानी बयां कर रही है। वे सामाजिक अलग अलग पृष्ठभूमि से आते हैं और वे टीबी की जमीनी स्थिति से भली भाँती परिचित हैं। इन कहानियों से हमें टीबी की वजह से इनकी आजीविका के साधनों का खत्म होना, पढ़ाई का छूट जाना, टीबी की देर से पहचान और सामाजिक भेदभाव आदि संघर्षों के बारे में पता चलता है। पर साथ ही इन कहानियों में उनकी सहनशीलता, दृढ़ संकल्प और उनके जीवन के सबसे बुरे दिनों में भी समाज के समर्थन की दास्तान है।

टीबी में सामुदायिक सहभागिता को मजबूत करने के लिए Reach द्वारा USAID के सहयोग से झारखंड में टीबी से ठीक हुए लोगों के लिए दो क्षमता विकास कार्यशालाओं का आयोजन किया। इन कार्यशालाओं का आयोजन किया। इन कार्यशालाओं में टीबी से ठीक हुए लोगों उन अन्य लोगों से भी पहली बार पहली बार मिलने का मौका मिलने का मौका मिला जो पूर्व में टीबी से ग्रस्त थे। मरीजों उन्हें यह भी समझ में आया कि हजारों अन्य टीबी के मरीजों और उनके परिवारों की मदद करने में उनकी भूमिका क्या है।

उनके प्रयास रंग लायें इसके लिए यह जरूरी है कि उनकी बातें सुनी जायें। एक टीबी-विजेता से बेहतर कौन बता सकता है कि टीबी की बीमारी एक व्यक्ति, परिवार और समाज पर क्या असर करती है? झारखंड से राष्ट्रीय टीबी फोरम में प्रतिनिधित्व करने वाली सोसण बिलुंग इसका एक उदाहरण हैं। सोसण कहती हैं, “अब मैं यह जान गयी हूँ कि टीबी एक लाइलाज बीमारी नहीं है और सही प्रकार के इलाज से यह पूरी तरह ठीक हो जाता है। जिन्हें टीबी है उन्हें दवाएं सही समय पर और नियमित रूप से खानी चाहिए, पौष्टिक आहार लेना चाहिए और साफ-सफाई आदि का ध्यान रखना चाहिए। यही मेरा टीबी के मरीजों को संदेश है।”

अब वक्त है कि उन्हें सुना जाये!

बीना गाड़ी

35 वर्ष, स्वास्थ्य-कार्यकर्ता

तुपुदाना, डुंगरी पंचायत

जिला- रांची



बीमारी के भंवर में थामी हौसले की पतवार

सदा मुस्कुराते रहने वाली बीना सकारात्मकता से ओत-प्रोत हैं। वर्ष 2007 में पति के गुजर जाने के बाद ससुरालवालों का व्यवहार उनके प्रति काफी उदासीन रहने लगा। एक तो दुखों का पहाड़, दूसरी तरफ दो बेटियों के लालन-पालन की जिम्मेदारी। बीना के सामने इस चुनौती को स्वीकार करने के अलावा और कोई चारा न था। वर्ष 2008 में उन्होंने स्वास्थ्य-विभाग में काम करना शुरू किया, जिससे उनकी 13 और 15 साल की दो बेटियों और उनका अपना खर्च चल सके। बीना का सहयोग उनके पिता और भाई करते हैं, जिनके साथ अब वे रहती हैं। 2007 में बीना और उनके पति की जांच

में एच.आइ.वी होने की पुष्टि हुई। बीना के पति के संक्रमण का पता काफी देर से चला जिससे उनकी हालत काफी खराब हो गयी थी। उन्हें रांची रेफर कर दिया गया। बीना ने कहा, "वह दौर ऐसा था जब एच.आइ.वी के मरीजों को काफी भेद-भाव का सामना करना पड़ता था। वे काफी निराश हो गये, उन्हें लगने लगा कि इससे अच्छा तो मर जाना था। उन्होंने मुझसे कहा कि यदि उन्हें मौत आ जाये, तो भी मैं अपना इलाज जारी रखूँ और बच्चों की भी एच.आइ.वी जांच जरूर करा लूँ।" वे बताती हैं कि उनकी दोनों बेटियों की जांच में एच.आइ.वी नहीं होने की पुष्टि हुई।

वर्ष 2008 में बीना ने एक आंगनवाड़ी सेविका को अपनी हालत के बारे में बताया। वह बीना को एक सामुदायिक स्वास्थ्य-केंद्र ले गयी और उन्हें इलाज कराने के बारे में समझाया। बीना ने कहा, “मुझे यह बताया गया कि यदि मैं दवाइयां लेती हूँ, तो मैं ठीक हो सकती हूँ। ये दवाइयां मुफ्त मिलती थीं।”

स्वास्थ्य-केंद्र में एक कर्मि के साथ बातचीत में बीना को यह समझ में आया कि इस रोग से लड़ने में मरीज की इच्छाशक्ति से बढ़कर कुछ भी नहीं है। कोई इससे बेहतर मदद नहीं कर सकता है। उन्होंने बीना को बताया कि वे जाकर पता करें कि स्वास्थ्य-केंद्र में उनके लायक कोई काम है क्या? बीना ने कहा, “उसके बाद मैं करीब दो महीने तक स्वास्थ्य-केंद्र नहीं गयी क्योंकि मुझे अपनी आजीविका चलाने के लिए काम करने जाना पड़ता था। लेकिन एक दिन अचानक केंद्र के प्रभारी ने मुझे फोन करके बुलाया। जब मैं वहां गयी तो मुझे एक फॉर्म भरने के लिए दिया गया। मुझे वहां सहायक कर्मि के तौर पर काम पर रखा गया।”

बीना मार्च 2008 में एच.आइ.वी./एड्स कार्यक्रम से जुड़ीं जिसमें उन्होंने चार साल तक कार्य किया। बीना ने आठवीं कक्षा तक ही पढ़ाई की थी। बीना के सहकर्मियों ने उन्हें पढ़ाई पूरी करने के लिए राजी किया। उन्होंने 2009 में दसवीं की परीक्षा पास की और उसके बाद बारहवीं की भी।

वर्ष 2014 में बीना को टीबी रोग होने की पुष्टि हुई। बीना ने कहा, “मैं स्वास्थ्य-केंद्र में काम करती थी इसलिए टीबी के लक्षणों से परिचित थी। पर मुझे खांसी जैसे टीबी के सामान्य लक्षण नहीं थे। शुरुआत में मुझे पेट में बहुत तेज दर्द हुआ। मैं तुरंत जांच के लिए गयी। रांची में मेरा अल्ट्रासाउंड टेस्ट हुआ। मुझे गर्भाशय में टीबी होने का पता चला। मुझे यह चिंता सताने लगी कि मुझे अभी दो बेटियों को पालना है। मैं अपने परिवार को भी खुल कर टीबी के बारे में नहीं बताना चाह रही थी, ताकि वे परेशान न हो जाएं।”

डॉक्टरों ने बीना को सलाह दी कि वे निजी इलाज अपनायें जिससे उन्हें बेहतर सुविधा मिल सकें और वे जल्दी स्वस्थ हो सकें। लेकिन निजी इलाज कराने पर सिर्फ दवाओं पर चार हजार रुपये हर महीने का खर्च आ रहा था। निजी इलाज का खर्च उनके बस का नहीं था इसलिये वे ब्लॉक के अस्पताल में पहुंचीं। उन्हें बलगम जांच कराने के लिए कहा गया। बीना ने डॉक्टरों को टीबी से संबंधित रिपोर्ट और एच.आइ.वी के इलाज से संबंधित दस्तावेज भी दिये। बीना ने फिर उस डॉक्टर की सलाह पर इलाज शुरू किया।

वे कहती हैं, “इलाज शुरू होने के साथ ही मैं कमजोर होने लगी। मेरी हालत इतनी खराब हो गयी कि मैं बिस्तर पर ही रहने लगी। मेरे मन में ख्याल आने लगा कि शायद अब मैं नहीं बचूंगी। मैं काम नहीं कर सकूंगी। दो महीने के इलाज के दौरान मेरी हालत इतनी खराब हो गयी थी कि मैं चल भी नहीं पाती थी।” उनका वजन 55 किलो से 35 किलो हो गया था। मगर अपने बच्चों के भविष्य के बारे में सोच कर बीना को प्रोत्साहन मिला। बीना ने नौकरी फिर से करने की ठानी।

बीना ने कहा, “जब मैं काफी कमजोर थी उस वक्त मेरे भाई और उसकी पत्नी ने दोनों बच्चों की देख-भाल की। जब मेरा इलाज शुरू हुआ तो मुझे अपनी हालत के बारे में अपने परिवार वालों को बताना पड़ा।”

बीना ने अपने परिवार के सहयोग से टीबी के इलाज का पूरा कोर्स किया और ठीक हो गयीं। रांची में आयोजित क्षमता-विकास कार्यशाला ने बीना के जीवन में नया मोड़ लाया। बीना ने कहा, “मैंने सीखा कि लोगों को कैसे प्रेरित किया जाता है, उन्हें रोग के बारे में कैसे समझाया जाता है और उन्हें हौसला कैसे दिया जाता है।” बीना यह भी मानती हैं कि सरकार को चाहिए कि जांच में होनेवाली देरी को कम करे और बेहतर इलाज की सुविधा और जांच की उन्नत तकनीक लाये।

वे कहती हैं, “शुरुआत में जांच कर रोग का पता लगाना काफी महत्वपूर्ण है। यह जरूरी है कि मरीजों का आत्मसम्मान बना रहे। यह भी जरूरी है कि लोगों में विश्वास बढ़ाया जाये कि वे आगे बढ़ कर ऐसे कार्यक्रमों में हिस्सा लें।”

उन्होंने अपना जीवन एच.आइ.वी से संक्रमित लोगों के लिए काम करने और टीबी के बारे में जागरूकता बढ़ाने के प्रति समर्पित कर दिया है। वर्ष 2016 में उन्हें एच.आइ.वी के क्षेत्र में काम करने के लिए ‘झारखंड नेतृत्व’ पुरस्कार भी मिला। उन्हें यह सम्मान एच.आइ.वी से संक्रमित विधवाओं को इलाज के लिए प्रेरित करने के लिए दिया गया। उनका कहना है कि हालांकि उनके पति अब नहीं रहे, लेकिन वे अपने परिवार की देखभाल कर सकती हैं क्योंकि वे अपना इलाज (एच.आइ.वी) करवा रही हैं।

टीबी चैंपियन के रूप में बीना घर-घर जाकर लोगों को टीबी के बारे में जागरूक करती हैं। वे उनके साथ अपना अनुभव साझा करती हैं और उन्हें बताती हैं कि टीबी का पूर्णतया इलाज संभव है।



भूतनाथ लोहरा

किसान

मथुरियाम्बा, भरनो प्रखंड

जिला- गुमला



छिपाने से बढ़ी बीमारी, इलाज से हुए ठीक

भूतनाथ एक किसान और ठेकेदार हैं। मथुरियाम्बा में अपने 2.5 एकड़ की जमीन पर खेती करने के अतिरिक्त वे गुमला जिला के भरनो प्रखंड में सड़क, छोटे पुल, चेक डैम आदि बनाने का काम करते हैं। भूतनाथ की पत्नी का देहांत दस साल पहले हो चुका था। तब से वे अकेले ही अपने तीन बेटों और एक बेटी की परवरिश कर रहे हैं।

यह बात वर्ष 2008 की है, भूतनाथ में टीबी के शुरुवाती लक्षण दिखे। भूतनाथ ने कहा, “मैंने खांसी को हल्के में लिया क्योंकि मैं टीबी के लक्षणों से अंजान था।” उन्होंने अपने गांव के एक झोलाछाप डॉक्टर की सलाह अनुसार खांसी और बुखार की दवा ली, लेकिन उन्हें कोई आराम नहीं मिला।

एक महीने बाद भूतनाथ भरनो के प्राथमिक स्वास्थ्य-केंद्र पहुंचे जहां डॉक्टर ने एक्स-रे और बलगम की जांच करने के लिए कहा। जांच के परिणाम से टीबी की पुष्टि हो गयी। भूतनाथ ने कहा, “जब मैंने दवा लेनी शुरू कर दी तो दुष्प्रभाव से मुझे दिन भर चक्कर आते रहते थे, इसलिए मैं कुछ दवाइयां छोड़ देता था।” छः महीने के इलाज के बाद भी भूतनाथ ठीक नहीं हुए क्योंकि उन्होंने नियमित दवा नहीं ली थी। वे फिर प्राथमिक स्वास्थ्य-केंद्र (पी.एच.सी.) पहुंचे। डॉक्टर को आश्चर्य हुआ कि दवाओं का कोर्स पूरा कर लेने के बाद भी भूतनाथ ठीक क्यों नहीं हुए, भूतनाथ का दावा था कि उन्होंने दवा का पूरा कोर्स लिया था। उन्होंने कहा, “मैंने अपनी गलती नहीं बतायी (कभी-कभी दवा छोड़ देना), डॉक्टर ने और नौ माह का कोर्स



फिर से लिख दिया।" मगर दूसरी बार दवा का पूरा कोर्स लेने के बाद भी भूतनाथ स्वस्थ नहीं हुए।

"वर्ष 2010 में इस समय मेरी जान-पहचान के एक व्यक्ति ने सुझाव दिया कि मुझे रांची के अस्पताल में दिखाना चाहिए।" भूतनाथ अस्पताल में भर्ती रहे पर अपने छोटे भाई की मौत के कारण उन्हें घर लौटना पड़ा। भूतनाथ ने कहा, "डॉक्टर ने मुझे अगले डेढ़ माह तक दवा लेने की सलाह दी और अस्पताल से डिस्चार्ज कर दिया। लेकिन उपचार एक बार फिर पूरा नहीं हुआ।"

इसी दौरान भूतनाथ को वित्तीय कठिनाइयों से जूझना पड़ा क्योंकि उन्होंने काम-काज बंद कर दिया था। भूतनाथ का बड़ा बेटा, जो 18 साल का था, वह अपनी पढ़ाई छोड़ रांची में कुछ काम करने लगा जिससे परिजनों की कुछ आर्थिक सहायता हो सके। भूतनाथ अब भी कमजोरी महसूस करते थे और अपने स्वास्थ्य और माली-हालत को लेकर वे निराश हो चले थे। भूतनाथ ने कहा, "मैं अपना पूरा उपचार कराना चाहता था और जीने के लिए मेरे बच्चे मेरी प्रेरणा थे।" वर्ष 2011 में भूतनाथ एक बार फिर प्राथमिक स्वास्थ्य-केंद्र पहुंचे जहां पर उन्हें एम.डी.आर. टीबी होने की पुष्टि हुई।

भूतनाथ कहते हैं, "एक स्वास्थ्य-कर्मि ने सुनिश्चित किया कि मैं नियमित समय पर दवाइयां लेता रहूं। मुझे छः माह तक सुइयां भी लेनी पड़ी।" कुल मिलाकर उन्होंने 24 महीने दवा ली। मार्च 2013 में उनकी दवा का कोर्स पूरा हुआ और जांच के परिणाम से टीबी खत्म होने की पुष्टि हुई।

भूतनाथ कहते हैं, "किसी को भी वह गलतियां नहीं दोहरानी चाहिए जो मैंने की। यदि दवाइयां सही समय पर और नियमित ली जायें तो टीबी ठीक हो सकता है।" भूतनाथ अपने इलाके के टीबी-मरीजों को प्राथमिक स्वास्थ्य-केंद्र तक लाने में मदद करना चाहते हैं। भूतनाथ का कहना है कि दो सप्ताह से अधिक खांसी रहने पर व्यक्ति का परीक्षण जरूरी है। मगर यह भी महत्वपूर्ण है कि जिन्हें टीबी है उन्हें यह जानकारी हो कि शुरुवाती चरण में इसके कीटाणुओं को फैलने से कैसे रोका जाये।

एम.डी.आर. टीबी पर विजय प्राप्त करने के बाद भूतनाथ टीबी से प्रभावित अन्य व्यक्तियों को पूरा इलाज लेने के लिए प्रेरित करते हैं। वे एक सामाजिक कार्यकर्ता भी हैं और वे अपने समुदाय में टीबी और इससे जुड़े विषयों पर मुखर हैं।

मुगा सामाड

24 वर्ष, उद्यमी

सुराबेड़ा, कुचाई प्रखंड

जिला- सरायकेला



टीबी को किया नॉक-आउट

युवा और ऊर्जावान मुगा की हर सांस में फुटबाल रचा-बसा है। उन्हें रोनाल्डो से ज्यादा मेसी पसंद है। वे जर्मन फुटबाल टीम के कट्टर समर्थक हैं। उन्हें भरोसा था कि 2018 का विश्व कप का ताज जर्मनी के माथे ही सजेगा लेकिन जर्मन टीम बहुत पहले ही प्रतियोगिता से बाहर हो गयी। उन्हें फुटबाल खेलना भी पसंद है और वे नियमित इसका अभ्यास भी करते हैं। मुगा के तीन भाई हैं जो छत्तीसगढ़ में काम करते हैं। मुगा सुराबेड़ा में अपनी विधवा माँ के साथ रहते हैं। वर्ष 2013 में मुगा जब बी.ए. के प्रथम वर्ष में थे तब उन्हें टीबी होने की पुष्टि हुई। जब उनके स्वास्थ्य में गिरावट आयी तो डॉक्टर ने टाइफॉइड की दवा लिखी जिससे उन्हें थोड़ी राहत

मिली। लेकिन जब उनकी हालत में अधिक सुधार न आया तो उनकी माँ उन्हें प्राथमिक स्वास्थ्य-केंद्र (पी.एच.सी) ले गयी। वहां उनके बलगम का नमूना जांच के लिए दिया गया फिर उन्हें एक्स-रे के लिए चक्रधरपुर के एक निजी क्लिनिक ले जाया गया। उनके रिपोर्ट में टीबी होने की पुष्टि हुई। मुगा ने कहा, “मेरा वजन 48 किलो से घटकर 35 किलो तक आ गया। मैं बिल्कुल डरा और घबराया हुआ था लेकिन मेरे परिवार के लोगों ने मेरा साथ दिया।” प्राथमिक स्वास्थ्य-केंद्र के डॉक्टर ने उनकी काउन्सेलिंग की और उन्हें छः माह का कोर्स शुरू करने का निर्देश दिया। मुगा याद कर बताते हैं, “मैंने दवाओं का दुष्प्रभाव महसूस किया, मुझे बहुत मितली आती थी।”

वे बहुत कमजोर हो गये थे और उनका कॉलेज भी छूट गया। उपचार के दौरान डॉक्टर ने पौष्टिक आहार लेने की जरूरत बतायी, खांसते समय मुख पर रुमाल या कपड़ा रखने एवं बलगम के सही निराकरण के बारे में भी बताया जिससे परिवार के दूसरे सदस्यों को टीबी न हो। मुगा ने डॉक्टर की सलाह का गंभीरता से पालन किया। मुगा के परिवारवालों ने भी टीबी की जांच कावाई और वे टीबी से मुक्त पाए गये। मुगा ने टीबी का उपचार लिया और छः माह के अंत में मुगा की सभी जांच-रिपोर्ट में टीबी खत्म होने की पुष्टि हुई।

मुगा इस मामले में भाग्यशाली थे कि उपचार के दौरान उन्हें परिवार का पूरा सहयोग मिला। मुगा ने कहा, “मेरी माँ ने मुझे प्रोटीनयुक्त पौष्टिक आहार खिलाया और यह सुनिश्चित किया कि दवा की कोई खुराक मुझसे चूके नहीं। मेरे भाई भी मेरी ओर काफी ध्यान देते थे और मुझसे स्नेहपूर्ण व्यवहार करते थे। मेरे मित्रों ने भी बीमारी की हालत में मुझसे मुंह नहीं मोड़ा, बल्कि वे मुझको चेकअप के लिए अस्पताल ले जाते थे। मेरे साथ संबंधियों या गांववालों ने इस बीमारी के चलते कोई भेदभावपूर्ण व्यवहार नहीं किया।” मुगा अब घर से दवा की दुकान चलाते हैं। उन्होंने वर्ष 2014 में जमशेदपुर के

एक पैरामेडिकल क्लिनिक में बुनियादी प्रशिक्षण लिया। मुगा कहते हैं, “सबसे नजदीकी दवा दुकान यहां से 15 किलोमीटर दूर है। प्राथमिक स्वास्थ्य-केंद्र की दूरी आठ किलोमीटर है। ज्यादातर लोग इस इलाके में इलाज के लिए झोलाछाप डॉक्टरों पर निर्भर रहते हैं। किसी संकट के समय लोग मेरे पास दवा के लिए आते हैं।”

मुगा को पहले लगता था कि टीबी एक खतरनाक बीमारी है। उन्होंने कहा, “मैं अपना इलाज पूरा करना चाहता था क्योंकि मैं जानता था कि अधूरे इलाज से मैं निरोग नहीं हो सकूंगा।” अब मुगा अपने पसंदीदा काम फुटबाल खेलने में फिर से रम गये हैं।

एक टीबी चैंपियन होने के नाते वे टीबी के बारे में गांव में जागरूकता लाना चाहते हैं। वे ग्राम-सभा की बैठक में टीबी के बारे में चर्चा करते हैं और लोगों को इसके लिए प्रेरित करते हैं कि जल्दी से जल्दी अपना निदान करा लें। मुगा कहते हैं, “मैंने अपने मिशन में ग्राम प्रमुख और आंगनवाड़ी स्वास्थ्य-कर्मियों की भी सहायता ली है। मैं स्कूलों में भी टीबी जागरूकता अभियान चला रहा हूँ।”

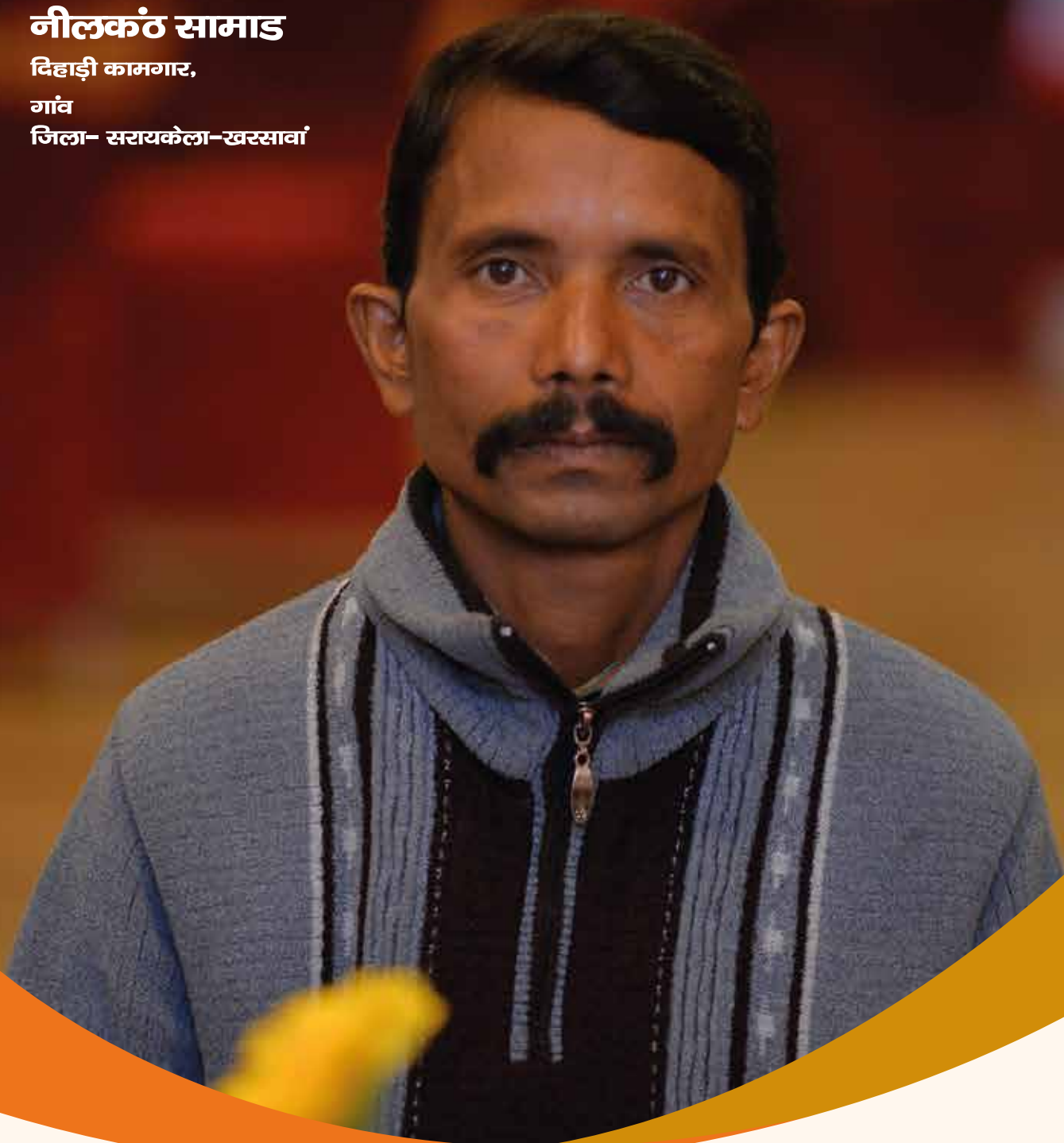


नीलकंठ सामाड

दिहाड़ी कामगार,

गांव

जिला- सरायकेला-खरसावां



पारंपरिक इलाज में उलझे, डॉट्स से हुए ठीक

नीलकंठ जिंदादिल और मिलनसार हैं, उनके दुबले चेहरे में कड़क मूछें अलग सी लगती हैं। वे छत्तीसगढ़ की एक फैक्टरी में काम करते हैं और उन्हें अपने परिवार की याद आती है। वहाँ सुराबेड़ा में उनके पांच भाई और उनका परिवार एक ही छत के नीचे रहते हैं।

वर्ष 2013 की बात है, उनकी शादी हुए महीना भी नहीं हुआ था, उन्हें बार-बार खांसी आने लगी। उन्होंने कहा, “मेरे परिवार के लोगों को टीबी के लक्षणों के बारे में कोई जानकारी नहीं थी और न ही परिवार को पता था

कि ऐसे में क्या किया जाता है। वे एक पारंपरिक इलाज करनेवाले के पास गये जिन्होंने उन्हें हर्बल दवा दी। लेकिन धीरे-धीरे उनका वजन कम होता गया और वे कमजोर हो गये। ऐसे में नीलकंठ की भेंट एक दिन सुराबेड़ा गांव के एक स्वास्थ्य-कर्मि से हुई और दोनों ने नीलकंठ की बीमारी के बारे में चर्चा की। स्वास्थ्य-कर्मि ने बताया कि उनमें टीबी के लक्षण दिख रहे हैं और बलगम इकट्ठा करने के लिए उन्हें एक डिबिया दी। नीलकंठ ने बलगम का नमूना प्राथमिक स्वास्थ्य-केंद्र में जांच के लिए जमा किया। जांच के परिणाम से टीबी होने की पुष्टि हुई।

जब नीलकंठ ने अपने परिवार के साथ यह जानकारी साझा की तो वे एकदम से सदमे में आ गये। नीलकंठ ने कहा, “मेरी पत्नी को तो जैसे काठ मार गया। उसे लगा कि बीमारी की बात छुपाकर उसे धोखा दिया गया है और वह मायके जाने की सोचने लगी।” नीलकंठ को बताया गया कि शुरू में उन्हें छः माह तक दवा लेनी पड़ेगी और यदि वे फिर भी निरोग नहीं होते हैं, तो तीन माह और दवा लेनी पड़ेगी। इस बीच बीमारी को लेकर नीलकंठ के परिवार की चिंता से स्वास्थ्य-कर्म भी अवगत हुई। उसने नीलकंठ के परिवार से मिलकर उन्हें समझाया कि सही इलाज और पौष्टिक आहार लेने से वे टीबी से पूरी तरह से ठीक हो जायेंगे। उसने नीलकंठ की पत्नी को भी समझाया कि उपचार के दौरान उसकी भूमिका महत्वपूर्ण हो जाती है। नीलकंठ याद कर बताते हैं, “स्वास्थ्य-कर्म ने मेरी पत्नी को आश्वासन दिया कि टीबी ऐसी बीमारी है जिसका पूरी तरह इलाज हो सकता है पर संक्रमित व्यक्ति को समुचित देखभाल और नैतिक सहारे की भी आवश्यकता होती है। उसने मेरी पत्नी को समझाया कि यह जरूरी है कि ऐसे नाजुक समय में वह मेरे साथ खड़ी रहे।” उसके बाद स्वास्थ्य-कर्म नीलकंठ के परिवार से अगले कुछ महीनों तक नियमित मिलने आती रही।

नीलकंठ ने बताया, “मेरे भाइयों ने इस बीच आर्थिक रूप से मेरी सहायता की क्योंकि मैं अपना काम नहीं कर पा रहा था। मेरे परिवार ने जरूरतें पूरी करने के लिए कई कठिनाइयां झेलीं। मेरी पत्नी ने मेरी दवा और भोजन की पूरी जिम्मेदारी ली।” सितंबर 2013 से फरवरी 2014 तक बिना कोई खुराक छोड़े नीलकंठ ने अपना डॉट्स उपचार जारी रखा। उनके स्वास्थ्य में सुधार आने लगा और छः महीने बाद की गयी बलगम जांच के परिणाम से टीबी खत्म होने की पुष्टि हुई।

नीलकंठ स्वास्थ्य-कर्म के प्रति ऋणी महसूस करते हैं क्योंकि कठिन समय में उसने सहारा दिया और उपचार का मार्ग बताया। नीलकंठ बताते हैं, “जब मैं बिल्कुल ठीक हो गया तब मेरी पत्नी को लगा कि उसका सहयोग कितना महत्वपूर्ण था। यह पूरा प्रकरण मेरे परिवार के लिए आंखें खोलनेवाला था, क्योंकि तब तक किसी को टीबी के लक्षणों के बारे में पता नहीं था और न ही किसी को यह जानकारी थी कि सरकार इसकी दवा मुफ्त उपलब्ध कराती है।”

जुलाई 2016 में पूरी तरह सेहतमंद हो जाने के बाद नीलकंठ छत्तीसगढ़ वापस काम पर चले गये। वे अपनी नयी नौकरी से संतुष्ट हैं और परिवार से मिलने आते रहते हैं। नीलकंठ कहते हैं, “टीबी से संक्रमित किसी व्यक्ति को सरकारी स्वास्थ्य-केंद्र जाकर निःशुल्क जांच सुविधा का लाभ उठाना चाहिए और नियमित दवाइयां लेनी चाहिए। स्वास्थ्य-कर्म से भी इस बीमारी के बारे में जानकारी मिल सकती है और वह व्यक्ति वहाँ जाकर दवाइयां भी ले सकता है। किसी को टीबी से डरना नहीं चाहिए। मैं शुरू में डर गया था, क्योंकि मैं इस बात से अनजान था कि टीबी का पूरी तरह से इलाज संभव है।”

अपने ग्राम की महिला समिति की बैठकों में नीलकंठ और उनकी पत्नी टीबी के लक्षण और सरकारी स्वास्थ्य-केंद्रों पर उपलब्ध निःशुल्क उपचार के बारे में चर्चा करते हैं। वे टीबी के लक्षण, मुफ्त जांच व इलाज के बारे में लोगों को जागरूक करते हैं। नीलकंठ ने कहा, “हम इस बात पर भी जोर देते हैं कि इलाज के लिए अप्रशिक्षित प्रदाताओं से उपचार में समय, पैसा और ऊर्जा बर्बाद करने के बजाय सही जगह का चयन करना चाहिए।”



निर्मल कोरकेड़ा

48 वर्ष, किसान
रायडीह प्रखंड
जिला- गुमला



परिवार ने दी जूझने की ताकत

निर्मल एक ऊर्जावान व्यक्ति हैं। उनके चेहरे की उन्मुक्त हंसी और स्फूर्ति से उनके व्यक्तित्व में आशावादिता का संचार होता है। वे एक खेतिहर परिवार से हैं। उनकी जीविका का एकमात्र साधन खेती ही है। वे कई फसलें उगाते हैं। उनके परिवार में माता-पिता, पत्नी और 14 साल का बेटा है।

खेती से पर्याप्त आमदनी नहीं होने के कारण निर्मल को अपना घर छोड़ने पर मजबूर होना पड़ा। वर्ष 2014 में उन्होंने जमशेदपुर के अस्पताल में स्वास्थ्य-कर्मि के रूप में काम करना शुरू किया। उन्हें 3800 रुपये हर

महीने मिलते थे, साथ ही खाने और रहने की भी सुविधा थी। उन्होंने वहां छः महीने तक काम किया। दिसंबर 2014 में वे बीमार हुए और उन्होंने डॉक्टर से परामर्श लिया। उन्होंने सूखी खांसी और शाम के वक्त बुखार आने की बात बतायी। डॉक्टर ने उन्हें एक हफ्ते के लिए दवा दी पर उससे कोई फायदा नहीं हुआ।

बहुत जल्द ही छाती में जकड़न की शिकायत के साथ निर्मल को जिला के सरकारी अस्पताल में भर्ती होना पड़ा। वहां एक्स-रे जांच से टीबी होने की

पुष्टि हुई और उनका इलाज शुरू किया गया। उन्होंने अपने परिवार को अपनी बीमारी के बारे में बताया। पति की ऐसी हालत जान कर निर्मल की पत्नी ने उन्हें गुमला वापस लाने का फैसला किया। निर्मल के पास कोई विकल्प नहीं था, उन्हें अपनी नौकरी छोड़नी पड़ी और अपने घर वापस लौटना पड़ा। निर्मल कहते हैं, “शायद मुझे अस्पताल में काम करने के दौरान ही टीबी हुआ होगा। यह बीमारी कैसे फैलती है और यह किस प्रकार की बीमारी होती है, ऐसी बातों के बारे में मुझे कुछ नहीं पता था।” गुमला लौटने पर निर्मल ने पास के स्वास्थ्य-उपकेंद्र से संपर्क किया, जहां उनका इलाज जारी रखा गया। “मैंने छः महीने का कोर्स पूरा किया। जून 2015 में हुए अंतिम बलगम जांच के परिणाम में टीबी खत्म होने की पुष्टि हुई।” निर्मल खुद को भाग्यशाली मानते हैं कि उन्हें इलाज के दौरान परिवार का पूरा समर्थन मिला। वे कहते हैं, “मुझे अपने माता-पिता का लगातार भावनात्मक समर्थन मिलता रहा और मेरी पत्नी ने मुझे उस परिस्थिति से जूझने की हिम्मत दी। वह किसी भी कीमत पर मुझे बचाना चाहती थी।” निर्मल की पत्नी ने अपने बचत के पैसों से निर्मल के लिए इलाज के दौरान पौष्टिक भोजन का इंतजाम किया।

निर्मल ने कहा, “पूरी तरह से ठीक होने के लिए यह जरूरी है कि दवाइयां सही मात्रा में नियमित ली जाये। जब मैं जिला अस्पताल में भर्ती हुआ था, उस वक्त एक टीबी के मरीज को मैंने अपनी आंखों के सामने मरते हुए देखा था, इससे मैं काफी डर गया था। उसने अपनी जान सिर्फ इसलिए गवाई क्योंकि उसने दवाइयां निर्देशानुसार नहीं ली थी। उसी दिन मैंने यह निर्णय लिया कि मैं कभी भी दवाइयों को नजरअंदाज नहीं करूंगा।”

ठीक होने के बाद निर्मल गुमला में खेती कर रहे हैं। एक टीबी चैंपियन होने के नाते निर्मल स्वास्थ्य-कर्मियों के साथ मिलकर टीबी के लक्षणों के प्रति जागरूकता फैलाते हैं। वे महिला-मंडल की बैठकों और स्कूलों में भी टीबी को लेकर अपने अनुभव बांटते हैं। निर्मल कहते हैं, “जिस तरह मैं ठीक हुआ, मैं चाहता हूँ कि दूसरे लोगों को भी स्वस्थ होने में मदद करूं। मैंने अपनी पंचायत और गांव में टीबी के मरीजों की पहचान शुरू कर दी है। जल्द पहचान और इलाज बहुत जरूरी है। लोगों को डॉक्टरों की सलाह माननी चाहिए। उन्हें वह चीजें नहीं करनी चाहिए जिसके लिए डॉक्टर ने मना किया हो। मैं लोगों को हमेशा शराब और सिगरेट नहीं पीने की सलाह देता हूँ।”



रंजीत रजक

37 वर्ष, स्वास्थ्य-कर्मि

इचाक प्रखंड

जिला- हजारीबाग



टीबी मरीजों की सेवा करना है लक्ष्य

रंजीत एक मिलनसार व्यक्ति हैं। अपने चेहरे पर सदा एक मुस्कान लिए हुए रहते हैं। वे हजारीबाग अस्पताल में काम करते हैं। वे अस्पताल के बाह्य रोगी विभाग में मरीजों की मदद करते हैं। उनके परिवार में माता-पिता, तीन छोटे भाई और दो बड़ी बहनें हैं। बहनों की शादी हो चुकी है।

साल 1994 में रंजीत ने पढ़ाई छोड़ दी, तब वे नौवीं कक्षा में थे। वे वहां से कोलकाता चले गये और वहां उन्हें रसोइये का काम मिला। साल 1996 में वे वहां से दिल्ली चले गये और वहां एक जूस की दुकान में दो साल तक काम किया। उसके बाद वे वहां से मुंबई चले गये और शहर में करीब तीन साल तक काम किया और साल 2001 में वे अपने घर वापस आ गये।

रंजीत जैसे ही अपने घर पहुंचे वे बीमार हो गये। वे लगातार खांसने लगे, उन्हें बुखार भी रहने लगा। जल्द ही उनका वजन तेजी से घटने लगा और वे काफी कमजोर हो गये। घबराये हुए रंजीत के परिजन उन्हें हजारीबाग के एक निजी डॉक्टर के पास ले गये। डॉक्टर ने उन्हें दवाइयां दे दी। रंजीत जब वो दवाइयां खरीद पाते तो उन्हें खा लेते, पर उनके लिए हमेशा दवा खरीदना संभव नहीं था। जब से वे बीमार हुए थे, तब से ही वे काम पर नहीं जा पा रहे थे। घर में उनके तीन छोटे भाई पढ़ाई कर रहे थे। उन सब का खर्च खेती से होनेवाली आमदनी से चलता था। लगातार इलाज नहीं करा पाने या लगातार दवा नहीं खा पाने के कारण रंजीत के स्वास्थ्य में दिन-प्रतिदिन गिरावट होने लगी। उनकी हालत बदतर होती गयी।

एक समय ऐसा आया जब वे खड़े भी नहीं हो पा रहे थे। रंजीत ने कहा, “डॉक्टरों ने कहा कि अब मेरा बचना संभव नहीं। मेरे परिवारवाले बहुत डर गये। उन्हें यह समझ नहीं आ रहा था कि मदद के लिए किसके पास जायें। वे लोग हजारीबाग के ही एक दूसरे प्राइवेट डॉक्टर के पास गये।”

रिपोर्ट में टीबी होने की पुष्टि हुई। उसके बाद उन्हें डॉट्स दिया गया। पर उन्होंने दवा को गंभीरता से नहीं लिया। उन्होंने तीन महीने के बाद दवाइयां लेनी छोड़ दी। दिसंबर 2005 में एक बार फिर वे बीमार पड़ गये। उन्हें हजारीबाग के अस्पताल भेजा गया जहां उनकी जांच रिपोर्ट से पता चला कि उन्हें टीबी है। इस बार उन्होंने नौ महीने तक दवाइयां बिना किसी लापरवाही के खाई और वे ठीक हो गये। इलाज के अंत में कराये गये परीक्षण में उनकी जांच-रिपोर्ट से टीबी ठीक होने की पुष्टि हुई। रंजीत ने कहा, “मेरे टीबी रोग की पहचान करने में तीन साल का वक्त लग गया था, पर मैं खुशकिस्मत रहा कि मुझे दवा-प्रतिरोधी टीबी (एम.डी.आर-टीबी) नहीं हुआ। मेरे परिवारवालों ने मुझे पूरा सहयोग दिया। वे मुझे बचाने के लिए किसी भी हद तक जाने को तैयार थे, तब भी जब डॉक्टरों ने कह दिया था कि मैं मरनेवाला हूँ। मगर मेरे कुछ पढ़े-लिखे दोस्तों को जब पता चला कि मुझे टीबी है, तो उन्होंने मुझसे दूरी बना ली थी।”

अस्पताल में मिली सेवा और इलाज से वे इतना अभिभूत हैं कि उन्होंने तय किया है कि वे मरीजों की मदद करेंगे, खास कर टीबी के मरीजों की। नवंबर 2005 में उन्होंने अस्पताल में स्वास्थ्य-कर्मों के रूप में काम करना शुरू कर दिया। रंजीत अपने खाली समय में मरीजों के परिजनों को समझाते हैं। वे कहते हैं, “काश मुझे टीबी के बारे में पहले पता होता जब मैं टीबी

की बीमारी से लगभग चार साल से संघर्ष कर रहा था। अब मैं यह जानता हूँ कि इस रोग से कैसे लड़ा जाये। मैं दूसरे लोगों को भी इसके बारे में बता सकता हूँ।”

रंजीत ने कहा, “हम लोग गांवों में जागरूकता फैलाने का काम कर सकते हैं। टीबी को जड़ से मिटाने के लिए गांव के स्तर पर जागरूकता बहुत जरूरी है।” रंजीत ने यह मुद्दा भी उठाया कि सुदूर गांवों और जंगलों में रहनेवाले लोग इलाज की सुविधा पाने से वंचित रह जाते हैं। उन्होंने कहा, “आदिवासी समुदायों के उन्मुखीकरण की जरूरत है। उनके पास सरकार द्वारा प्रखंड और जिला स्तर पर दी जा रही स्वास्थ्य सुविधाएं पाने के लिए कोई साधन नहीं है। उनमें से कई लोगों को टीबी है।”

रंजीत ने कहा, “सरकार द्वारा दी जा रही पोषण और अन्य सुविधाएं लोगों तक अवश्य पहुंचनी चाहिए। सरकार टीबी पर बहुत ज्यादा ध्यान दे रही है, पर बहुत से लोगों को ये सुविधाएं नहीं मिल पा रही हैं। जो सुविधाएं दी जा रही हैं उनका दुरुपयोग नहीं होना चाहिए। मरीजों को सही दवा सही मात्रा में दी जानी चाहिए, वो भी बिना किसी रुकावट के। दवा लेना छूटना नहीं चाहिए। यह सुनिश्चित करना चाहिए कि मरीज पूरी तरह से स्वस्थ हो जाये।”

एक टीबी चैंपियन और प्रवक्ता के रूप में रंजीत ने 50 से ज्यादा लोगों को उनके इलाज के दौरान टीबी पर सलाह एवं सहयोग दिया है। रंजीत ने राशन दुकानों, स्कूलों और सहियाओं के लिए जागरूकता बैठकों का आयोजन किया है। उन्होंने घर-घर जाकर टीबी पर लोगों को जागरूक किया है और एन.एस.एस के सहयोग से नुक्कड़ नाटक भी किया है।



रेखा वर्मा

32 वर्ष, सहिया (आशा)
गांव गुरहा, बिरनी प्रखंड
जिला- गिरिडीह



जागरुकता फैला रही हैं टीबी-विजेता

रेखा एक ऊर्जावान और स्पष्टवादी महिला हैं। अपने विचारों के प्रति भी वे दृढ़ रहती हैं। वे एक सहिया के रूप में कड़ी मेहनत कर रही हैं। उन्होंने अपना जीवन समाज की सेवा में समर्पित कर दिया है। उनके दो बेटे हैं जो 14 और 12 वर्ष के हैं। दोनों गिरिडीह के एक आवासीय विद्यालय में पढ़ते हैं। उनकी सात साल की बेटी अपने दादा-दादी के पास रहती है। रेखा के पति ओडिशा के एक खदान में काम करते हैं।

साल 2013 का वह दिन याद करते हुए रेखा कहती हैं जिस दिन वे बीमार हुई थी। वे कहती हैं, "हालांकि मैं सरकारी स्वास्थ्य-सेवा के क्षेत्र में काम

करती हूँ, पर मेरे पति यह चाहते थे कि मैं किसी निजी क्षेत्र के डॉक्टर से परामर्श लूं।" लेकिन उनकी बीमारी का कोई साफ निदान न हो सका, उन्हें बताया गया की उन्हें टायफॉइड या टीबी हो सकता है और उन्हें चार महीने की दवा दी गयी।

बाद में उन्हें सांस लेने में तकलीफ होने लगी, साथ ही नींद न आना, भूख न लगना और कमजोरी जैसी परेशानियां होने लगी। कमजोरी के बावजूद रेखा ने अपनी स्वास्थ्य-कर्म की जिम्मेदारी को नजरअंदाज नहीं किया और काम करती रही। रेखा ने कहा, "काम छोड़ना कोई विकल्प नहीं था, क्योंकि



मैं अपनी आजीविका चलाने के लिए काम कर रही थी।” हर महीने की दवा की कीमत करीब पांच हजार रुपये थी, जिसे वे वहन नहीं कर सकती थी। तब रेखा ने निश्चय किया कि वे ब्लॉक के सामुदायिक स्वास्थ्य-केंद्र के चिकित्सक से परामर्श लेंगी। इस बार उन्हें टीबी होने की पुष्टि हुई और चिकित्सक ने उनका छः महीने के इलाज शुरू किया।

रेखा कहती है, “मैंने डॉक्टर से यह अनुरोध किया कि वे मेरी बीमारी के बारे में किसी को कुछ न बताएं क्योंकि मुझे लोगों के बीच काम करना था। लोग टीबी के मरीजों से दूरी बना लेते हैं क्योंकि यह एक संक्रामक रोग है।” यहां तक कि उनके करीबी रिश्तेदारों को भी उनकी बीमारी के बारे में नहीं बताया गया, क्योंकि रेखा को डर था कि बीमारी के बारे में जानने के बाद वे लोग भी उनसे दूरी बना लेंगे और उनसे भेद-भाव करने लगेंगे। वे एक घटना को याद करते हुए कहती हैं, “एक सहकर्मी के साथ मेरी हमेशा बातचीत होती थी, पर जब उसे पता कि मुझे टीबी है तो उसने मुझसे कहा कि बात करते वक्त मैं उससे दूरी बनाये रहूँ।”

रेखा के पति ने पूरे इलाज के दौरान काफी सहयोग किया। वे ओडिसा से हमेशा आकर उन्हें देखते थे। रेखा का काम कुछ ऐसा था कि उन्हें दिन में आराम करने के लिए बिल्कुल वक्त नहीं मिलता था। सिर्फ रात के समय

ही वे आराम कर पाती थी। रेखा ने कहा, “मुझे यह लगने लगा कि अब मैं जीवित नहीं रह पाऊंगी। मेरी माँ की मौत भी काफी कम उम्र में टीबी के कारण हुई थी। मेरी माँ के बारे में मुझे और कोई बात याद नहीं है।”

डॉक्टर की सलाह पर पूरी तरह से अमल करने और पोषणयुक्त आहार लेने के कारण उनकी हालत में धीरे-धीरे सुधार आने लगा और वे छः महीने में पूरी तरह ठीक हो गयी। रेखा ने कहा, “मैं बहुत खुश थी कि मैंने अपना इलाज बिना अपना काम छोड़े जारी रखा।”

रेखा अपने सहिया के कार्य से जुड़ी चुनौतियों के बारे में बताते हुए कहती हैं, “मैं ऐसे कई लोगों से मिली हूँ, जो यह समझते हैं कि बीमारी के पीछे किसी भूत-प्रेत का हाथ होता है। वे डॉक्टर के पास जाने को तब तक तैयार नहीं होते हैं जब तक उनकी हालत बिल्कुल खराब नहीं हो जाती है। लोग यह मानने से इनकार करते हैं कि उन्हें टीबी है।”

एक टीबी चैंपियन और प्रवक्ता के रूप में रेखा अब ग्राम प्रधान की मदद से लोगों के साथ बैठकें आयोजित करती हैं और जागरूकता फैलाती हैं। इसके साथ-साथ वे प्रखंड स्तर पर अन्य स्वास्थ्य-कर्मियों के बीच भी जागरूकता फैलती हैं।

नीलम उषा मिंज

26 वर्ष, प्राइवेट स्कूल में शिक्षिका
पतराटोली
जिला- लोहरदगा



टीबी को हराया, अब बच्चों को पढ़ा रही हैं नीलम और रोज

नीलम और रोजमेरी बहनें हैं। दोनों ज्यादा बातें नहीं करती हैं। उनके परिवार में तीन बहनें और एक भाई हैं। उनके परिवार में टीबी का इतिहास रहा है। उनके दादा-दादी और परिवार के एक अन्य सदस्य को पहले टीबी हो चुका है।

बहनों में सबसे पहले नीलम को टीबी होने का पता चला था। वर्ष 2010 में नीलम को लगातार बुखार रहने लगा और उनका वजन तेजी से घटने लगा। वे कमजोरी महसूस करने लगी। नीलम ने कहा, “मैंने सोचा यह सामान्य बीमारी है। मैं एक डॉक्टर के पास गयी जिसने बुखार के लिए मुझे

दवाइयां दे दी। मैंने दो हफ्ते तक दवाइयां ली पर उनसे मेरे स्वास्थ्य में कोई सुधार नहीं हुआ।” इसी समय उन्होंने स्थानीय कॉलेज में बी.कॉम में दाखिला ले लिया था।

परिवार में टीबी का इतिहास रहने के कारण उनके माता-पिता उन्हें एक्स-रे और बगलम-जांच के लिए ले गये। जांच-रिपोर्ट में टीबी होने की पुष्टि हुई और डॉक्टरों ने छः महीने के लिए दवाइयां लिख दी। नीलम ने डॉक्टर के निर्देशों का पालन किया और इलाज पूरा किया, हालांकि उन्हें कॉलेज छोड़ना पड़ा क्योंकि वे नियमित रूप से कॉलेज नहीं जा पा रही थी।

वर्ष 2013 में बी.आइ.टी मेसरा से कंप्यूटर एप्लीकेशन में डिग्री करने के बाद जब रोजमेरी अपने घर लौटी तो उसके कुछ ही महीनों बाद वे बीमार पड़ गयी। डॉक्टर ने उन्हें बताया कि उन्हें टायफॉइड और मलेरिया हो सकता है। “उन दिनों मैं बहुत सुस्ती महसूस करती थी, धीरे-धीरे मेरा वजन कम होने लगा और शरीर कमजोर हो गया। एक दिन जब मैं सुबह अपने दांत साफ कर रही थी, तब जीभ साफ करने के दौरान मुझे खांसी हुई और खून से सना बलगम निकला।”

रोजमेरी ने कहा कि वर्ष 2015 तक उनकी बीमारी की पहचान टीबी के रूप में नहीं की जा सकी थी। जब उनका टीबी का इलाज प्रारंभ हुआ तो उन्हें इसके दुष्प्रभाव पता चलने शुरू हुए। उनके शरीर में भयंकर दर्द रहने लगा और खूब पसीना आता था। उन्हें अच्छी तरह नींद भी नहीं आती थी। रोजमेरी ने कहा, “मेरे परिवार ने मुझे कभी अकेला नहीं छोड़ा, पूरे इलाज के दौरान वो मेरा साथ देते रहे।”

कुछ दिनों के बाद एक स्वास्थ्य-कर्मि रोजमेरी के पास आयी। बातचीत करने के दौरान सरकारी अस्पताल द्वारा टीबी के मुफ्त इलाज के बारे में पता चला और वे वह इलाज लेने के लिए राजी हो गयी। छः महीने तक पौष्टिक आहार और नियमित दवाइयां लेने के बाद वे पूरी तरह ठीक हो गयी। नीलम और रोजमेरी बताती हैं कि परिवार के समर्थन के बिना वे यह जंग नहीं जीत पाती। रोज कहती हैं, “मैं उस मुश्किल समय से परिवार के समर्थन से ही बाहर आ पायी। उन्होंने मुझे कभी अकेला महसूस नहीं होने दिया।”

नीलम कहती हैं, “मैं इस बीमारी से नहीं डरी क्योंकि मुझे पता था कि मेरे माता-पिता मेरे साथ हैं। घर पर सावधानी के सारे इंतजाम किये गये थे। मेरे दोस्त मेरा हौसला बढ़ाने के लिए अक्सर मेरे पास आते थे।”

मगर नीलम ने कहा कि उन्हें अस्पताल में भेद-भाव का सामना करना पड़ा था। वे कहती हैं, “स्वास्थ्य-कर्मि टीबी के मरीजों से एक दूरी बनाये रखते हैं। मैंने सरकारी अस्पतालों में कई बार डॉक्टरों को यह चीखते सुना है कि – दूर रहो, तुम मरीज हो। यह मेरे लिए विचित्र और चौंकानेवाला था।”

नीलम अब एक प्राइवेट स्कूल में शिक्षिका हैं। वे साथ में इतिहास विषय से स्नातक की पढ़ाई कर रही हैं। रोजमेरी अब लोहरदगा के एक प्राइवेट स्कूल में कंप्यूटर की शिक्षिका हैं। वे बच्चों से घिरे रहना पसंद करती हैं। वे अपने काम से बहुत संतुष्ट हैं और वे एक सन्देश लोगों को देना चाहती हैं – “अपनी बीमारी और लक्षणों को कभी छिपायें नहीं। बीमारी का कष्टप्रद इलाज सहने का साहस रखें।”

एक टीबी चैंपियन होने के नाते रोजमेरी और नीलम गांव के स्तर पर जागरूकता अभियान चला रही हैं। रोजमेरी कहती हैं, “पहले हमने गांव के स्कूलों से अभियान शुरू किया जहां बच्चों को टीबी के लक्षणों के बारे में बताया जा सकता है। हम टीबी के मरीजों और उनके परिवारों के बीच भी काम करते हैं और उन्हें टीबी से लड़ने के लिए सही इलाज और सहारे के बारे में बता कर उनका हौसला बढ़ाते हैं। हम लोगों को यह बताते हैं कि यह क्यों जरूरी है कि टीबी के मरीजों के साथ भेद-भाव न हो।”

रोजमेरी मिंज

24 वर्ष, प्राइवेट स्कूल में शिक्षिका



संजय महतो

45 वर्ष, ठेकेदार, सामाजिक कार्यकर्ता
मुंडा देव गांव, कुचाई प्रखंड
जिला- सरायकेला-खरसावां



पत्नी ने दिया भरपूर साथ

संजय हर किसी से खुल कर बात नहीं करते, पर एक बार झिझक की दीवार टूटने पर अपने दिल की सारी बातें कहते हैं। संजय ठेकेदार हैं, जो छोटे पुल, सड़क आदि का काम करते हैं। संजय सरायकेला-खरसावां जिले के मुंडा देव गांव में अपनी पत्नी और आठ साल के बेटे अभिषेक के साथ रहते हैं।

जुलाई 2013 में संजय को टीबी के लक्षण होने लगे जैसे शाम के वक्त बुखार और बार-बार खांसी। शुरुवात में उन्होंने चिकित्सक से संपर्क किया जिसने उन्हें मलेरिया की दवाइयां दी। संजय कहते हैं, "15 दिनों के बाद

एन.जी.ओ चलाने वाले मेरे भाई मुझसे मिलने आये। उस वक्त तक मुझे भूख लगनी बंद हो गयी थी और मैं बहुत कमजोर हो गया था। मेरी हालत देख कर मेरे भाई ने सलाह दी कि मैं सरायकेला के सदर अस्पताल में इलाज करवाऊं।" वहां उन्हें टीबी होने की पुष्टि हुई। संजय ने कहा, "रिपोर्ट में टीबी की पुष्टि होना मेरे लिए चिंता का विषय था। मैंने सोचा कि हो सकता है कि मौत मेरे नजदीक आ रही है।" उनकी पत्नी ने इस मुश्किल घड़ी में भरपूर साथ दिया। वह समझती थी कि संजय किन शारीरिक और मानसिक परिस्थितियों से जूझ रहे हैं। वह हमेशा सकारात्मक रही और संजय का हौसला बढ़ाती रही।

सरायकेला के सदर अस्पताल में डॉक्टर ने संजय को छः महीने के इलाज की सलाह दी। संजय को इलाज पूरा करने की महत्ता और ज्यादा प्रोटीन-युक्त भोजन लेने के बारे में भी समझाया गया। डॉक्टर ने संजय की पत्नी को घर में सकारात्मक और सेवा का माहौल बनाये रखने को कहा। संजय ने कहा, “मेरी पत्नी ने बहुत सहयोग किया। यहां तक कि उसने अपने बचत के पैसे भी पौष्टिक आहार खरीदने में खर्च कर दिये।” उन्होंने अपना इलाज पूरा किया और ठीक हो गये।

इलाज के दौरान संजय को किसी प्रकार का भेद-भाव नहीं झेलना पड़ा। पर वे यह महसूस करते हैं कि ऐसा इसलिए भी हुआ क्योंकि उनके आसपास के लोगों को उनकी हालत के बारे में जानकारी नहीं थी। संजय

कहते हैं, “जब तक लोगों को बीमारी के बारे में पता नहीं होता, तब तक वे भेद-भाव नहीं करते हैं। पर आमतौर पर समाज में कलंक समझी जाने वाली टीबी जैसी बीमारी को लोग छुपाते हैं।”

संजय अब पूरी तरह स्वस्थ हैं और अपने काम में भी लग गये हैं। वे एक एन.जी.ओ. के साथ भी सक्रिय रूप से जुड़े हैं, जो टीबी के क्षेत्र में काम करती है। संजय कहते हैं, “गांवों में बैठकें होती हैं, उनमें मैं टीबी से जुड़े अपने अनुभव बताता हूँ और साथ ही बताता हूँ कि कैसे मैं इस बीमारी से लड़ा। इस कार्यक्रम का मुख्य उद्देश्य गांव के लोगों में जागरूकता लाना है, जिससे उन्हें टीबी के लक्षणों, सलाह और कहां इलाज कराना है, जैसी बातों की जानकारी मिल जाये।”



सोसण बिल्गूंग

40 वर्ष, समन्वयक स्वास्थ्य परियोजना
कोरोंजो, ठेठईटांगर प्रखंड
जिला- सिमडेगा



टीबी को हरा बच्चों की कर रहीं परवर्शि

सोसण बात करने के बजाय काम करने में विश्वास रखती हैं। वे वर्ष 2018 में गठित राष्ट्रीय टीबी फोरम में झारखंड का प्रतिनिधित्व करती हैं। सोसण के 18 वर्ष और 14 वर्ष के दो बेटे हैं। वे अपने पति और बेटों के साथ रांची में रहती हैं। सोसण एक संयुक्त परिवार में पली-बढ़ी हैं, जहां उनके माता-पिता और दो भाइयों के साथ उनकी चाची और बच्चे भी रहते थे। वे कहती हैं, “मेरा परिवार संगठित है और हम हमेशा एक दूसरे की मदद करते हैं।”

वर्ष 2004 में सोसण को टीबी होने का पता चला। उस वक्त वे छोटे स्कूली बच्चों को ट्यूशन पढ़ाती थी और एक मार्केटिंग की नौकरी भी करती थी।

वे कहती हैं, “मेरा परिवार आर्थिक रूप से कमजोर था, इस कारण मुझे भी काम करना पड़ा।”

जब सोसण को कमजोरी महसूस हुई, तो उन्हें किसी गंभीरता की शंका नहीं हुई। सोसण याद करती हैं, “मैं ऐसा सोच भी नहीं सकती थी कि मुझे टीबी हो गया है।”

खांसी ठीक ही नहीं हो रही थी और वे अपनी छाती में लगातार दर्द भी महसूस कर रही थी। सोसण की हालत से चिंतित परिवार वाले उन्हें एक डॉक्टर के पास ले गए। सोसण कहती हैं, “मैंने एक निजी क्लिनिक में

छाती का एक्स-रे कराया, जिसके परिणाम से मुझे टीबी होने की पुष्टि हुई।” इससे उनके परिवार को अप्रत्याशित झटका लगा। एक निजी कंपनी में ड्राइवर की नौकरी करने वाले उनके पति काफी घबरा गये क्योंकि आमतौर पर सोसण ही उनके बच्चों की पढ़ाई की जिम्मेदारी उठाती थी।

सोसण कहती हैं, “मेरा ससुराल, जहां मैं उस समय रहती थी, इलाज के लिए अनुकूल नहीं था। उन्होंने मेरा सहयोग भी नहीं किया। मैंने बोकारो में रहनेवाले अपने चचेरे भाई को फोन किया।” उनके भाई उन्हें बोकारो अस्पताल लेकर गये।

सोसण अस्पताल में भर्ती हो गयी जिससे उनकी बेहतर देखभाल हो सके। उन्हें वह जगह शांतिपूर्ण होने और अच्छी दिनचर्या के लिए पसंद आयी। वे कहती हैं, “अस्पताल में खाने, दवा लेने और मनोरंजन के लिए समय तय था। सिर्फ आठ दिनों में ही इलाज का असर मुझ पर दिखने लगा और मैं अच्छा महसूस करने लगी। जब लोग मुझसे मिलने आते थे तो मुझे कहते थे कि मैं ठीक दिख रही हूँ, इससे मुझे खुशी मिलती थी।” इलाज पूरा होने पर वे रांची वापस चली गयी। जांच के नतीजे में टीबी खत्म होने की पुष्टि हुई। उसके बाद वे अपने परिवार के पास रांची आ गयी।

सोसण ने फिर से काम करना शुरू कर दिया और धीरे-धीरे वे अपनी दिनचर्या में लौट गयी। उन्होंने ट्यूशन पढ़ाना भी शुरू कर दिया। जब उन्हें लगा कि अब सब कुछ ठीक है, तभी एक बार फिर परिस्थितियां बदली। सोसण ने कहा, “मेरे पति वर्ष 2016 में बीमार पड़ गये, उनका वजन तेजी से घट रहा था, ठीक से खा नहीं पा रहे थे और उन्हें लगातार खांसी रहती थी। बाद में रांची में उनके बलगम की जांच की गयी, जिसके परिणाम से उन्हें टीबी होने की पुष्टि हुई। उन्हें कुछ दिनों के लिए अस्पताल में भर्ती होना पड़ा क्योंकि वे कमजोर हो गए थे।”

परिवार के सामने कठिन समय आ गया। सोसण को पति की सेवा में अस्पताल में रहना पड़ता था जिससे बच्चे घर पर अकेले रह जाते थे। सोसण कहती हैं, “शुरु में हमसे कहा गया कि मेरे पति के फेफड़ों में तरल पदार्थ है और उसे हटाना है। बाद में डॉक्टरों ने कहा कि तरल पदार्थ को नहीं निकालना है और हमसे कहा कि नजदीकी टीबी केंद्र में इलाज करायें। हमें रांची के दूसरे अस्पताल में रेफर कर दिया गया।” उनके पति की टीबी का इलाज शुरू हो गया। सोसण कहती हैं, “घर की हालत खराब थी। उनके लिए पौष्टिक खाना बनाने के लिए चीजें खरीदने में दिक्कत होती थी।

मैंने ऑटोरिक्षा से आना-जाना भी छोड़ दिया, जिससे पैसों की बचत हो सके, और मैं कुछ खरीद सकूँ। मेरे पति यह सोचकर घबराते थे कि यदि उनकी मौत हो गयी तो उनके परिवार का क्या होगा?” सोसण चार महीने तक घर का किराया भी नहीं दे सकी, पर मकान-मालिक संवेदनशील था, उसने पैसे देर से देने की इजाजत दे दी थी। उनके पति इलाज पूरा कराने के बाद पूरी तरह से ठीक हो गए।

सोसण ने तय किया कि वे काम करना जारी रखेंगी। उन्होंने कहा, “एक बार मैं पति के लिए दवाइयां लेने गयी थी, वहां मेरी मुलाकात स्वास्थ्य-विभाग के किसी अधिकारी से हुई। बातचीत में मैंने उन्हें बताया कि गुजारे के लिए मैं काम करती हूँ। उन्होंने मुझसे पूछा कि क्या मैं नौकरी करना चाहूंगी।” सोसण को रांची के अस्पताल में नौकरी मिल गयी। वहां उन्होंने प्रिवेंशन ऑफ़ पेरेंट-टू-चाइल्ड ट्रांसमिशन (पी.पी.टी.सी.टी) केंद्र में काम करना शुरू किया, जहां उन्हें गर्भवती महिलाओं को सलाह देनी होती थी कि वे एच.आइ.वी टेस्ट करवाएं। उन्होंने कहा, “मेरा चयन एक साक्षात्कार के बाद हुआ था। काम बहुत अच्छा था और वे लोग भी बहुत मददगार थे। इस तरह मुझे दूसरे लोगों की सेवा करने का मौका मिला।”

वर्ष 2013 में सोसण की नियुक्ति एच.आइ.वी संक्रमित लोगों के सहयोग के लिए एक प्रोजेक्ट में हो गई। उन्होंने एक सलाहकार के तौर पर काम करना शुरू किया। उन्होंने कहा, “लोग यह संदेह करते थे कि मैं यह काम कर पाउंगी या नहीं क्योंकि उनके बीच यह धारणा थी कि मैं ज्यादा बात नहीं करती।” वर्ष 2017 में उन्होंने अस्थायी तौर पर प्रोजेक्ट कोऑर्डिनेटर के रूप में भी काम किया। बाद में उन्हें स्थायी तौर पर इस पद पर नियुक्त कर दिया गया।

सोसण कहती हैं, “अब मैं जानती हूँ कि सही तरीके से इलाज होने पर टीबी ठीक हो जानेवाली बीमारी है। मरीजों को सही समय पर दवाइयां लेनी चाहिए, पौष्टिक भोजन खाना चाहिए और साफ-सुथरा जीवन बिताना चाहिए। इस बीमारी से लड़कर जीतने के बाद यही मेरा संदेश है।”

सोसण कहती हैं, “मेरे बेटे को भी वर्ष 2015 में टीबी होने की पुष्टि हुई और उसका भी छः महीने इलाज चला और वह भी ठीक हो गया। स्वास्थ्य-विभाग में काम कर मैं खुश हूँ क्योंकि मैं यहां लोगों की मदद कर सकती हूँ। अब मैं सामान्य जीवन व्यतीत कर रही हूँ।”



दुपेश्वरी देवी

38 वर्ष, राजनेता, सामाजिक कार्यकर्ता
रंगामाटी, डुमरी प्रखंड
जिला- गिरिडीह



इलाज में उलझन के बावजूद जीती जंग

दुपेश्वरी देवी अपने आप में ही मग्न रहना पसंद करती हैं। वे प्रतिबद्धता का दूसरा नाम हैं। दुपेश्वरी स्थानीय राजनीतिक पार्टी की प्रखंड की अध्यक्ष हैं और वे सामाजिक कार्यों में बढ़-चढ़ कर हिस्सा लेती हैं। उनके 10 और 12 साल के दो बच्चे हैं। उनके पति का गोवा में फर्नीचर का व्यवसाय है।

दुपेश्वरी को टीबी होने की पुष्टि वर्ष 2012 में हुई थी। शुरुवात में उन्हें सर्दी-खांसी हुई। उन्होंने एक निजी-चिकित्सक से संपर्क किया। डॉक्टर ने उन्हें एक कफ-सिरप पीने को कहा जिसे उन्होंने 15 दिनों तक लिया। उनकी खांसी जारी रही तो उन्होंने गिरिडीह के एक अन्य निजी-चिकित्सक

से परामर्श लिया। डॉक्टर ने उन्हें छाती का एक्स-रे कराने को कहा पर उन्हें कुछ साफ नहीं बताया। उनके स्वास्थ्य में सुधार नहीं आ रहा था। कुछ दिनों के बाद उन्हें बुखार भी आ गया। वे याद कर बताती हैं, “मेरा वजन कम होने लगा और मैं कमजोरी महसूस करने लगी। मुझे समझ में नहीं आ रहा था कि क्या करूँ। मेरी मदद करने को कोई नहीं था। मेरे बच्चे मेरी तब तक मदद करते रहे जब तक मेरे पति गोवा से लौट कर आये।”

दुपेश्वरी की हालत और खराब होने पर उन्होंने एक और डॉक्टर से परामर्श लिया जिसने उन्हें टाइफॉइड और मलेरिया की जांच कराने को कहा। टीबी

की बीमारी की पुष्टि होने के बावजूद वे एक डॉक्टर से दूसरे डॉक्टर के पास जाती रही। एक डॉक्टर ने उन्हें 23 सुइयां और 15 दिनों की दवाइयां लिखी जिसका खर्च पांच हजार रुपये आ रहा था जो की उनकी पहुँच से बाहर था।

एक दिन उनके पति के एक मित्र मिलने आये। वे टीबी के क्षेत्र में काम करनेवाली एक एन.जी.ओ में काम करते थे। दुपेश्वरी बताती हैं, “उसने पूछा कि मैं क्यों इतनी कमजोर हो गयी हूँ। मैं उन्हें अपने लक्षण बताये और कहा कि जांच परिणाम सही आये हैं। मैं उनसे छुपाना चाहती थी कि मुझे टीबी है, पर मेरे पति ने उन्हें यह बात बता दी। मेरे पति के दोस्त ने फिर मुझसे मेरी एक्स-रे और अन्य जांच-रिपोर्ट देखने के लिए मांगी।” उसने दुपेश्वरी को बलगम-जांच और प्राथमिक जांच-केंद्र (पी.एच.सी) में जाकर इलाज कराने के लिए राजी किया।

दूसरे दिन दुपेश्वरी पी.एच.सी. गयी और बलगम जांच के लिए दिया। बलगम जांच के परिणाम से टीबी होने की पुष्टि हुई। वे कहती हैं, “मुझे निजी इलाज पर भरोसा था, पर इस बार मैं पी.एच.सी. गयी और बिना किसी रुकावट के डॉट्स से इलाज पूरा किया।” छः महीने के बाद उनकी टीबी खत्म होने की पुष्टि हुई।

दुपेश्वरी कहती हैं, “पहली बार जब डॉक्टर ने कहा कि मुझे टीबी है तो मुझे भयावह लगा, मैं रोने लगी थी। डॉक्टर ने कहा था कि घबराने की कोई बात नहीं है, यदि मैं अच्छे से पूरा कोर्स करती हूँ तो मैं ठीक हो जाऊंगी।”

दुपेश्वरी के परिजन काफी आश्वस्त थे। उनके पति चाहते थे कि वे किसी भी कीमत पर स्वस्थ हो जायें। यहां तक कि इलाज के खर्च को पूरा करने के लिए जमीन तक बेचने को तैयार थे। करीब चार महीनों तक वे परिवार के साथ रहे और उन्हें पूरा सहयोग किया। दुपेश्वरी कहती हैं, “मेरे पति मुझे विश्वास दिलाते थे कि मैं ठीक हो जाऊंगी, पर मैं इस बात को लेकर सशंकित थी क्योंकि मेरे परिवार में कई लोगों की मौत टीबी से हो चुकी थी। मैं इस बात को लेकर चिंतित थी कि यदि मेरे साथ भी वैसा ही हुआ तो मेरे बच्चों का क्या होगा?”

दुपेश्वरी अपने बच्चों के व्यवहार से गदगद थी। इलाज के दौरान बच्चे खाना बनाने में मदद करते और उनकी अन्य जरूरत की चीजों का ख्याल रखते थे। वे कहती हैं, “मेरे बच्चे ही सबसे ज्यादा प्रभावित हुए क्योंकि उन्हें देखनेवाला कोई नहीं था।”

अब पूरी तरह से स्वस्थ हो चुकी दुपेश्वरी देवी अपने इलाके के लोगों को जल्द पहचान कराने में मदद करती हैं। वे कहती हैं, “मैंने अपनी जानकारी का इस्तेमाल लोगों की जानकारी बढ़ाने में किया है। टीबी के कारण लोगों की मौत नहीं होनी चाहिए। यदि वे दवाइयां नियमित लेंगे और इलाज पूरा करावेंगे तो वे ठीक हो जायेंगे।” दुपेश्वरी टीबी से जुड़े भेद-भाव को दूर करने को लेकर भी कृत-संकल्प हैं। वे दृढ़ता के साथ कहती हैं, “लोगों को टीबी के मरीजों से बातचीत बंद नहीं करनी चाहिए। यदि सही तरीके से सावधानियां बरती जायें तो यह बीमारी नहीं फैलेगी।”



उपेंद्र कुमार

35 वर्ष, प्राइवेट कंपनी कर्मचारी

रमना प्रखंड

जिला- गढ़वा



डॉक्टर और स्वास्थ्य-कर्मि रहे मददगार

उपेंद्र अपने आसपास के माहौल से बिलकुल कटे-कटे से लगते हैं। वे दस भाई-बहनों के परिवार में सबसे बड़े हैं। सात भाई एक साथ रहते हैं अपनी माँ के साथ और उनकी तीन बहनों की शादी हो गयी है। उपेंद्र शादीशुदा हैं और उनके दो बच्चे हैं — एक 13 साल का लड़का और दूसरी 10 साल की लड़की। उन्होंने 2001 में प्राइवेट कंपनी में काम शुरू किया था, पर कुछ ही महीनों में उन्होंने वह काम छोड़ दिया क्योंकि उनका परिवार प्राइवेट नौकरी को लेकर सशंकित रहता था। इसके बाद उन्होंने ओडिसा और गुजरात में नौकरी के लिए कोशिश की और बाद में घर आकर अपने पारिवारिक व्यापार में लग गये। परिवार का रमना में एक रेस्त्राँ और मिठाई की दुकान है।

वे कहते हैं, “मुझे याद है वर्ष 2015 में मुझे कुछ समय से खांसी थी। मुझे लगा यह सामान्य खांसी है।” खांसी ठीक नहीं हुई लेकिन उपेंद्र ने यह बात अपने परिवार को नहीं बतायी क्योंकि उन्हें लगा परिवारवाले इससे घबरा जायेंगे।

उसके बाद उपेंद्र की मुलाकात पड़ोस के एक स्वास्थ्य-कर्मि से हुई। उपेंद्र ने अपनी सेहत को लेकर उससे चर्चा की। स्वास्थ्य-कर्मि की सलाह पर वे रमना के प्राथमिक स्वास्थ्य-केंद्र गये जहां उन्हें टीबी होने की पुष्टि हुई। उपेंद्र यह सुनकर बिलकुल टूट से गये और घबराने लगे। उन्होंने कहा,

“मैं परिवार में सबसे बड़ा हूँ, क्या किया जाये यह सोच नहीं पा रहा था। मुझे परिवार की देखभाल करनी है, लेकिन बीमारी के कारण कुछ कर नहीं सका।” उन्होंने अपनी पत्नी के अलावा अपनी टीबी के बारे में किसी को नहीं बताया।

शुरु के 45 दिनों में उन्हें दवा के गंभीर दुष्प्रभाव झेलने पड़े। उन्होंने कहा, “डॉक्टर और स्वास्थ्य-कर्म सभी मददगार थे। प्राथमिक स्वास्थ्य-केंद्र में 15 से 20 दिनों में बैठक होती थी जिसमें बीमारी के उपचार के निर्देश दिये जाते थे। पोषण की जरूरतें पूरी करने के लिए उन्हें कुछ राशि दी गयी।

तीन से चार माह बाद उपेंद्र को महसूस हुआ कि बीमारी के बारे में उनके भाइयों को भी पता लग गया है। उपेंद्र ने कहा, “मैंने उन्हें नहीं बताया पर

उनके व्यवहार से मुझे लगा कि बीमारी के बारे में उन्हें मालूम पड़ गया है। उन्हें लगता था कि मेरे करीब रहने से उन्हें संक्रमण हो जायेगा। वे याद कर कहते हैं कि, “गांववाले भी जब मुझे देखने आते थे तो वहां ज्यादा रुकना नहीं चाहते थे।” उपेंद्र ने छः महीने तक उपचार लिया जिसके बाद उनकी टीबी खत्म होने की पुष्टि हुई।

उपेंद्र अब टीबी के बारे में जागरूकता फैलाने का काम करते हैं। उपेंद्र कहते हैं, “मैंने लोगों को टीबी के बारे में शिक्षित करना शुरू कर दिया है। अगर लक्षण हैं तो टीबी की जांच जरूरी है। किसी को भी झोलाछाप डॉक्टरों के बहकावे में नहीं आना चाहिए। जिन्हें भी टीबी हुआ हो उन्हें दवाइयां सही समय पर सही मात्रा में लेनी चाहिए। इस तरह हम झारखंड को टीबी मुक्त बना सकते हैं।”



ब्रह्मानंद सोरेन

19 वर्ष, छात्र

रामनाथपुर गांव, महेशपुर प्रखंड,

जिला- पाकुड़



स्वास्थ्य-कर्मों ने निभायी बड़ी भूमिका

ब्रह्मानंद की आंखों से मासूमियत झलकती है। स्वभाव से वे शर्मीले हैं। उन्होंने पाकुड़ के कॉलेज में अर्थशास्त्र से स्नातक में दाखिला लिया है। वे अपनी माँ, बहन और दो भाइयों व उनके परिवार के साथ रहता है। जीवन-यापन के लिए उनका परिवार खेती पर निर्भर है। उनकी माँ गांव के आंगनबाड़ी-केंद्र में सहायिका का काम करती हैं।

ब्रह्मानंद के बड़े भाई को वर्ष 2016 में टीबी होने की पुष्टि हुई थी। उन्हें लगातार खांसी हो रही थी। उनका इलाज शुरू हुआ और छः महीने के बाद वे पूरी तरह ठीक हो गये थे। उनके पूरे परिवार ने टीबी की जांच करायी और पाया कि उनमें से किसी को भी टीबी नहीं थी।

ब्रह्मानंद कहते हैं, “हमारे परिवार का जीवन सामान्य हो चुका था। पर मई 2017 में मैं काफी थका-थका और कमजोर महसूस करने लगा। शाम के वक्त मुझे बुखार आ जाता था। धीरे-धीरे मेरा वजन भी कम होने लगा।” उन्होंने डॉक्टर से परामर्श लिया जिन्होंने उन्हें खून की जांच कराने को कहा, लेकिन बीमारी के बारे में कुछ साफ नहीं बताया। बाद में जब उनकी स्थिति बदतर हो गयी तो उनके बलगम के नमूने को जांच के लिए भेजा गया, जिसकी रिपोर्ट में टीबी होने की पुष्टि हुई। उसके बाद तुरंत ब्रह्मानंद का इलाज शुरू हुआ। डॉक्टर ने ब्रह्मानंद को सलाह दी कि वे गांव के स्वास्थ्य-कर्मों के पास जाएं। ब्रह्मानंद कहते हैं, “छः महीने का कोर्स पूरा करने तक वह मेरी डॉट्स प्रोवाइडर रही।” उसने यह सुनिश्चित किया कि



ब्रह्मानंद का इलाज पूरी सावधानी के साथ पूरा हो। स्वास्थ्य-कर्मों ने उन्हें अच्छी तरह से समझाया कि स्वास्थ्य की देखभाल और पोषणयुक्त भोजन की क्या महत्ता है। ब्रह्मानंद ने कहा, “मेरी हालत दयनीय थी। मैं बहुत कमजोर हो गया था, वजन भी काफी कम हो गया था। मैं अपने कॉलेज में लगातार क्लास भी नहीं कर पाता था।”

ब्रह्मानंद अपने परिवार में सबसे छोटे हैं, इसलिए पूरे परिवारवाले काफी चिंतित रहते थे। उन्होंने कहा, “मेरी माँ ने मेरी देखभाल की। उन्होंने हर सहायता की, साथ ही मेरा मनोबल भी बढ़ाया। स्वास्थ्य-कर्मों ने मेरी माँ को

समझाया कि मुझे उच्च प्रोटीन-युक्त भोजन देकर मेरी देखभाल करें।” वर्ष 2017 में ब्रह्मानंद का इलाज पूरा हुआ। अब वे कॉलेज नियमित रूप से जा पाते हैं। युवाओं के लिए उनकी यह सलाह है, “यदि आपमें टीबी के लक्षण दिखाई दें, तो कृपया नजदीकी सरकारी अस्पताल में तुरंत जायें और जांच करायें। टीबी ठीक हो जाने वाली बीमारी है।”

टीबी चैम्पियन के रूप में ब्रह्मानंद अपने ग्रामवासियों में टीबी के लक्षणों और उपचार के प्रति जागरूकता फैला रहे हैं। वे दवाई का कोर्स पूरा न करने के नुकसानों के बारे में भी लोगों को जागरूक कर रहे हैं।

Jharkhand's TB Champions Today



Beena Gari

Photo: Beena makes members of a women's collective aware on TB.

Having lost her husband to HIV, Beena has been living with HIV. She is a TB survivor as well. She has pledged to help end TB before 2025. Now, she goes door-to-door spreading awareness about TB at Dungari panchayat in Ranchi.



Sosan Bilung

Photo: Sosan Bilung at a community sensitisation meeting on TB in Ranchi.

Sosan, her husband and their son have all defeated TB. Now a TB Champion, she focuses her efforts on making people affected by TB understand the importance of treatment adherence. Sosan is also a member of the National TB Forum.



Rekha Verma

Photo: Rekha motivates a person with TB to continue his treatment

Rekha lives in a remote village of Giridih district where most people affected by TB are poor. Rekha accompanies people with TB to the nearest health centre and ensures that they complete the treatment. She is also a Sahiya under the National Health Mission.



Ranjit Rajak

Photo: Ranjit sensitises villagers at fair price shop in Hazaribag. Ranjit, who works at a hospital in Tarwa Kharwa, has helped many people cope with TB. As a TB Champion, he has been counseling people with TB on the need to take treatment regularly.



Nirmal Kerketta

Photo: Nirmal organizes an awareness meeting for Mahila Samiti in Kanshir panchayat. Nirmal Kerketta lives in Mariam Toli, a remote village surrounded by hills and forests in Gumla district. Nirmal visits nearby villages on his bicycle to educate people about TB. He also tries to ensure that people with symptoms of TB reach the nearest health centre for a test.



Upendra Kumar

Photo: Upendra speaks at an awareness session at a school in Garhwa. Upendra's family stigmatised him when he had TB. He is now the face of the TB-free campaign in his village and dedicates his time and energy to the fight against TB.



Bhootnath Lohra

Photo: Bhootnath shares his experiences with PRI members at Kanshir Panchayat Bhavan. An MDR-TB survivor and TB Champion, Bhootnath counsels people with TB who have stopped taking medicines without completing their treatment. He has become a powerful advocate and leads TB awareness campaigns in Bharno.



Tupeshwari Devi

Photo: Tupeshwari gives medicines to a person affected by TB in Giridih. After being cured of TB, Tupeshwari contested the local panchayat elections. As a TB Champion, Tupeshwari counsels and motivates people who are on treatment for TB. She uses her own experiences to reinforce the message that TB is curable.



Brahmanand Soren

Photo: Brahmanand sensitis members of a self-help group about the basics of TB. Young Brahmanand missed playing football the most while undergoing treatment. He is now pursuing his graduation. As a TB Champion, he is sprading awareness in his village about the symptoms of TB and when to seek care. He counsels people about the risks of not completing treatment.

Introduction

Tuberculosis (TB) is an ancient killer with a 15,000-year-old history but it has still not managed to shake off its tag as a deadly disease. The dream of a TB-free world remains. According to the World Health Organisation (WHO) TB Report 2018, TB is one of the top 10 causes of death worldwide and the leading cause from a single infectious agent. Anyone is at risk of contracting TB because the bacterium (*Mycobacterium tuberculosis*), which causes the infection, spreads through air.

According to the WHO, in 2017, an estimated 10 million people fell ill because of TB and an estimated 1.6 million people died. The WHO's End TB Strategy and United Nation's (UN) Sustainable Development Goals aim to reduce TB deaths by 90% and TB incidence – the number of new cases reported every year – by 80% by 2030, in comparison to the 2015 figures.

India accounts for nearly 25% of the global disease burden with an estimated incidence of 2.8 million and mortality of 0.4 million in 2016. India plans to tackle the disease on a war footing with Prime Minister Narendra Modi's push for a TB-free India by 2025. The high rate of TB incidence and mortality in India points to a prevailing lack of awareness about symptoms, the availability of free treatment and treatment adherence. TB needs to be discussed widely to address the social stigma associated with the disease and to bring more people onto treatment as early as possible.

This book chronicles the journey of 14 individuals from being TB patients to survivors to TB Champions. They come from different walks of life and their experiences reflect the TB scenario at the ground level. Through their stories, we learn about livelihoods lost, education interrupted, diagnosis delayed and social discrimination faced. But there are also tales of forbearance, resolve and social support during possibly the worst days of their lives.

In order to strengthen the community engagement in TB, REACH, with the support of the USAID, organised two capacity-building workshops for TB survivors in Jharkhand. The workshops helped TB survivors meet others, often for the first time, whose lives had been affected by TB as well. They also understood their potential role in helping thousands of other TB patients and their families.

For their efforts to be fruitful, it is imperative that they are heard. After all, who better to recount how TB can affect an individual, family and society than the Champions themselves? As Sosan Bilung – Jharkhand's representative in the National TB Forum – puts it, "Now, I know that TB is a completely curable disease with a proper treatment regimen. People with TB should take medicines at the right time, take care of nutrition requirements, hygiene etc. This is my message as I have fought this disease."

Hear them out.

Beena Gari

Age-35, Health Worker
Tupudana, Dungari panchayat,
District- Ranchi



“It is important that people with TB are able to maintain their self-respect.”

Beena wears a constant smile on her face and brims with positivity. She was married in 2000 at a young age and is a mother of two daughters, who are 13 and 15 years old now. Until March 2007, when her husband passed away, Beena had been a homemaker. Since her husband's death, her in-laws have been mostly indifferent towards her. Beena has been raising her girls with the support of her parents and brother, with whom she now lives. In early 2007, Beena and

her husband tested positive for HIV. The diagnosis came too late for her husband, who was very frail by then. He was referred to a hospital in Ranchi for treatment. “That was a time when people with HIV had to face a lot of discrimination. My husband was disheartened and felt that it was better to die. He told me that even if something happened to him, I should continue treatment and get our children tested (for HIV) too,” she remembers. Both their daughters tested negative for HIV.

In 2008, Beena happened to share her story with an anganwadi worker. She linked Beena to a community health centre in the area and convinced her to take treatment there. During a conversation with the staff at the health centre, Beena was convinced that no one could do as much to fight the disease as the people affected by it themselves. The staff also encouraged Beena to inquire about a suitable job at the health centre. "For about two months after that, I didn't go to the health centre. But, unexpectedly, the person in-charge of the centre called me. When I went there, I was made to fill up an application form and was given a job as a support staff at the centre," she says. Beena joined the HIV/AIDS programme in March 2008 and worked in that position for four years.

Beena's colleagues persuaded her to complete her schooling; she had dropped out in class 8. In 2009, she passed the class 10 exam and in 2012, completed class 12 too.

In 2014, Beena was diagnosed with TB. "As I worked at a health centre, I knew about TB symptoms. But I did not have any of the common symptoms such as a recurrent cough," Beena says. Initially, she fell ill with a severe stomach ache and went to the doctor immediately. Beena was eventually diagnosed with TB of the uterus. "I got worried thinking about my children. I could not tell my family (about TB) openly as they would also get worried," Beena recalls. A doctor at a Ranchi hospital suggested that Beena seek treatment at a private hospital – that would have cost her Rs. 4,000 a month for medicines alone. The expenses were beyond her means and she went back to the block hospital. Beena shared the TB diagnosis as well as details of her HIV treatment with the doctor and started treatment for TB. "After I began the treatment, I became weak. I was almost bed-ridden and

thought I might not survive. I could not work. By the time I completed two months of treatment, I could not even walk. My weight dropped from 55 kg to 35 kg," she says. Only the thought of her children and their future motivated Beena to join work again. "My brother and his wife looked after my children (when I was weak). After I started treatment, I had to tell my family about my condition," she says.

Beena completed the course of treatment with the support of her family and was cured. In 2018, she attended the capacity-building workshop for TB survivors in Ranchi and it was a new experience for Beena. "I learnt how to motivate people, make them understand about TB and give them courage to deal with it," she says. She also feels that the government should reduce delays in tests, improve diagnosis and provide better treatment facilities.

"Early detection is necessary. It is important that people with TB are able to maintain their self-respect. It is also imperative to instil self-confidence in people so that they can come forward and get involved in such programmes," she says.

Beena has dedicated her life to working for people living with HIV and towards spreading awareness on TB. In 2016, she received a 'Jharkhand Leadership' award for her work in HIV support. She became eligible for the award after spearheading a campaign to convince widowed women with HIV to take treatment. "Though my husband isn't there today, I can look after my family. That's because I take treatment (for HIV)," Beena says.

As a TB Champion, Beena goes door-to-door sensitising people about TB. She shares her own experience and tells people that TB is a curable disease.



Bhootnath Lohra

Farmer

Mathturiyamba, Bharno block,

District- Gumla



“I decided that I wanted a complete cure and my children were my inspiration to live.”

Bhootnath is a farmer and contractor. In addition to agricultural activities on his 2.5-acre plot of land in Mathturiyamba, he also undertakes construction of roads, small bridges and check dams in Bharno block in Gumla district of Jharkhand. Bhootnath lost his wife ten years ago and has been singlehandedly raising his three sons and daughter since.

It was in 2008 that Bhootnath developed the initial symptoms of TB. “I took the cough lightly as I did not

know about the symptoms of TB,” he says. He consulted a local unqualified provider, who prescribed medicines for cough and fever. But his health didn’t improve.

After a month, Bhootnath approached the local PHC where the doctor asked him to get an X-Ray and sputum test done. The test results were positive and confirmed TB. “Once I started taking the medicines, there were side-effects – I felt giddy throughout the day. So I used to skip some tablets,” he says. Bhootnath



was not cured after the six-month-long treatment as he had been rather irregular in taking the medicines.

He approached the PHC again and the doctor was surprised that Bhootnath was not cured – Bhootnath told him he had completed the full course of treatment. “I did not reveal my mistake (of skipping tablets) to the doctor.” The doctor asked him to start on a nine-month course of treatment again. But at the end of nine months, he still wasn’t cured.

“At one point, in 2010, an acquaintance suggested that I go to Ranchi and get treated there,” he says. Bhootnath was admitted to the hospital in Ranchi but was forced to return to his hometown because of the sudden death of his younger brother. “The doctor told me to take medicines for the next month and a half and discharged me. But once again, I did not complete the treatment,” he says.

Bhootnath was also going through a financial crisis as he was unable to work or earn any money during his treatment. His elder son, who was 18 years old at that time, discontinued his studies and started working in Ranchi to look after the family. Bhootnath was still weak and frustrated with his health and financial problems. “I

decided that I wanted a complete cure and my children were my inspiration to live,” he says.

In 2011, Bhootnath approached the PHC once again and this time, he was diagnosed with MDR-TB. “A health worker ensured that I took medicines regularly. I also had to take injections for six months,” he says. Bhootnath took treatment for 24 months and finally tested negative for TB in March 2013.

“No one else should repeat the mistakes I made with TB treatment. If medicines are taken correctly and regularly, TB can be cured,” Bhootnath says. Now he wants to help people with TB symptoms in his locality reach the health centre. “It is necessary to get tested if a person has a cough for more than two weeks. It is also important that those with TB know how to prevent transmission of the disease, especially in the initial stages of treatment,” he says.

After coming out victorious in the fight against MDR-TB, Bhootnath has been supporting others affected by TB to complete treatment, primarily by counselling them. He is also a social worker and is vocal about TB-related issues in his community.

Muga Samad

Age-24, Entrepreneur
Surabera, Kuchai Block,
District- Saraikela Kharsawan



“I was determined to complete the treatment.”

Young and energetic Muga breathes football; he prefers Messi to Ronaldo. He is a die-hard fan of the German national football team. Muga was confident that the Germans would successfully defend their FIFA World Cup crown in 2018 (they eventually crashed out in the group stages of the tournament). He also enjoys playing football and practises regularly. Muga has three brothers who work in Chhattisgarh. He lives with his widowed mother in Surabera.

In 2013, Muga was diagnosed with TB while studying in the first year of a BA Arts programme. Initially, when his health deteriorated, a doctor prescribed medicines for typhoid and there was some respite. But as he continued to feel ill, his mother took Muga to the local PHC, where his sputum sample was collected for diagnosis. He was then taken to a private clinic for a chest X-ray. The reports were positive for TB. “My weight had dropped from 48 kg to 35 kg. I was really

scared and nervous. But my family members were always by my side,” Muga says.

The doctor at the PHC counselled Muga and instructed him to start the six-month treatment. “I had severe nausea and did not feel like continuing the treatment,” Muga recollects. He was also physically weak and dropped out of college. The doctor guided him through the nutrition requirements during treatment. He was also advised on the need to practice cough hygiene at home so that others in his family would not be affected by TB. Muga followed the doctor’s advice dedicatedly. Everyone in the family tested themselves for TB and the results were negative. At the end of six months, Muga’s test results were negative as well.

Muga was fortunate that his family had been supportive during the treatment. “My mother took care to cook food that was rich in protein for me and ensured that I did not skip medicines. My brothers were also caring and affectionate. My friends did not shy away despite knowing that I was on TB treatment. In fact, they used to take me to the hospital for check-ups. I did not face

any discrimination from my relatives or anyone else in the village,” Muga says. Muga now sells medicines from his home. He attended a basic training course from a paramedical clinic in Jamshedpur in 2014. “The nearest medical store is more than 15 kms away from the village. The PHC is 8 kms away. People mostly rely on quacks in the area. In case of an emergency, they come to me for medicines,” Muga says.

Muga had thought TB to be a fatal disease. “I was determined to complete the treatment as I was aware that I wouldn’t be cured otherwise,” he says. Now, Muga has also resumed his favourite activity – playing football.

As a TB Champion, he spreads awareness about the disease in the village. He has been discussing TB symptoms, treatment and care at gram sabha meetings, and encouraging people to come forward for early diagnosis. “I have sought the help of the village head and the anganwadi health worker in my mission. I have also undertaken TB awareness drives at schools,” Muga says.

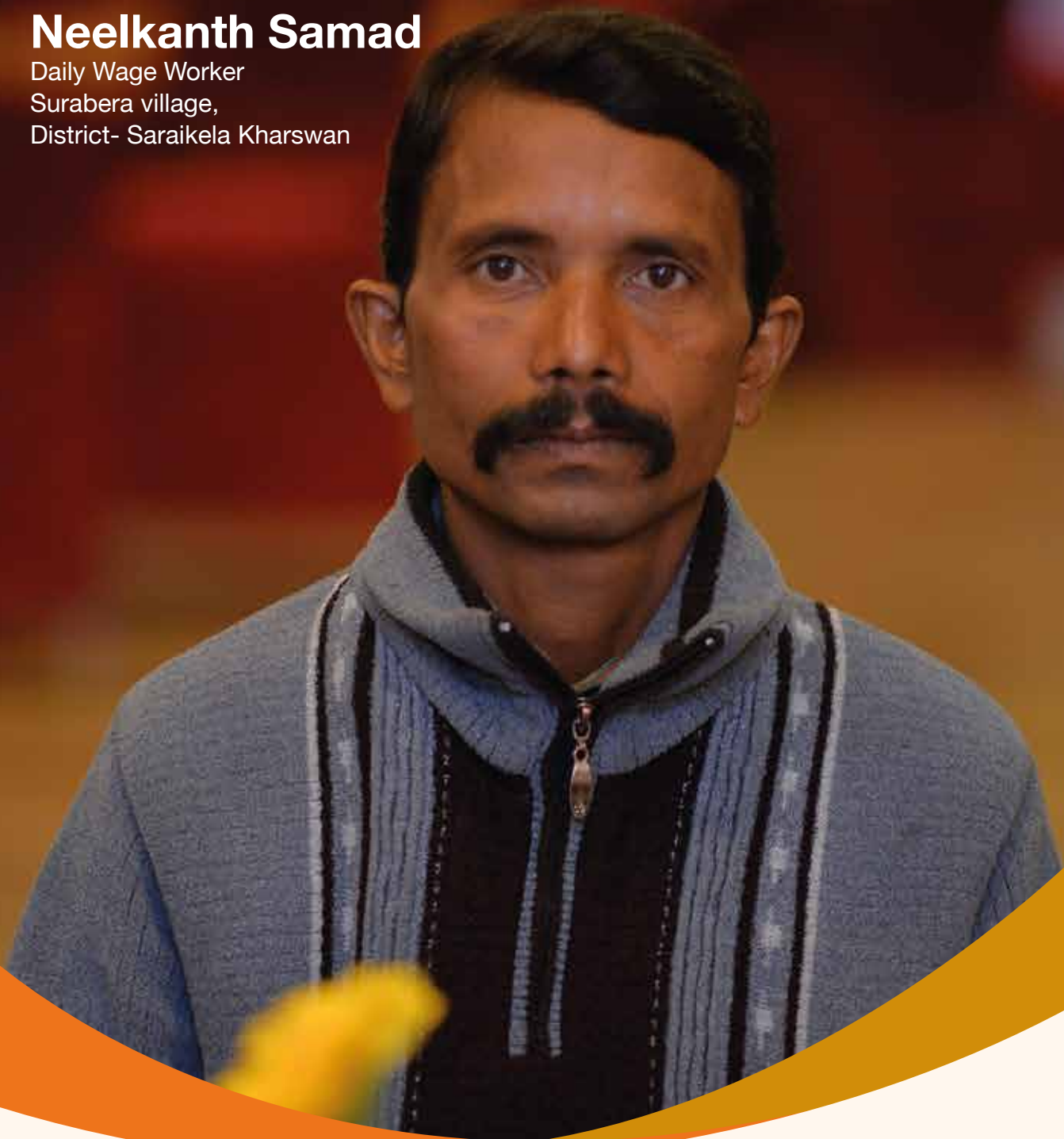


Neelkanth Samad

Daily Wage Worker

Surabera village,

District- Saraikela Kharswan



“After I was cured, my wife realised how important her support was.”

Neelkanth is lively and voluble; the horseshoe moustache stands out on his otherwise bony face. He works in a factory in Chhattisgarh and misses his family. Back home in Surabera, his five brothers and their families live under the same roof.

In 2013, less than a month after Neelkanth's wedding, he began coughing a lot. “I was worried and my family was not sure what to do either. None

of us were aware of the symptoms of TB,” he says. Neelkanth approached a traditional healer who gave him herbal medicines. But he gradually lost weight and became weak.

Neelkanth happened to meet a health worker in the village and they discussed his health problems. She told Neelkanth that he had symptoms of TB and gave him a small container to collect his sputum

sample. Neelkanth followed her instructions and gave the sputum sample at the PHC , where he was diagnosed with TB.

When Neelkanth shared the report with his family, they were shocked. “My wife was shattered, thinking she had been cheated and wanted to go back to her parents,” he says. Neelkanth was told he needed to take treatment for six months and extend it by another three months if he was not cured.

The health worker learnt about the anxiety in Neelkanth’s family. She visited them and explained that TB could be cured with the right treatment and proper nutritious food. She also spoke to Neelkanth’s wife about her important role in his cure. “She made my wife understand that TB is a curable disease, and the affected person needed proper care and emotional support. She also convinced my wife that it was important for her to stand by me in that difficult situation,” he says. The health worker regularly visited Neelkanth’s family for the next few months.

“My brothers helped me financially as I could not work or earn any money at that time. My family dealt with several hardships while looking after my needs. My wife took on the responsibility of making sure I took my medicines and ate well,” he says. From September 2013 to February 2014,

Neelkanth continued with the treatment. His health was improving. The results of the final sputum test after six months of treatment came back negative.

Neelkanth feels indebted to the health worker for her guidance and support during the tough times. “After I was cured, my wife realised how important her support had been. The whole episode was an eye-opener for my family too as none of us had known about the symptoms of TB and the free treatment facilities provided by the government until then,” Neelkanth says.

After regaining his health, Neelkanth migrated to Chhattisgarh in July 2016. He is content with his new job and often visits his family. “Anyone who is diagnosed with TB should get tested at a government facility and take medicines regularly. People can also get information from health workers. No one should be scared of TB. I was scared initially when I was unaware it could be cured ,” Neelkanth says.

Neelkanth and his wife have now started awareness talks in Mahila Samiti meetings in their village. “We discuss about the symptoms of TB and the free treatment available at government health centres. We also emphasise on the need to approach the right place for treatment instead of wasting time, money and energy in going to unqualified providers in the village,” Neelkanth says.



Nirmal Kerketta

Age-48, Agriculturalist
Mariam Toli, Raidih block,
District- Gumla



“Just as I was cured, I want to help others get cured too.”

Nirmal is exuberant. The constant full-blown smile on his face and his energetic personality transmits positivity. He is from an agricultural family. They are dependent on multiple seasonal crops as their sole means of livelihood. The family includes Nirmal's wife, his 14-year-old son, and his parents.

The meagre returns from agriculture forced Nirmal to leave his home in search of work. In 2014, he joined a hospital in Jamshedpur as a health worker. He was

paid Rs.3,800 per month, and provided food and lodging. He worked there for six months. In December 2014, Nirmal fell ill and approached a doctor, complaining of a cough and fever in the evenings. The doctor prescribed a week's medication but he didn't feel better. Nirmal was soon admitted to the District Hospital with chest congestion. An X-ray there confirmed TB and he started treatment. He informed his family about his diagnosis. On hearing this, Nirmal's wife decided to take him back to their village. Nirmal

had no option but to leave his job and return to his hometown as he did not have any support system in Jamshedpur. “I may have gotten TB while on the job (at the hospital) – I don’t know. At that time, I did not know anything about TB – how the disease spreads, whether it could be cured,” Nirmal says. On returning to Gumla, Nirmal approached the local health facility and continued treatment. “I completed the full course of six months. The final sputum test, done in June 2015, was negative and I was declared cured,” he says.

Nirmal feels fortunate that he had the complete support of his family throughout the treatment. “I constantly received emotional support from my parents and my wife gave me strength to cope with the situation. She wanted to save me by any means,” he says. Nirmal’s wife used her savings to make sure he could eat nutritional food during his treatment.

“To be completely cured, it is necessary to take medicines regularly and in the right dosage. When I was admitted to the district hospital, I saw a TB patient dying right in front of my eyes and it frightened me. At that moment, I decided that I would never skip the medication,” Nirmal says.

After being cured, Nirmal has returned to practicing agriculture in Gumla. As a TB Champion, Nirmal has been collaborating with health workers to educate people about TB symptoms. He has also spoken at Mahila Mandal meetings and at schools about his experience with TB. “Just as I was cured, I want to help others to be cured too. I have already started identifying TB-affected people in my panchayat and village. Early detection and treatment is necessary. People should listen to the advice of doctors. I also advise people to stop drinking and smoking,” Nirmal says.



Ranjit Rajak

Age-37, Health Worker
Ichak Block,
District- Hazirabad



“Doctors said I might not survive. My family members were worried and did not know where to go for help.”

Ranjit is gregarious. His broad smile signals that he is always up for a chat. He works at a hospital in Hazaribagh, where he assists patients in the outpatient department. His family includes his parents, three younger brothers and two older sisters, who are married.

In 1994, Ranjit left school while in class 9. He went to Kolkata and got a job as a cook. In 1996, he moved

to New Delhi and worked in a juice shop for two years. Later, he migrated to Mumbai and worked in the city for three years before returning to his hometown in 2001.

Ranjit became sick soon after he returned home. He started coughing frequently with bouts of fever. He was also losing weight and became very weak. Worried, Ranjit's family took him to a private doctor in

Hazaribagh. The doctor started him on treatment but Ranjit could not always afford to buy the medicines and took them sporadically, whenever he had money. He did not work after he fell sick and his three younger brothers were still studying. The family had to depend on their income from agriculture.

As a result of irregular treatment, Ranjit's health deteriorated and there was a phase when he could not even walk. "Doctors said I might not survive. My family members were worried and did not know where to go for help. We went to another private doctor in Hazaribagh," Ranjit remembers.

Ranjit was diagnosed with TB and started treatment, but he did not take this seriously and stopped taking the medicines after three months. In December 2005, he fell ill again and was sent to the district hospital where he was diagnosed with TB once again. He then started medication and was cured after taking treatment for nine months regularly.

The test report at the end of nine months was negative. "I am lucky that I did not develop drug resistance as TB treatment was delayed by over three years in my case," Ranjit says. "My family gave me total support. They were ready to go to any extent to save me, even when the doctors said I would die. However, some of my friends, who are educated, stayed away when they got to know about my diagnosis," Ranjit says.

Touched by the care and services provided by the local hospital, Ranjit decided to help patients, especially

those affected by TB. He joined the hospital as a member of their staff in November 2005. Ranjit also spends time counselling families of patients. "I wish I had known about TB when I was struggling with the disease for almost four years. Now I know how to fight the disease and help others fight it," Ranjit says.

"We need to improve knowledge on TB in the villages. Awareness at the village-level is essential to eliminate the disease," he says. Ranjit also points out that people living in remote villages and forests of Jharkhand are unable to access health centers. "Tribal communities in Jharkhand do not have the means to access health facilities at the block or district level. Many of them are affected by TB," he says.

Ranjit feels we must do more to make sure that the nutritional support and other benefits from the government reach people in need. "The government is giving a lot of emphasis to TB but many people are still unable to avail of the benefits. The benefits should not be misused. People with TB should get the right medicines in the right doses and they should take treatment regularly so that they are cured," he opines.

As a TB Champion and advocate, Ranjit has counselled and supported more than 50 people with TB during their treatment period. Ranjit has conducted sensitisation meetings at fair price shops, schools and with Sahiyas. He has undertaken door-to-door TB awareness drives and organised street plays with the support of the National Service Scheme.



Rekha Verma

Age-32, Health Worker
Gurha village, Birni block,
District- Giridih



“I requested the doctor to conceal the fact that I had TB because I had to work with the community.”

Rekha is dynamic and candid; she does not hold back her thoughts. She lives the strenuous life of a village health worker and she has dedicated her life to her community. Her sons, 14 and 12 years old, are enrolled in a residential school in Giridih; her seven-year-old daughter lives with her grandparents. Rekha's husband works in a mine in Odisha. Rekha recalls the day in 2013 when she fell ill. “Though I worked in

the public health system, my husband wanted me to consult a doctor at a private hospital,” Rekha says. But there was no clear diagnosis – she was told it could be typhoid or TB and given medicines for four months.

Soon, she had trouble breathing, found it difficult to sleep and had no appetite. Despite her frailty, Rekha did not shirk her responsibilities as a community



health worker. “Leaving the job was not an option as I had to earn a living,” Rekha says. The medicines cost about Rs. 5,000 per month and she could not afford that. Rekha then decided to consult a doctor at a community health centre in the block. This doctor confirmed she had TB and started her on the six-month treatment.

“I requested the doctor to conceal the fact that I had TB because I had to work with the community. People still maintain a distance from those affected by TB as it is an infectious disease,” Rekha says. Worried about being stigmatised, she did not tell her family either. “On getting to know that I had TB, a colleague with whom I interacted regularly told me that I should keep my distance,” she recollects.

Rekha’s husband was supportive throughout her treatment. He frequently visited her from Odisha. Her daily schedule was hectic and she could get some rest

only at night. “I used to feel that I would not survive. My mother had died of TB when I was very young. I have no other memories of her,” she says. However, by following the doctor’s treatment advice, she slowly improved and was declared cured after six months. “I am glad that I could continue the treatment without affecting my work in the community,” Rekha says.

Rekha opens up about the challenges she faces as a health worker. “I meet people who think that an illness could be the influence of a spirit. They do not agree to approach a doctor until their condition worsens. People refuse to accept that they could have TB,” she says.

Now a TB Champion and advocate, Rekha organises awareness talks at the panchayat level with the help of village leaders. She has also been helping other health workers to increase awareness on TB at the block level.

Neelam Usha Minj,

Age-26, Private School Teacher

Patratoli

District- Lohardaga



“We overcame the difficult period because of the support of our family.”

Neelam and Rose Mary are siblings. They are reluctant conversationalists. They belong to a close-knit family of three sisters and a brother. In their family, their father, grandmother and a cousin had TB earlier.

Neelam was the first among the sisters to be diagnosed with TB. In 2010, Neelam had bouts of fever that led to weight loss and weakness. “Assuming that it was nothing serious, I consulted a doctor, who prescribed medicines for fever. I took them for two weeks but my health did not improve,” Neelam says. By this time,

she had enrolled in Bachelor of Commerce at a local college.

As others in the family had had TB previously, her parents took her for a chest X-ray and sputum test. The report came back positive for TB and the doctor prescribed medication for six months. Neelam followed the doctor’s instructions and completed the treatment. However, she had to drop out of college, as she could not attend classes regularly. Rose Mary fell ill in 2013, a few months after she returned to her hometown

after completing a diploma in Computer Applications from BIT Mesra. Doctors told her that she could have either typhoid or malaria. "I felt lethargic those days; gradually, I lost weight and became weak. One day, in the morning, after I brushed my teeth and cleaned my tongue, I coughed up blood," she says.

However, it was not until 2015 that Rose Mary was diagnosed with TB. Once she started treatment for TB, she began experiencing side effects, including severe body ache, excessive perspiration and sleeplessness. At that point, a health worker visited Rose Mary. After their conversation, she was convinced that she should switch to the government hospital for obtaining free treatment. Six months of regular treatment along with eating nutritious food helped her get cured of TB.

Neelam and Rose Mary echo that they could not have defeated TB without the backing of their family. "I overcame that difficult period because of the support of my family. I never felt lonely with them around," Rose Mary says. "I was not scared of the disease because I knew my parents were always by my side. We took all the necessary precautions at home. My friends often visited to cheer me up," Neelam says. Neelam

however says that she experienced discriminatory behaviour at hospitals. "Medical professionals keep their distance from people with TB. I have seen doctors in the government hospital screaming – 'Keep away, you are a patient'. That was strange and shocking," she says.

Neelam now works at a private school. She is also pursuing Bachelors in History. Rose Mary works as a computer science teacher at a private school in Lohardaga. She loves being surrounded by children; she is content with her work and wants to send a positive message to everyone. "Do not hide your illness or ignore your symptoms. Have the courage to fight against painful illnesses," she says.

As TB Champions, Rose Mary and Neelam have been conducting awareness campaigns at the village level. "We started at schools in the village where children were told about the symptoms of TB. We are also meeting people with TB and their families, and encouraging them to fight the disease with the right kind of treatment and support. We tell people why it is important to not discriminate against those affected by TB," Rose Mary says.

Rose Mary Minj

Age-24, Private School Teacher
Patratoli
District- Lohardaga



Sanjay Mahato

Age-45, Contractor, Social Worker
Munda Dev village, Kuchai block
District- Saraikela-Kharsawan



“Society stigmatises those who have TB. That’s why people want to keep their diagnosis a secret.”

It is a tad difficult to get Sanjay talking. But once the ice is broken, he is an affable man. Sanjay is a contractor, who undertakes construction of small bridges and roads. Sanjay lives with his wife and eight-year-old son, Abhishek, in Munda Dev village of Saraikela-Kharsawan district.

It was in July 2013 that Sanjay developed TB symptoms – fever in the evenings and a recurrent cough. Initially,

he consulted a doctor who prescribed medicines for malaria. “After 15 days, my brother, who runs an NGO, visited me. By then, I had lost my appetite and had become fragile. Seeing my condition, my brother recommended that I go to the district hospital,” Sanjay says. There, he was diagnosed with TB.

“The positive report (for TB) was worrying. I thought I might die,” Sanjay says. His wife, though, was calm

during those difficult times. She understood the physical and emotional challenges that Sanjay was confronting. She remained positive and kept Sanjay motivated.

At the district hospital, the doctor prescribed a six-month treatment regimen. Sanjay was counselled on the importance of eating nutritious food and completing his treatment. The doctor also advised his wife to provide a positive and caring environment at home. "My wife was very supportive. She even spent her savings to buy nutritious food for me," Sanjay says. He completed his treatment and was cured of TB. Sanjay did not face any kind of direct

discrimination. But he feels that was because a lot of people around him did not know he had TB. "There is no discrimination if people do not know (about a disease). But, generally, the society stigmatises those with diseases like TB and thus people keep it a secret," Sanjay says.

Sanjay is healthy now and he is back to work. He is also actively involved with an NGO that primarily works on TB. "Meetings are conducted in villages, and I share my experience with TB and how I fought the disease. My main objective is to create awareness among the communities so that they know the symptoms of TB and where to access free treatment," Sanjay says.



Sosan Bilung

Age-40, Coordinator, Health Project
Koronjo, Thethaitangar block,
District- Simdega



**“I know that TB is curable through
a proper treatment regimen.”**

Sosan is often perceived as reticent but she would rather work than talk. Today, Sosan represents Jharkhand at the National TB Forum, set up in 2018. Sosan is a mother of two teenage boys, who are 18 and 14 years old. She lives in Ranchi with her sons and husband. Sosan grew up in a joint family with her aunt and her children, in addition to her parents and two brothers. “My family is close-knit and we always help each other,” she says.

Sosan was diagnosed with TB in 2004. At that point, she was taking private tuitions for schoolchildren and handling a marketing job. “My family was financially unstable. I had to work,” she says. When Sosan started feeling weak, she did not think it was anything serious. “I did not even think that I could have TB,” Sosan remembers. The cough continued and she experienced frequent chest pain. Sosan’s worried family took her to a doctor. “I got a chest X-ray done

at a private clinic and the report was positive for TB,” Sosan says. The diagnosis was an unexpected blow to her family. Her husband, who worked as a driver, was worried as Sosan usually looked after the education of their children. “My in-laws’ house, where we lived then, was not conducive for my treatment. They were not supportive either. I called my cousin, who lived in Bokaro,” Sosan says. Her cousin took her to a hospital in Bokaro.

Sosan was admitted in the hospital so that she would get better care. She found the place peaceful, with a good daily routine. “The hospital had a fixed schedule for food, medication, recreation etc. The treatment was effective and I started feeling better after being there for just eight days. When people visited me, they used to say that I looked fine and that made me feel good,” she says exuberantly. She completed the treatment and returned to her family in Ranchi.

Sosan started working again and gradually resumed taking tuitions. However, things took a turn for the worse once again just when she thought it was all falling in place. “My husband had been ill in 2016. By December, he was losing weight, unable to eat properly and had a chronic cough,” Sosan says. Later, at a hospital in Ranchi, his sputum test result came back positive for TB and he had to be admitted for a few days, as he was weak. It was a difficult time for the family – Sosan had to attend to her husband in the hospital and the children were left alone at home. “Initially we were told my husband had fluid in the lungs and it had to be cleared. Later, the doctors said the fluid was not to be removed and asked us to take treatment from the nearest TB Centre. We were referred to another hospital in Ranchi,” Sosan recalls. Her husband started treatment for TB. “The situation at home was bad. It was difficult to buy and cook the healthy food he needed. I even stopped traveling in autorickshaws

to save money so that I could buy something extra. My husband was worried thinking what would happen to the family if he died,” Sosan says. The family could not afford to pay rent for four months but the landlord was sympathetic and allowed a deferred payment. Her husband was eventually cured after completing the course of treatment.

Sosan decided that she had to continue working. “Once, when I went out to get medicines for my husband, I met someone from the health department. We happened to discuss what I did for a living. She asked if I wanted a job,” Sosan says. Sosan was offered a job at a Ranchi hospital and started working at a Prevention of Parent-To-Child Transmission (PPTCT) centre where she counselled pregnant women to be tested for HIV. “I was selected through an interview. The work was good and they were understanding. This way, I got an opportunity to help others,” Sosan says.

In 2013, Sosan was recruited to a support project for people living with HIV. She started as a counsellor. “People doubted whether I could do the job as I was perceived as ‘not talkative’,” she says. In 2017, she temporarily handled the responsibilities of a Project Coordinator, and later she was appointed to the position full-time.

“Now, I know that TB is a curable disease and a complete cure is possible through a proper treatment regimen. People with TB should take medicines at the right time, eat nutritious food and lead a hygienic life. This is my message as I have fought this disease,” Sosan says. “My son was also diagnosed with TB in 2015 – he took treatment for six months and was cured. Now I am happy that I can help people by working in the health department. My life is normal now,” Sosan says with a smile.



Tupeshwari Devi

Age-38, Politician, Community worker

Rangamati, Dumri block,
District- Giridih



“People should not stop interacting with those affected by TB. The disease will not spread if the right precautions are taken.”

Tupeshwari prefers to keep to herself but she is hard to miss. She has strong convictions and stands by them. Tupeshwari is the president of a local political party in Dumri block and is active in community work. She is the mother of two children who are 10 and 12 years old. Her husband runs a furniture business in Goa.

Tupeshwari was diagnosed with TB in 2012. Initially, she had cough and cold and she consulted a private physician. He prescribed a cough syrup, which she took for 15 days. As she continued to cough, she consulted another private doctor in Giridih. He asked her to get a chest X-ray but did not give her a clear

diagnosis. But her health didn't improve. A few days later, Tupeshwari caught a fever. "I was losing weight and felt weak. I did not know what to do. There was no one to help," Tupeshwari says. "My children supported me until my husband returned from Goa," she recollects.

Tupeshwari's condition worsened and she approached another private doctor, who asked her to test for typhoid and malaria. She continued to go from one doctor to another even after she was diagnosed with TB. One doctor prescribed 23 injections and medicines for 15 days, which cost her Rs 5,000, more than she could afford.

One day, her husband's friend, who worked with an NGO that supported TB patients, visited them. "He inquired why I appeared weak. I described my symptoms and said the test reports were fine. I was trying to conceal that I had TB but my husband revealed it. My husband's friend then asked to see my X-ray and other reports," Tupeshwari says. He convinced Tupeshwari to get her sputum sample tested and to go to the local PHC for treatment.

Tupeshwari went to the PHC the next day and the sputum test was positive for TB. "I usually prefer to go to private doctors but this time I went to the PHC and took DOTS without a break," she says. She was declared cured after six months. "The first time a

doctor said I had TB, I felt terrible and started crying. The doctor said there was no need to worry and that I would be cured if I completed the course properly," Tupeshwari recollects.

Tupeshwari's family was very reassuring. Her husband wanted to ensure that she was cured at any cost, even if it meant selling land to meet the treatment expenses. For over four months, he stayed with the family and gave her all the support and help she needed. "My husband tried to convince me that I would be cured but I was sceptical as others in the family had died of TB. I was worried what would happen to my children if I died too," she says.

Tupeshwari was touched by the gestures of her children who helped her prepare food and took care of her other needs during the treatment. "My children were affected the most as there was no one to take care of them," she says.

Completely cured now, Tupeshwari tries to help people in her area with early diagnosis. "I use the information I have to create awareness in the community. People will not die because of TB, if they are diagnosed in time and take the medicines regularly," she says. Tupeshwari is also determined to reduce stigma in the community. "People should not stop interacting with those affected by TB. The disease will not spread if the right precautions are taken," she says emphatically.



Upendra Kumar

Age-35, Employee of a private firm
Ramna block
District- Garhwa



“It is important to be tested for TB if there are symptoms. One shouldn’t be misled by the advice of quacks.”

Upendra comes across as stoic. He is the eldest of a large family of 10 siblings. The seven brothers live together with their mother; their three sisters are married. Upendra is also married and has two children – a 13-year-old son and a 10-year-old daughter. He had started working for a private firm in 2001 but left the company in a few months. He then tried jobs

in Odisha and Gujarat but eventually returned to his hometown to join the family business. The family owns restaurants and a confectionary shop in Ramna.

“I remember it was 2015 – I had been coughing for some time and I thought it was a normal cough,” he recalls. Although he did not get better, he did not

inform his family as he thought they would get worried.

Upendra happened to meet a health worker in the neighbourhood and they discussed his condition. On the health worker's advice, he went to the PHC in Ramna, where he was eventually diagnosed with TB.

Upendra was devastated and started panicking. "I am the eldest in the family, I didn't know what to do. I had to look after the family but my ill health did not let me work," he says. Upendra did not tell anyone except his wife about TB.

For the first 45 days, he experienced severe side effects of the medicines. "The doctor and the health worker were helpful. There were meetings at the PHC every 15 to 20 days and instructions were given about the treatment. We were also given an allowance to

procure nutritious food," he says. After three to four months, Upendra felt his brothers had come to know about his diagnosis. "I did not tell them but from their behaviour, I realised they knew. They must have been thinking that they might get also get TB," he says. He also recollects that when people in the neighbourhood came to know that he had TB, they did not want to be around him. Upendra completed the six-month-long treatment and was declared cured.

Now, he conducts awareness meetings on TB. "I have started educating people about the symptoms of TB. It is important to be tested for TB if there are symptoms. One should not be misled by the advice of quacks as it happened to me. Those diagnosed with TB should take the right dosage medicines and on time. This way, we can make Jharkhand TB-free," Upendra says.



Brahmanand Soren

Age-19, Student Ramnathpur village,
Maheshpur block
District- Pakur



“If you develop symptoms of TB, please go to the nearby government hospital immediately and get tested.”

Brahmanand is a shy teenager with innocence in his gentle eyes. He is enrolled in Bachelors of Economics in a college in Pakur. He lives with his mother, two brothers and their families, and an elder sister. The family practises agriculture for a living. His mother works as a helper in the village anganwadi.

Brahmanand's elder brother was diagnosed with TB in 2016; a recurrent cough was the main symptom.

He started treatment and was declared cured at the end of six months. The entire family got themselves tested for TB and the results came back negative.

“Life was coming back to normal for our family. But in May 2017, I started feeling weak and exhausted. I used to get bouts of fever in the evening and slowly lost weight too,” Brahmanand says. He consulted a doctor who first sent him for some blood tests but did



not give him a clear diagnosis. But as his condition became worse, he was sent for a sputum test and diagnosed with TB. Brahmanand began his treatment immediately.

The doctor advised Brahmanand to talk to the village health worker. “She was my DOTS provider during the six months,” Brahmanand says. He took medication regularly and followed the treatment regimen. The health worker counselled him on the importance of eating nutritious food during his treatment. “My condition was bad. I had become fragile and underweight. I also stopped attending regular classes in the college,” he says. Brahmanand’s family was worried as he was the youngest. “My mother took

care of me. She gave me all the support I needed and kept my spirits high. The health worker had counselled my mother to take special care of me by providing protein-rich food,” he says.

Brahmanand completed his treatment in October 2017. He regularly attends college now. His advice to youngsters is, “If you develop symptoms of TB, please go to the nearby government hospital immediately and get tested. TB is a curable disease.”

As a TB Champion, Brahmanand is creating awareness about the symptoms of TB and informing where one can seek treatment. He counsels people with TB about the risks of not completing the treatment.

TB Elimination from Jharkhand (TEJ) – Network of Jharkhand's TB Survivors

In January 2017, coming together for a workshop organised by REACH was an unfamiliar experience for 14 TB survivors from across Jharkhand. They wondered what the significance of a workshop titled 'From TB Survivors to TB Champions' was? What would their role be? Until then, most of them had not traveled beyond their districts or even blocks. For these 14 individuals, coming to the state capital for a three-day residential workshop was a brand new experience. Most of them had never spoken before an audience.

At the workshop, these TB survivors shared their stories and they wept and laughed together. Their experiences were similar. Their victory over TB was the galvanizing factor. They were inspired to work together so that no one else in their communities would suffer the way they had. Their desire to work collectively towards TB elimination led to the birth of a network - TEJ (TB Elimination from Jharkhand).

The formation of TEJ was officially declared with 11 members from seven districts of Jharkhand at a meeting chaired by the then Principal Secretary, Health, Government of Jharkhand, Ms. Nidhi Khare,

IAS. In the months since that first meeting, the network grew to nearly 100 members.

TEJ members use various platforms such as public meetings, SHG group meetings, ASHA workers meetings and even sports tournaments to spread awareness about TB. The network has been providing support in various ways, including with referrals, sputum collection and transportation, counselling, organising padyatras for awareness generation, providing treatment support, following up with patients for treatment adherence, and linking people affected by TB with the RNTCP. TEJ is also collaborating with various stakeholders such as PRIs, Jharkhand Livelihood Promotion Society, NSS and local clubs to improve awareness of TB. Today, TEJ has 355 members with representation in 23 districts of the state. Ten of the members are representatives in TB forums at the national, state and district levels. In the short period since its inception, TEJ has demonstrated that TB survivors coming together in a structured and cohesive manner can have a tangible impact on communities, increase their access to services and amplify advocacy efforts to improve the quality of services for those affected by TB.

The TEJ network has the following objectives:

- To make villages and panchayats of network members TB-free
- To ensure treatment adherence and provide treatment support to those affected by TB
- To support the RNTCP in early case detection
- To expand the brigade of TB survivors across the state

Glimpses from Capacity Building Workshops – ‘From TB Survivors to TB Champions’



TB Survivors to TB Champions Workshop Round - II



From TB Survivors to TB Champions: Stories from Jharkhand records, for the first time, the voices of Jharkhand's TB (Tuberculosis) Champions and the challenges that they – and others affected by TB – face. The personal stories in this book are testimony to the strength and resolve with which they won their fight against TB. These TB Champions are today powerful advocates, working to support and strengthen India's response to TB.



REACH (Resource Group for Education and Advocacy for Community Health)

Head Office:

194, First Floor, Avvai Shanmugam Salai Lane, Off Loyds Road, Royapettah, Chennai - 600014

Phone: 044-2813-20-99 / 455-65-455

TB Call to Action Project Office:

E-17, Second Floor, Defence Colony, New Delhi – 110024

Email: reach4tb@gmail.com | tbcalltoaction.reach@gmail.com

Websites: reachtbnetwork.org | media4tb.org

Facebook: www.facebook.com/SPEAKTB | Twitter: @SpeakTB