

MND (एमएनडी) किसे कहते हैं?

MND (एमएनडी) का पूरा नाम मोटर न्यूरोन डिजीज़ (मोटर कोशिका रोग) है। मोटर कोशिकाएं आपके दिमाग से मांसपेशियों तक संदेश पहुँचाती हैं।

MND (एमएनडी) इन कोशिकाओं पर असर डालती है और आपकी मांसपेशियों को कमज़ोर बना देती है। जिससे हिलने-डुलने, भोजन खाने या साँस लेने में कठिनाई होने लगती है।

शुरुआती लक्षणों में शामिल हैं:

- कमज़ोरी आना
- गिर जाना
- बोलने में परेशानी

वर्तमान में MND (एमएनडी) का कोई इलाज नहीं है। समय के साथ लक्षण तीव्र होते जाते हैं और यह जीवन को छोटा करने वाला होता है।

के कारण निम्नलिखित में कठिनाई हो सकती है:

- चीजें पकड़ने में
- चलने में
- बोलने में
- निगलने में
- साँस लेने में

कुछ लोग अलग ढंग से सोचने और व्यवहार भी करने लगते हैं।

हाँलाकि अभी इसका कोई इलाज नहीं है, परन्तु इस रोग को मैनेज करने में सहायता करने के लिए काफी समर्थन उपलब्ध है। इससे इस रोग का हर चरण अधिक आरामदायक बन सकता है।

मैं यह कैसे जान सकता/ती हूँ कि मुझे MND है?

का पता लगाना बहुत ही कठिन है। आपको MND है या कोई अन्य समस्या है यह पता लगाने के लिए आपको विभिन्न प्रकार की जाँचें करवानी होंगी।

ये जाँचे सामान्यतया किसी अस्पताल में की जाती हैं। अधिकाँशतः इसके लिए केवल दिनभर ही जाना होता है लेकिन कभी-कभी आपको कुछ दिनों तक अस्पताल में ही रुकना पड़ सकता है।

जाँचों में शामिल हो सकता है:

- क्लिनिकल परीक्षण

- विभिन्न रक्त परीक्षण
- इलैक्ट्रोमायोग्राफी (इएमजी)
- नर्व कन्डक्शन टेस्ट (तंत्रिका चालन परीक्षण)
- ट्रांसक्रैन्यल मैगनेटिक स्टिमुलेशन (मैगनेटिक फील्ड्स के द्वारा दिमाग की नसों को उत्तेजित करने की चिकित्सीय प्रक्रिया)
- मैगनेटिक रीसोनेन्स इमेजिंग (एम आर आई)

MND की पहचान होने में लंबा समय लग सकता है। आपके चिकित्सक द्वारा समय-समय पर इस बात की जाँच की जाएगी कि आपके लक्षण कैसे चल रहे हैं ताकि यह सुनिश्चित हो सके कि आप किसी अन्य रोग की वजह से अस्वस्थ महसूस नहीं कर रहे हैं।

MND किस कारण से होती है

MND के कारणों का अभी पता नहीं चल पाया है। अलग-अलग लोगों में अलग-अलग कारण हो सकते हैं।

साधारणतया इसका कारण निम्नलिखित का संयोजन (कॉम्बिनेशन) होता है:

- इसके साथ पैदा होना (आनुवंशिक)
- आप जहाँ रहते हैं (वातावरण संबंधी)
- आप कैसे रहते हैं (जीवनशैली)

मुझे ही क्यों?

आपको MND है, यह मालूम पड़ने पर परेशानी होना स्वाभाविक है।

आपको निम्नलिखित भावनाएं महसूस हो सकती हैं:

- सदमा
- अविश्वास तथा अस्वीकार्यता
- गुस्सा
- उदासी, अवसाद और शोक

जैसे-जैसे आपको अपने रोग की चुनौतियों का सामना करते हैं वैसे-वैसे आपकी भावनाएं भी बदल सकती हैं। ऐसा होना एक सामान्य बात है। आपको जो हो रहा है उसे समझने और स्वीकार करने में थोड़ा समय लग सकता है। सहायता उपलब्ध है।

अपनी स्वास्थ्य देखभाल टीम से बात करें, वे आपकी सहायता करने के लिए उचित योग्यता वाले लोगों का पता लगा सकते हैं।

MND के सहायता को-ऑर्डिनेटर भी सहायता कर सकते हैं।

मुझे जो जानकारी और सहायता चाहिए, वो कहाँ से मिल सकती है?



स्वयं के MND से ग्रस्त होने का पता लगना परेशान करने वाली बात हो सकती है। आपके मन में बहुत सारे प्रश्न उठ सकते हैं और कुछ कठिन चुनौतियों का सामना करना पड़ सकता है।

MND साउथ ऑस्ट्रेलिया MND के बारे में और आपको सहारा देने के लिए उपलब्ध विभिन्न प्रकार की सहायताओं के बारे में जानकारी उपलब्ध करवा सकता है।

MND साउथ ऑस्ट्रेलिया के सहायता को-ऑर्डिनेटर्स मोटर न्यूरॉन डिजीज़ (मोटर कोशिका रोग) में विशेष योग्यता प्राप्त होते हैं। वे आपसे और आपके परिवार से मिल सकते हैं:

- एडिलेड के माइल एंड स्थित कार्यालय में आमने-सामने
- आपके घर पर
- टेलिफोन पर या विडियो कॉन्फ्रेंस कॉल के माध्यम से।

MND साउथ ऑस्ट्रेलिया के सहायता को-ऑर्डिनेटर्स आपके, आपके परिवार के और आपकी स्वास्थ्य देखभाल टीम के प्रति प्रतिबद्ध होते हैं।

Motor Neurone Disease of South Australia (MND SA)

66 Hughes Street, Mile End, SA 5031

PO Box 2087, Hilton Plaza, SA 5033

फोन: 08 8234 8448

निःशुल्क कॉल: 1800 777 175

ईमेल: admin@mndsa.org.au

आगे क्या करना चाहिए - MND के साथ जी रहे हैं?

प्रारंभिक दिनों में हम लक्षणों को कैसे मैनेज करते हैं वो बहुत महत्वपूर्ण होता है। इससे, आगे समय के साथ इस रोग को कैसे मैनेज किया जा सकता है उस पर असर पड़ता है।

आपकी स्वास्थ्य टीम और MND साउथ ऑस्ट्रेलिया के सहायता को-ऑर्डिनेटर्स पूर्व योजना बनाने में आपकी सहायता कर सकते हैं।

दवाईयाँ, ईलाज तथा हस्तक्षेप

केवल एक ही दवाई ऐसी है जिससे MND का सीधे ईलाज किया जा सकता है। उसे रिलुज़ोल कहते हैं। मगर, आपको आपके लक्षणों में राहत के लिए कोई दूसरी दवाई भी लेनी पड़ सकती है।

कुछ अन्य ईलाज भी होते हैं जिनसे आपको आराम और बेहतर जीवन स्तर पाने में सहायता मिल सकती है।

विभिन्न प्रकार के जो विकल्प उपलब्ध हैं उनके बारे में बातचीत करने से आपको अपनी स्वास्थ्य यात्रा के लिए चीजें चुनने में सहायता मिल सकती है।

कॉम्प्लीमेंट्री (अनुपूरक) थैरेपियाँ व परम्परागत हीलर्स (आरोग्यक)

आपकी विधिवत चिकित्सीय देखभाल के साथसाथ परम्परागत हीलर्स और कॉम्प्लीमेंट्री थैरेपियाँ काम में लेना लाभदायक हो सकता है।

इन थैरेपियों से भावनात्मक और शारीरिक बोझ (स्ट्रेस) कम होता है। आराम देकर ये आपके जीवन स्तर में सुधार ला सकती हैं।

सकुशलता, स्वीकार्यता और शांति

MND से पीड़ित लोगों को यह चिंता सता सकती है कि आगे समय के साथ इस रोग का उन पर क्या प्रभाव पड़ेगा।

MND भविष्य में जीवित रहने की अवधि को प्रभावित करती है, अभी इसका कोई ईलाज उपलब्ध नहीं है।

हो सकता है कि आप मृत्यु की प्रक्रिया और मृत्यु को प्राप्त होने के बारे में सोचना शुरू कर दें। मृत्यु के प्रति नज़रिया अत्यंत निजी होता है और इस पर कई चीज़ों का असर पड़ता है। चयन और नियंत्रण महत्वपूर्ण होता है। आपको अपने डर और चिंताओं के बारे में बात करने के लिए प्रोत्साहित किया जाता है। इस बारे में बात करना भी महत्वपूर्ण है कि आप रोग के बाद वाले चरणों को कैसे मैनेज करना चाहते/ती हैं। इसमें निम्नलिखित के बारे में निर्णय लेना शामिल हो सकता है:

- पोषण
- वेंटिलेशन
- रिसेसिटेशन (पुनः होश में लाना)
- एंटीबायोटिक्स का उपयोग

इन बातों पर विचार करना भी महत्वपूर्ण है कि आप अपनी देखभाल के काम में किसे शामिल करना चाहते/ती हैं और आप किस स्थान पर मृत्यु को प्राप्त होना चाहते/ती हैं।

आपके जीवन के अंतिम काल में आपकी देखभाल के बारे में लिये गए किसी भी निर्णय को स्पष्ट रूप से दस्तावेज़ में लिखा जाना चाहिए। इस बात को भी आपकी स्वास्थ्य देखभाल और सहायता टीम को बताना ज़रूरी है।

निजीकृत देखभाल के अग्रिम निर्देश की सलाह दी जाती है।

जैसे-जैसे आपका रोग आगे बढ़ेगा वैसे-वैसे आपको अलग महसूस हो सकता है। आपको अपने चुने हुए विकल्पों के बारे में अपना मन बदलने का अवसर मिलना चाहिए।

भविष्य के गुम हो जाने को अंततः स्वीकार करना सबसे कठिन कामों में से एक है। देखभाल और सहायता के माध्यम से स्वतंत्रता बनाए रखना महत्वपूर्ण है। इससे आपको, आपके साथ जो हो रहा है उसे स्वीकारने में सहायता मिल सकती है।

जो भी किया जात है वो इस आशा के साथ किया जाता है कि हम आपके जीवन की गुणवत्ता और अवधि पर सकारात्मक प्रभाव डाल सकें।



पिछला या अगला पृष्ठ

एसोसिएशन देखभाल में सुधार करने, शोध करने और ऑस्ट्रेलिया भर में अभियान चलाने के लिए तत्पर हैं। हमारा उद्देश्य MND से पीड़ित लोगों, उनकी देखभाल करने वालों, और उनके परिवारों को जितना संभव हो उतनी बेहतर सहायता उपलब्ध करवाना है या हमसे (insert email address) पर संपर्क करें। फोन: 08 8234 8448. MND के साथ जीने के बारे में मार्गदर्शन और हमारी सेवा के बारे में जानने के लिए हमारी वेबसाइट www.mndsa.org.au पर जाएं।