motor neurone disease association

मोटर न्यूरॉन रोग (MND) का परिचय

विषय-वस्तु

1. यह जानकारी किस तरह मेरी मदद कर सकती है?

2. MND क्या होता है?

MND किसे होता है?
MND का निदान कैसे होता है?
क्या MND के अलग-अलग प्रकार होते हैं?
क्या केनेडीज़ डिसीज़ एक तरह का MND है?
MND होने के क्या कारण होते हैं?

3. रोग के लक्षण क्या होते हैं?

4. किस तरह की मदद उपलब्ध है?

क्या इसके कोई इलाज हैं?

5. मुझे किन चीज़ों के बारे में सोचना चाहिए?

6. मुझे ज़्यादा जानकारी कैसे मिल सकती है?

संदर्भ
आभारोक्ति

कृपया याद रखें कि यह स्रोत जानकारी का अनुवाद है। MND एसोसिएशन भरोसेमंद अनुवाद सेवाओं का इस्तेमाल करता है, लेकिन अनुवाद प्रक्रिया के दौरान होने वाली किसी भी गलती के लिए उन्हें ज़िम्मेदार नहीं ठहराया जा सकता है।

इलाज और देखभाल के बारे में फैसले लेते समय हमेशा अपनी स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल टीम से सलाह लें। वे अपॉइंटमेंट के दौरान मदद करने के लिए अनुवादक की व्यवस्था कर सकते हैं।

आगे की जानकारी का अनुवाद भी किया जा सकता है, लेकिन यह एक सीमित सेवा है। जानकारी के लिए हमारी हेल्पलाइन MND Connect से संपर्क करें:
टेलीफ़ोन नंबर: **0808 802 6262**
ईमेल: **mndconnect@mndassociation.org**

1. यह जानकारी किस तरह मेरी मदद कर सकती है?

यह पुस्तिका उन लोगों के लिए MND का सरल परिचय प्रदान करती है जिनका हाल ही में निदान हुआ है या जिनके करीबी व्यक्ति को यह बीमारी है।

इसमें संक्षेप में बताया गया है कि:

- यह रोग क्या है और किसे होता है
- MND का निदान कैसे होता है और इसके लक्षण क्या हो सकते हैं
- MND कितने प्रकारों का होता है
- इसके कारणों के बारे में क्या मालूम है
- आपको किस प्रकार की मदद और उपचार मिल सकता है
- बीमारी को मैनेज करने के सुझाव क्या हैं
- और जानकारी और मदद कैसे पा सकते हैं।

MND का निदान होने से आपको कई तीव्र भावनाओं का अनुभव हो सकता है। आपको, आपके परिवार को और आपके क़रीबी सभी लोगों को इससे एडजस्ट होने में समय लग सकता है।

भले ही शुरुआत में यह मुश्किल लगे, लेकिन निदान के बारे में खुलकर बात करने से सभी के साथ अपनी चिंताएँ शेयर करने में मदद मिल सकती है, चाहे अभी की बात हो या भविष्य की।

जब आप बीमारी के बारे में ज़्यादा जानने के लिए तैयार हों, तो हमारे पास आपकी मदद के लिए कई प्रकाशन हैं, जिनमें हमारी मुख्य गाइड, *मोटर न्यूरॉन रोग के साथ जीना* शामिल है।

हमारे अन्य प्रकाशनों के बारे में विस्तृत जानकारी और हमारी हेल्पलाइन, MND Connect से संपर्क करने के तरीके के लिए पुस्तिका के अंत में *मुझे ज़्यादा जानकारी कैसे मिल सकती है* देखें।

ये सभी उद्धरण MND से पीड़ित या इससे प्रभावित लोगों के हैं।

“बदलाव के मुताबिक ढलने की क्षमता MND के साथ जीने के अनुभव में बहुत बड़ा अंतर ला सकती है।”

2. MND क्या होता है?

आपके मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी में नसें होती हैं जो यह नियंत्रित करती हैं कि आपकी मांसपेशियाँ कैसे काम करती हैं। इन्हें मोटर न्यूरॉन कहा जाता है। MND एक ऐसी बीमारी है जो मोटर न्यूरॉन पर असर डालती है।

MND हो जाने पर, मोटर न्यूरॉन धीरे-धीरे आपकी मांसपेशियों को यह बताना बंद कर देते हैं कि उन्हें कैसे हलचल करनी है। जब मांसपेशियों की हलचल बंद हो जाती है, तो वे कमज़ोर हो जाती हैं, जिससे मांसपेशियों में अकड़न और मांसपेशी शोष (क्षय) भी हो सकता है।

MND एक लाइलाज बीमारी है जो आपके चलने, बोलने, खाने, पीने, साँस लेने, सोचने और व्यवहार करने की क्षमता को प्रभावित कर सकती है। इसका असर अलग-अलग लोगों में भिन्न होता है। हो सकता है कि आपको सभी लक्षण न दिखें और उनके होने का कोई निर्धारित क्रम नहीं है।

बीमारी बढ़ती जाएगी, जिसका मतलब है कि समय के साथ आपके लक्षण बदतर होते जाएँगे। कुछ लोगों में यह तेज़ी से होता है, दूसरों में यह धीमा होता है।

फ़िलहाल, MND का कोई इलाज नहीं है, लेकिन आपके डॉक्टर और अन्य स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल पेशेवर आपको लक्षणों को मैनेज करने और जितना हो सके उतने लंबे समय तक आत्मनिर्भर रहने में मदद कर सकते हैं।

"इस बात पर ज़ोर देना ज़रूरी है कि भले ही लोग तुरंत चीज़ों पर चर्चा न करना चाहें, लेकिन वे बाद में हमेशा मदद माँग सकते हैं।"

MND किसे होता है?

MND कोई आम बीमारी नहीं है। यह वयस्कों और कभी-कभी युवा लोगों को प्रभावित करता है। यह मुमकिन है कि निदान के समय आपकी उम्र 40 साल से ज़्यादा हो, और MND से पीड़ित अधिकांश व्यक्ति 50 से 70 साल की उम्र के बीच के होते हैं।

MND का निदान कैसे होता है?

अगर आपके डॉक्टर को लगता है कि आपको न्यूरोलॉजिकल समस्या है (मस्तिष्क और तंत्रिका तंत्र से जुड़ी), तो आपको न्यूरोलॉजिस्ट के पास भेजा जाएगा।

वे आम तौर पर किसी अस्पताल के न्यूरोलॉजी विभाग में या MND केयर सेंटर या नेटवर्क के साथ काम करते हैं।

परीक्षणों में रक्त के नमूने और विभिन्न तंत्रिका परीक्षण शामिल हो सकते हैं ताकि यह सुनिश्चित किया जा सके कि आपके लक्षण किसी और कारण से तो नहीं हैं। आपको आमतौर पर एक

आउट-पेशेंट की तरह जाना होता है। कुछ मामलों में आपको अस्पताल में कुछ समय तक रहना पड़ सकता है या बाद में और जाँच करवानी पड़ सकती है।

आपके परीक्षण के परिणामों के बाद, आपको MND का निदान मिल सकता है, लेकिन डॉक्टरों को यह सुनिश्चित करने में समय लग सकता है कि आपके लक्षणों का कारण क्या है।

“लगभग एक साल तक परीक्षण करने और मेरे GP और अस्पताल के दौरे के बाद, उन्होंने आखिरकार पुष्टि की कि मुझे MND है।"

MND का निदान करना मुश्किल है क्योंकि:

- यह आम नहीं है और शुरुआती लक्षण, जैसे कि बेढंगापना, कमज़ोरी या थोड़ा-बहुत अस्पष्ट बोलना, अन्य कारणों से भी हो सकते हैं
- आपको GP के पास जाने में कुछ समय लग सकता है
- सभी लक्षण हर किसी को नहीं होते या एक ही क्रम में नहीं होते
- परीक्षण से केवल यह पता चल सकता है कि आपको कोई अन्य बीमारी तो नहीं है, क्योंकि MND के लिए कोई सीधा परीक्षण नहीं है।

क्या MND के अलग-अलग प्रकार होते हैं?

MND के चार मुख्य प्रकार हैं। हर प्रकार प्रत्येक व्यक्ति को अलग-अलग तरीकों से प्रभावित करता है। हालाँकि, यह कहना मुश्किल है कि आपको कौन से प्रकार का MND है क्योंकि उनके कुछ लक्षण एक जैसे होते हैं।

एम्योट्रॉफ़िक लेटरल स्क्लेरोसिस (ALS): यह सबसे आम रूप है, जिसमें आपके अंगों में कमज़ोरी और थकावट, मांसपेशियों में अकड़न और ऐंठन होती है। शुरुआती चरणों में आपको लड़खड़ाने का अनुभव हो सकता है या आपके हाथ से चीज़ें गिर सकती हैं।

प्रोग्रेसिव बल्बर पाल्सी (PBP): ALS की तुलना में कम लोगों को होता है, और शुरुआती चरणों में इसका असर आपके चेहरे, गले और जीभ की मांसपेशियों में दिखाई देता है। आपको बोलने या निगलने में कठिनाई हो सकती है।

प्रोग्रेसिव मस्कुलर एट्रोफ़ी (PMA): ALS की तुलना में कम लोगों को होता है और आमतौर पर बीमारी के बढ़ने की गति धीमी होती है। आपको अपने हाथों में कमज़ोरी, धीमी प्रतिक्रियाएँ या बेढंगापना महसूस हो सकता है।

प्राइमरी मस्कुलर स्क्लेरोसिस (PLS): ALS की तुलना में कम लोगों को होता है और आमतौर पर बीमारी के बढ़ने की गति धीमी होती है। इससे पैरों में कमज़ोरी आती है और आपको अपने हाथों में अस्थिरता भी महसूस हो सकती है या बोलने में परेशानी हो सकती है।

क्या केनेडीज़ डिसीज़ एक तरह का MND है?

केनेडीज़ डिसीज़ MND से अलग होती है, लेकिन दोनों बीमारियों को समझने में उलझन हो सकती है। दोनों बीमारियाँ मोटर न्यूरॉन्स को प्रभावित करती हैं, इसमें लक्षण एक जैसे होते हैं और मांसपेशियों में कमज़ोरी होती है। अगर आपको इन दोनों में से कोई भी एक बीमारी है, तो MND एसोसिएशन मदद प्रदान करता है।

केनेडीज़ डिसीज़ धीरे-धीरे बढ़ती है और आम तौर पर आप सामान्य जीवन जी सकते हैं। यह बीमारी एक आनुवंशिक उत्परिवर्तन के कारण होती है जिसका पता जीन परीक्षण से लगाया जा सकता है। यह आमतौर पर पुरुषों को होती है। केवल महिलाओं में ही आनुवंशिक उत्परिवर्तन होता है, लेकिन दुर्लभ मामलों में, उनमें हल्के लक्षण दिखाई दे सकते हैं।

हम सूचना पत्रक 2B - *केनेडीज़ डिसीज़* प्रदान करते हैं। इस पुस्तिका के अंत में *मुझे ज़्यादा जानकारी कैसे मिल सकती है?* देखें।

MND होने के क्या कारण होते हैं?

अभी भी यह साफ नहीं हो पाया है कि MND किस कारण से होता है क्योंकि अलग-अलग लोगों में यह अलग-अलग कारणों से हो सकता है। MND अक्सर बीमारी के किसी स्पष्ट पारिवारिक इतिहास के बिना होता है। कुछ मामलों में, यह माना जाता है कि पर्यावरणीय और आनुवंशिक कारकों का संयोजन शामिल है, हालाँकि जीन एक छोटी भूमिका निभा सकते हैं। पर्यावरणीय कारक वे चीज़ें हो सकती हैं जिन्हें आप खाते हैं, पीते हैं, छूते हैं या साँस लेते हैं, या इनका मिश्रण। प्रत्येक व्यक्ति के लिए कारक अलग-अलग हो सकते हैं, इसलिए यह पता लगाने का कोई सरल तरीका नहीं है कि बीमारी कैसे शुरू हुई।

बहुत कम मामलों में ऐसा भी होता है कि परिवार में MND का इतिहास रहा है। इसका मतलब है कि आनुवंशिक कोड में कोई गलती है जो विरासत में मिली है, हालाँकि बीमारी के शुरू होने के लिए अन्य कारक अभी भी आवश्यक हो सकते हैं।

इस पुस्तिका के अंत में *मुझे ज़्यादा जानकारी कैसे मिल सकती है?* देखें।

इस रोग और इसके कारणों पर शोध चल रहे हैं, जिसमें MND एसोसिएशन द्वारा वित्तपोषित परियोजनाएँ भी शामिल हैं। परिणामस्वरूप, मोटर न्यूरॉन्स कैसे काम करते हैं, इस बारे में हमारी समझ लगातार बढ़ रही है।

“मुझे उम्मीद है कि एक दिन इसका इलाज ज़रूर होगा। यह 21वीं सदी के लिए एक चुनौती है और मुझे लगता है कि विज्ञान इसका कोई रास्ता निकाल लेगा।”

3. रोग के लक्षण क्या होते हैं?

“मुझे लगता है कि मेरे लिए यह जानना महत्वपूर्ण है कि सामान्य तौर पर क्या होगा।”

MND के कारण निम्नलिखित हो सकता है:

- आपके अंगों में कमज़ोरी और हलचल की कमी की वृद्धि
- आपकी त्वचा के नीचे ऐंठन और लहरदार संवेदनाएँ (जिसे फ़ैसिक्यूलेशन के रूप में जाना जाता है)
- मांसपेशियों में जकड़न और ऐंठन (जिससे आपको दर्द हो सकता है)
- साँस लेने में परेशानी और बहुत ज़्यादा थकान
- बोलने, निगलने और लार में कठिनाई।

आपके हाथ, पैर या मुँह की मांसपेशियाँ आमतौर पर सबसे पहले प्रभावित होती हैं, लेकिन ज़रूरी नहीं कि एक साथ ही हों।

कुछ लोगों में सोच, तर्क और व्यवहार में बदलाव हो सकते हैं, जिन्हें संज्ञानात्मक परिवर्तन के रूप में जाना जाता है, लेकिन यह आमतौर पर हल्का होता है। कुछ लोगों को फ्रंटोटेम्पोरल डिमेंशिया (FTD) नामक ज़्यादा गंभीर प्रकार हो सकता है और ऐसे लोगों को ज़्यादा देखभाल की ज़रूरत हो सकती है।

MND के साथ, आपको अप्रत्याशित भावनात्मक प्रतिक्रियाएँ हो सकती हैं, जहाँ आप खुश होने पर रोते हैं, या दुखी होने पर हँसते हैं। इसे भावनात्मक अस्थिरता के रूप में जाना जाता है और इससे परेशानी हो सकती है, लेकिन आपकी स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल टीम आपकी मदद कर सकती है। इस बीमारी से पीड़ित हर व्यक्ति को यह अनुभव नहीं होता।

MND आमतौर पर इन पर असर नहीं डालता:

- इंद्रियों पर - दृष्टि, श्रवण, गंध, स्पर्श और स्वाद
- मूत्राशय और आंत्र पर, हालाँकि चलने-फिरने की समस्याएँ शौचालय तक पहुँचना ज़्यादा मुश्किल बना सकती हैं और कुछ लोगों को पेशाब करने की तीव्र इच्छा होती है
- आंत्र, लेकिन सीमित गति और साँस लेने की समस्याओं के कारण ज़ोर देना मुश्किल हो सकता है
- यौन क्रिया, लेकिन थकावट महसूस करने, हरकत में कमी और बीमारी से निपटने के भावनात्मक प्रभाव के कारण यौन अभिव्यक्ति अधिक कठिन हो सकती है।

मुझे ज़्यादा जानकारी कैसे मिल सकती है? देखें जहाँ आपको हमारे अन्य प्रकाशनों के बारे में विवरण मिलेगा जो लक्षणों के बारे में विस्तार से बताते हैं।

यह जानना मुश्किल है कि भविष्य में हमें क्या चाहिए होगा क्योंकि MND से पीड़ित हर व्यक्ति अपनी गति से आगे बढ़ता है, और हम यह अनुमान नहीं लगा सकते कि बीमारी को बदलने में कितना समय लगेगा।”

4. किस तरह की मदद उपलब्ध है?

जब ज़रूरत हो, तो आपको निम्नलिखित सहायता दी जा सकती है:

- यथासंभव लंबे समय तक आत्मनिर्भर रहने में मदद करने के लिए
- अपने लक्षणों को मैनेज करने में मदद करने के लिए
- ज़्यादा सहज महसूस करने और चलने-फिरने में मदद करने के लिए
- MND के भावनात्मक प्रभाव से निपटने में मदद करने के लिए
- वित्तीय सहायता के लिए दावा करने में मदद करने के लिए
- दैनिक गतिविधियों और व्यक्तिगत देखभाल पाने में मदद करने के लिए
- भविष्य की देखभाल के लिए आगे की योजना बनाने के लिए

यह सहायता तीन मुख्य स्रोतों से मिलने की संभावना है:

स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल पेशेवर: सभी स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल पेशेवरों को MND की गहरी समझ नहीं होती है। हालाँकि, MND देखभाल केंद्र और नेटवर्क (जिनके लिए हम फंड जुटाने में मदद करते हैं) और स्थानीय न्यूरोलॉजिकल केंद्र MND से पीड़ित लोगों की सहायता करने के अनुभव वाले पेशेवरों से व्यापक सहायता प्रदान करते हैं।

आपकी शायद कई अलग-अलग विशेषज्ञों से मुलाक़ात होगी, जैसे कि न्यूरोलॉजिस्ट, MND समन्वयक, विशेषज्ञ नर्स और चिकित्सक। ये पेशेवर एक टीम के रूप में काम करते हैं, जिन्हें अक्सर बहु-विषयक टीम (MDT) कहा जाता है, जिसमें सामुदायिक टीम के सदस्य जैसे कि जिला नर्स और आपका GP शामिल होते हैं। कोई भी टीम सदस्य आपको किसी अन्य विशेषज्ञ के पास भेज सकता है, लेकिन ज़्यादातर रेफ़रल आपके GP के ज़रिए होते हैं।

“इस बात पर जितना ज़ोर दें उतना कम है, कि उन पेशेवरों की बात सुनें जिन्होंने पहले लोगों को इस बीमारी से गुज़रने में मदद की है।”

यह टीम आपको और आपके परिवार को विशेषज्ञ देखभाल, उपचार, चिकित्सा, परामर्श और उपकरण या सहायता तक पहुँचने में मदद कर सकती है। इससे आपको MND के साथ रहते हुए यथासंभव लंबे समय तक जीवन की अच्छी गुणवत्ता बनाए रखने में मदद हो सकती है।

वयस्क सामाजिक देखभाल सेवाएँ: आपकी और आपके मुख्य देखभालकर्ता की ज़रूरतों का आकलन कर सकती हैं। वे किसी भी आवश्यक घरेलू सहायता की पहचान करने में मदद करेंगे, और सेवाओं और आपातकालीन सहायता पर सलाह देंगे। आपके और आपके देखभालकर्ता के लिए मूल्यांकन के लिए अपने स्थानीय प्राधिकरण से संपर्क करें - उत्तरी आयरलैंड में यह स्थानीय स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल ट्रस्ट के ज़रिए किया जाएगा। स्थानीय सेवाएँ अलग-अलग हो सकती हैं, इसलिए अपने मूल्यांकन के दौरान पता लगाएँ कि क्या उपलब्ध है।

“यह आवश्यक है कि आपके पास सेवाओं की उपलब्धता के संबंध में जितनी हो सके उतनी ज़्यादा जानकारी हो।”

आपके लिए कई तरह की सहायता, उपकरण और देखभाल सेवाएँ स्वीकृत की जा सकती हैं, लेकिन आपको कुछ लागतों का भुगतान स्वयं करना पड़ सकता है। आपकी देखभाल में मदद की व्यवस्था की जा सकती है या सीधे भुगतान प्राप्त करके खुद सेवाओं को खरीदा जा सकता है।

हमारे प्रकाशनों के बारे में विस्तृत जानकारी के लिए *मुझे ज़्यादा जानकारी कैसे मिल सकती है?* देखें जिसमें लाभ और सामाजिक देखभाल के लिए दावा करने के संबंध में मार्गदर्शन शामिल है।

MND एसोसिएशन: हम MND से पीड़ित या इससे प्रभावित किसी भी व्यक्ति को विभिन्न प्रकार की सहायता प्रदान करते हैं। हमारी MND Connect हेल्पलाइन बाहरी सेवाओं के लिए भावनात्मक सहायता, जानकारी या मार्गदर्शन प्रदान कर सकती है। टीम आपको हमारी अपनी सेवाओं से परिचित करा सकती है, जिसमें आपकी स्थानीय शाखा, समूह या एसोसिएशन विज़िटर (उपलब्धता अनुसार) शामिल हैं। इसमें हमारे क्षेत्रीय कर्मचारी शामिल हैं, जो MND देखभाल को बेहतर बनाने के लिए आपके क्षेत्र में व्यापक सेवाओं को प्रभावित करने में मदद करते हैं।

हम MND से पीड़ित या इससे प्रभावित लोगों के लिए कुछ उपकरण उधार दे सकते हैं या अनुदान दे सकते हैं। उपकरण के लिए अनुरोध किसी सामाजिक कार्यकर्ता या स्वास्थ्य सेवा प्रदाता के माध्यम से किया जाना चाहिए।

संपर्क जानकारी के लिए इस पुस्तिका के अंत में *मुझे ज़्यादा जानकारी कैसे मिल सकती है?* देखें।

क्या इसके कोई इलाज हैं?

आपके लक्षणों और बीमारी के बढ़ने की गति के आधार पर, आपकी स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल टीम के साथ चर्चा में निम्नलिखित शामिल होने की संभावना है:

रिलुज़ोल और अन्य दवाएँ: इस वक्त बीमारी को ठीक करने या रोकने के लिए कोई इलाज नहीं है, लेकिन रिलुज़ोल नामक दवा ने बीमारी की प्रगति को धीमा करने (कुछ महीनों तक) में मामूली लाभ दिखाया है। रिलुज़ोल को MND के उपचार के लिए लाइसेंस प्राप्त है और इसे NHS में इस्तेमाल के लिए मंज़ूरी दी गई है। अपने GP या न्यूरोलॉजिस्ट से बात करें कि क्या रिलुज़ोल लेना आपके लिए सही है। अन्य दवाएँ जो MND की प्रगति को धीमा करने में मदद कर सकती हैं, उपलब्ध हो रही हैं।

रिलुज़ोल और अन्य दवाओं पर हमारी शीट को एक्सेस करने का तरीका जानने के लिए इस पुस्तिका के अंत में *मुझे ज़्यादा जानकारी कैसे मिल सकती है?* देखें।

अन्य दवाएँ: व्यक्तिगत लक्षणों में आपकी मदद करने के लिए कई तरह की दवाएँ हैं। आपके GP या आपसे मिलने वाले विशेषज्ञ इन्हें प्रदान कर सकते हैं। अगर आपको गोलियाँ निगलने में कठिनाई होती है, तो कई दवाएँ अन्य रूपों में दी जा सकती हैं, जैसे कि तरल पदार्थ और पैच।

फिज़ियोथेरेपी: यह MND द्वारा कमज़ोर मांसपेशियों को हुए नुकसान को उलट नहीं सकता है, लेकिन असुविधा, अकड़न को कम करने और लचीलेपन में सुधार करने में मदद कर सकता है। फिज़ियोथेरेपिस्ट को आपकी व्यक्तिगत ज़रूरतों की जाँच करनी चाहिए और अगर वे बदलती हैं तो उन्हें अपडेट करना चाहिए। बहुत ज़्यादा व्यायाम करने से बचें, यहाँ तक कि मदद के साथ भी, क्योंकि यह MND के लिए अच्छा नहीं है और आपको बहुत थका सकता है। फिज़ियोथेरेपिस्ट अक्सर विशेषज्ञ होते हैं, जैसे एक श्वसन फिज़ियोथेरेपिस्ट श्वास सहायता और लार और बलगम की किसी भी समस्या का प्रबंधन करने में सहायता कर सकता है (*साँस लेने में सहायता* पर बाद की हेडिंग देखें)।

स्पीच और संचार सहायता: स्पीच और संचार पर मार्गदर्शन के लिए स्पीच और भाषा चिकित्सक का रेफ़रल माँगें। अगर आपकी आवाज़ पर असर हुआ है, तो वे इसे यथासंभव लंबे समय तक बनाए रखने में आपकी मदद कर सकते हैं, और सलाह दे सकते हैं कि क्या वॉइस बैंकिंग और संदेश बैंकिंग उपयुक्त होगी (कंप्यूटर या मोबाइल डिवाइस पर स्पीच के रूप में अपनी रिकॉर्ड की गई आवाज़ का उपयोग करने के लिए)। अगर MND का आपकी आवाज़ पर असर हुआ है, तो वे आपको संवाद करने में सहायता के लिए चिकित्सा या सहायता की आवश्यकता का आकलन कर सकते हैं। एक स्पीच और भाषा चिकित्सक निगलने की समस्याओं, लार और बलगम के प्रबंधन के बारे में भी सलाह दे सकते हैं।

साँस लेने में सहायता: अगर आपको साँस लेने में मुश्किल होती है, तो मदद के लिए कई उपचार और चिकित्साएँ मौजूद हैं। सलाह के लिए श्वसन सलाहकार का रेफ़रल पाने के बारे में अपनी स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल टीम से बात करें। इसमें इस बारे में चर्चा शामिल होगी कि आपकी साँस लेने के लिए यांत्रिक सहायता (जिसे वेंटिलेशन के रूप में जाना जाता है) का उपयोग करना चाहिए या नहीं। इस बारे में पता लगाने की कोशिश करें, ताकि ज़रूरत पड़ने पर आप सोच समझकर फ़ैसला ले सकें।

आहार, पोषण और निगलने में सहायता: अगर आपको निगलने में समस्या होती है, तो आप पोषण के बारे में सलाह लेना चाह सकते हैं। इससे आपको ज़रूरी भोजन, तरल पदार्थ और दवाइयाँ लेने में मदद मिलेगी, साथ ही सुरक्षित और आराम से निगलने का तरीका भी पता चलेगा। इसमें आसानी से निगलने वाले भोजन, थेरेपी, सप्लीमेंट, फोर्टिफाइड खाद्य पदार्थ या भोजन और पेय खाने के वैकल्पिक तरीकों पर चर्चा शामिल हो सकती है। मदद के लिए किसी आहार विशेषज्ञ और स्पीच और भाषा चिकित्सक के पास रेफ़रल प्राप्त करने के बारे में अपनी स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल टीम से बात करें।

"मुझे पता था कि मेरा वज़न कम हो गया है। कम वसा, कम चीनी वाला आहार लेना आसान काम नहीं था।"

हमारे प्रकाशनों के बारे में जानकारी के लिए देखें *मुझे ज़्यादा जानकारी कैसे मिल सकती है?* जो चलने, बात करने, निगलने और साँस लेने से संबंधित मुद्दों पर मदद प्रदान करते हैं।

पूरक उपचार: कुछ लोगों को लगता है कि पूरक उपचार लक्षणों को दूर करने और तनाव को कम करने में मदद कर सकते हैं। इस प्रकार की चिकित्सा MND के लिए उपचार या इलाज नहीं है, लेकिन परिणामों को बेहतर बनाने में मदद करने के लिए नियमित उपचार के साथ इसका उपयोग किया जा सकता है। पूरक उपचार के कई प्रकार हैं, जैसे मालिश, एक्यूपंक्चर और रिफ़्लेक्सोलॉजी। कुछ स्थानीय विशेषज्ञ उपशामक देखभाल सेवाएं और मरणासन्न रोगियों का अस्पताल पूरक चिकित्सा के साथ-साथ जीवन की गुणवत्ता में सुधार के लिए अन्य प्रकार की सहायता भी प्रदान करती हैं।

"एक रिफ़्लेक्सोलॉजिस्ट मेरे पैरों, हाथों और बांहों की मालिश करता है, जिससे रक्त संचार में मदद मिलती है और आम तौर पर अच्छा महसूस होता है। ये अपॉइंटमेंट्स स्थानीय अस्पताल द्वारा की गई थीं।"

5. मुझे किन चीज़ों के बारे में सोचना चाहिए?

अगर आपको या आपके किसी करीबी का MND का निदान किया गया है, तो सोचने के लिए कई सारी बातें हैं। कई तीव्र भावनाओं का अनुभव हो सकता है। ये सुझाव उन बातों पर आधारित हैं जो MND से प्रभावित लोगों ने कहा है कि उन्हें 'काश उन्हें शुरू में यह पता होता'।

आप हमारे मुख्य गाइड, *मोटर न्यूरॉन बीमारी के साथ जीना* में और ज़्यादा जानकारी पाई जा सकती है। हमारे अन्य प्रकाशनों तक कैसे पहुँचें, यह जानने के लिए इस पुस्तिका के अंत में *मुझे ज़्यादा जानकारी कैसे मिल सकती है?* देखें।

उपकरण खरीदने की जल्दबाज़ी न करें: उपकरण या सहायक उपकरण खरीदने से पहले, किसी व्यावसायिक चिकित्सक या स्पीच और भाषा चिकित्सक से अपनी ज़रूरतों का आकलन करवाएँ। हो सकता है कि सामान हमेशा सभी के लिए उपयुक्त न हों और गलतियाँ महँगी पड़ सकती हैं। आप NHS या वयस्क सामाजिक देखभाल सेवाओं से कुछ सामान मुफ़्त या आज़माने के लिए उधार लिया जा सकता है।

इस बारे में सोचें कि आपके वित्त पर क्या असर पड़ सकता है: किसी स्वतंत्र वित्तीय सलाहकार और लाभ सलाहकार से सलाह लें। जैसे, समय से पहले सेवानिवृत्ति भुगतान इस बात को प्रभावित कर सकता है कि आप किन लाभों का दावा कर सकते(ती) हैं। अगर आपने पहले कभी लाभ का दावा नहीं किया है, तो यह असहज और जटिल लग सकता है, लेकिन यह पता लगाना ज़रूरी है कि आप किस चीज़ के हकदार हैं। अपने बैंक से इस बारे में बात करना उपयोगी हो सकता है कि कैसे कोई विश्वसनीय देखभालकर्ता या साझेदार आपके खाते के प्रबंधन में आपकी सहायता कर सकता है, खासकर अगर ऐसा करना आपके लिए कठिन हो।

अपने घर को ज़रूर के हिसाब से ढालने में समय लग सकता है: अगर आपको लगता है कि यह ज़रूरी हो सकता है, तो जितनी जल्दी हो सके इसकी जाँच करें, क्योंकि आपके घर में बड़े बदलाव करने में समय लग सकता है। एक ओक्युपेशनल थेरेपिस्ट आपकी भविष्य की ज़रूरतों के बारे में सलाह देने में मदद कर सकता है। अगर आप पात्र हैं, तो आपको दिव्यांग सुविधा अनुदान से फ़ंडिंग मिल सकती है, लेकिन यह एक लंबी प्रक्रिया भी हो सकती है।

अगर आपका मूल्यांकन किया जा रहा है तो पुख्ता सबूत दें: अगर आपका मूल्यांकन देखभाल की ज़रूरतों या लाभ के दावे (जैसे विकलांगता के साथ जीने में मदद के लिए व्यक्तिगत आत्मनिर्भरता भुगतान) के लिए किया जा रहा है, तो भरपूर जानकारी प्रदान करें। इस बारे में सच बोलें कि बीमारी आप पर किस प्रकार प्रभाव डालती है, ताकि आपको आवश्यक सहायता मिल सके - भले ही कभी-कभी यह कठिन लगे। अगर आप अपने लक्षणों की प्रगति के बारे में एक डायरी रखते हैं, तो यह आपको यह बताने में मदद कर सकता है कि कार्यों में कितना समय लगता है और बीमारी का आपकी दिनचर्या पर क्या असर पड़ता है। यह आपको यह बताने में भी मदद कर सकता है कि परिवर्तन किस गति से हो रहे हैं, ताकि आपकी भविष्य की ज़रूरतों पर विचार किया जा सके।

कोई भी सवाल नोट करें: अपॉइंटमेंट में थकान हो सकती है और हो सकता है आप कोई ज़रूरी सवाल पूछना भूल जाएँ, इसलिए अपने साथ ले जाने के लिए सवालों की एक सूची तैयार करें। जवाबों को नोट करें या स्वास्थ्य या सामाजिक देखभाल पेशेवर को इन्हें नोट करने के लिए कहें, ताकि बाद में आप उन्हें ज़रूरत पड़ने पर पढ़ सकें। अगर यह आसान हो तो अधिकांश मोबाइल फ़ोन और कंप्यूटर टैबलेट चर्चाओं को रिकॉर्ड कर सकते हैं।

उपशामक देखभाल सेवाओं की तलाश करें: उपशामक देखभाल का उद्देश्य आपको (और आपके करीबी लोगों को) जीवन की सर्वोत्तम संभव गुणवत्ता प्राप्त करने में मदद करना है, जब आपको कोई लाईलाज बीमारी हो। यह लक्षणों से निपटने में सहायता प्रदान करता है तथा व्यावहारिक, वित्तीय, भावनात्मक, आध्यात्मिक, धार्मिक या मनोवैज्ञानिक आवश्यकताओं को कवर करने वाला व्यापक समर्थन प्रदान करता है। विशेषज्ञ उपशामक देखभाल पेशेवरों के साथ काम करने से आपको अस्पताल में बिताए जाने वाले समय को कम करने में मदद मिल सकती है क्योंकि आपकी बीमारी के बारे में उनकी समझ अन्य पेशेवरों को जल्दी से यह समझने में मदद करती है कि आपको क्या चाहिए।

“हमारे अनुभव से, ऐसी स्थिति में होना बेहतर है जहाँ आप जितना संभव हो उतना तैयार महसूस करें।”

निदान के तुरंत बाद उपशामकदेखभाल सेवाएँ सहायता प्रदान कर सकती हैं। इन सेवाओं के लिए कैसे और कब भेजा जाए, इस बारे में मार्गदर्शन के लिए अपने न्यूरोलॉजिस्ट या GP से पूछें। ये घर पर, या किसी मरणासन्न रोगियों का अस्पताल, अस्पताल या डे सेंटर में उपलब्ध हो सकते हैं।

उपचारों के बारे में जितना संभव हो सके पता करें: अपने स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल दल के साथ उपचार विकल्पों पर चर्चा करें। आपको जानना होगा कि क्या संभव है, आपके लिए इसका क्या मतलब हो सकता है और किसी भी उपचार को शुरू करने का सबसे अच्छा समय क्या है। किसी भी उपचार को स्वीकार करना या न करना आपकी पसंद है, लेकिन स्पष्ट जानकारी के आधार पर निर्णय लेने की कोशिश करें।

“मुझे सब कुछ जानना था।”

जितना जल्दी हो सके योजना बनाएँ: MND के बाद के चरणों के लिए पहले से योजना बनाना डरावना लग सकता है। आपको अपने करीबी लोगों और अपनी स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल टीम के साथ भावनात्मक बातचीत करनी पड़ सकती है। हालाँकि, अगर आपकी स्पीच और संचार पर असर होता है, या आपकी सोच और तर्क में कोई बदलाव महसूस होता है, तो आपको बाद में योजनाओं पर चर्चा करने की बजाय पहले से चर्चा करना आसान लग सकता है। योजना बनाने में वित्त, परिवार और आपकी भविष्य की देखभाल के बारे में निर्णय शामिल हो सकते हैं। आपकी स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल टीम इन चर्चाओं में मदद कर सकती है। कई लोग रिपोर्ट करते हैं कि भविष्य के लिए अपनी इच्छाओं को बताने के बाद, वे शांत और ज़्यादा नियंत्रण में महसूस करते हैं।

इसे ख़त्म करने के बाद, आप इसे संभालकर रख सकते हैं। आप रीलेक्स सकते हैं... और ऐसा करने से आपको अच्छा महसूस होगा।”

6. मुझे ज़्यादा जानकारी कैसे मिल सकती है?

हम ये प्रदान करते हैं:

- *मोटर न्यूरॉन रोग के साथ जीना* – MND से पीड़ित लोगों को इस रोग के साथ दैनिक जीवन का प्रबंधन करने में मदद करने के लिए हमारी मुख्य मार्गदर्शिका
- लक्षणों, लाभों और सामाजिक देखभाल पर मार्गदर्शन के साथ सूचना पत्रकों की एक विस्तृत श्रृंखला
- देखभाल करने वालों के लिए जानकारी ताकि वे अपनी भलाई का प्रबंधन कर सकें और उपलब्ध सहायता के बारे में पता लगा सकें
- सीखने या पढ़ने में कठिनाई वाले लोगों के लिए एक आसान पठनीय मार्गदर्शिका
- MND के बारे में निर्णय लेने में आपकी सहायता करने के लिए अन्य प्रकाशन और आइटम, जिसमें शोध सूचना पत्रक शामिल हैं।

हमारे केयर इन्फॉर्मेशन फ़ाइंडर का उपयोग करके आपको जो जानकारी चाहिए उसे यहाँ प्राप्त करें: **www.mndassociation.org/careinfofinder** हमारे अधिकांश प्रकाशन हमारी वेबसाइट **www.mndassociation.org/publications** से डाउनलोड किए जा सकते हैं या हमारी हेल्पलाइन से प्रिंटेड प्रारूप में मँगवाए जा सकते हैं।

बच्चों और युवाओं की मदद के लिए जानकारी
बच्चों, युवाओं, माता-पिता और अभिभावकों के लिए संसाधन और मार्गदर्शन यहाँ प्राप्त करें: **www.mndassociation.org/cyp**

MND Connect हेल्पलाइन
MND Connect मार्गदर्शन और जानकारी प्रदान कर सकता है। वे आपको बाहरी सेवाएँ खोजने में भी मदद कर सकते हैं या आपको हमारी सेवाओं से परिचित करा सकते हैं, जिसमें आपकी स्थानीय शाखा, समूह, एसोसिएशन विज़िटर या क्षेत्रीय कर्मचारी संपर्क शामिल हैं।

टेलीफ़ोन नंबर: **0808 802 6262**
ईमेल: **mndconnect@mndassociation.org**

MND एसोसिएशन लाभ सलाह सेवा
हम आपको किसी भी लाभ के बारे में निःशुल्क, गोपनीय और निष्पक्ष सलाह दे सकते हैं जिसके आप हकदार हो सकते हैं। इंग्लैंड, वेल्स और उत्तरी आयरलैंड के लिए वर्तमान संपर्क विवरण यहाँ पाएँ: **www.mndassociation.org/benefitsadvice**
या मार्गदर्शन के लिए हमारी MND Connect हेल्पलाइन से संपर्क करें।

MND सहायता अनुदान और उपकरण ऋण
इनके बारे में अधिक जानकारी यहाँ पढ़ी जा सकती है:
www.mndassociation.org/getting-support या हमसे इस प्रकार संपर्क करें:

टेलीफ़ोन नंबर: **0808 802 6262**

ईमेल: **support.services@mndassociation.org**

ऑनलाइन फ़ोरम
हमारे ऑनलाइन फ़ोरम से आप MND से प्रभावित अन्य लोगों के साथ जानकारी और अनुभव शेयर कर पाते(ती) हैं: **https://forum.mndassociation.org**

PMA/PLS ईमेल सहायता समूह
अगर आपका प्राइमरी मस्कुलर एट्रॉफी (PMA) या प्राइमरी लेटरल स्क्लेरोसिस (PLS) का निदान किया गया है, तो आप इस ईमेल सहायता समूह में शामिल होना चाह सकते हैं। जानकारी के लिए, हमारी MND Connect हेल्पलाइन से संपर्क करें, जैसा कि सेवाओं की इस सूची में पहले दिखाया गया है।

पेशेवरों को आपकी सहायता करने में मदद करना
चूँकि MND आम नहीं है, इसलिए सभी स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल पेशेवरों को MND के साथ काम करने का पिछला अनुभव नहीं होता है। हम पेशेवरों को जानकारी, शिक्षा और सहायता सेवाएँ प्रदान करते हैं, जिसमें हमारे क्षेत्रीय कर्मचारियों और MND Connect हेल्पलाइन से मार्गदर्शन शामिल है। पेशेवरों के लिए हेल्पलाइन संपर्क विवरण हैं:

टेलीफ़ोन नंबर: **0808 802 6262**
ईमेल: **mndconnect@mndassociation.org**
जानकारी: **www.mndassociation.org/professionals**

संदर्भ

इस जानकारी का समर्थन करने के लिए उपयोग किए गए संदर्भ अनुरोध पर उपलब्ध हैं:

ईमेल: **infofeedback@mndassociation.org**

या इस पते पर लिखें:

जानकारी पर फ़ीडबैक
MND Association
Francis Crick House (2nd Floor)
6 Summerhouse Road
Moulton Park
Northampton
NN3 6BJ

आभारोक्ति

इस जानकारी के विकास या संशोधन में उनके बहुमूल्य मार्गदर्शन के लिए निम्नलिखित व्यक्तियों को बहुत-बहुत धन्यवाद:

पॉलिन कैलघर, MND विशेषज्ञ नर्स और MND केयर सेंटर समन्वयक, प्रेस्टन केयर सेंटर, रॉयल प्रेस्टन हॉस्पिटल

एम्मा हसबैंड्स, पैलिएटिव मेडिसिन कंसल्टेंट, ग्लोसेस्टरशायर हॉस्पिटल्स NHS ट्रस्ट

केविन इल्सली, हेरेफ़र्डशेयर क्लिनिकल कमीशनिंग ग्रुप के मेडिकल सलाहकार और हेरेफ़र्डशेयर के पूर्व GP

एलिज़ाबेथ इल्सली, स्पीच और लैंग्वेज थेरेपिस्ट, रॉटरहैम NHS ट्रस्ट, रॉटरहैम

अमांडा मोबली, कंसल्टेंट क्लिनिकल न्यूरोसाइकोलॉजिस्ट, वॉरसेस्टरशायर हेल्थ एंड केयर NHS ट्रस्ट

डोरिंडा मोफैट, स्पेशलिस्ट न्यूरो-रेस्पिरेटरी फिज़ियोथेरेपिस्ट और फ्रैलिटी थेरेपिस्ट, प्रॉस्पेक्ट हॉस्पिस, स्विंडन

गैब्रिएल टिली, अंतरिम नेबरहुड टीम लीडर, ग्रेट वेस्टर्न हॉस्पिटल्स NHS फ़ाउंडेशन ट्रस्ट, कैल्ने

हम आपके फ़ीडबैक की कद्र करते हैं।

हमें बताएँ कि आप इस पुस्तिका के बारे में आपके क्या सोचते हैं। हमें यह जानकर खुशी होगी कि आपको क्या लगता है कि हमने क्या अच्छा किया और हम MND से पीड़ित या इससे प्रभावित लोगों के लिए सामग्री में कहाँ सुधार कर सकते हैं।

आपकी अनाम टिप्पणियों का उपयोग हमारे संसाधनों, अभियानों और वित्तपोषण के लिए आवेदनों में जागरूकता बढ़ाने और प्रभाव डालने में भी किया जा सकता है।

अगर आप हमारे *मोटर न्यूरॉन रोग (MND) का परिचय* के बारे में प्रतिक्रिया देना चाहते हैं, तो कृपया हमारे ऑनलाइन फ़ीडबैक फ़ॉर्म का इस्तेमाल करें:
www.smartsurvey.co.uk/s/IntroMND

या वैकल्पिक रूप से, कृपया हमसे यहाँ संपर्क करें:
infofeedback@mndassociation.org

या हमें निम्नलिखित पते का इस्तेमाल करके पत्र भेजें:

MND Association
Francis Crick House (2nd Floor)
6 Summerhouse Road
Moulton Park
Northampton NN3 6BJ

टेलीफ़ोन नंबर: **01604 250505**
वेबसाइट: **www.mndassociation.org**

पंजीकृत चैरिटी नंबर 294354
कंपनी लिमिटेड गारंटी नंबर 2007023

© MND Association 2014
सर्वाधिकार सुरक्षित। इस प्रकाशन को लिखित अनुमति के बिना पुनरुत्पादित, प्रतिलिपित या शेयर नहीं किया जा सकता।

दस्तावेज़ की तारीखें
पिछले सुधार की तारीख: अक्टूबर 2023
अगले सुधार की तारीख: अक्टूबर 2026
संस्करण: 1