

पक्षाघात संसाधन गाइड

अंतरराष्ट्रीय संस्करण



CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

PARALYSIS RESOURCE CENTER®





पक्षाघात संसाधन गाइड अंतरराष्ट्रीय संस्करण

पाँचवा संस्करण

सैम मैडॉक्स (Sam Maddox) द्वारा

पक्षाघात संसाधन गाइड

पाँचवा संस्करण

सैम मैडॉक्स द्वारा

©2022, Christopher & Dana Reeve Foundation (क्रिस्टोफर एवं डैना रीव संस्थान), अमेरिकी कॉपीराइट कानून (यूनाइटेड स्टेट्स कॉपीराइट लॉ) में किए गए प्रावधान के सिवाए इस पुस्तक या इसके किसी भाग को किसी भी रूप में पुनर्प्रकाशन के अधिकार सहित सभी अधिकार सुरक्षित हैं

यह प्रकाशन सामुदायिक लिविंग के प्रशासन (ACL) द्वारा समर्थित है, अमेरिकी स्वास्थ्य एवं मानव सेवाएँ विभाग (यू.एस. डिपार्टमेंट ऑफ़ हेल्थ एंड ह्यूमन हर्मन सर्विसेज़, HHS) द्वारा ACL/HHS के 100 प्रतिशत वित्तपोषण सहित वित्तीय सहायता अवार्ड के हिस्से के रूप में कुल \$8,700,000 की सहायता मिलती है जिसका 100 प्रतिशत वित्तपोषण ACL/HHS द्वारा किया जाता है। विषय-वस्तुएँ रचियता(ओं) द्वारा रचित हैं और आवश्यक नहीं कि वे ACL/HHS, या अमेरिकी सरकार के आधिकारिक विचारों को या उनके द्वारा विषय-वस्तुओं के समर्थन को दर्शाती हों।

मुखपृष्ठ फोटोग्राफ टिमथी ग्रीनफील्ड-सैंडर्स (Timothy Greenfield-Sanders) द्वारा

इस पुस्तक में निहित सामग्री इस उद्देश्य से प्रस्तुत की गई है ताकि पाठकों को पक्षाघात (लकवे) और इसके प्रभावों के बारे में जानकारी दी जा सके और इससे अवगत कराया जा सके। इसमें निहित किसी भी चीज़ को चिकित्सा निदान या उपचार परामर्श के रूप में नहीं माना जाना चाहिए। इस जानकारी का इस्तेमाल चिकित्सक या किसी अन्य योग्य स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता के परामर्श के स्थान पर नहीं किया जाना चाहिए। यह पुस्तक पढ़ते समय अगर कोई प्रश्न उठे तो पक्षाघात संसाधन केंद्र (PRC) पुरजोर रूप से सिफारिश करता है कि आप किसी डॉक्टर या उपयुक्त स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता से संपर्क करें।

जानकारी के लिए या इस पुस्तक की अतिरिक्त प्रतियों को मंगवाने के लिए:

पक्षाघात संसाधन केंद्र

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, New Jersey 07078

फोन: 973-467-8270

टोल-फ्री: 1-800-539-7309

ईमेल: infospecialist@ChristopherReeve.org

www.ChristopherReeve.org

आभार-प्रदर्शन

पक्षाघात संसाधन मार्गदर्शिका के पाँचवें संस्करण में आपका स्वागत है। हमें आशा है कि आप इसकी विषयवस्तु को शैक्षिक, व्यावहारिक और कुछ मामलों में जीवन में बदलाव लाने वाली पाएंगे।

सैम मैडुॉक्स की संकल्पना और इस संस्करण का निर्माण, संपादन, इंडेक्सिंग और तथ्य-जांच करने वाली PRC वरिष्ठ निदेशक शीला फिट्जगिबबन (Sheila Fitzgibbon) के दृढ़ नेतृत्व के बिना यह प्रकाशन संभव नहीं हो पाता। मेरे सहयोगियों, रीव फाउंडेशन (Reeve Foundation) के कर्मचारी सदस्यों रेबेका सल्टजबाघ (Rebecca Sultzbaugh), किलीन मार्ज़ेला (Killeen Marzella), क्रिस्टोफर बोंटेंपो (Christopher Bontempo), जेम्स हॉवर्ड (James Howard), और बी टोरे (Bea Torre) के साथ-साथ सूचना विशेषज्ञ टीम से जुड़े जेन हैटफील्ड (Jenn Hatfield), बैथ ईसेनबुड (Beth Eisenbud), क्रिस लैम्ब्रिया (Chris Lambraia) और मारिया फोंसेका (Maria Fonseca) को विशेष धन्यवाद, जिन्होंने इस संशोधन के संपादन और प्रूफरीडिंग में योगदान दिया। बर्नडेटे मोरो (Bernadette Mauro) को उनकी गहन बुलेटप्रूफिंग और संपादन कौशल और पैट्रीशिया कोरिया (Patricia Correa) को उनके संपादन, डिज़ाइन और रचनात्मक कार्य के लिए बेहद विशेष धन्यवाद। इस संस्करण के खंडों को लिखने और इन्हें नवीनतम रूप देने लिए लिज़ लेडेन (Liz Leyden) का हार्दिक आभार। मैं सेना और पूर्व सैनिकों संबंधी हमारे अध्याय को नवीनतम रूप देने के लिए AMVETS के शर्मन गिलम्स जूनियर (Sherman Gillums Jr.) और MVP सलाहकार परिषद की सदस्य जेनेट एंडरसन (Janet Andersen) का और स्पाइना बिफिडा संबंधी हमारे खंड में सहायता के लिए सारा स्ट्रूवे (Sara Struwe) और स्पाइना बिफिडा एसोसिएशन के कर्मचारियों के प्रति भी आभार व्यक्त करता हूँ।

यह पुस्तक स्वास्थ्य और मानव सेवाएँ विभाग (HHS), सामुदायिक जीवनयापन प्रशासन (ACL) के सहयोग से मूर्त रूप ले पाई है। हमें सत्यता के उच्चतम मानकों तक पहुँचाने के लिए विकलांग समुदाय के विभिन्न संगठनों ने संसाधन उपलब्ध करवाए हैं।

पक्षाघात संसाधन मार्गदर्शिका क्रिस्टोफर रीव (Christopher Reeve) और डैना मोरोसिनी रीव (Dana Morosini Reeve) की स्मृतियों को समर्पित है। उन्होंने पूरी तरह और निडर होकर, उद्देश्य और जुनून के साथ जीवन जिया। इस पुस्तक के पृष्ठों में क्रिस्टोफर और डैना का उत्साह शामिल है।

"अपना प्रकाश आलोकित करने के तरीके तलाशते रहें, परंतु कभी-कभार अंधेरे में रहने से मत घबराएँ!" — डैना रीव

मैगी गोल्डबर्ग (Maggie Goldberg)

अध्यक्ष एवं मुख्य कार्यकारी अधिकारी (CEO)

शॉर्ट हिल्स, न्यू जर्सी



1 स्थितियों के अनुसार मूल तत्व	1
तीव्र शिथिल मेरुरज्जुशोथ (एक्यूट फ्लेसिड माइएलाइटिस)	2
पेशी क्षीणता संबंधी पार्श्व काठिन्य (एम्प्योटॉफिक लैटरल स्क्लेरोसिस)	3
धमनी-शिरा संबंधी विकृतियाँ (आर्टिरिओवीनस मैलफॉर्मेशन)	7
ब्रेकियल प्लेक्सस चोट	9
मस्तिष्क में लगी चोट	9
सेरिब्रल पाल्ज़ी (प्रमस्तिष्क घात)	14
फ्रीडरिक एटेक्सिया (फ्रीडरिक गतिविभ्रम)	17
गियान-बारे सिंड्रोम	19
ल्यूकोडिस्ट्रॉफीज़	20
लाइम रोग	20
मल्टीपल स्क्लेरोसिस	21
न्यूरोफाइब्रोमेटोसिस	28
पोलियो के बाद	28
स्पाइना बिफिडा	31
रीढ़ की हड्डी की चोट	35
– रीढ़ की हड्डी की चोट से संबंधित अनुसंधान	41
स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी	76
स्पाइनल ट्यूमर	77
स्ट्रोक	80
ट्रांसवर्स मायलिटिस	86
2 स्वास्थ्य प्रबंधन	89
ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया	90
मूत्राशय प्रबंधन	92
आंत का प्रबंधन	97
डीप वेन थ्रोम्बोसिस (गहराई में स्थित शिरा में रक्त का थक्का बनना)	101
थकान	102
दीर्घकालिक दर्द	105
श्वसन स्वास्थ्य	111
त्वचा की देखभाल	117
संस्तंभता (स्पास्टिसिटी)	121
सिरिंजोमायलिया टेथर्ड कॉर्ड	124
वृद्ध होना	125
मानसिक स्वास्थ्य	127
पीयर एंड फैमिली सपोर्ट प्रोग्राम (समकक्ष व्यक्ति एवं परिवार सहयोग कार्यक्रम)	139
वैकल्पिक चिकित्सा	141
फिटनेस और व्यायाम	142
पोषण	149

सेक्स संबंधी स्वास्थ्य/प्रजनन क्षमता	153
– पुरुषों के लिए	153
– महिलाओं के लिए	158
3 तीव्र (एक्यूट) देखभाल और स्वास्थ्य-बहाली	165
4 यात्रा	179
5 उपकरण और प्रौद्योगिकी	195
व्हीलचेयर, बैठना और स्थिति	198
सहायक उपकरण एवं प्रौद्योगिकी	215
पर्यावरणीय नियंत्रण	220
कंप्यूटिंग और संचार/वायरलेस कनेक्टिविटी	222
घर में किए जाने वाले संशोधन और अभिगम्यता	228
अनुकूलक ड्राइविंग	232
कपड़े	237
सेवा करने वाले जानवर	238
6 देखभाल करना	241
शब्दावली	251

1

स्थितियों के अनुसार मूल तत्व

लकवा आघात, बीमारी या जन्म की स्थिति के कारण मस्तिष्क या रीढ़ की हड्डी में तंत्रिका की क्षति का परिणाम होता है। इस अध्याय में प्राथमिक कारणों का वर्णन किया गया है।



विश्व स्वास्थ्य संगठन लकवे को केंद्रीय तंत्रिका तंत्र के ऐसे विकार के रूप में परिभाषित करता है जिसके परिणामस्वरूप ऊपरी या निचले अग्र अंगों को हिलाने-डुलाने में मुश्किल या अक्षमता होती है। क्रिस्टोफर एवं डैना रीव संस्थान द्वारा शुरू किए गए 70,000 से अधिक परिवारों के अध्ययन के अनुसार, 50 में से लगभग 1 अर्थात् 5.3 मिलियन से अधिक व्यक्ति लकवे से पीड़ित है। इसका मतलब है कि हम सभी किसी ऐसे व्यक्ति को जानते हैं जो लकवे से पीड़ित है।

तीव्र शिथिल मेरुरज्जुशोथ (एक्यूट फ्लेसिड माइएलाइटिस) (AFM)

एक्यूट फ्लेसिड माइएलाइटिस (AFM) दुर्लभ, हाल ही में खोजी गई तंत्रिका संबंधी अवस्था है जिससे रीढ़ की हड्डी का ग्रे पदार्थ प्रभावित होता है जिससे शरीर की मांसपेशियाँ और अनैच्छिक क्रियाएँ (रिफ्लेक्स) कमजोर हो जाती हैं। रोग नियंत्रण और रोकथाम केंद्र (सेंटर्स फॉर डिजीज़ कंट्रोल एंड प्रिवेन्शन, CDC) ने 2014 में एक्यूट फ्लेसिड माइएलाइटिस (AFM) की निगरानी शुरू की। तब से, 633 पुष्ट मामले सामने आए हैं जिनमें से 90 प्रतिशत से अधिक मामले छोटे बच्चों में हैं। इसके मुख्य लक्षणों में बाँहों या टाँगों में अचानक कमजोरी और मांसपेशीय तनाव और अनैच्छिक क्रियाओं का अभाव शामिल है। इसके अतिरिक्त, कुछ लोगों को बौझिल या भारी पलकों, निगलने में मुश्किल, अस्पष्ट उच्चारण, सुन्न होने, पेशाब करने में असमर्थता और बाँहों, टाँगों, पीठ या गर्दन में दर्द का भी अनुभव हो सकता है। साँस नहीं ले पाना और शरीर के तापमान में परिवर्तन और रक्तचाप उतार-चढ़ाव जैसे तंत्रिका संबंधी लक्षणों से जीवन के लिए खतरा हो सकता है।

एक्यूट फ्लेसिड माइएलाइटिस (AFM) का कारण अज्ञात है लेकिन CDC के अनुसंधानकर्ताओं का मानना है कि इसमें वायरस की भूमिका रहती है। 2014 से लेकर अब तक इकट्ठे किए गए आँकड़ों में 90% से अधिक बीमारियों ने एक्यूट फ्लेसिड माइएलाइटिस (AFM) होने से पहले साँस की हल्की बीमारी या बुखार होने के बारे में बताया था। ज्यादातर मामले अगस्त और अक्टूबर के बीच हुए जो प्रत्येक वर्ष उस अवधि से सह-संबंधित हैं जब एंटेरोवायरस समेत विभिन्न वायरस फैले होते हैं।

स्रोत:

सेंटर फॉर डिजीज़ कंट्रोल एंड प्रिवेन्शन

एक्यूट फ्लेसिड माइएलाइटिस (AFM) संसाधन

एक्यूट फ्लेसिड माइएलाइटिस एसोसिएशन (AFMA) एक्यूट फ्लेसिड माइएलाइटिस (AFM) वाले बच्चों के माता-पिता द्वारा बनाया गया लाभ-निरपेक्ष संगठन है यह सूचना, सहयोग, अनुदान और

पक्ष-समर्थन प्रदान करता है। www.afmanow.org

सिजेल रेयर न्यूरोइम्यून एसोसिएशन (SRNA) एक्यूट फ्लेसिड माइएलाइटिस (AFM) के बारे में जानकारी प्रदान करता है। 855-380-3330; <https://wearesrna.org>

एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS)

पेशी शोषी पार्श्व काठिन्य (एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS)) जिसे इस बीमारी से पीड़ित न्यूयॉर्क यैंकी अमेरिकी बेसबॉल खिलाड़ी के नाम पर लू गेहरिंग बीमारी के रूप में भी जाना जाता है, तेज़ी से बढ़ने वाली तंत्रिका संबंधी बीमारी है जो कम से कम 16,000 अमेरिकियों को प्रभावित करती है, जिसमें प्रत्येक वर्ष 5,000 से अधिक केस नए होते हैं।

एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) विकारों के मोटर न्यूरोन बीमारियों के रूप में ज्ञात समूह से संबंधित है। मोटर न्यूरोन्स मस्तिष्क, मस्तिष्क स्टेम और रीढ़ की हड्डी में स्थित ऐसी तंत्रिका कोशिकाएं हैं जो तंत्रिका तंत्र और शरीर की ऐच्छिक मांसपेशियों के बीच नियंत्रण इकाइयों और संचार लिंकों के रूप में कार्य करती हैं। इन कोशिकाओं के नष्ट होने से उनके नियंत्रण में आने वाली मांसपेशियाँ कमजोर और बेकार हो जाती हैं जिससे लकवा हो जाता है। मुख्यतः साँस नहीं ले पाने के कारण निदान के पाँच वर्ष के भीतर एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) अक्सर जानलेवा होता है। निगलने और श्वसन से संबंधित मांसपेशियों के काम न करने पर फीडिंग ट्यूब और वेंटिलेटर के स्थायी उपयोग का विकल्प चुनने वाले लोग सामान्यतः इसके बाद कई वर्षों तक जीवित रखे जा सकते हैं।

एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) के लक्षणों में बार-बार लड़खड़ाना और गिरना; हाथों और बाँहों पर नियंत्रण नहीं रहना; बोलने, निगलने और/या साँस लेने में मुश्किल; लगातार ओथकान; और फड़कन और ऐंठन शामिल हो सकते हैं। आमतौर पर, एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) अर्धेड उम्र में हमला करता है। अज्ञात कारणों से, एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) महिलाओं की तुलना में पुरुषों में 20 प्रतिशत अधिक व्याप्त है।

एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) चूंकि मोटर न्यूरोन्स को प्रभावित करता है, इसलिए यह बीमारी आमतौर पर व्यक्ति के दिमाग, व्यक्तित्व या बुद्धिमत्ता को खराब नहीं करता है। इससे देखने, सुंघने, स्वाद अनुभव करने, सुनने या स्पर्श पहचानने की क्षमता प्रभावित नहीं होती है। एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) से पीड़ित लोग आमतौर पर आँखों की मांसपेशियों और मूत्राशय और मलत्याग संबंधी कार्य पर नियंत्रण बरकरार रखते हैं।

एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) का कोई ज्ञात इलाज नहीं है, न ही इसके प्रवाह को रोकने या पलटने के लिए कोई चिकित्सा मौजूद है। रिलुज़ोल एकमात्र ऐसी FDA-अनुमोदित दवा है जो एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) से पीड़ित लोगों का जीवनकाल बढ़ाने के लिए जानी जाती है—परंतु इससे मात्र कुछ अतिरिक्त माह ही मिल पाते हैं। माना जाता है कि रिलुज़ोल न्यूरोट्रांसमीटर ग्लूटामेट के निकलने के कारण मोटर न्यूरोन्स को होने वाले नुकसान को कम करती है। एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) बीमारियों में मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी को डुबोए रखने वाले द्रव में ग्लूटामेट के बढ़े हुए स्तर होते हैं। रिलुज़ोल व्यक्ति को वेंटिलेशन सहायता की ज़रूरत होने से पहले के समय को भी बढ़ा सकती है। बहरहाल रिलुज़ोल मोटर न्यूरोन्स को पहले से हुए नुकसान को ठीक

नहीं करती है, और यह दवा लेने वाले लोगों की जिगर क्षति और अन्य संभावित दुष्प्रभावों के संबंध में निगरानी की जानी चाहिए।

2011 में, FDA ने साँस लेने संबंधी समस्याओं का सामना करने वाले एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्कलेरोसिस (ALS) से ग्रस्त बीमारियों के लिए NeuRx डायफ्राम पेसिंग प्रणाली (DPS) अनुमोदित की। नैदानिक परीक्षणों से यह प्रदर्शित हुआ कि आम देखभाल के मुकाबले डायफ्राम पेसिंग प्रणाली (DPS) न्यूरोस्टिम्यूलेशन से एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्कलेरोसिस (ALS) बीमारियों को लंबे समय तक जीवित रहने और बेहतर नींद लेने में सहायता मिली। www.synapsebiomedical.com (अतिरिक्त जानकारी के लिए पृष्ठ 114-115 देखें)।

एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्कलेरोसिस (ALS) विशेषज्ञों ने ऐसे विभिन्न यौगिकों की पहचान की है जिनसे बीमारी का उपचार होने की उम्मीद है। वर्तमान में रोगियों में अनेक दवाओं और कोशिका चिकित्साओं का परीक्षण किया जा रहा है।

इस बात का सुदृढ़ प्रमाण है कि कोशिकाओं का पोषण और रक्षा करने वाले ट्रोफिक कारक, अणु एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्कलेरोसिस (ALS) के पशु मॉडलों में मरणासन्न न्यूरोन्स को बचा सकते हैं। दरअसल, असुरक्षित कोशिका के लिए लक्षित डिलीवरी लाभदायक हो सकती है। अब तक पशुओं में मिली सफलता मानव परीक्षणों में नहीं मिल पाई है। यह कार्य अभी भी प्रगति पर है।

मूल रूप से मधुमेह संबंधी जटिलताओं के उपचार के लिए तैयार की गई एरिमोक्लोमोल नामक दवा ने बीमारी के माउस मॉडल में एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्कलेरोसिस (ALS) का बढ़ना रोक दिया। माना जाता है कि एरिमोक्लोमोल आमतौर पर शरीर की सभी कोशिकाओं में पाए जाने वाले "आणविक चैपरोन" प्रोटीनों को बढ़ाती है; ये कोशिकाएं मोटर कोशिका को ज़हरीले प्रोटीनों से बचा सकती हैं और एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्कलेरोसिस (ALS) जैसी बीमारियों का कारण मानी जाने वाली कोशिकाओं की मरम्मत कर सकती हैं। ऐसा लगता है कि एरिमोक्लोमोल पशुओं में पहले से क्षतिग्रस्त नसों के पुनर्निर्माण में तेज़ी लाती है। प्रारंभिक चरण के नैदानिक परीक्षणों में दवा को मनुष्यों के लिए सुरक्षित पाया गया है; खुराक और उपचार के लिए और अधिक परीक्षण जारी हैं।

ड्रग मिश्रण: एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्कलेरोसिस (ALS) के हालिया माउस मॉडल अध्ययनों में रिलुज़ोल, निमोडाइपिन (तीव्र आघात और माइग्रेन सिरदर्द के उपचार में इस्तेमाल किया जाने वाला कैल्शियम चैनल अवरोधक) और मिनोसाइक्लिन (शोथ अवरुद्ध करने वाली एंटीबायोटिक) सहित दवाओं के संयोजन का इस्तेमाल करके अप्रत्याशित लाभ पाए गए। एक साथ दिए गए यौगिक कोशिका के नष्ट होने को टालते हैं, तंत्रिका कोशिका नुकसान को रोकते हैं और शोथ कम करते हैं। एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्कलेरोसिस (ALS) नैदानिक परीक्षणों के बारे में अधिक जानकारी के लिए

www.clinicaltrials.gov देखें।

शारीरिक या पेशेवर चिकित्सा और विशेष उपकरण एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्कलेरोसिस (ALS) के दौरान स्व-निर्भरता और सुरक्षा को बढ़ा सकते हैं। चलने, तैरने और एक स्थान पर स्थिर साइकिल चलाने जैसे कम प्रभाव वाले एरोबिक व्यायाम अप्रभावित मांसपेशियों को मजबूत कर सकते हैं, गैर-अनुकूलन रोक सकते हैं, हृदयवाहिका स्वास्थ्य में सुधार ला सकते हैं और थकान एवं अवसाद से लड़ने में मरीजों की सहायता कर सकते हैं। अलग-अलग गतियाँ और शरीर को तानने वाले (स्ट्रेचिंग)

व्यायाम पीड़ादायी संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) और मांसपेशियों के अवकुंचन (कांट्रेक्चर) (मांसपेशियों का छोटा होना, जोड़ों के हिलना-डुलना सीमित होना) को रोकने में सहायता कर सकते हैं। पेशेवर चिकित्सक रैप, ब्रेसिज़, वॉकर और व्हीलचेयर जैसे ऐसे उपकरणों का सुझाव दे सकते हैं जिससे लोगों को ऊर्जा बचाने और गतिशील बने रहने में सहायता मिलती है और साथ ही दैनिक जीवन की गतिविधियों को करना अधिक आसान हो जाता है।

साँस संबंधी कमजोरी: एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) से पीड़ित लोगों को निमोनिया और फेफड़ों का वाहिकारोध (एम्बोलिज्म) होने का खतरा रहता है। साँस लेने की बिगड़ती स्थिति के संकेतकों में विशेषकर लेटते समय या भोजन के बाद साँस लेने में मुश्किल; सुस्ती; उर्नीदापन; भ्रम; चिंता; चिड़चिड़ापन; भूख न लगना; थकान; सुबह-सुबह सिरदर्द रहना; और अवसाद शामिल हैं। साँस लेने में सहायता करने वाली मांसपेशियाँ अगर कमजोर हो जाएं, तो सोते समय साँस लेने में सहायता के लिए वेंटिलेटर सहायता (कभी-कभार पॉजिटिव दबाव वेंटिलेशन, IPPV; या द्वि-स्तरीय पॉजिटिव वायुपथ दाब, BiPAP) का इस्तेमाल किया जा सकता है। जब मांसपेशियाँ ऑक्सीजन और कार्बन डाइऑक्साइड स्तर को बरकरार रखने में सक्षम न हों, तब इन उपकरणों के पूरे समय इस्तेमाल की ज़रूरत हो सकती है।

एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) से पीड़ित बहुत से लोगों के लिए एक अन्य आम समस्या यह है कि वे बलगम की सामान्य मात्राओं को हटाने के लिए भी पर्याप्त रूप से खाँस नहीं पाते हैं। लोगों को यह सुनिश्चित करने की सलाह दी जाती है कि वे पर्याप्त मात्रा में तरल पदार्थ लें ताकि स्राव पतला रहे; कुछ लोग खाँसी की बाजार में सामान्यतः उपलब्ध दवा लेते हैं जिसमें बलगम को पतला करने वाला एक्स्पेक्टोरेट गाइफेनेसिन होता है। क्राड खाँसी (बीमार व्यक्ति के खाँसने पर एक तरह का हेमलिच-जैसा तरीका लागू करके खाँसी में सहायता करना), खाँसी में सुधार लाने के लिए एम्बु-बैग से पूरी साँस प्रदान करके, या "कॉफफलेटर" या "इन-एक्सफफलेटर" (मास्क के माध्यम से गहरी साँसें देता है और फिर खाँसी शुरू करने के लिए जल्दी से नेगेटिव दबाव में बदल जाता है) जैसे उपकरण का इस्तेमाल करके कमजोर खाँसी को अधिक प्रभावी बनाया जा सकता है।

लार टपकाना: एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) पीड़ित लोग हालाँकि अधिक लार पैदा नहीं करते हैं, फिर भी उनकी निगलने की समस्याओं से सियालोरिया, या अतिरिक्त लार होने और लार टपकाने की स्थितियाँ उत्पन्न हो सकती हैं। सियालोरिया का कई बार उचित उपचार नहीं हो पाता है—किसी भी अवांछनीय दुष्प्रभाव के बिना राहत मिलने तक इसमें अनेक दवाओं के परीक्षण करने पड़ सकते हैं।

मांसपेशी संबंधी समस्याएँ: एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) से पीड़ित कुछ लोगों में संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) मौजूद होती है। इससे मांसपेशियों में कसाव और बाँहों, टाँगों, पीठ, पेट या गर्दन में अकड़न उत्पन्न होती है। यह साधारण स्पर्श से शुरू हो सकता है और पीड़ादायी हो सकता है, विशेषकर अगर इससे मांसपेशियों में ऐंठन शुरू हो जाती है जो कि मांसपेशियों की थकान के कारण एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) में आम है। ऐंठन बहुत पीड़ादायी हो सकती है हालाँकि समय बीतने के साथ कम गंभीर हो जाती है—क्योंकि कमजोर मांसपेशियाँ तब ऐंठन के रूप में कस नहीं पाती हैं। स्फुरण (फैस्सिक्यूलेशन) (मांसपेशियों में मरोड़ होना) भी आम होते हैं, हालाँकि ये पीड़ादायी से अधिक खिझाने वाले होते हैं।

संवाद न कर पाना: बात न कर पाना हालाँकि जीवन के लिए खतरनाक या पीड़ादायी नहीं है परंतु यह एम्प्योट्रॉफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) का बेहद कुंठित करने वाला पहलू है। सहायक प्रौद्योगिकी में हालाँकि विभिन्न समाधान उपलब्ध हैं, परंतु इसका इस्तेमाल कम किया जाता है क्योंकि लोगों को अपने विकल्पों के बारे में जानकारी नहीं होती है। साधारण कॉल बटनों और संवेदनशील स्विचों से लेकर छोटे संवाद बोर्ड्स तक ऐसे विभिन्न सहायक उपकरण उपलब्ध हैं जो पहले से रिकॉर्ड किए गए शब्द और संदेश बोलते हैं। इसके अलावा, कमजोर फुसफुसाहट को सुनने योग्य बोलचाल में संवर्धित करने के लिए उपकरण उपलब्ध हैं। यदि कोई व्यक्ति शरीर के सामान्यतः किसी भी अंग को हिला-डुला सकता है तो कुछ बुनियादी संवाद संभव है। असंख्य संवाद उपकरण बाजार में विभिन्न उपलब्ध हैं और इन्हें विभिन्न घरेलू स्वास्थ्य डीलरों या इंटरनेट शॉपिंग साइट्स से खरीदा जा सकता है। उत्पादों और विक्रेताओं की सूची के लिए www.alsa.org देखें

मस्तिष्क तरंगों का इस्तेमाल करने वाले प्रयोगों में एम्प्योट्रॉफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) के कारण हिलने-डुलने में असमर्थ लोगों ने केवल अपने विचारों का इस्तेमाल करके कंप्यूटर के माध्यम से बात करना सीख लिया है। उदाहरण के लिए, मस्तिष्क में प्रसारण के लिए सेंसर को इंप्लांट करने वाली ब्रेनगेट प्रणाली के परीक्षणों से यह प्रदर्शित हुआ है कि किसी अंग को हिलाने के इरादे से संबद्ध तंत्रिका संकेतों को कंप्यूटर द्वारा तुरंत "डीकोड" किया जा सकता है और इनका रोबोट बांहों सहित बाहरी उपकरणों को प्रचालित करने के लिए इस्तेमाल किया जा सकता है। परीक्षण जारी हैं; www.braingate.org देखें।

ऐसे अन्य तरीके हैं जिनसे लगभग पूरी तरह से लकवा ग्रस्त लोगों द्वारा कंप्यूटर का इस्तेमाल किया जा सकता है। संवाद, मनोरंजन और यहाँ तक कि काम के लिए कर्सर के हाथों के बिना नियंत्रण के बारे में अधिक जानकारी के लिए पृष्ठ 296-302 देखें। अनुसंधान एम्प्योट्रॉफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) के उपचारों के लिए बेहद अच्छी संभावनाएं दर्शाता है जिनमें दवाएँ, कोशिका ट्रांसप्लांट, जीन चिकित्सा और प्रतिरक्षा प्रणाली मॉड्यूलेशन शामिल हैं।

स्रोत:

राष्ट्रीय तंत्रिका संबंधी बीमारी एवं आघात संस्थान (नेशनल इंस्टिट्यूट ऑन न्यूरोलॉजिकल डिसेअर्ड्स एंड स्ट्रोक), एम्प्योट्रॉफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) एसोसिएशन

एम्प्योट्रॉफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) संसाधन

ALS एसोसिएशन (ALSA) समाचार, अनुसंधान सहयोग और संसाधन प्रस्तुत करती है; यह सहयोग समूहों, क्लिनिकों और विशेष अस्पतालों का राष्ट्रीय नेटवर्क उपलब्ध करवाती है। 2014 से, ALSA ने एम्प्योट्रॉफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) के कारण और इलाज की पहचान करने के लिए अनुसंधान पर \$111 मिलियन से अधिक की धनराशि उपलब्ध करवाई है। 202-407-8580; www.als.org

एम्प्योट्रॉफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) चिकित्सा विकास संस्थान ऐसी लाभ-निरपेक्ष जैव प्रौद्योगिकी कंपनी है जो उपचार खोजने के लिए काम कर रही है। 617-441-7200;

www.als.net

प्रोजेक्ट एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) ALS में अनुसंधान पर केंद्रित है।
212-420-7382, 855-900-2ALS (टोल-फ्री); www.projectals.org

टीम ग्लीसन एम्प्योट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) से पीड़ित लोगों को रोमांच, प्रौद्योगिकी, उपकरण और देखभाल सेवाएँ उपलब्ध करवाती है; <https://teangleason.org>

धमनी-शिरा संबंधी विकृतियाँ (आर्टिरिओवीनस मैलफॉर्मेशन)

धमनी शिरा कुरचनाएं (आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस) (AVMs) रक्त प्रवाह तंत्र के ऐसे विकार होते हैं जिनके बारे में माना जाता है कि ये भ्रूण के विकास के दौरान या जन्म के तुरंत बाद पैदा होते हैं। इनमें धमनियों और शिराओं की उलझी हुई गुथियाँ शामिल होती हैं जिससे सामान्य रूप से ऑक्सीजन-संतृप्त रक्त को धमनियों में हृदय से शरीर की कोशिकाओं तक ले जाने और शिराओं के मार्ग से ऑक्सीजन-रहित रक्त फेफड़ों और हृदय में लौटाने का प्राणाधार चक्र बाधित हो जाता है। आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) धमनियों और शिराओं को सीधे जोड़ देता है और इस तरह तंत्रिका तंत्र के ऊतक को ऑक्सीजन में कमी करता है और रक्तस्राव का खतरा बढ़ जाता है।

जहाँ भी धमनियाँ और शिराएं मौजूद होती हैं, वहाँ आर्टिरिओवीनस मैलफॉर्मेशन बन सकता है। ऐसा अक्सर लक्षणों के बिना होता है। बहरहाल, मस्तिष्क या रीढ़ की हड्डी में बनने वाले आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) विशेष रूप से समस्याजनक हो सकते हैं। रक्तस्राव या बेहद ऑक्सीजन अभाव न होने के बावजूद, बड़े आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) अपनी मौजूदगी से मस्तिष्क या रीढ़ की हड्डी को नुकसान पहुँचा सकते हैं। वे आकार में एक इंच के बहुत छोटे से हिस्से से लेकर 2.5 इंच से अधिक व्यास तक के हो सकते हैं। घाव जितना बड़ा होगा, आसपास के मस्तिष्क या रीढ़ की हड्डी की संरचनाओं पर उतना ही अधिक दबाव होगा।

मस्तिष्क या रीढ़ की हड्डी (तंत्रिका संबंधी AVM) के आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) लगभग 30,000 अमेरिकियों को प्रभावित करते हैं। वे सभी नस्लों या जातीय पृष्ठभूमि के पुरुषों और महिलाओं में लगभग समान दरों पर होते हैं।

दौरे पड़ना और सिरदर्द होना आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) के सामान्य लक्षण हैं। तंत्रिका संबंधी अन्य लक्षणों में मांसपेशियों की कमजोरी या शरीर के एक हिस्से में लकवा या समन्वय का अभाव (गतिविभ्रम) (एटेक्सिया) होना शामिल हैं। इसके अलावा, आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) दर्द या देखने या बोलने में गड़बड़ियाँ पैदा कर सकते हैं। मानसिक भ्रम या विभ्रम भी संभव है। इस बात का प्रमाण है कि आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) बचपन के दौरान सीखने या स्वभाव संबंधी सूक्ष्म विकार भी पैदा कर सकते हैं।

आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) का निदान या तो कंप्यूटेड एक्सियल टोमोग्राफी (CT) या मैग्नेटिक रेज़ोनेंस इमेजिंग (MRI) स्कैन द्वारा किया जाता है। एंजियोग्राफी कुरचना का सटीक स्थान जानने का एक सही तरीका है। टॉंग की धमनी में पतली ट्यूब डाली जाती है, जिसे मस्तिष्क की ओर गुज़ारा जाता है, और फिर डाई के साथ इंजेक्ट किया जाता है। स्कैनों से आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) की गुथी का पता चलता है।

आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस शिराओं पर अत्यधिक दबाव डाल सकती हैं क्योंकि रक्त प्रवाह को धीमा करने के लिए कोई केशिकाएँ (केपलेरी) नहीं होती है। समय बीतने पर, आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) फट सकता है और रक्तस्राव (हैमरेज) उत्पन्न कर सकता है। रक्तस्राव का जोखिम हालाँकि कम होता है, परंतु समय के साथ जोखिम बढ़ जाता है; आमतौर पर उपचार की सिफारिश की जाती है।

उपचार: तकनीक में प्रगति ने आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) के अधिकांश मामलों के सर्जिकल उपचार को सुरक्षित और कारगर बना दिया है। खोपड़ी के अंदर की सर्जरी लेज़र से आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) को काटने या जलाने का प्रयास कर सकती है। छोटे AVM (आर्टिरिओवीनस मैलफॉर्मेशन) के लिए अन्य विकल्प स्टीरियोटैक्टिक रेडियो सर्जरी है जिसमें आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) रक्त वाहिकाओं को धीरे-धीरे मिटाने के लिए विकिरण (रेडिएशन) को संकेंद्रित किया जाता है। आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) को निकालने में एक से लेकर तीन वर्ष तक का समय लग सकता है।

तीसरा उपचार विकल्प एंडोवस्कुलर एम्बोलाइज़ेशन है जो कि एंजियोग्राम के समान है। कैथेटर को टाँग की धमनी में डाला जाता है और शरीर में प्रभावित धमनियों की तरफ गुज़ारा जाता है। आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) तक जाने वाली प्रमुख रक्त वाहिकाओं को अवरुद्ध करने के लिए गोंद जैसा पदार्थ इंजेक्ट किया जाता है, इस तरह इसका आकार कम हो जाता है ताकि रेडियो सर्जरी या पारंपरिक सर्जरी से इसका उपचार किया जा सके।

सर्जरी ऐसा निर्णय है जिसे जोखिमों की पूरी समझ-बूझ के साथ लेना होगा। बिना उपचार के, आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) से गंभीर तंत्रिका संबंधी क्षति या मृत्यु हो सकती है। केंद्रीय तंत्रिका तंत्र पर सर्जरी के हालाँकि ज्ञात जोखिम भी हैं; फिर भी आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) सर्जरी चीरफाड़ वाली होती है और यह बहुत जटिल हो सकती है।

स्रोत

राष्ट्रीय तंत्रिका संबंधी रोग एवं आघात संस्थान (नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिसऑर्डर्स एंड स्ट्रोक), मेयो क्लिनिक, दुर्लभ विकार राष्ट्रीय संगठन

एम्बोट्रॉफिक लैटरल स्कलेरोसिस (AVM) संसाधन

मेयो क्लिनिक धमनी शिरा विकृति के बारे में विभिन्न शैक्षिक सामग्रियाँ प्रदान करता है और तीन केंद्रों पर उपचार प्रदान करता है। 507-284-2511; www.mayoclinic.org, धमनी-शिरा संबंधी विकृतियाँ (आर्टिरिओवीनस मैलफॉर्मेशन) खोजें।

राष्ट्रीय तंत्रिका संबंधी बीमारी एवं आघात संस्थान (नेशनल इंस्टिट्यूट ऑन न्यूरोलॉजिकल डिसऑर्डर्स एंड स्ट्रोक) (NINDS) आर्टिरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) संबंधी नैदानिक विवरण और संसाधन प्रदान करता है। 301-496-5751, टोल-फ्री 1-800-352-9424;

www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Arteriovenous-Malformation-Information-Page

राष्ट्रीय दुर्लभ विकार संगठन (नेशनल ऑर्गनाइज़ेशन फॉर रेयर डिसऑर्डर्स) (NORD) ने अपनी सामग्रियों में आर्टेरियोवेनस मैलफॉर्मेशंस (AVM) को शामिल किया है। 203-744-0100, टोल-फ्री 1-800-999-6673; <http://rarediseases.org>

ब्रेकियल प्लेक्सस चोट

ब्रेकियल प्लेक्सस चोटें रीढ़ और कंधे, बाँह और हाथ के बीच स्थित नसों के नेटवर्क में अत्यधिक खिंचाव, फटने या अन्य आघात के कारण होती हैं। लक्षणों में शिथिल या लकवाप्रस्त बाँह और बाँह, हाथ या कलाई में मांसपेशियों के नियंत्रण या संवेदना में कमी शामिल हो सकते हैं। पुराना दर्द अक्सर चिंता का विषय होता है। अक्सर वाहन दुर्घटनाओं, खेल में हुए हादसों, बंदूक की गोली के घाव, या सर्जरीयों के कारण चोटें लग जाती हैं; ये चोटें तब जन्म प्रक्रिया के दौरान भी हो सकती हैं अगर बच्चे के कंधे प्रभावित होने से ब्रेकियल प्लेक्सस नसें खिंच या फट जाती हैं।

ब्रेकियल प्लेक्सस की कुछ चोटें उपचार के बिना ठीक हो सकती हैं; कई बच्चों की हालत में तीन से चार महीने की उम्र तक सुधार हो जाता है या वे इस समय तक ठीक हो जाते हैं। इन चोटों के इलाज में पेशेवर या शारीरिक चिकित्सा और कुछ मामलों में सर्जरी करना शामिल होता है। जब तक सही समय पर सर्जरी द्वारा पुनः कनेक्शन नहीं किया जाता है, तब तक पृथक्करण (फटन) और टूट-फूट की चोटों के ठीक होने की कोई संभावना नहीं है। न्यूरोमा (दागदार होना) और न्यूरोप्रैक्सिया (खिंचाव) चोटों के लिए, ठीक होने की संभावना उत्साहजनक है; न्यूरोप्रैक्सिया की चोटों वाले अधिकांश लोग ठीक हो जाते हैं।

स्रोत

यूनाइटेड ब्राकियल प्लेक्सस नेटवर्क, राष्ट्रीय तंत्रिका संबंधी रोग एवं आघात संस्थान (नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिजाऑर्डर्स एंड स्ट्रोक)

ब्रेकियल प्लेक्सस संसाधन

यूनाइटेड ब्रेकियल प्लेक्सस नेटवर्क ब्रेकियल प्लेक्सस चोटों से संबंधित सहायता प्रदान करता है। टोल-फ्री 781-315-6161; www.ubpn.org

मस्तिष्क पर लगी चोट

मस्तिष्क सचेतन गतिविधियों (चलना, बोलना) और अचेतन गतिविधियों (साँस लेना, पाचन) सहित शरीर के सभी प्रकार्यों का नियंत्रण केंद्र है। मस्तिष्क विचार, समझ, बोलने और भावना को भी नियंत्रित करता है। मस्तिष्क की चोट, चाहे खोपड़ी पर गंभीर आघात के परिणामस्वरूप हो या ऐसी गुम चोट हो जिसमें टूट-फूट या भेदन न हो, इसके कुछ या सभी प्रकार्यों को बाधित कर सकती है।

अभिघातज मस्तिष्क में लगी चोट (TBI) मुख्य रूप से मोटर वाहन दुर्घटनाओं, गिरने, हिंसा के कृत्यों और खेल में लगी चोटों का परिणाम होती है। इसके महिलाओं की तुलना में पुरुषों में होने की संभावना



दोगुने से अधिक है। अनुमानित घटना दर 100,000 लोगों में 100 है। रोग नियंत्रण और रोकथाम केंद्रों (सेंटर्स फॉर डिजीज़ कंट्रोल एंड प्रिवेन्शन) का अनुमान है कि 5.3 मिलियन अमेरिकी मस्तिष्क आघात से होने वाली अक्षमताओं से पीड़ित हैं। यह 15 से 24 वर्ष की आयु और 75 वर्ष और उससे अधिक आयु के व्यक्तियों में सर्वाधिक होता है। चोट पहुँचाने वाले व्यक्ति में या घायल व्यक्ति में, मस्तिष्क की सभी चोटों में से आधी शराब से जुड़ी हुई हैं।

रीढ़ की हड्डी की चोट वाले लोग अक्सर मस्तिष्क की चोट से भी पीड़ित होते हैं; यह बात मस्तिष्क के करीब, गर्दन पर ऊपर की तरफ चोटों के लिए विशेष रूप से सही है।

खोपड़ी के हड्डीदार ढाँचे के भीतर घिरा मस्तिष्क ऐसा चिपचिपा पदार्थ है जो मस्तिष्क-मेरु तरल में तैरता है जो सिर की तेज़ी से गति होने पर झटके के अवशोषक के रूप में कार्य करता है। मस्तिष्क की चोट खोपड़ी की टूट-फूट या भेदन (जैसे वाहन दुर्घटना, गिरना, या बंदूक की गोली का घाव), बीमारी प्रक्रिया (न्यूरोटॉक्सिन, संक्रमण, ट्यूमर, या मैटाबॉलिज्म संबंधी असामान्यताओं सहित), या शेकन बेबी सिंड्रोम जैसी सिर की गुम चोट या सिर के तेज़ी से तीव्र/मंद गति में जाने, के कारण लग सकती है। खोपड़ी की बाहरी सतह चिकनी होती है जबकि आंतरिक सतह खुरदरी होती है—यह सिर की गुम चोटों में अत्यधिक क्षति का कारण बनती है क्योंकि मस्तिष्क का ऊतक खोपड़ी के भीतर खुरदरी हड्डी की संरचनाओं पर टकराकर पीछे की ओर उछलता है। आघात लगने से, मस्तिष्क को क्षति टक्कर लगने के समय हो सकती है या सूजन (सेरिब्रल एडिमा) और मस्तिष्क में रक्तस्राव (मस्तिष्क में आंतरिक रक्तस्राव) या मस्तिष्क के आसपास रक्तस्राव (एपिड्यूरल या सबड्यूरल रक्तस्राव) के कारण बाद में हो सकती है।

यदि सिर पर पर्याप्त बल आघात किया जाता है, तो मस्तिष्क अपनी धुरी (ब्रेनस्टेम) पर घूम और मुड़ जाता है जिससे सामान्य तंत्रिका पथ बाधित हो जाते हैं और सचेतनता नहीं रहती है। अगर यह बेहोशी लंबे समय तक बनी रहती है तो मान लिया जाता है कि ज़ख्मी व्यक्ति कोमा में चला गया है, जिसका अर्थ है ब्रेनस्टेम से कोर्टेक्स को जाने वाले तंत्रिका संदेशों में रुकावट होना।

सिर के अंदर लगी गुम चोट अक्सर सुस्पष्ट बाहरी संकेत छोड़े बिना होती है, बहरहाल सिर के अंदर लगी चोट और भेदक चोटों के बीच अन्य अंतर उल्लेखनीय हो सकते हैं। उदाहरण के लिए, सिर पर गोली लगने के ज़ख्म से मस्तिष्क का बड़ा हिस्सा नष्ट हो सकता है, लेकिन उस दशा में चोट मामूली हो सकती है जबकि वह भाग महत्वपूर्ण नहीं हो। सिर की गुम चोटों के परिणामस्वरूप अक्सर आंशिक से पूर्ण लकवे; संज्ञानात्मक, व्यवहारात्मक और याददाश्त संबंधी समस्याएँ; और लगातार निष्क्रिय अवस्था सहित अधिक क्षति और तंत्रिका संबंधी व्यापक अभाव होते हैं।

मस्तिष्क का क्षतिग्रस्त ऊतक समय बीतने पर ठीक हो सकता है। बहरहाल, मस्तिष्क ऊतक जब मर या नष्ट हो जाता है, तब इस बात का कोई प्रमाण नहीं है कि मस्तिष्क की नई कोशिकाएं बनती हैं। स्वास्थ्य लाभ की प्रक्रिया प्रायः नई कोशिकाओं के बिना भी अक्सर जारी रहती है, शायद इसलिए क्योंकि मस्तिष्क के अन्य भाग नष्ट हुए ऊतक के कार्य को संभाल लेते हैं।

सिर की अंदरूनी चोट (concussion) गुम चोट होती है; हालाँकि अधिकांश लोग सिर की अंदरूनी चोट से पूरी तरह से ठीक हो जाते हैं, फिर भी इस बात का प्रमाण है कि मस्तिष्क में बार-बार चोट लगने से दीर्घकालिक प्रभाव होते हैं, बेशक यह चोटें मामूली ही हों।

मस्तिष्क की चोट का शारीरिक और मानसिक कामकाज पर गंभीर और आजीवन प्रभाव पड़ सकता है जिसमें बेहोशी, बदली हुई याददाश्त और/या व्यक्तित्व, और आंशिक या पूर्ण लकवा होना शामिल हैं। सामान्य व्यवहारात्मक समस्याओं में मौखिक और शारीरिक आक्रामकता, व्याकुलता, सीखने संबंधी मुश्किलें, क्षीण आत्म-जागरूकता, बदली हुई यौन क्रियाशीलता, आवेग और सामाजिक मुखरता शामिल हैं। हल्के, मध्यम और गंभीर अभिघातज मस्तिष्क में लगी चोट (TBI) के कई असंख्य सामाजिक परिणाम हैं, जिनमें आत्महत्या, तलाक, दीर्घकालिक बेरोज़गारी और मादक द्रव्यों के सेवन का उच्च जोखिम शामिल हैं। अमेरिका में अभिघातज मस्तिष्क में लगी चोट (TBI) के नए मामलों में गहन देखभाल और पुनर्वास की वार्षिक लागत अत्यधिक है: यह \$9 बिलियन से \$10 बिलियन तक है। गहन अभिघातज मस्तिष्क में लगी चोट (TBI) वाले व्यक्ति के लिए औसत आजीवन देखभाल लागत का अनुमान \$600,000 से \$2 मिलियन तक है।

पुनर्वास प्रक्रिया चोट के तुरंत बाद शुरू होती है। जब याददाश्त लौटने लगती है, तब स्वास्थ्य लाभ की दर अक्सर बढ़ जाती है। हालाँकि, हिलने-जुलने, याददाश्त, ध्यान देने, जटिल सोच, बोलने और भाषा, और व्यवहारात्मक परिवर्तनों से संबंधित समस्याओं सहित विभिन्न समस्याएँ बरकरार रह सकती हैं; फिर भी जीवित बचे व्यक्ति अक्सर अवसाद, चिंता, आत्म-सम्मान न रहने, परिवर्तित व्यक्तित्व और, कुछ मामलों में अपने अभावों के बारे में आत्म-जागरूकता के अभाव का सामना करते हैं।

पुनर्वास में ध्यान देने, याददाश्त और कार्यकारी कौशलों में सुधार के लिए संज्ञानात्मक अभ्यास शामिल हो सकते हैं। ये कार्यक्रम संरचित, व्यवस्थित, लक्ष्य-निर्देशित और व्यक्तिगत हैं; उनमें सीखना, अभ्यास करना और सामाजिक संपर्क शामिल होता है। कई बार विशेष कार्यों को बेहतर बनाने और अभावों की भरपाई के लिए याददाश्त संबंधी पुस्तकों और इलेक्ट्रॉनिक पेजिंग प्रणालियों का इस्तेमाल किया जाता है। समग्र स्वास्थ्य बहाली कार्यक्रम की महत्वपूर्ण घटक मनश्चिकित्सा अवसाद और आत्मसम्मान के अभाव का उपचार करती है। पुनर्वास में अभिघातज मस्तिष्क में लगी चोट (TBI) से संबद्ध व्यवहारात्मक गड़बड़ियों के लिए दवाएँ भी शामिल हो सकती हैं। इनमें से कुछ दवाओं के अभिघातज मस्तिष्क में लगी चोट (TBI) से पीड़ित व्यक्तियों पर भीषण दुष्प्रभाव होते हैं और इनका इस्तेमाल बेहद ज़रूरी परिस्थितियों में ही किया जाता है।

अभिघातज मस्तिष्क में लगी चोट (TBI) के व्यक्तित्व और व्यवहारात्मक प्रभावों को कम करने और सामाजिक कौशल के बारे में फिर से प्रशिक्षित करने के लिए व्यवहार संशोधन का इस्तेमाल किया गया है। कई पुनर्वास कार्यक्रमों के लिए व्यावसायिक प्रशिक्षण भी आम है। मस्तिष्क में लगी चोट पर राष्ट्रीय स्वास्थ्य संस्थान (नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ़ हेल्थ) के आम सहमति वक्तव्य के अनुसार, अभिघातज

मस्तिष्क में लगी चोट (TBI) से पीड़ित व्यक्तियों और उनके परिवारों को अपने व्यक्तिगत पुनर्वास कार्यक्रमों की योजना बनाने और डिजाइन में अभिन्न भूमिका निभानी चाहिए।

स्रोत:

राष्ट्रीय तंत्रिका संबंधी रोग एवं आघात संस्थान (नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिसेऑर्डर्स एंड स्ट्रोक), मस्तिष्क चोट संसाधन केंद्र

मस्तिष्क में लगी चोट के लिए संसाधन

अमेरिकी मस्तिष्क में लगी चोट संघ (ब्रेन इंजरी एसोसिएशन ऑफ़ अमेरिका) (BIAA) में मस्तिष्क में लगी चोट, उपचार, पुनर्वास, अनुसंधान, रोकथाम आदि के साथ जीने संबंधी संसाधन उपलब्ध हैं। इसमें राज्य-दर-राज्य सहयोगी संगठनों की भी जानकारी दी गई है। 703-761-0750 या 1-800-444-6443; www.biausa.org

मस्तिष्क में लगी चोट संसाधन केंद्र (ब्रेन इंजरी रिसोर्स सेंटर) (BIRC) "आपको अपनी ज़रूरतों को पूरा करने और शोषण से बचने के लिए सशक्त बनाने के लिए" एक संसाधन केंद्र संचालित करता है। 206-621-8558; www.headinjury.com

सैन्य एवं पूर्व सैनिक मस्तिष्क में लगी चोट केंद्र (डिफेंस एंड वेटर्न्स ब्रेन इंजरी सेंटर) (DVBC) कार्यरत सैन्य कर्मियों, उनके आश्रितों और पीड़ादायक मस्तिष्क में लगी चोट वाले पूर्व सैनिकों को सेवाएँ प्रदान करता है। www.dvbc.org

देखभाल की अभिघातजन्य मस्तिष्क में लगी चोट (TBI) मॉडल प्रणालियाँ सिर की चोट वाले ऐसे विशेषज्ञता प्राप्त क्लिनिक हैं जिन्हें अभिघातजन्य मस्तिष्क में लगी चोट में विशेषज्ञता विकसित करने और प्रदर्शित करने के लिए संघीय अनुदान मिलता है। ये केंद्र इस तरह की चोटों के समयक्रम, उपचार और परिणामों के बारे में नया ज्ञान प्राप्त करते हैं और इसका प्रचार-प्रसार करते हैं, और देखभाल की समन्वित प्रणाली के लाभों को प्रदर्शित करते हैं।

<https://msktc.org/tbi/model-system-centers>

बायलर स्कॉट एंड व्हाइट इंस्टीट्यूट फॉर रिहैबिलिटेशन, डलस, TX
क्रेग अस्पताल, ईगलवुड, CO

माउंट सिनाई में आईकाहन स्कूल ऑफ मेडिसिन, न्यूयॉर्क, NY
इंडियाना यूनिवर्सिटी स्कूल ऑफ मेडिसिन, इंडियानापोलिस, IN

JFK जॉनसन पुनर्वास संस्थान, एडिसन, NJ

कीसलर फाउंडेशन, वेस्ट ऑरेंज, NJ

मेयो क्लिनिक, रोचेस्टर, MN

मॉस रिहैबिलिटेशन रिसर्च इंस्टीट्यूट, फिलाडेल्फिया, PA

मिशिगन का पुनर्वास संस्थान, डेट्रायट, MI

रस्क रिहैबिलिटेशन, न्यूयॉर्क, NY

स्पाउल्लिंग रिहैबिलिटेशन हॉस्पिटल, बोस्टन, MA

TARR मेमोरियल हरमन, हस्टन, TX

बर्मिंघम में अलबामा विश्वविद्यालय, बर्मिंघम, AL

वाशिंगटन विश्वविद्यालय, सिएटल, WA

वर्जिनिया कॉमनवैल्थ यूनीवर्सिटी, रिचमंड, VA

ओहियो राज्य विश्वविद्यालय में वेक्सनर मेडिकल सेंटर, कोलम्बस, OH

अभिघातजन्य मस्तिष्क चोट शोध: मस्तिष्क बहुत नाजुक होता है, हालाँकि यह बालों, त्वचा और खोपड़ी और तरल पदार्थ के मुलायम भराव से सुरक्षित रहता है। अतीत में, जब तक हमने अधिक घातक हथियार और तेज गतियों पर चोट पहुँचाने के नए तरीके विकसित नहीं किए थे, यह सुरक्षा अधिकतर पर्याप्त थी।

मस्तिष्क में लगी चोटें इस बात के आधार पर अलग-अलग होती हैं कि मस्तिष्क का कौन-सा भाग घायल हुआ है। हिप्पोकैम्पस पर प्रहार के कारण व्यक्ति याददाश्त खो बैठता है। ब्रेनस्टेम चोट रीढ़ की हड्डी पर ऊपर की तरफ लगी चोट के समान होती है। बेसल गैंगलिया की चोट हिलने-डुलने को प्रभावित करती है और अगले खंडों पर लगी चोट के परिणामस्वरूप भावनात्मक समस्याएँ उत्पन्न हो सकती हैं। कॉर्टेक्स के निश्चित भागों में चोट लगने से बोलना और समझना प्रभावित होते हैं। प्रत्येक लक्षण के लिए विशेष देखभाल और उपचार की ज़रूरत हो सकती है।

मस्तिष्क में लगी चोट में कई शारीरिक-मनोवैज्ञानिक प्रक्रियाएँ भी शामिल हैं जिनमें तंत्रिका कोशिका (एक्सॉन) की चोट, भीतरी चोट (घाव), रक्तार्बुद (थक्के) और सूजन होना शामिल हैं। आघात, रीढ़ की हड्डी की चोट और तंत्रिका आघात के अन्य प्रकारों की तरह मस्तिष्क में लगी चोट भी कोई अलग-थलग प्रक्रिया नहीं है, यह सतत होने वाली घटना है। विनाश की लहरें शुरुआती क्षति के बाद दिनों और यहां तक कि हफ्तों तक भी बरकरार रह सकती हैं। इस समय उपलब्ध उपचारों से चिकित्सक मूल चोट को बिल्कुल ठीक करने में असमर्थ हैं जिसमें तंत्रिका कोशिकाओं को भारी नुकसान पहुँचना सम्मिलित हो सकता है।

हालाँकि, मस्तिष्क तक द्वितीयक क्षति के फैलाव को सीमित किया जा सकता है। वैज्ञानिकों ने इनमें से कुछ द्वितीयक कारकों को लक्षित किया है जिनमें सेरिब्रल इस्कीमिया (रक्त की कमी), मस्तिष्क में कम रक्त प्रवाह, कम ऑक्सीजन स्तर, और उत्तेजक अमीनो एसिड (जैसे, ग्लूटामेट) का साव होना शामिल हैं। सूजन या एडीमा जिसे कभी रक्त वाहिका रिसाव का परिणाम माना जाता था, अब माना जाता है कि यह घायल ऊतक में लगातार होती कोशिका की मृत्यु के कारण होता है।

ग्लूटामेट विषाक्तता (सेल्फोटेल्, सेरेस्टेट, डेक्सानाबिनोल), कैल्शियम क्षति (निमोडाइपाइन) और कोशिका की झिल्ली का टूटना (टिरिलाज़ैड, PEG-SOD) सहित मस्तिष्क आघात के विभिन्न द्वितीयक प्रभावों को नियंत्रित करने के लिए कई दवा परीक्षण किए गए हैं। छोटे नैदानिक अध्ययनों ने वृद्धि हार्मोनों, आक्षेप रोधी दवाएं (एंटीकन्वल्जेंट्स), ब्रैडीकाइनिन (रक्त वाहिका पारगम्यता बढ़ाता है), और मस्तिष्क में रक्त प्रवाह का दबाव (मस्तिष्क में रक्त प्रवाह को बढ़ाता है) के अनुप्रयोग की जांच की

है। कई परीक्षणों ने मस्तिष्क आघात के बाद तीव्र हाइपोथर्मिया (शीतलीकरण) के प्रभाव का परीक्षण किया है; हालाँकि ऐसी गहन देखभाल इकाइयाँ हैं जो शीतलीकरण का इस्तेमाल करती हैं, फिर भी इसके इस्तेमाल के लिए कोई विशेष सिफारिश नहीं की जाती है। संभावित तंत्रिका रक्षात्मक एजेंटों के नैदानिक परीक्षण सामान्यतः सफल नहीं रहे हैं, भले ही विभिन्न उपचार जानवरों में कारगर लगते थे। वैज्ञानिकों का कहना है कि ऐसा इसलिए है क्योंकि पशु मॉडल और मानव नैदानिक व्यवहार के बीच का अंतर बहुत बड़ा है—मानव चोट बेहद परिवर्तनशील है और छोटे प्रयोगशाला जानवर में सही तरह से प्रदर्शित नहीं होती है। इसके अलावा, मनुष्यों में उचित चिकित्सीय समय-सीमा के भीतर उपचार शुरू करना अक्सर मुश्किल होता है। जानवर हमेशा मनुष्यों के समान दवाओं के असहनीय दुष्प्रभावों का अनुभव नहीं करते हैं और पशु मॉडल मानव मन, याददाश्त और व्यवहार पर मस्तिष्क आघात के जटिल और कई बार आजीवन प्रभावों का समाधान नहीं कर पाते हैं।

निश्चय ही, घायल मस्तिष्क में ठीक होने की कुछ क्षमता होती है। जैसा कि वैज्ञानिक कहते हैं, मस्तिष्क "प्लास्टिक" है—अर्थात् तंत्रिका वृद्धि कारकों, ऊतक प्रत्यारोपण, या अन्य तकनीकों का उपयोग करके मस्तिष्क को स्वयं को फिर से तैयार करने और इस तरह प्रकार्य बहाल करने के लिए प्रोत्साहित किया जा सकता है। स्वास्थ्य लाभ के दौरान चूंकि अलग-अलग समय पर विभिन्न तंत्र सक्रिय होते हैं, इसलिए निश्चित समयों पर हस्तक्षेप बेहतर तरीके से काम कर सकते हैं। ऐसी विभिन्न समयबद्ध दवाओं का उपयोग किया जा सकता है जो प्रत्येक मस्तिष्क क्षति को ध्यान में रखते हुए विशिष्ट जैव रासायनिक प्रक्रियाओं का समाधान करती हैं। कोशिका प्रत्यारोपण (स्टेम सेल्स सहित) हालाँकि सैद्धांतिक रूप से संभव है, परंतु मनुष्यों पर इसके इस्तेमाल से पहले बहुत अधिक अनुसंधान किये जाने की आवश्यकता है।

सेरिब्रल पाल्ज़ी (मस्तिष्क पक्षाघात)

सेरिब्रल पाल्ज़ी (CP) का अर्थ ऐसी स्थितियाँ हैं जो हिलने-डुलने और हाव-भाव के नियंत्रण को प्रभावित करती हैं। सेरिब्रल पाल्ज़ी (CP) विकार मांसपेशियों या नसों में समस्याओं के कारण पैदा नहीं होते हैं। इसकी बजाय, मस्तिष्क के क्षेत्रों में दोषपूर्ण विकास या क्षति के कारण हिलने-डुलने और हाव-भाव का अपर्याप्त नियंत्रण होता है। लकवे के रूपों सहित लक्षण हल्के से लेकर गंभीर तक होते हैं।

सेरिब्रल पाल्ज़ी से हमेशा गंभीर विकलांगता नहीं होती है। जबकि गंभीर सेरिब्रल पाल्ज़ी (CP) से ग्रस्त बच्चा चलने में असमर्थ हो सकता है और उसे व्यापक देखभाल की ज़रूरत हो सकती है, हल्की सेरिब्रल पाल्ज़ी से ग्रस्त बच्चा केवल थोड़ा-सा असंतुलित हो सकता है और उसे किसी विशेष सहायता की ज़रूरत नहीं होती है। सेरिब्रल पाल्ज़ी (CP) संक्रामक नहीं होती है, न ही यह आमतौर पर आनुवांशिक होती है। उपचार के साथ, अधिकांश बच्चे अपनी क्षमताओं में काफी सुधार करते हैं। समय बीतने के साथ लक्षण हालाँकि बदल सकते हैं, परंतु परिभाषा के अनुसार सेरिब्रल पाल्ज़ी उत्तरोत्तर बढ़ने वाली नहीं होती है; अगर अक्षमता बढ़ती है तो ऐसा आमतौर पर सेरिब्रल पाल्ज़ी (CP) की बजाय किसी अन्य बीमारी या स्थिति के कारण होता है।

सेरिब्रल पाल्ज़ी से पीड़ित बच्चों को अक्सर बौद्धिक अक्षमताओं, सीखने संबंधी अक्षमताओं और दौड़ों के साथ-साथ देखने, सुनने और बोलने संबंधी मुश्किलों के लिए उपचार की ज़रूरत पड़ती है। सेरिब्रल पाल्ज़ी का आमतौर पर तब तक निदान नहीं हो जाता जब तक कि बच्चा लगभग दो से तीन वर्ष का

नहीं हो जाता। यह तीन वर्ष से अधिक उम्र के 1,000 में से लगभग 1.5 से लेकर 4 से अधिक बच्चों को प्रभावित करती है। विश्व स्तर पर, 17 मिलियन से अधिक लोग सेरिब्रल पाल्ज़ी से पीड़ित हैं। इसके तीन मुख्य प्रकार हैं:

स्पास्टिक (संस्तंभी) सेरिब्रल पाल्ज़ी: इससे प्रभावित लोगों में से लगभग 70 से 80 प्रतिशत को स्पास्टिक सेरिब्रल पाल्ज़ी होती है जिसमें मांसपेशियाँ कड़ी होने के कारण चलना मुश्किल हो जाता है। जब दोनों टांगें प्रभावित होती हैं (स्पास्टिक डाइप्लीजिया), तब बच्चे को चलने में कठिनाई हो सकती है क्योंकि कूल्हों और टाँगों में कड़ी मांसपेशियों के कारण टाँगें अंदर की तरफ मुड़ जाती हैं और घुटने पर बाहर की तरफ निकल जाती है। अन्य मामलों में, शरीर का केवल एक पक्ष प्रभावित होता है (स्पास्टिक हेमिप्लीजिया), अक्सर टाँग की तुलना में बाँह अधिक गंभीर रूप से प्रभावित होती है। स्पास्टिक क्वाड्रिप्लीजिया सबसे गंभीर होता है जिसमें अक्सर मुंह और जीभ की मांसपेशियों के साथ सभी चारों अंग और धड़ प्रभावित होते हैं।

डिस्काइनेटिक (अथेटोइड) सेरिब्रल पाल्ज़ी: सेरिब्रल पाल्ज़ी (CP) से पीड़ित लगभग 10 से 20 प्रतिशत लोगों में डिस्काइनेटिक रूप होता है जो पूरे शरीर को प्रभावित करता है। इसमें मांसपेशीय तनाव बहुत सख्त से लेकर बहुत ढीला होने के उतार-चढ़ाव होते हैं; डिस्काइनेटिक सेरिब्रल पाल्ज़ी (CP) कई बार अनियंत्रित हिलने-डुलने (धीमा और छटपटाता हुआ या तेज और झटकेदार) से संबद्ध होता है। बच्चों को अक्सर बैठने और चलने के लिए अपने शरीर को अच्छी तरह से नियंत्रित करना सीखने में परेशानी होती है। चेहरे और जीभ की मांसपेशियाँ चूँकि प्रभावित हो सकती हैं, इसलिए निगलने और बोलने में मुश्किल हो सकती है।

गतिविभ्रमी (अटैक्सिक) सेरिब्रल पाल्ज़ी: सेरिब्रल पाल्ज़ी (CP) से पीड़ित लगभग 5 से 10 प्रतिशत लोगों में गतिविभ्रमी रूप होता है जिससे संतुलन और समन्वय प्रभावित होते हैं; वे अस्थिर चाल से चल सकते हैं और उन्हें लेखन जैसी गतिविधियों में कठिनाई होती है जिनके लिए समन्वय की ज़रूरत होती है।

अमेरिका में, सेरिब्रल पाल्ज़ी (CP) से पीड़ित लगभग 10 से 20 प्रतिशत बच्चों को यह विकार जन्म के बाद हुआ, ऐसा जीवन के पहले कुछ महीनों या वर्षों में मस्तिष्क को हुई क्षति; मस्तिष्क के संक्रमण, जैसे कि बैक्टीरियल मैनिनजाइटिस या वायरल इन्सेफेलाइटिस या सिर में लगी चोट का परिणाम होता है। हो सकता है कि जन्म के समय मौजूद सेरिब्रल पाल्ज़ी का महीनों तक पता न चल पाए। ज्यादातर मामलों में, जन्मजात सेरिब्रल पाल्ज़ी पक्षाघात का कारण अज्ञात है। वैज्ञानिकों ने गर्भावस्था के दौरान या जन्म के समय के आसपास कुछ ऐसी विशिष्ट घटनाओं को इंगित किया है जो बढ़ने वाले मस्तिष्क में प्रेरक केंद्रों को नुकसान पहुँचा सकती हैं। कुछ समय पहले तक, डॉक्टरों का मानना था कि प्रसव के दौरान ऑक्सीजन की कमी सेरिब्रल पाल्ज़ी का प्राथमिक कारण थी। अध्ययनों से पता चलता है कि ऐसा केवल 10 प्रतिशत मामलों में होता है।

सेरिब्रल पाल्ज़ी (CP), आघात, या मस्तिष्क में लगी चोट के उपचार के लिए हायपरबैरिक (अधिक दबाव वाली) ऑक्सीजन पर अनुसंधान जारी है। कुछ क्लिनिक और विनिर्माता सेरिब्रल पाल्ज़ी (CP) के लिए इसके इस्तेमाल को बढ़ावा देते हैं लेकिन इस बात पर कोई आम सहमति नहीं है कि यह कारगर होता है।

सेरिब्रल पाल्ज़ी (CP) से पीड़ित बच्चा आमतौर पर प्रेरक कौशलों (बैठना और चलना) को बढ़ाने, मांसपेशियों की ताकत में सुधार लाने और अवकुंचन (जोड़ों की गति को सीमित करने वाली मांसपेशियों को छोटा करना) रोकने में सहायता करने के लिए शारीरिक उपचार शुरू करता है। कभी-कभी हाथों या टाँगों के कार्य को बेहतर बनाने के लिए पट्टियों, खपच्चियों या सांचों का उपयोग किया जाता है। अगर अवकुंचन गंभीर हों, तो प्रभावित मांसपेशियों को लंबा करने के लिए सर्जरी करवाने की सिफारिश की जा सकती है।

बाधा-प्रेरित चिकित्सा (CIT) नामक नई तकनीक एक ऐसी तरह की शारीरिक चिकित्सा है जिसका शरीर की एक तरफ कमजोर बाँह वाले आघात से बचे वयस्क लोगों में सफलतापूर्वक इस्तेमाल किया जाता है। यह चिकित्सा अधिक शक्तिशाली बाँह को कास्ट में रोकती है जिससे कमजोर बाँह गतिविधियाँ करने के लिए मजबूर हो जाती है। सेरिब्रल पाल्ज़ी से पीड़ित बच्चों के बेतरतीब, नियंत्रित अध्ययन में, बच्चों का एक समूह परंपरागत शारीरिक चिकित्सा से गुजरा और दूसरा समूह लगातार 21 दिनों तक बाधा-प्रेरित चिकित्सा (CIT) से गुजरा। अनुसंधानकर्ताओं ने विकलांग बाँह के प्रकार्य में सुधार के साक्ष्य की तलाश की, क्या उपचार पूरा होने पर भी सुधार बरकरार रहा और क्या यह धड़ पर नियंत्रण, गतिशीलता, संवाद और स्वयं सहायता कौशलों जैसे अन्य क्षेत्रों में उल्लेखनीय लाभों से संबंधित था या नहीं। बाधा-प्रेरित चिकित्सा (CIT) प्राप्त करने वाले बच्चों ने सभी मापकों में पारंपरिक शारीरिक चिकित्सा प्राप्त करने वाले बच्चों से बेहतर प्रदर्शन किया और छह माह बाद भी उनका अपनी बाँह पर बेहतर नियंत्रण था।

स्पास्टिक मांसपेशियों को लक्षित और मजबूत करने के लिए, अनुसंधानकर्ता नए तरीके विकसित कर रहे हैं। उदाहरण के लिए, कार्यात्मक विद्वत उत्प्रेरण (FES) में विशिष्ट मांसपेशियों या तंत्रिकाओं में सूक्ष्म वायरलेस डिवाइस डाला जाता है और यह रिमोट कंट्रोल से संचालित होता है। इस तकनीक का उपयोग सेरिब्रल पाल्ज़ी से ग्रस्त लोगों के साथ-साथ अभिघात से जीवित बचे लोगों में हाथ, कंधे और टखने की मांसपेशियों को क्रियाशील और मजबूत बनाने के लिए किया गया है। कार्यात्मक विद्वत उत्प्रेरण (FES) के बारे में अधिक जानकारी के लिए, पृष्ठ 147-148 देखें।

दवाएं स्पैस्टिसिटी (संस्तंभता) कम कर सकती हैं या असामान्य हिलना-डुलना कम कर सकती हैं। कुछ मामलों में, बैक्लोफेन जैसी ऐंठन-रोधी दवा को लगातार देने के लिए त्वचा के नीचे छोटा पंप लगाया जाता है। चुनिंदा मांसपेशियाँ शांत करने के लिए बोटॉक्स इंजेक्शनों के उपयोग में सफलता रिपोर्ट की गई है। दोनों टाँगों में संस्तंभता से पीड़ित छोटे बच्चों के लिए, पीठ के भाग की राइजोटॉमी स्पैस्टिसिटी को स्थायी रूप से कम कर सकती है और बैठने, खड़े होने और चलने की क्षमता में सुधार ला सकती है। इस प्रक्रिया में, चिकित्सक संस्तंभता में योगदान देने वाले कुछ तंत्रिका तंतुओं को काटते हैं।

सेरिब्रल पाल्ज़ी (CP) से ग्रस्त बच्चा जैसे-जैसे बड़ा होता जाएगा, चिकित्सा और अन्य सहायता सेवाएँ बदल जाएँगी। शारीरिक उपचार के साथ व्यावसायिक प्रशिक्षण, मनोरंजन और फुर्सत के कार्यक्रम, और यदि ज़रूरी हो तो विशेष शिक्षा दी जाती है। किशोरावस्था के दौरान भावनात्मक और मनोवैज्ञानिक समस्याओं के लिए परामर्श महत्वपूर्ण है।

स्रोत:

यूनाइटेड सेरिब्रल पाल्ज़ी, मार्च ऑफ़ डाइम्स, रोग नियंत्रण एवं रोकथाम केंद्र, राष्ट्रीय तंत्रिका संबंधी रोग एवं आघात संस्थान (नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ़ न्यूरोलॉजिकल डिसेऑर्डर्स एंड स्ट्रोक), सेरिब्रल पाल्ज़ी फ़ाउंडेशन।

सेरिब्रल पाल्ज़ी संसाधन

सेरिब्रल पाल्ज़ी फ़ाउंडेशन सेरिब्रल पाल्ज़ी (CP) और संबंधित विकासामक विकलांगताओं के कारण, इलाज और देखभाल की खोज करने के लिए अनुसंधान के लिए धनराशि प्रदान करता है। 212-520-1686; www.yourcpf.org

मार्च ऑफ़ डाइम्स बर्थ डिफेक्ट्स फ़ाउंडेशन में जन्म दोषों, शिशु मृत्यु दर, जन्म के समय कम वजन और प्रसव पूर्व देखभाल के अभाव को दूर करने के लिए संसाधन और कनेक्शन उपलब्ध हैं। टोल-फ्री 1-888-663-4637; www.marchofdimes.org

यूनाइटेड सेरिब्रल पाल्ज़ी (UCP) सेरिब्रल पाल्ज़ी (CP) स्वास्थ्य और कल्याण संबंधी संसाधनों साथ-साथ जीवन शैली, शिक्षा और पक्ष-समर्थन संसाधन प्रदान करता है। यूनाइटेड सेरिब्रल पाल्ज़ी (UCP) विकलांग लोगों के पूर्ण समावेश को आगे बढ़ाता है; यूनाइटेड सेरिब्रल पाल्ज़ी (UCP) की सेवाएँ प्राप्त करने वाले दो-तिहाई लोगों में सेरिब्रल पाल्ज़ी के सिवाए कोई अन्य विकलांगताएँ होती हैं। यूनाइटेड सेरिब्रल पाल्ज़ी (UCP), टोल-फ्री 1-800-872-5827; www.ucp.org

फ़्रीडरिक एटेक्सिया

फ़्रीडरिक एटेक्सिया (फ़्रीडरिक गतिविभ्रम) (FA) विरासत में मिली बीमारी है जिससे तंत्रिका तंत्र को उत्तरोत्तर क्षति पहुँचती है। इसके परिणामस्वरूप मांसपेशियों में कमजोरी, बोलने में कठिनाई या हृदय की बीमारी हो सकती है। चलने में परेशानी होना आमतौर पर पहला लक्षण होता है; यह धीरे-धीरे बिगड़ता है और बांहों और धड़ तक फैल सकता है। अग्र-भागों में संवेदना का अभाव शरीर के अन्य भागों में फैल सकता है। अन्य विशेषताओं में विशेष रूप से घुटनों और टखनों में कण्डरा सजगता का नुकसान होना शामिल है। फ़्रीडरिक एटेक्सिया (फ़्रीडरिक गतिविभ्रम) वाले अधिकतर लोगों में स्कोलियोसिस (रीढ़ की एक तरफ की वक्रता) विकसित हो जाती है जिसके लिए शल्यक्रिया करने की आवश्यकता पड़ सकती है।

अन्य लक्षणों में सीने में दर्द, साँस फूलना और हृदय का तेज़ धड़कना शामिल हो सकते हैं। ये लक्षण अक्सर फ़्रीडरिक एटेक्सिया (फ़्रीडरिक गतिविभ्रम) के साथ होने वाले हाइपरट्रॉफिक कार्डियोमायोपैथी (हृदय का बड़ा होना), मायोकार्डियल फाइब्रोसिस (हृदय की मांसपेशियों में फाइबर जैसी सामग्री बनना), और हृदय आघात जैसे हृदय बीमारी के विभिन्न रूपों के परिणाम हैं।

फ़्रीडरिक एटेक्सिया (फ़्रीडरिक गतिविभ्रम) का नाम चिकित्सक निकोलस फ़्रीडरिक के नाम पर रखा गया है, जिन्होंने पहली बार 1860 के दशक में इस स्थिति का वर्णन किया था। "गतिविभ्रम" (एटेक्सिया) का अर्थ समन्वय में समस्याएँ और अस्थिरता का होना है और यह कई बीमारियों और स्थितियों में होता है।

फ्रीडरिक गतिविभ्रम में रीढ़ की हड्डी में तंत्रिका ऊतक और बाँह एवं टाँग की गति नियंत्रित करने वाली नसें विकृत हो जाती हैं। रीढ़ की हड्डी पतली हो जाती है और तंत्रिका कोशिकाएं आवेगों के प्रचालन में स्वयं की सहायता करने वाले कुछ माइलिन इन्सुलेशन को खो देती हैं।

फ्रीडरिक एटेक्सिया (फ्रीडरिक गतिविभ्रम) दुर्लभ है; यह संयुक्त राज्य अमेरिका में 50,000 लोगों में से लगभग 1 को प्रभावित करता है। पुरुष और स्त्री इससे समान रूप से प्रभावित होते हैं। लक्षण आमतौर पर पाँच और पंद्रह वर्ष की उम्र के बीच शुरू होते हैं, लेकिन ये अठारह महीने की शुरुआती उम्र में या तीस वर्ष तक की उम्र में भी दिखाई दे सकते हैं।

फ्रीडरिक एटेक्सिया (फ्रीडरिक गतिविभ्रम) के लिए इस समय कोई कारगर इलाज या उपचार नहीं है। हालाँकि, कई लक्षणों और सहवर्ती जटिलताओं का उपचार किया जा सकता है। अध्ययनों से पता चलता है कि कई अंगों के समुचित प्रकार्य के लिए फ्रैटैक्सिन महत्वपूर्ण माइटोकॉन्ड्रियल प्रोटीन है। फिर भी फ्रीडरिक एटेक्सिया (FA) (फ्रीडरिक गतिविभ्रम) से पीड़ित लोगों में, प्रभावित कोशिकाओं में फ्रैटैक्सिन की मात्रा गंभीर रूप से कम हो जाती है। फ्रैटैक्सिन का यह नुकसान तंत्रिका तंत्र, हृदय और अग्नाशय को विशेष रूप से मुक्त अणुओं से क्षति के प्रति असुरक्षित बना सकता है (जब अतिरिक्त आयरन ऑक्सीजन से प्रतिक्रिया करती है)। अनुसंधानकर्ताओं ने ऑक्सीकरण रोधियों के साथ उपचार का इस्तेमाल करके मुक्त अणुओं के स्तर को कम करने का प्रयास किया है। यूरोप में प्रारंभिक नैदानिक अध्ययनों से पता चला कि सह-एंजाइम Q10, विटामिन E और आइडेबेनोने जैसे ऑक्सीकरण रोधी सीमित लाभ प्रदान कर सकते हैं। बहरहाल, अमेरिका में नैदानिक परीक्षणों ने फ्रीडरिक गतिविभ्रम वाले लोगों में आइडेबेनोने की कारगरता का खुलासा नहीं किया है; इस एजेंट और अन्य ऑक्सीकरण रोधियों के अधिक शक्तिशाली संशोधित रूपों का इस समय परीक्षण किया जा रहा है। इस दौरान वैज्ञानिक दवा उपचार, आनुवंशिक इंजीनियरिंग और प्रोटीन वितरण प्रणाली के माध्यम से फ्रैटैक्सिन के स्तरों को बढ़ाने और आयरन के मैटाबॉलिज्म को प्रबंधित करने के तरीके भी तलाश रहे हैं।

स्रोत:

राष्ट्रीय तंत्रिका संबंधी बीमारी एवं आघात संस्थान (नेशनल इंस्टिट्यूट ऑन न्यूरोलॉजिकल डिसेऑर्डर्स एंड स्ट्रोक), राष्ट्रीय दुर्लभ बीमारी संगठन, फ्रीडरिक एटेक्सिया रिसर्च एलायंस, मस्कूलर डिस्ट्रॉफी एसोसिएशन

फ्रीडरिक एटेक्सिया (फ्रीडरिक गतिविभ्रम) संसाधन

फ्रीडरिक एटेक्सिया रिसर्च एलायंस (FARA) वर्तमान अनुसंधान के साथ-साथ अनुसंधानकर्ताओं, बीमारियों, परिवारों और देखभाल प्रदाताओं के लिए सूचना सहित फ्रीडरिक एटेक्सिया (फ्रीडरिक गतिविभ्रम) और संबंधित गतिविभ्रमों के बारे में जानकारी प्रदान करता है। FARA नए निदान के लिए सहायता और जानकारी भी प्रदान करता है। 484-879-6160; www.curefa.org

मस्कूलर डिस्ट्रॉफी एसोसिएशन (MDA) गतिविभ्रम सहित न्यूरोमस्कूलर बीमारियों के बारे में समाचार और जानकारी प्रदान करता है। टोल-फ्री 1-800-572-1717; www.mda.org

नेशनल एटेक्सिया फ़ाउंडेशन (NAF) अमेरिका और कनाडा में कई संबद्ध चैटर्स और सहायता समूहों के साथ वंशानुगत एटेक्सिया (गतिविभ्रम) के अनुसंधान में सहयोग देता है। 763-553-0020; www.ataxia.org

राष्ट्रीय दुर्लभ विकार संगठन (नेशनल ऑर्गनाइज़ेशन फॉर रेयर डिसऑर्डर्स) (NORD) शिक्षा, पक्ष-समर्थन, अनुसंधान और सेवा के माध्यम से 6,000 से अधिक दुर्लभ विकारों की पहचान और उपचार के लिए प्रतिबद्ध है जिसमें फ्रीडरिक एटेक्सिया (फ्रीडरिक गतिविभ्रम) भी शामिल है। www.rarediseases.org

गियान-बारे (GUILLAIN-BARRÉ) सिंड्रोम

गियान-बारे (गी-यान बार-रे) सिंड्रोम ऐसा विकार है जिसमें शरीर की प्रतिरक्षा प्रणाली बाहरी तंत्रिका तंत्र के किसी हिस्से पर हमला करती है। ये तीव्रता में तब तक बढ़ सकते हैं जब तक कि कोई व्यक्ति पूरी तरह से लकवाग्रस्त न हो जाए। बहुत से लोगों को अपनी बीमारी के शुरुआती दौर में गहन देखभाल की ज़रूरत होती है, विशेषकर अगर वेंटिलेटर की ज़रूरत हो।

गियान-बारे सिंड्रोम दुर्लभ है। यह आमतौर पर किसी व्यक्ति को साँस या जठरांत्र (गैस्ट्रोइंटेस्टाइनल) वायरल संक्रमण के लक्षण होने के कुछ दिनों या सप्ताहों के बाद होता है; जबकि सबसे आम संबंधित संक्रमण बैक्टीरिया संबंधी है, इसके 60 प्रतिशत मामलों में कोई ज्ञात कारण नहीं होता है। कुछ मामले इन्फ्लूएंज़ा वायरस या इन्फ्लूएंज़ा वायरस के प्रति प्रतिरक्षा अनुक्रिया द्वारा उत्पन्न हो सकते हैं। कभी-कभी, यह सर्जरी या टीकाकरण से हो सकता है। यह विकार घंटों या दिनों के दौरान विकसित हो सकता है, या इसमें तीन से चार सप्ताह लग सकते हैं। यह ज्ञात नहीं है कि ऐसा क्यों होता है कि कुछ लोगों को गियान-बारे होता है जबकि दूसरों को नहीं। अधिकांश लोग गियान-बारे के सबसे गंभीर मामलों से भी ठीक हो जाते हैं, हालाँकि कुछ में कुछ सीमा तक कमजोरी बनी रहती है। इस सिंड्रोम का कोई ज्ञात इलाज नहीं है, लेकिन उपचार इसकी गंभीरता को कम कर सकते हैं और स्वास्थ्य लाभ में तेज़ी ला सकते हैं। जटिलताओं का उपचार करने के कई तरीके हैं। प्लाज़्माफेरेसिस (जिसे प्लाज़्मा एक्सचेंज के नाम से भी जाना जाता है) यांत्रिक रूप से रक्त प्रवाह से स्वतः बीमारी-प्रतिकारक को हटाता है। प्रतिरक्षा प्रणाली को बढ़ावा देने के लिए उच्च खुराक इम्युनोग्लोबुलिन थेरेपी का भी इस्तेमाल किया जाता है। अनुसंधानकर्ताओं को उम्मीद है कि वे प्रतिरक्षा प्रणाली का कामकाज समझ सकेंगे ताकि यह पता लगाया जा सके कि तंत्रिका तंत्र पर हमले के लिए कौन-सी कोशिकाएं उत्तरदायी होती हैं।

CDC (रोग नियंत्रण और रोकथाम केंद्र) के अनुसार, "वर्तमान अनुसंधान से पता चलता है कि गियान-बारे सिंड्रोम (GBS) ज़ीका से मजबूती से संबद्ध तंत्रिका तंत्र की असामान्य बीमारी है; हालाँकि, हालिया ज़ीका वायरस से संक्रमित लोगों के बहुत छोटे से हिस्से को ही GBS हुआ।"

स्रोत

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिसेज्ज़ेस एंड स्ट्रोक

गियान-बारे सिंड्रोम संसाधन

GBS/CIDP फ़ाउंडेशन इंटरनेशनल

गियान-बारे और क्रॉनिक इनफ्लेमेटरी डिमाइलेटिंग पॉलीन्यूरोपैथी के बारे में जानकारी प्रदान करता है।
610-667-0131 या टोल-फ्री
1-866-224-3301; www.gbs-cidp.org

ल्यूकोडिस्ट्रॉफीज़

ल्यूकोडिस्ट्रॉफीज़ उत्तरोत्तर बढ़ने वाले आनुवांशिक विकार हैं जो मस्तिष्क, रीढ़ की हड्डी और बाहरी नसों को प्रभावित करते हैं। विशिष्ट ल्यूकोडिस्ट्रॉफी में मेटाक्रोमैटिक ल्यूकोडिस्ट्रॉफी, क्रैबे रोग, एड्रेनोलुकोडिस्ट्रॉफी, कैनावन रोग, अलेक्जेंडर रोग, ज़ेल्वेगर सिंड्रोम, रेफसम रोग और सेरेब्रोटैंडिनस ज़ैथोमैटोसिस शामिल हैं। पेलिज़ियस-मर्ज़बैकर रोग से भी लकवा हो सकता है।

एड्रेनोल्यूकोडिस्ट्रॉफी (ALD) ने युवा लड़के लोरेंजो ओडोन (Lorenzo Odone) को प्रभावित किया, जिसकी कहानी 1992 की फिल्म "Lorenzo's Oil" में बताई गई है। इस बीमारी में मस्तिष्क में तंत्रिका तंतुओं पर वसायुक्त आवरण (मायलिन शीथ) नष्ट हो जाता है और अधिवृक्क ग्रंथि विकृत हो जाती है जिससे उत्तरोत्तर बढ़ने वाली तंत्रिका संबंधी विकलांगता होती है। (अधिक जानकारी के लिए

<https://adrenoleukodystrophy.info/treatment-options/lorenzo-odone> देखें।)

ल्यूकोडिस्ट्रॉफीज़ संसाधन

यूनाइटेड ल्यूकोडिस्ट्रॉफीज़ फ़ाउंडेशन (ULF) ल्यूकोडिस्ट्रॉफीज़ के लिए धन इकट्ठा करता है, इससे संबंधित संसाधन और नैदानिक विवरण प्रदान करता है। टोल-फ्री 1-800-728-5483 या 815-748-3211; www.ulf.org

लाइम रोग

लाइम रोग बैक्टीरिया संबंधी (बोरेलिया बर्गडोरफेरी) संक्रमण है जो निश्चित काले पैरों वाली किलनी (ticks) के काटने से मनुष्यों में फैलता है, हालाँकि लाइम बीमारी के सभी बीमारियों में से 50 प्रतिशत से भी कम लोगों को किलनी द्वारा काटे जाने के बारे में याद होता है। विशिष्ट लक्षणों में बुखार होना, सिरदर्द और थकान शामिल हैं। बांहों और टाँगों के काम न कर पाने के नुकसान सहित न्यूरोलॉजिकल लक्षणों को उत्पन्न करने वाले लाइम रोग को अक्सर गलत निदान के कारण एमियोट्रोफिक लैटरल





बोरेलिया बर्गडॉर्फेरी

स्कलेरोसिस या मल्टीपल स्कलेरोसिस के रूप में माना जाता है। कुछ लाइम रोग विशेषज्ञों के अनुसार, मानक निदान विधियाँ 40 प्रतिशत मामलों की खोज करने में विफल रहती हैं। लाइम रोग के अधिकांश मामलों का कुछ सप्ताहों तक एंटीबायोटिक दवाओं के साथ सफलतापूर्वक उपचार किया जा सकता है। लंबे समय तक लाइम रोग वाले कुछ लोग हालाँकि लंबे समय तक एंटीबायोटिक्स लेते हैं, फिर भी अधिकांश चिकित्सक लाइम को दीर्घकालिक संक्रमण नहीं मानते हैं। प्रकाशित चिकित्सा साहित्य के अनुसार, दीर्घकालिक लाइम रोग के निदान वाली कई बीमारियों में पूर्व संक्रमण का कोई सबूत नहीं मिला है; एक रेफ़रल केंद्र में मात्र 37 प्रतिशत मरीजों को उनके लक्षणों

के स्पष्टीकरण के रूप में बी. बर्गडॉर्फेरी का मौजूदा या पिछला संक्रमण था। ऐसी खबरें हैं कि हाइपरबेरिक ऑक्सीजन और मधुमक्खी के जहर कुछ लोगों के लिए इस बीमारी के लक्षणों के उपचार में कारगर रहे हैं। दीर्घकालिक लाइम बीमारी से पीड़ित अनेक लोगों ने महंगी, अनधिकृत स्टेम सेल चिकित्सा के लिए विदेश यात्रा की है।

लाइम रोग संसाधन

अमेरिकन लाइम रोग फ़ाउंडेशन इस संबंध में संसाधन और उपचार के बारे में जानकारी उपलब्ध करता है। www.aldf.com

इंटरनेशनल लाइम एंड एसोसिएटेड डिजीज़ सोसाइटी शैक्षिक सामग्रियाँ प्रदान करती है।

<http://ilads.org>

लाइम रोग फ़ाउंडेशन जानकारी और रेफ़रल की पेशकश करता है।

www.lymediseaseassociation.org

मल्टीपल स्कलेरोसिस

मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) केंद्रीय तंत्रिका तंत्र का एक दीर्घकालिक रोग है और यह अक्सर रोगी को अक्षम कर देने वाला रोग है। राष्ट्रीय मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) सोसायटी द्वारा वित्तपोषित एक अध्ययन में पुष्टि की गई है कि अमेरिका में लगभग 1 मिलियन लोग मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) से पीड़ित हैं। इसके लक्षण बीच-बीच में दिखाई दे सकते हैं और हल्के हो सकते हैं जैसे किसी अंग का सुन्न हो जाना, या गंभीर भी हो सकते हैं जिनमें लकवा होना, संज्ञान क्षमता न रहना, या नज़र चले जाना शामिल है। मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) में तंत्रिका कोशिकाओं का आवरण मायलिन पर निशान बनने के साथ तंत्रिका की प्रकार्य क्षमता में कमी आती है। बार-बार शोथ होने से मायलिन नष्ट हो जाता है, और तंत्रिका कोशिकाओं की कवरिंग के आसपास कई स्थानों पर घाव ऊतक (स्कलेरोसिस) हो जाते हैं। इसके परिणामस्वरूप उस स्थान पर तंत्रिका आवेग संचरण धीमा हो जाता है या अवरुद्ध हो जाता

है। मल्टीपल स्कलेरोसिस प्रायः एपिसोड्स के साथ बढ़ता है (जिन्हें “तीव्रताएँ” कहा जाता है) जो कई दिनों, सप्ताहों, या महीनों तक चलते हैं। तीव्रताओं में कभी कमी आ सकती है या हो सकता है कि कोई लक्षण न हों (कमी)। बार-बार लक्षण दिखाई देना (पुनरावर्तन – रोग दोबारा होना) सामान्य है।

मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) के लक्षणों में कमजोरी, कंपन, या एक या अधिक अग्र अंगों में लकवा होना; स्पास्टिसिटी (अनियंत्रित ऐंठन); चलने-फिरने में परेशानियाँ; सुन्नपन; झुनझुनी; दर्द; नज़र चले जाना; तालमेल और संतुलन की हानि; असंयमिता; याददाश्त की कमी या निर्णय करने की क्षमता में कमी होना शामिल है; और सबसे आम है थकान।

मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) से पीड़ित लगभग 80 प्रतिशत लोगों में थकान होती है और यह किसी व्यक्ति के कार्य और प्रकार्य करने की क्षमता को अत्यधिक प्रभावित कर सकती है। यह ऐसे व्यक्ति में सबसे प्रमुख लक्षण हो सकता है जो अन्यथा इस रोग से बहुत कम प्रभावित हुआ है। मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) से संबंधित थकान सामान्यतः रोजाना होती है और दिन के आगे बढ़ते-बढ़ते स्थिति और खराब होती जाती है। गर्मी और नमी से यह समस्या बढ़ जाती है। मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) से संबंधित थकान अवसाद या शारीरिक अशक्तता की मात्रा से संबंधित प्रतीत नहीं होती है।

मल्टीपल स्कलेरोसिस व्यक्ति-दर-व्यक्ति और गंभीरता तथा रोग के आगे बढ़ने के मामले में बहुत अलग-अलग होता है। मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) का सबसे सामान्य रूप है पुनरावर्ती-शिथिलता (रीलैप्सिंग-रेमिटिंग), और इसमें हमलों के बाद व्यक्ति आंशिक या पूर्ण रूप से ठीक हो जाता है; मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) से प्रभावित लगभग 75 प्रतिशत लोगों में इस रोग की शुरुआत पुनरावर्ती-शिथिलता के साथ होती है।

पुनरावर्ती-शिथिलता वाला मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) धीरे-धीरे बढ़ सकता है। इसके हमले होना और आंशिक रूप से ठीक होना जारी रह सकता है। इसे द्वितीयक-वृद्धिशील मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) कहते हैं। जो लोग पुनरावर्ती-शिथिलता के साथ शुरुआत करते हैं, उनमें से आधे से अधिक लोगों में दस वर्ष के अंदर द्वितीयक-वृद्धिशील मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) विकसित हो जाएगा; 25 वर्ष के अंदर 90% में यह विकसित हो जाएगा।

बीमारी की शुरुआत से वृद्धिशील रुझान को प्राथमिक-वृद्धिशील मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) कहा जाता है। इस मामले में अक्सर लक्षण नियन्त्रण या प्रभाव के बाहर नहीं होते हैं।

मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) का सटीक कारण ज्ञात नहीं है। अध्ययन दर्शाते हैं कि इसमें पर्यावरण से संबंधित घटक शामिल हो सकता है। विश्व के अन्य क्षेत्रों की तुलना में उत्तरी यूरोप, उत्तरी अमेरिका, दक्षिणी ऑस्ट्रेलिया, और न्यूजीलैंड में इस रोग के रोगी अधिक पाए जाते हैं। अधिक धूप वाली जलवायु में रहने वाले लोगों के मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) से प्रभावित होने की संभावना कम होती है, इसलिए अनुसंधान में विटामिन डी के स्तर को लक्षित किया गया है; वास्तव में विटामिन डी की कमी और मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) के बीच कुछ संबंध है। त्वचा के धूप के संपर्क में आने पर यह प्राकृतिक रूप से विटामिन डी का संश्लेषण करती है। अध्ययन दर्शाते हैं कि उत्तरी जलवायु में रहने वाले लोगों में प्रायः विटामिन डी की कमी पाई जाती है; कम धूप वाले अप्रैल माह में जन्मे बच्चों में मल्टीपल स्कलेरोसिस होने का जोखिम सर्वाधिक होता है जबकि धूप वाले अक्टूबर माह में जन्मे बच्चों में इसका जोखिम सबसे कम होता है।

परिवार में कुछ लोगों को यह रोग होने से भी यह विकार उत्पन्न होने की प्रवृत्ति पाई जा सकती है। मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) से प्रभावित अधिकतर लोगों में इस रोग का पता 20 और 40 वर्ष की आयु के बीच लगता है। आम तौर पर महिलाएँ पुरुषों से अधिक प्रभावित होती हैं। किसी भी व्यक्ति में मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) की प्रगति, गंभीरता और लक्षणों का अभी तक भी पूर्वानुमान नहीं लगाया जा सकता।

मल्टीपल स्क्लेरोसिस को केंद्रीय तंत्रिका तंत्र (CNS) के विरुद्ध एक असामान्य प्रतिरक्षा प्रतिक्रिया माना जाता है। शरीर के प्रतिरक्षा तंत्र की कोशिकाएँ और प्रोटीन, जो सामान्यतः शरीर को संक्रमण से बचाते हैं, वे केंद्रीय तंत्रिका तंत्र (CNS) को रक्त पहुँचाने वाली रक्त वाहिकाओं को छोड़ देते हैं और मस्तिष्क तथा रीढ़ की हड्डी के विरुद्ध हो जाते हैं, और मायलिन को नष्ट कर देते हैं। वह विशेष ट्रिगरिंग तंत्र ज्ञात नहीं है जिसके कारण प्रतिरक्षा प्रणाली अपने स्वयं के मायलिन पर हमला करती है, हालाँकि वंशानुगत आनुवांशिक संवेदनशीलता के साथ एक वायरल संक्रमण इसका प्रमुख संभावित कारण माना जाता है। हालाँकि कई अलग-अलग वायरसों को मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) का कारण माना गया है, लेकिन ऐसा कोई निश्चित प्रमाण नहीं है जो इसके कारणों को किसी एक वायरस से जोड़े।

मल्टीपल स्क्लेरोसिस वैज्ञानिक रूप से स्पष्ट किए जाने वाले पहले रोगों में से था। उन्नीसवीं-सदी के डॉक्टरों ने जो देखा और रिकॉर्ड किया, उसे वे पूरी तरह से समझ नहीं सके, लेकिन 1838 से शव-परीक्षणों से लिए गए चित्र स्पष्ट रूप से उस रोग को दर्शाते हैं जिसे आज मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) के नाम से जाना जाता है। 1868 में यूनिवर्सिटी ऑफ़ पेरिस के एक न्यूरोलॉजिस्ट जीन-मार्टिन चारकोट (Jean-Martin Charcot) ने एक युवा महिला की जाँच की जिसे एक प्रकार का कंपन हो रहा था जो उन्होंने पहले कभी नहीं देखा था। उन्होंने उस महिला में अस्पष्ट बोली और आँखों के असामान्य रूप से हिलने सहित अन्य तंत्रिका संबंधी समस्याएँ नोट की, और उनकी तुलना उन अन्य मरीजों के साथ की जो उन्होंने देखे थे। जब उस महिला की मृत्यु हुई, तब उन्होंने उसके मस्तिष्क की जाँच की और मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) के विशिष्ट घाव या “चकत्ते” देखे।

डॉक्टर चारकोट ने इस रोग का और इसके साथ मस्तिष्क में होने वाले बदलावों का पूरा विवरण लिखा। वे इसके कारणों से चकित थे और विद्वत उत्तेजना और स्ट्राइकनिन (एक तंत्रिका उत्तेजक और जहर) सहित उनके सभी उपचारों के प्रति इसकी प्रतिरोधकता से निराश थे। उन्होंने सोने और चाँदी के इंजेक्शनों का भी उपयोग किया (जो उस समय आम तौर पर होने वाले सिफलिस जैसे अन्य प्रमुख तंत्रिका विकारों के उपचार में कुछ हद तक सहायक थे)।

एक सदी बाद 1969 में मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) के उपचार के लिए पहला सफल वैज्ञानिक नैदानिक परीक्षण पूरा किया गया। मल्टीपल स्क्लेरोसिस तीव्रताओं से पीड़ित रोगियों के एक समूह को एक स्टेरॉयड दवा दी गई; स्टेरॉयड का उपयोग आज भी रोग के लक्षणों में तीव्रताओं के उपचार के लिए किया जाता है।

उसके बाद से किए गए नैदानिक परीक्षणों के परिणामस्वरूप प्रतिरक्षा प्रतिक्रिया और इसके कारण मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) पर प्रभाव डालने वाली एक दर्जन से अधिक दवाओं को अनुमोदित किया गया है। इंजेक्शन से दिए जाने वाले उपचारों में निम्नलिखित शामिल हैं: बीटासेरॉन, जो हमलों की गंभीरता और बारंबारता को कम करने में सहायक होता है; 1996 में अनुमोदित एवोनेक्स, जिसे

विकलांगता विकसित होने की प्रक्रिया को धीमा करने और हमलों की गंभीरता तथा बारंबारता को कम करने के लिए जाना जाता है, कोपैक्सोन, जिससे पुनरावर्ती-शिथिलन (रीलैप्सिंग-रेमिटिंग) मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) का उपचार किया जाता है; रैबिफ़, पुनरावर्तनों की संख्या और बारंबारता को कम करने और विकलांगता की गति को धीमा करने के लिए; और प्लेग्रिडी, जिसे मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) के पुनरावर्ती स्वरूपों के उपचार के लिए अनुमोदित किया गया है और इसे कम अंतराल की खुराकों में दिया जाता है। नोवैटोन से उन्नत और दीर्घकालिक मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) का उपचार किया जाता है और यह रोग के दोबारा होने की संख्या में कमी लाता है।

टाइसैब्री (Tysabri) ऐसा मोनोक्लोनल एंटीबॉडी है जिसे निषेचन के माध्यम से दिया जाता है और इसे पुनरावर्ती-शिथिलन (रीलैप्सिंग-रेमिटिंग) मल्टीपल स्कलेरोसिस के उपचार के लिए अनुमोदित किया गया है। यह दवा रक्त प्रवाह से रक्त-मस्तिष्क अवरोध में, और मस्तिष्क तथा रीढ़ की हड्डी में नुकसान पहुँचाने की संभावना वाली प्रतिरक्षी कोशिकाओं की आवाजाही को बाधित करती है। टाइसैब्री के बारे में FDA की निर्धारित करने वाली जानकारी में मस्तिष्क के एक संक्रमण वृद्धिशील मल्टिफोकल ल्यूकोएन्सेफ़ॉलोपैथी (PML) के जोखिम के बारे में एक “ब्लैक बॉक्स” चेतावनी शामिल है जिससे सामान्यतः मृत्यु या गंभीर विकलांगता हो जाती है। टाइसैब्री से उपचार किए गए रोगियों में मल्टिफोकल ल्यूकोएन्सेफ़ॉलोपैथी (PML) के जोखिम को बढ़ाने वाले ज्ञात कारकों में प्रतिरक्षा दमनकारी (इम्यूनोसप्रेसेंट) के साथ पूर्व में लिए गए उपचार और टाइसैब्री लेने की समयावधि शामिल हैं।

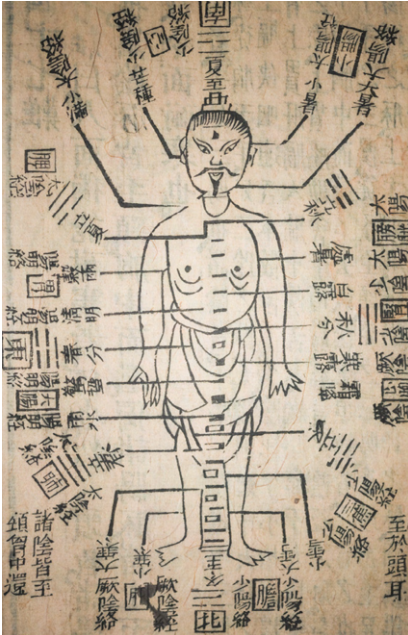
मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) का उपचार करने के लिए अनुमोदित नस में दी जाने वाली दवाओं में ओक्रेवस शामिल होता है, जो रोग के दोबारा होने की दर को कम करने और मल्टीपल स्कलेरोसिस तथा प्राथमिक वृद्धिशील मल्टीपल स्कलेरोसिस के पुनरावर्ती स्वरूपों में विकलांगता की वृद्धि को धीमा करने के लिए जानी जाता है और नोवैटोन शामिल होता है, जो द्वितीयक वृद्धिशील मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS), वृद्धिशील-पुनरावर्ती मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) और खराब होते पुनरावर्ती-शिथिलन (रीलैप्सिंग-रेमिटिंग) मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) में तंत्रिका संबंधी विकलांगता और नैदानिक पुनरावर्तन की बारंबारता को कम करता है। रोग के दोबारा होने में कमी लाने वाले लेम्ट्राडा (Lemtrada) को तभी निर्धारित किया जाता है जब अन्य उपचार असफल सिद्ध हो जाते हैं; एक “ब्लैक बॉक्स” चेतावनी में रिपोर्ट किया जाता है कि इस दवा से गंभीर या जानलेवा स्व-प्रतिरक्षित स्थितियाँ और जीवन-के लिए घातक जलसेक प्रतिक्रियाएँ और उपचार प्राप्त करने के तीन दिनों के भीतर स्ट्रोक हुआ है।

मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) का उपचार करने के लिए अनुमोदित मुंह से ली जाने वाली दवाओं में निम्रलिखित शामिल हैं: गिलेन्या (Gilenya), रोग के दोबारा होने की बारंबारता को कम करने और मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) के पुनरावर्ती स्वरूपों में शारीरिक विकलांगता की प्रक्रिया को धीमा करने के लिए; ऑबाजियो (Aubagio), जो मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) में फंसी विशेष प्रतिरक्षी कोशिकाओं के कार्यात्मकता को अवरुद्ध करती है; टेकफिडेरा, जो रोग के दोबारा होने और मस्तिष्क में घावों को कम करने और समय के साथ-साथ विकलांगता बढ़ने की गति को धीमा करने के लिए जानी जाती है; वुमेरिटी (Vumerity), जो टेकफिडेरा (Tecfidera) के जैसे ही होती है लेकिन इसके जठरांत्र संबंधी दुष्प्रभाव कम रिपोर्ट किए गए हैं और यह रोग के दोबारा होने को कम करके और विकलांगता की गति को धीमा करके मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) के पुनरावर्ती स्वरूपों का उपचार

करती है; और मेज़ेंट (Mayzent) जिसे मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) के पुनरावर्ती स्वरूपों के लिए रोग के दोबारा होने को कम करने और विकलांगता की गति को धीमा करने के लिए जाना जाता है। मैवेनक्लैड (Mavenclad), जो मल्टीपल स्क्लेरोसिस के पुनरावर्ती स्वरूपों में रोग के दोबारा होने को कम करती है और विकलांगता की गति को धीमा करती है, इसके साथ नुकसानदेहता और भ्रूण को क्षति पहुँचने के अधिक जोखिम की एक “ब्लैक बॉक्स” चेतावनी होती है, और केवल उन्हीं रोगियों के लिए इसका सुझाव दिया जाता है जिन्होंने किसी वैकल्पिक दवा के प्रति अपर्याप्त प्रतिक्रिया दिखाई है।

एम्पायरा (Ampyra), जो 4 एमीनोपाइरीडीन का विस्तारित रिलीज स्वरूप है, को मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) से प्रभावित लोगों में चलने की गति में सुधार करने के लिए अनुमोदित की जाती है। यह मुँह से ली जाने वाली दवा कंपाउंडिंग फार्मेशियों से प्रिस्क्रिप्शन से उपलब्ध है।

एक्यूपंचर



हालाँकि इस बात का कोई प्रमाण नहीं है कि चीन की एक्यूपंचर की प्राचीन पद्धति से रोग के अचानक तीव्र होने की घटनाओं में कमी आती है या विकलांगता की गति धीमी होती है, लेकिन इससे मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) से संबंधित कुछ लक्षणों में आराम मिल सकता है। एक्यूपंचर चीन की एक पारंपरिक उपचार पद्धति है जो शरीर के कार्य करने के सिद्धान्त पर आधारित है जिसमें पूरे शरीर में 14 मार्गों (जिन्हें मेरिडियन कहा जाता है) के माध्यम से ऊर्जा का प्रवाह शामिल है। इस सिद्धान्त के अनुसार शरीर में ऊर्जा के प्रवाह में असंतुलन या अवरोध से रोग उत्पन्न होता है। बड़े पैमाने पर ऐसे नियंत्रित नैदानिक परीक्षण नहीं किए गए हैं जो मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) के रोगियों में एक्यूपंचर की कारगरता का आकलन करें, हालाँकि वर्तमान में कुछ नमूना अध्ययन किए जा रहे हैं।

हालाँकि नैदानिक परीक्षण नहीं किए गए हैं, लेकिन अमेरिका और कनाडा में किए गए दो बड़े स्व-आकलन सर्वेक्षणों में पता चला कि मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS)

से प्रभावित चार उत्तरदाताओं में से एक ने लक्षणों में राहत के लिए एक्यूपंचर को आजमाया था। लगभग 10 से 15 प्रतिशत लोगों ने कहा कि वे एक्यूपंचर को जारी रखने की योजना बना रहे थे। अन्य बीमारियों के उपचार में एक्यूपंचर के उपयोग के संबंध में अध्ययनों का मूल्यांकन करने वाले नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ़ हेल्थ के एक पैनल ने यह निष्कर्ष निकाला कि यह बिना दुष्प्रभाव वाला एक सुरक्षित उपचार है। मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) के लिए विशेष रूप से और अनुसंधान किए जाने की ज़रूरत है। नेशनल मल्टीपल स्क्लेरोसिस सोसायटी की वेबसाइट www.nationalmssociety.org देखें।

मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) का उपचार करने के लिए कई अनुसंधान प्रयास जारी हैं:

- संक्रमण से लड़ने वाले एंटीबायोटिक्स मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) रोग की कार्यवाई को कम कर सकते हैं। एपस्टीन एपस्टीन-बार वायरस, हरपीज़ वायरस, और कोरोनावायरस सहित विभिन्न संक्रामक एजेंट्स को मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) के संभावित कारणों के रूप में प्रस्तुत किया गया है। माइनोसाइक्लिन (Minocycline) (एक एंटीबायोटिक) ने पुनरावर्ती-शिथिलन (रीलैप्सिंग-रेमिटिंग) मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) वाले रोगियों पर परीक्षणों में शोथ-रोधी एजेंट के रूप में आशाजनक परिणाम दर्शाये हैं।
- प्लाज़्माफेरेसिस ऐसी प्रक्रिया है जिसमें प्लाज़्मा को रक्त के ऐसे अन्य पदार्थों से अलग करने के लिए किसी व्यक्ति के रक्त को निकाला जाता है जिनमें रोग-प्रतिकारक (एंटीबॉडीज़) और अन्य प्रतिरक्षा-संवेदी उत्पाद हो सकते हैं। उसके बाद शुद्ध किए गए प्लाज़्मा को रोगी के शरीर में वापस डाला जाता है। प्लाज़्माफेरेसिस का उपयोग मयास्थेनिया ग्रेविस, गियान-बारे, और अन्य डिमाइलनेटिंग बीमारियों के उपचार में किया जाता है। प्लाज़्माफेरेसिस के अध्ययन प्राथमिक तथा द्वितीयक वृद्धिशील मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) वाले लोगों में इसके मिले-जुले परिणाम प्राप्त हुए हैं।
- मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) में अस्थि-मज्जा (बोन मैरो) प्रत्यारोपण का अध्ययन किया जा रहा है। किसी रोगी के अस्थि-मज्जा से प्रतिरक्षी कोशिकाओं को कीमोथेरेपी से हटाकर और उसके बाद इसमें स्वस्थ मेसेनकाइमल स्टेम सेल्स डालकर शोधकर्ता आशा करते हैं कि फिर से तैयार की गई प्रतिरक्षा प्रणाली स्वयं की तंत्रिकाओं पर हमला करना बंद कर देगी।
- मौजूदा समय में एम्ब्रियोनिक स्टेम सेल्स, ओलफैक्टरी एनशीदिंग ग्लिया और अम्बिलिकल कॉर्ड ब्लड स्टेम सेल्स सहित अन्य प्रकार के स्टेम सेल्स का इस्तेमाल करके मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) के उपचार की कारगरता का पता करने के लिए अध्ययन और परीक्षण किए जा रहे हैं। अमेरिका के बाहर कई क्लिनिक विभिन्न सेल लाइन्स के साथ उपचार उपलब्ध करवाते हैं; इन क्लीनिकों का मूल्यांकन करने के लिए कोई आँकड़े नहीं हैं और इनसे उपचार लेने के लिए सावधानी बरतनी चाहिए।
- अनेक नैदानिक परीक्षणों में तंत्रिकाओं के फाइबरों जो तंत्रिकाओं की सिग्नलिंग को बाधित कर सकते हैं और तंत्रिकाओं को नुकसान पहुँचा सकते हैं, पर मायलिन के आवरण को हुए नुकसान की मरम्मत करने के लिए उपचारों का भी अध्ययन किया जा रहा है।

लक्षण प्रबंधन विकल्प: मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) के लक्षणों के लिए सामान्यतः उपयोग की जाने वाली दवाओं में बैक्लोफेन, टिज़ेनाइडीन, या डाईएज़ेपैम शामिल हैं, जिनका इस्तेमाल अक्सर मांसपेशियों में संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) कम करने के लिए किया जाता है। डॉक्टर मूत्र संबंधी समस्याओं को कम करने के लिए एंटी-कोलिनेर्जिक दवाएँ और मनोदशा या व्यवहार संबंधी लक्षणों में सुधार के लिए एंटीडिप्रेसेंट्स निर्धारित करते हैं। एमेनटेडिन (Amantadine) (एक एंटीवायरल दवा) का उपयोग कभी-कभी थकान का उपचार करने के लिए किया जाता है। मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) की दवाओं के बारे में नवीनतम जानकारी के लिए नेशनल मल्टीपल स्क्लेरोसिस सोसायटी के वेबपेज (www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications) पर जाएँ जिस पर रोग में सुधार करने, लक्षणों का प्रबंधन करने और रोग के दोबारा होने को प्रबंधित करने के लिए दवाओं की जानकारी दी गई है।

शारीरिक थेरेपी, स्पीच थेरेपी, या व्यावसायिक चिकित्सा से किसी व्यक्ति के नजरिए में सुधार हो सकता है, अवसाद में कमी आ सकती है, प्रकार्य अधिकतम स्तर तक बढ़ सकता है, और उबरने के कौशलों में सुधार हो सकता है। व्यायाम से शिथिलता की स्थिति में मांसपेशियों के तनाव और हड्डियों के घनत्व को बनाए रखने में सहायता मिल सकती है और इससे ऊर्जा के स्तर, मलत्याग और मूत्राशय के कार्यात्मकता, मनोदशा, और लचीलेपन में सुधार हो सकता है। मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) दीर्घकालिक, अप्रत्याशित है, और वर्तमान में लाइलाज है, लेकिन जीवन की संभावना सामान्य या लगभग सामान्य हो सकती है।

स्रोत

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ़ न्यूरोलॉजिकल डिजाऑर्डर्स एंड स्ट्रोक, नेशनल मल्टीपल स्कलेरोसिस सोसायटी, कंसोर्टियम ऑफ़ MS सेंटर्स, मल्टीपल स्कलेरोसिस कॉम्प्लिमेंट्री एंड आल्टरनेटिव मेडिसिन/रॉकी माउंटेन मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) केंद्र

मल्टीपल स्कलेरोसिस संसाधन

कंसोर्टियम ऑफ़ मल्टीपल स्कलेरोसिस सेंटर्स मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) से प्रभावित लोगों के लिए नैदानिक एवं अनुसंधान जानकारी का एक बड़ा संग्रह है। इंटरनेशनल जर्नल ऑफ़ मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) देखभाल का प्रकाशन करता है। www.mscares.org

मल्टीपल स्कलेरोसिस एसोसिएशन ऑफ़ अमेरिका ऐसी मुफ्त सेवाएँ उपलब्ध करवाती है जो जीवन में सुधार करने में सहायक होती हैं। इन कार्यक्रमों में प्रशिक्षित विशेषज्ञों के साथ एक हेल्पलाइन; शैक्षिक वीडियो और MSAA की पत्रिका 'द मोटिवेटर' सहित प्रकाशन; सुरक्षा और आवागमन उपकरण वितरण; गर्मियों के प्रति संवेदनशील व्यक्तियों के लिए कूलिंग उपकरण; पूरे देश में आयोजित किए जाने वाले शैक्षिक कार्यक्रम; और किताबें उपलब्ध करवाने वाला पुस्तकालय शामिल हैं। 1-800-532-7667; www.mymmsaa.com

रॉकी माउंटेन मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) केंद्र का एक सेक्शन **मल्टीपल स्कलेरोसिस कॉम्प्लिमेंट्री केयर** मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) से प्रभावित लोगों द्वारा आम तौर पर उपयोग की जाने वाली अनुपूरक तथा वैकल्पिक चिकित्सा उपचारों जैसे एक्वूपंक्चर, हर्बल औषधि, और होम्योपैथी के बारे में जानकारी प्रदान करता है और विचार-विमर्श करता है।

www.mscenter.org/education/patient-resources/complementary-care

मल्टीपल स्कलेरोसिस सोसायटी ऑफ़ कनाडा के पास रोग के बारे में, मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) पर अनुसंधान तथा सेवाओं के संबंध में प्रगति के बारे में जानकारी है और पैसा जुटाने के कार्यक्रमों और दान के अवसरों के बारे में विवरण उपलब्ध है। www.mssociety.ca

नेशनल मल्टीपल स्कलेरोसिस सोसायटी मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) के साथ जीने, उपचार, वैज्ञानिक प्रगति, मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) स्पेशलिटी सेंटर्स, नैदानिक अनुसंधान फंडिंग, स्थानीय चैप्टर्स, और स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों के लिए संसाधन उपलब्ध करवाती है। टोल-फ्री

1-800-344-4867; www.nationalmssociety.org

न्यूरोफाइब्रोमेटोसिस

न्यूरोफाइब्रोमेटोसिस (NF) तंत्रिका तंत्र का ऐसा आनुवांशिक, वृद्धिशील और अप्रत्याशित विकार है जिसके कारण शरीर में कहीं भी किसी भी समय तंत्रिकाओं पर ट्यूमर बन जाते हैं। हालाँकि न्यूरोफाइब्रोमेटोसिस (NF) से संबंधित अधिकतर ट्यूमर कैंसर युक्त नहीं होते, लेकिन वे रीढ़ की हड्डी और आसपास की तंत्रिकाओं को संकुचित करके समस्याएँ उत्पन्न कर सकते हैं; इसके कारण लकवा हो सकता है। सबसे आम ट्यूमर हैं न्यूरोफाइब्रोमास, जो परिधि पर स्थित तंत्रिकाओं के आसपास के ऊतक में विकसित होते हैं। तीन प्रकार के न्यूरोफाइब्रोमेटोसिस होते हैं। टाइप 1 से त्वचा में बदलाव आते हैं और हड्डियाँ विरूपित होती हैं, यह रीढ़ की हड्डी और मस्तिष्क को प्रभावित कर सकता है, इससे अक्सर सीखने संबंधी अक्षमताएँ होती हैं और यह सामान्यतः जन्म के साथ शुरू होता है। टाइप 2 से सुनने की क्षमता की हानि होती है, कानों में घंटी जैसी आवाज आती है, और संतुलन बिगड़ता है; यह प्रायः किशोरावस्था में शुरू होता है। श्वानोमेटोसिस विरले पाया जाने वाला स्वरूप है, जिससे तेज दर्द होता है। समूह के तौर पर न्यूरोफाइब्रोमेटोसिस 100,000 से अधिक अमेरिकी लोगों के प्रभावित करता है। न्यूरोफाइब्रोमेटोसिस (NF) के किसी भी स्वरूप के लिए कोई भी ज्ञात उपचार नहीं है, हालाँकि NF-1 और NF-2 दोनों के लिए जीन्स की पहचान कर ली गई है।

स्रोत

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिसेऑर्डर्स एंड स्ट्रोक, न्यूरोफाइब्रोमेटोसिस नेटवर्क

न्यूरोफाइब्रोमेटोसिस संसाधन

चिल्ड्रेंस ट्यूमर फाउंडेशन न्यूरोफाइब्रोमेटोसिस के लिए उपचारों के बारे में अनुसंधान और विकास में सहयोग करता है, जानकारी उपलब्ध करवाता है, और नैदानिक केंद्रों, सर्वश्रेष्ठ पद्धतियों, और रोगी सहयोग प्रणालियों को विकसित करने में सहायता करता है। www.ctf.org

न्यूरोफाइब्रोमेटोसिस इन्कॉर्पोरेटेड कैलिफोर्निया चिकित्सा संगोष्ठियाँ, पारिवारिक सहयोग और रोगी पक्ष-समर्थन उपलब्ध करवाता है, और न्यूरोफाइब्रोमेटोसिस (NF) पर अनुसंधान में सहयोग करता है।

www.nfcalifornia.org

न्यूरोफाइब्रोमेटोसिस नेटवर्क न्यूरोफाइब्रोमेटोसिस (NF) पर अनुसंधान का पक्ष-समर्थन करता है, NF के बारे में चिकित्सा तथा वैज्ञानिक जानकारी का प्रसार करता है, नैदानिक देखभाल के लिए राष्ट्रीय रेफरल डेटाबेस प्रदान करता है, और NF के बारे में जागरूकता फैलाता है।

www.nfnetwork.org

पोलियो से बाद का सिंड्रोम (पोस्ट-पोलियो सिंड्रोम)

पोलियोमायलाइटिस ऐसे वायरस से होने वाला रोग है जो मोटर प्रकार्य (चलने-फिरने और हिलने-डुलने) का नियंत्रण करने वाली तंत्रिकाओं पर हमला करता है। साक (1955) और सैबिन (1962) टीकों की स्वीकृति के बाद से पोलियो (नवजात लकवा) को दुनिया के लगभग हर देश से मिटाया जा

चुका है। 2020 में केवल तीन देशों (अफ़गानिस्तान, नाइजीरिया और पाकिस्तान) में पोलियो स्थानिक महामारी के रूप में मौजूद था, जो 1988 के 125 से अधिक देशों की तुलना में बहुत कम है।

वर्ल्ड हेल्थ ऑर्गेनाइजेशन (WHO) का अनुमान है कि पूरे विश्व में 12 मिलियन लोग पोलियोमायलाइटिस के कारण होने वाली विकलांगता के साथ जीते हैं। स्वास्थ्य आंकड़ों के स्वास्थ्य केंद्र का अनुमान है कि अमेरिका में लगभग एक मिलियन पोलियो से बचे जीवित व्यक्ति हैं जिनमें से लगभग आधे रोगियों में लकवे के कारण किसी-न-किसी प्रकार की कमजोरी आई है। अमेरिका में अंतिम बार पोलियो का बड़ा प्रकोप 1950 के दशक की शुरुआत में हुआ था।

वर्षों तक पोलियो से बचे अधिकतर जीवित व्यक्तियों ने सक्रिय जीवन जिया, और वे पोलियो की अपनी स्मृति लगभग भुला चुके हैं और उनके स्वास्थ्य की स्थिति स्थिर है। लेकिन 1970 के दशक के अंत में इससे बचे जो जीवित व्यक्ति 20 वर्ष या इससे अधिक आयु के थे, उन्होंने इस बीमारी का पता चलने के बाद थकान, दर्द, साँस लेने या निगलने की समस्याओं, और अतिरिक्त कमजोरी सहित नई समस्याएँ नोट करनी शुरू की—चिकित्सा पेशेवरों ने इसे पोलियो-पश्चात सिंड्रोम (पोस्ट-पोलियो सिंड्रोम) (PPS) कहा।

कुछ लोग पोलियो-पश्चात सिंड्रोम-संबंधी थकान को फ्लू जैसी थकावट के रूप में महसूस करते हैं जो दिन के बढ़ने के साथ बढ़ती जाती है। इस प्रकार की थकान शारीरिक क्रिया के दौरान भी बढ़ सकती है, और इससे एकाग्रता और याद रखने संबंधी कठिनाई हो सकती है। अन्य लोगों को मांसपेशियों में कमजोरी का अनुभव होता है जो व्यायाम के साथ बढ़ती है और आराम करने से ठीक होती है।

अनुसंधान दर्शाता है कि पोलियो के अवशेषों के साथ गुजारे गए जीवन की अवधि उतना ही बड़ा जोखिम है जितना कि आयु। यह भी प्रतीत होता है कि जिन लोगों ने सबसे गंभीर मूल लकवे का अनुभव किया था और जिनमें प्रकार्य में सबसे अधिक लाभ हुआ था, उनमें पोलियो-पश्चात सिंड्रोम (PPS) संबंधी समस्याएँ उन लोगों की तुलना में अधिक थीं जिन्होंने शुरुआत में कम गंभीर पोलियो का अनुभव किया था।

पोलियो-पश्चात सिंड्रोम शरीर के ज़रूरत से ज़्यादा उपयोग और शायद तंत्रिका तनाव से संबंधित प्रतीत होता है। जब पोलियो वायरस ने मोटर न्यूरोन्स को नष्ट या क्षतिग्रस्त किया, तब मांसपेशियों के फाइबर्स अनियंत्रित हो गए और इसके कारण लकवा हुआ। संचलन क्षमता वापस प्राप्त कर पाने वाले पोलियो से जीवित बचे लोग ऐसा इसलिए कर पाए क्योंकि आसपास की अप्रभावित तंत्रिका कोशिकाएँ “बढ़ने” लगीं और अनियंत्रित मांसपेशियों से पुनः संपर्क बनाने लगीं।

इस पुनर्संचित न्यूरोमस्कुलर तंत्र के साथ वर्षों तक जीने वाले जीवित बचे व्यक्ति अब परिणामों का अनुभव कर रहे हैं जिनमें कार्य के बोझ से दबी हुई उत्तरजीवी तंत्रिका कोशिकाएँ, मांसपेशियाँ, और जोड़ शामिल हैं, और बढ़ती आयु के प्रभाव इन समस्याओं को बढ़ा रहे हैं। इस विचार के समर्थन में कोई निर्णायक साक्ष्य नहीं है कि पोलियो-पश्चात सिंड्रोम पोलियो वायरस का पुनः संक्रमण है।

पोलियो से जीवित बचे व्यक्तियों (उत्तरजीवियों) से सभी सामान्य तरीकों से अपने स्वास्थ्य की देखभाल करने का आग्रह किया जाता है—समय-समय पर चिकित्सक से परामर्श करना, पोषण का ध्यान रखना, शरीर का वज़न अधिक बढ़ने न देना, और धूम्रपान बंद करना और शराब का अधिक सेवन न करना। उत्तरजीवियों को शरीर के चेतावनी संकेतों को सुनने की सलाह दी जाती है, दर्द पैदा करने



वाले क्रियाकलापों से बचें, मांसपेशियों का बहुत अधिक उपयोग न करें, अनावश्यक कार्यों से बचकर और आवश्यक होने पर अनुकूल उपकरणों का उपयोग करके अपनी ऊर्जा बचाएँ।

पोलियो-पश्चात सिंड्रोम आम तौर पर जानलेवा नहीं होता, लेकिन इससे बहुत अधिक परेशानी और विकलांगता हो सकती है। गतिशीलता की क्षमता में कमी पोलियो-पश्चात सिंड्रोम (PPS) द्वारा होने वाली सबसे आम विकलांगता है। पोलियो-पश्चात सिंड्रोम (PPS) से पीड़ित व्यक्तियों को दैनिक गतिविधियों जैसे भोजन पकाने, साफ-सफाई, खरीदारी, और वाहन चालान आदि में भी कठिनाई हो सकती है। कुछ लोगों को ऊर्जा बचाने वाले सहायक यंत्रों जैसे बेंत, बैसाखियों, वॉकर, व्हीलचेयर, या इलेक्ट्रिक स्कूटर की ज़रूरत पड़ सकती है।

अक्सर पोलियो-पश्चात सिंड्रोम के साथ जीने का अर्थ होता है नई विकलांगताओं के साथ समायोजन करना; कुछ लोगों के लिए बचपन में हुए पोलियो के अनुभवों को फिर से जीना मुश्किल हो सकता है। उदाहरण के लिए मैनुअल चेयर छोड़कर पॉवर चेयर अपनाना मुश्किल हो सकता है। यह अच्छी बात है कि चिकित्सा समुदाय में पोलियो-पश्चात सिंड्रोम (PPS) पर अधिक ध्यान दिया जा रहा है, और ऐसे कई पेशेवर हैं जो इसे समझते हैं और उचित चिकित्सकीय और मनोवैज्ञानिक सहायता प्रदान कर

सकते हैं। इसके अतिरिक्त ऐसे पोलियो-पश्चात सिंड्रोम (PPS) सहयोग समूह, न्यूज़लैटर, और शैक्षिक नेटवर्क हैं जो उत्तरजीवियों को इस बात से आश्वस्त करते हुए कि वे अपने संघर्ष में अकेले नहीं हैं, पोलियो-पश्चात सिंड्रोम (PPS) के बारे में नवीनतम जानकारी प्रदान कर सकते हैं।

स्रोत:

इंटरनेशनल पोलियो नेटवर्क, मॉट्रियल न्यूरोलॉजिकल हॉस्पिटल पोस्ट-पोलियो क्लिनिक

पोलियो संसाधन

ग्लोबल पोलियो इरेडिकेशन इनीशिएटिव (वैश्विक पोलियो उन्मूलन प्रयास) राष्ट्रीय सरकारों के नेतृत्व में सार्वजनिक-निजी सहभागिता है और इसकी अगुवाई वर्ल्ड हेल्थ ऑर्गनाइजेशन (WHO), रोटररी इंटरनेशनल, US सेंटर्स फॉर डिजीज़ कंट्रोल एंड प्रीवेन्शन (CDC), और यूनाइटेड नेशंस चिल्ड्रेंस फंड (UNICEF) द्वारा की जाती है। www.polioeradication.org

पोस्ट-पोलियो हेल्थ इंटरनेशनल पोलियो उत्तरजीवियों को जानकारी प्रदान करता है और पोलियो-पश्चात समुदाय के बीच नेटवर्किंग को बढ़ावा देता है। पोस्ट-पोलियो हेल्थ इंटरनेशनल (PPHI) विभिन्न संसाधनों का प्रकाशन करता है, जिनमें तिमाही पोलियो नेटवर्क न्यूज़, वार्षिक पोस्ट-पोलियो डायरेक्ट्री, और हैडबुक ऑन द लेट इफ़ेक्ट्स ऑफ़ पोलियोमायलाइटिस फॉर फिजीशियन्स एंड सर्वाइवर्स शामिल हैं। पोस्ट-पोलियो हेल्थ इंटरनेशनल (PPHI) GINI संगठन से विकसित हुआ है जिसे 60 वर्ष पहले सेंट लुईस में जिनी लौरि (Gini Laurie) द्वारा मिमियोग्राफ न्यूज़लैटर के रूप में स्थापित किया गया था। 314-534-0475; www.post-polio.org

स्पाइना बिफिडा

स्पाइना बिफिडा अमेरिका में स्थायी रूप से विकलांग करने वाला सबसे आम जन्म दोष है। अमेरिका में 1,500 नवजात शिशुओं में से एक स्पाइना बिफिडा के साथ जन्म लेता है, और प्रति वर्ष 4,000 गर्भधारण स्पाइना बिफिडा से प्रभावित होते हैं। वर्तमान में लगभग 166,000 लोग स्पाइना बिफिडा के साथ जी रहे हैं।

स्पाइना बिफिडा के साथ पैदा होने वाले अधिकतर बच्चों के माता-पिता में इस जन्म दोष का कोई पारिवारिक इतिहास नहीं होता। हालाँकि स्पाइना बिफिडा कुछ परिवारों में फैला हुआ प्रतीत होता है, लेकिन यह आनुवांशिकता के किसी विशेष पैटर्न को नहीं दर्शाता।

स्पाइना बिफिडा एक प्रकार का न्यूरल ट्यूब दोष है, जिसका अर्थ है "फटी हुई रीढ़", या स्पाइनल कॉलम का पूरा बंद न होना। यह जन्म दोष गर्भधारण के चौथे और छठे सप्ताह के बीच में उत्पन्न होता है जब भ्रूण एक इंच से भी कम लंबा होता है। आम तौर पर भ्रूण के पीछे की ओर बीच में एक ग्रूब गहरा हो जाता है, जिससे किनारे मिल जाते हैं और ये रीढ़ की हड्डी बनने वाले ऊतक को ट्यूब जैसी संरचना में बंद कर देते हैं। स्पाइना बिफिडा में भ्रूण के किनारे पूरी तरह नहीं मिलते हैं जिससे भविष्य में स्पाइनल कॉलम में विकृति आती है। इन खाली स्थानों से रीढ़ की हड्डी और तंत्रिकाएं एमनियोटिक तरल के

संपर्क में आ जाती हैं और बच्चे के हिलने मात्र से ही इनमें परेशानी हो सकती है। इन “घावों” के अक्सर गतिशीलता और संवेदन पर प्रकार्यात्मक प्रभाव होते हैं।

स्पाइना बिफिडा के सबसे गंभीर स्वरूप में मांसपेशियों में कमजोरी या स्पाइनल कॉलम के घाव के नीचे लकवा होना और संवेदना की क्षति और मल तथा मूत्र त्याग नियंत्रण की हानि शामिल हैं।

सामान्यतः स्पाइना बिफिडा के तीन प्रकार होते हैं (जो हल्के से गंभीर तक नीचे दिए गए हैं)।

स्पाइना बिफिडा ऑकल्टा: इस स्वरूप का स्पाइना बिफिडा तब होता है जब रीढ़ की एक या अधिक हड्डियाँ अपूर्ण रूप से मिलती हैं या बंद होती हैं जिसके परिणामस्वरूप एक छोटा खुला स्थान बन जाता है। रीढ़ की हड्डी सामान्यतः सही रहती है और तंत्रिका या रीढ़ की हड्डी को कोई नुकसान नहीं होता है। यह काफी आम है और अमेरिका की लगभग 12 प्रतिशत जनसंख्या में पाया जाता है। इस विकार वाले लोगों की त्वचा सही रहती है और विरले ही उनमें कोई लक्षण दिखाई देते हैं।

मेनिंगोसील: मेनिन्स (मस्तिष्कावरक झिल्लियाँ) या रीढ़ की हड्डी के चारों ओर रक्षात्मक आवरण कशेरुका में खुले स्थान से बाहर की ओर मेनिंगोसील (मस्तिष्कावरण-हर्निया) नामक थैली में धकेलता है। रीढ़ की हड्डी इस थैली में नहीं फैलती और अपने स्थान पर रहती है; इसे तंत्रिका के मार्ग को बहुत कम या कोई नुकसान पहुँचाए बिना ठीक किया जा सकता है। इस विकार से प्रभावित बहुत कम लोगों में लक्षण दिखाई देते हैं।

मायालोमेनिंगोसील: यह स्पाइना बिफिडा का सबसे गंभीर प्रकार है जिसमें मेनिन्स, रीढ़ की हड्डी और तंत्रिकाओं का एक हिस्सा पीठ के दोष में फैल जाता है। रीढ़ की हड्डी और तंत्रिकाएँ सुरक्षित नहीं होती हैं, इसलिए उन्हें नुकसान पहुँच सकता है जिसके परिणामस्वरूप मांसपेशी और संवेदन से संबंधित समस्याएँ उत्पन्न हो जाती हैं। हाइड्रोसिफलस को अक्सर मायालोमेनिंगोसील के साथ जोड़ा जाता है, इसमें मस्तिष्क में द्रव का संग्रह होता है जिससे वेंट्रिक्स में सूजन आ सकती है और मस्तिष्क पर नुकसानदायक दबाव पड़ सकता है। मायालोमेनिंगोसील के साथ पैदा हुए बच्चों के बहुत बड़े प्रतिशत को हाइड्रोसिफलस होता है। मस्तिष्क के अंदर अधिक दबाव को सर्जरी की प्रक्रियाओं से नियंत्रित किया जा सकता है जैसे सामान्य शंटिंग प्रक्रिया। इससे मस्तिष्क में जमा द्रव निकल जाता है और नुकसान, दौरोँ या अंधेपन का खतरा कम हो जाता है।

कुछ मामलों में स्पाइना बिफिडा से प्रभावित जिन बच्चों में हाइड्रोसिफलस का इतिहास होता है वे सीखने की समस्याओं का सामना करते हैं। उन्हें ध्यान देने, समस्या के समाधान में और पढ़ने में तथा गणित को समझने में मुश्किल आती है। सीखने की समस्या का सामना कर रहे बच्चों पर समय पर ध्यान देने से उन्हें स्कूल और जीवन के लिए तैयार करने में बहुत सहायता मिल सकती है।

स्पाइना बिफिडा न केवल तंत्रिका तंत्र को प्रभावित करती है बल्कि शरीर की कई प्रणालियों में समस्याएँ उत्पन्न कर सकती है। इन द्वितीयक समस्याओं के उदाहरणों में मस्कुलोस्केलेटल (पेशीकंकाली) समस्याएँ, बिगड़ा हुआ मूत्राशय और मल पर नियंत्रण, गुर्दे खराब होना, लेटेक्स से एलर्जी, मोटापा, त्वचा का फूटना, और जठरांत्र संबंधी विकार शामिल हो सकते हैं। इसके अतिरिक्त सीखने की अक्षमताएँ और घबराहट, अवसाद जैसी मनोवैज्ञानिक-सामाजिक परेशानियाँ और यौन समस्याएँ हो सकती हैं। स्पाइना बिफिडा रीढ़ की हड्डी के प्रभावित हिस्से के आधार पर मांसपेशियों की गतिशीलता और संवेदन को अलग-अलग स्तर पर प्रभावित करता है। गतिशीलता संबंधी आवश्यकताएँ इस बात पर निर्भर करेंगी

कि कौन-सी मांसपेशियाँ कमजोर हैं या लकवाग्रस्त हैं। संभवतः कुछ बच्चों को सहायक उपकरणों की ज़रूरत न हो जबकि अन्य बच्चों को घर के आसपास और समुदाय में जाने के लिए ब्रेसेज, बैसाखियों या व्हीलचेयर्स की ज़रूरत हो सकती है। इसके अलावा, बहुत से बच्चे अपनी मल और मूत्र संबंधी समस्याओं को स्वयं प्रबंधित कर सकते हैं।

स्पाइना बिफिडा एसोसिएशन (SBA) के अनुसार चिकित्सकीय सहमति दर्शाती है कि शारीरिक मुद्दों के अतिरिक्त बच्चों और युवाओं के मनोवैज्ञानिक विकास पर ध्यान देना भी उतना ही महत्वपूर्ण है। स्पाइना बिफिडा एसोसिएशन द्वारा स्पाइना बिफिडा से प्रभावित वयस्कों पर हाल ही में किए गए सर्वेक्षण दर्शाते हैं कि कम आत्मसम्मान और सामाजिक कौशल के प्रशिक्षण की कमी जैसे कारणों के कारण भावनात्मक समस्याएँ हो सकती हैं।

स्पाइना बिफिडा से प्रभावित बच्चों में बंधी हुई रीढ़ की हड्डी का जोखिम होता है जहाँ रीढ़ की हड्डी और इसे लाइन में लाने वाली झिल्लियाँ स्थानीय घाव ऊतक से चिपक जाते हैं। यह सामान्यतः पीठ के छेद को भरने की सर्जरी के कारण होता है। बंधक (टेदरिंग) हड्डी पर दबाव डालता है जो रीढ़ की हड्डी के प्रकार्य पर विपरीत प्रभाव डाल सकता है। बंधी हुई रीढ़ की हड्डी की समस्या जीवन भर हो सकती है, लेकिन यह सामान्यतः तेज वृद्धि की अवधि के दौरान होती है।

स्पाइना बिफिडा तुलनात्मक रूप से एक सामान्य जन्म दोष है, हालाँकि हाल ही के दशकों तक मायालोमेनिंगोसील के साथ पैदा हुए बच्चे जन्म के कुछ समय बाद मर जाते थे। रीढ़ की हड्डी में खुले स्थान को सर्जरी से भरने और हाइड्रोसिफलस की समस्या पैदा करने वाले रीढ़ के द्रव को निकालने के लिए शंट्स का उपयोग करने से अंतर आया। ये प्रक्रियाएँ सामान्यतः जन्म के बाद पहले 24 घंटों में की जाती हैं। हाल ही में चिकित्सा के क्षेत्र में हुई उन्नति के साथ इनमें से अधिकतर शिशु सामान्यतः वयस्कों के रूप में अपना पूरा और सक्रिय जीवन जीते हैं।

जन्म दोष किसी भी परिवार में हो सकते हैं। डायबिटीज़ और दौरों के विकारों जैसी निश्चित दीर्घकालिक स्वास्थ्य समस्याओं से ग्रस्त और आक्षेप रोधियों (एंटीकनवलसेंट्स) के उपचार की आवश्यकता वाली महिलाओं में स्पाइना बिफिडा के साथ बच्चा पैदा करने का जोखिम अधिक होता है (लगभग 100 में से 1)। बहुत-सी चीजें गर्भावस्था को प्रभावित कर सकती हैं जिनमें परिवार के जीन और ऐसी चीजें शामिल हैं जिन चीजों के संपर्क में गर्भावस्था के दौरान महिलाएँ आती हैं हाल ही के अध्ययन दर्शाते हैं कि फोलिक एसिड ऐसा कारक है जो न्यूरल ट्यूब दोष (NTD) से ग्रस्त बच्चा पैदा करने के जोखिम को कम कर सकता है। गर्भावस्था से पहले और इसके प्रारंभ में फोलिक एसिड का सेवन करने से स्पाइना बिफिडा और अन्य न्यूरल ट्यूब दोष (NTD) का जोखिम कम होता है। फोलिक एसिड, एक सामान्य जल में घुलनशील बी विटामिन है जो मानव शरीर के कार्य करने के लिए अनिवार्य है। भ्रूण विकास जैसे तेज वृद्धि के समय के दौरान इस विटामिन के लिए शरीर की आवश्यकता बढ़ जाती है। अमेरिका में औसत डाइट में फोलिक एसिड की संस्तुत मात्रा की आपूर्ति नहीं होती है; यह मल्टी-विटामिन्स, प्रबल बनाए गए ब्रेकफास्ट सीरियल, हरी पत्तेदार सब्जियाँ जैसे ब्रोकली और पालक में, अंडे की ज़र्दी में, और कुछ फलों और फलों के रस में पाया जा सकता है।

सेंटर्स फॉर डिजीज़ कंट्रोल एंड प्रीवेन्शन (CDC) के अनुसार पौष्टिक अनाज उत्पादों को फोलिक एसिड से प्रबल बनाना न्यूरल ट्यूब दोष (NTD) को होने से रोकने के लिए एक महत्वपूर्ण तरीका है। सेंटर्स फॉर

डिसीज़ कंट्रोल एंड प्रीवेन्शन (CDC) ने रिपोर्ट किया है कि जिन अनुसंधानकर्ताओं ने जन्म दोष ट्रेकिंग प्रणालियों से डेटा का उपयोग किया, उन्होंने पाया कि जब से पौष्टिक अनाज उत्पादों को फोलिक एसिड से प्रबल किया जा रहा है, तब से लगभग ऐसे 1,300 शिशु न्यूरल ट्यूब दोष (NTD) के बिना पैदा हुए हैं जो अन्यथा प्रभावित हो गए होते।

इसके अतिरिक्त सेंटर्स फॉर डिजीज़ कंट्रोल एंड प्रीवेन्शन (CDC) गर्भधारण करने की क्षमता रखने वाली सभी महिलाओं से प्रतिदिन कम से कम 400 माइक्रोग्राम फोलिक एसिड का सेवन करने पर ज़ोर देता है। महिलाओं के लिए न्यूरल ट्यूब दोष (NTD) से बचने के लिए गर्भधारण करने से कम से कम एक महीने पहले इस मात्रा में फोलिक एसिड लेना विशेष रूप से महत्वपूर्ण है। महिलाएँ निम्न प्रकार से फोलिक एसिड प्राप्त कर सकती हैं:

- प्रतिदिन 400 माइक्रोग्राम फोलिक एसिड वाला एक विटामिन लें।
- प्रतिदिन नाश्ते में एक कटोरा ब्रेकफास्ट सीरियल खाएँ जिसमें फोलिक एसिड की 100 प्रतिशत दैनिक निर्धारित मात्रा हो।
- अपने आहार में बहुत से पौष्टिक अनाज और फलियों, मटर, तथा हरी पत्तियों जैसे खाद्य पदार्थ लें, जो भोजन में फोलिक एसिड के प्राकृतिक स्वरूप - फोलिक से भरपूर हों।

फोलिक एसिड के सप्लीमेंट्स गर्भधारण से पहले अवश्य शुरू कर देने चाहिए क्योंकि यह स्थिति महिलाओं को उनकी गर्भावस्था का पता चलने से पहले ही विकसित हो जाती है। गर्भावस्था में शीघ्र यह पता लगाना महत्वपूर्ण है कि क्या न्यूरल ट्यूब दोष (NTD)/स्पाइना बिफिडा है। स्पाइना बिफिडा का पता लगाने के लिए तीन अनिवार्य परीक्षण किए जाते हैं: अल्फा-फीटोप्रोटीन के लिए रक्त परीक्षण; अल्ट्रासाउंड; और एमीनोसैटेसिस। शुरू में पता चलने से परिवारों को जन्म के पूर्व सर्जरी और प्रसव के लिए विकल्प तलाशने का अवसर मिलता है।

अनुसंधानकर्ता विशेष रूप से स्पाइना बिफिडा के साथ जुड़े जींस का पता लगा रहे हैं। वे यह देखने के लिए सामान्य मस्तिष्क विकास के जटिल तंत्रों की भी जाँच कर रहे हैं कि न्यूरल ट्यूब समस्याएँ मस्तिष्क के विकास को कैसे प्रभावित करती हैं। इसमें जानकारी प्रदान की जाएगी जो भविष्य में स्पाइना बिफिडा की समस्या वाले व्यक्तियों को सकारात्मक रूप से प्रभावित करने वाली नैदानिक देखभाल और उपचारों को प्रभावित कर सकती है।

ऐतिहासिक रूप से स्पाइना बिफिडा का उपचार केवल शिशु के जन्म के बाद देखभाल प्रदान करना रहा है। 1930 के दशक से पीठ के छेद को बंद करने के लिए सर्जरी जन्म के कुछ दिन के अंदर की जाती थी। ऐसे उपचारों से तंत्रिका ऊतक को और नुकसान नहीं होता, लेकिन इससे पहले से क्षतिग्रस्त तंत्रिकाएँ फिर से कार्य करना प्रारंभ नहीं करती। एक राष्ट्रीय अनुसंधान अध्ययन में स्पाइना बिफिडा से ग्रस्त शिशुओं के लिए छेद बंद करने के लिए रीढ़ को बंद करने की दो सर्जरी प्रणालियों की तुलना की गई: 1) गर्भावस्था के दौरान जिसे भ्रूण सर्जरी के नाम से भी जाना जाता है, और 2) जन्म के बाद की जाने वाली सामान्य सर्जरी। जिन शिशुओं में भ्रूण सर्जरी की गई, उनमें हाइड्रोसिफलस के लिए कम शंटिंग की ज़रूरत हुई और उनमें गतिशीलता में सुधार प्रतीत हुआ। अब प्रसव से पहले सर्जरी के दीर्घकालिक लाभों का पता लगाने के लिए भ्रूण सर्जरी कराने वालों की निगरानी की जा रही है।

स्पाइना बिफिडा एक सामान्य जन्म दोष है जिसके कई शारीरिक, भावनात्मक और मनोवैज्ञानिक-सामाजिक परिणाम हो सकते हैं। बहरहाल, स्पाइना बिफिडा से प्रभावित अधिकतर लोग, जिनके पास उचित सहयोग है, पूरा और सक्रिय जीवन जिंएंगे, और उनकी जीवन गुणवत्ता में सुधार लाने के तरीकों के बारे में शोध जारी है और यह उम्मीदें जगाने वाला है।

स्रोत:

स्पाइना बिफिडा एसोसिएशन, तंत्रिका संबंधी विकार और स्ट्रोक, मार्च ऑफ़ डाइम्स बर्थ डिफेक्ट्स फाउंडेशन

स्पाइना बिफिडा संबंधी संसाधन

मार्च ऑफ़ डाइम्स बर्थ डिफेक्ट्स फाउंडेशन अमेरिका के शिशुओं के स्वास्थ्य के लिए खतरनाक चार प्रमुख समस्याओं के बारे में जानकारी प्रदान करता है: जन्म दोष, शिशु मृत्यु, जन्म के समय कम वजन, और प्रसव पूर्व देखभाल की कमी। टोल-फ्री 1-888-663-4637; www.marchofdimes.org

स्पाइना बिफिडा एसोसिएशन स्पाइना बिफिडा से प्रभावित लोगों के लिए बेहतर और उज्वल भविष्य बनाती है। अधिक जानकारी के लिए 202-559-2788 पर या टोल-फ्री 1-800-621-3141 पर कॉल करें या sbaa@sbaa.org पर ईमेल भेजें। www.spinabifidaassociation.org

रीढ़ की हड्डी की चोट

रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) में स्पाइन कनाल की अस्थि-सुरक्षा के अंदर मौजूद तंत्रिकाओं को क्षति पहुँचती है। रीढ़ की हड्डी में चोट का सबसे आम कारण है अभिघात, हालाँकि जन्म के समय या जीवन बाद में हुई विभिन्न बीमारियों, ट्यूमर, बिजली के झटके, जहर या सर्जरी संबंधी या पानी के अंदर हुई दुर्घटनाओं के कारण ऑक्सीजन की कमी होने से भी क्षति हो सकती है। कार्यक्षमता की क्षति होने के लिए रीढ़ की हड्डी का खंडित होना आवश्यक नहीं है। वास्तव में रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित अधिकांश लोगों में रीढ़ की हड्डी चोटग्रस्त होती है पर कुछ संबंध शेष रह जाते हैं।

रीढ़ की हड्डी गतिशीलता और संवेदना के बीच तालमेल बनाती है, इसलिए रीढ़ की चोटग्रस्त हड्डी मस्तिष्क से शरीर के तंत्रों को तथा शरीर के तंत्रों से मस्तिष्क को ऐसे संदेश भेजने और पाने की अपनी क्षमता खो बैठती है जो चोट के स्तर से नीचे संवेदना संबंधी, गति संबंधी और स्वचालित प्रकार्य का नियंत्रण करते हैं; इसके परिणामस्वरूप प्रायः लकवा हो जाता है।

रीढ़ की हड्डी की चोट बहुत पुरानी समस्या है, लेकिन यह 1940 के दशक से पहले दीर्घकाल तक जीवन का पूर्वानुमान बहुत आशावादी नहीं था। विश्व युद्ध II से पहले लोगों का मूत्र-मार्ग, फेफड़ों या त्वचा के संक्रमणों से मरना आम बात थी; एंटीबायोटिक दवाओं के आगमन ने रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) को मृत्यु की सजा से बदलकर एक प्रबंधन योग्य स्थिति का रूप दिया। आजकल रीढ़ की हड्डी में चोट से पीड़ित जो व्यक्ति खतरनाक प्रथम वर्ष को सह लेते हैं, उनका जीवनकाल सामान्य लोगों के जीवनकाल जितना पहुँच रहा है।

रीढ़ की हड्डी का अभिघात एक अकेली घटना नहीं है। शुरुआती झटका रीढ़ की हड्डी की तंत्रिका कोशिकाओं को क्षतिग्रस्त कर देता है या नष्ट कर देता है। लेकिन चोट लगने के घंटों और दिनों में चोट वाले स्थान पर ऑक्सीजन के अभाव और जहरीले पदार्थों के निकलने सहित द्वितीयक घटनाओं की शृंखला घटित होती है जिससे रीढ़ की हड्डी और अधिक क्षतिग्रस्त हो जाती है।

यदि रीढ़ की हड्डी किसी हड्डी, अपनी जगह से हट चुकी डिस्क (कशेरुका) या किसी रक्त के थक्के से दब गई मालूम पड़ती हो, तो तीव्र (एक्यूट) देखभाल में सर्जरी शामिल हो सकती है। पारंपरिक रूप से सर्जन रीढ़ की हड्डी पर दबाव हटाने के लिए कुछ दिनों तक इंतज़ार करते थे क्योंकि उनका मानना था कि तुरंत ऑपरेशन करने से स्थिति और बिगड़ सकती है। हाल ही के समय में बहुत से सर्जन द्वितीयक क्षति को कम से कम करने के लिए तुरंत डिकम्प्रेसन सर्जरी का समर्थन करते हैं।

सामान्य रूप से कहा जाए, तो जब रीढ़ की हड्डी की सूजन कम होना शुरू होती है, तब अधिकांश लोगों में चोट के बाद कार्यात्मकता में थोड़ा सुधार दिखने लगता है। कई चोटों में, विशेष रूप से अपूर्ण चोटों में (जिनमें घाव के स्तर के नीचे गति या संवेदन संबंधी कार्यात्मकता थोड़ी-बहुत बच जाती है) व्यक्ति चोट के 18 महीनों या इससे अधिक समय के बाद भी कार्यात्मकता वापस पा सकता है। कुछ मामलों में रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से प्रभावित लोग चोट के वर्षों बाद थोड़ी बहुत कार्यात्मकता वापस पा लेते हैं।

रीढ़ की हड्डी का जीवविज्ञान:

परिधीय तंत्रिका-तंत्र की तंत्रिका कोशिकाएं (न्यूरॉन), जो बाँहों और टाँगों, धड़, और शरीर के अन्य हिस्सों से और इन तक संदेश पहुँचाती हैं, वे चोट के बाद स्वयं की मरम्मत करने में सक्षम होती हैं। बहरहाल, केंद्रीय तंत्रिका तंत्र (CNS) के भीतर मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी में मौजूद तंत्रिकाएं पुनर्जनन में सक्षम नहीं होती हैं (रीढ़ की हड्डी में सहज रूप से स्वयं की मरम्मत करने के इस अभाव पर ध्यान देने संबंधी शोध पर चर्चा के लिए नीचे देखें)।

रीढ़ की हड्डी में तंत्रिका कोशिकाएं (न्यूरॉन) और लंबे तंत्रिका तंतु (एक्ज़ान) शामिल होते हैं जो एक प्रकार के बिजली रोधक पदार्थ मायलिन से ढके होते हैं। रीढ़ की हड्डी पर अभिघात के साथ मायलिन की क्षति हो सकती है, और यह मल्टीपल स्क्लेरोसिस जैसे रोगों की विशेषता है जो तंत्रिका सिग्नलों के कारगर हस्तांतरण को रोकती है। न्यूरॉन्स स्वयं डेंड्राइट नामक अपनी पेड़ जैसी शाखाओं से अन्य न्यूरॉन्स से संकेत प्राप्त करते हैं। मस्तिष्क की तरह रीढ़ की हड्डी भी तीन झिल्लियों (मेनिन्जेस) से घिरी होती है सबसे अंदरूनी परत पिया मेटर; बीच की परत अरेकनॉइड; और चमड़े जैसी सबसे बाहरी परत ("ऊयूरा मेटर" जिसका लैटिन में अर्थ है सख्त माता)।

अनेक प्रकार की कोशिकाएं रीढ़ की हड्डी के प्रकार्य करती हैं। बड़े मोटर न्यूरॉन्स, या अपवाही के एक्ज़ान लंबे होते हैं और वे गर्दन, धड़ और हाथों और टाँगों की कंकाली पेशियों को नियंत्रित करते हैं। संवेदी न्यूरॉन्स जिन्हें डॉर्सल रूट गैंग्लियाँ कोशिकाएं अथवा अभिवाही कहा जाता है, सूचनाओं को शरीर से रीढ़ की हड्डी तक और ब्रेनस्टेम तक पहुँचाते हैं। रीढ़ की हड्डी और ब्रेनस्टेम में प्रोजेक्शन न्यूरॉन्स इन संवेदी संकेतों को कोर्टेक्स तक ले जाते हैं। स्पाइनल इंटरन्यूरॉन्स, जो पूरी तरह से रीढ़ की हड्डी के अंदर होते हैं और रीढ़ की हड्डी में इन न्यूरॉन्स की सर्वाधिक संख्या होती है, संवेदी सूचनाओं को एकीकृत करने में और मांसपेशियों को नियंत्रित करने वाले तालमेल-युक्त संकेत निर्मित करने में

मदद करते हैं। एटोनोमिक मोटर न्यूरोन्स, या अपवाही, जो हमारे आंतरिक अंगों के प्रकार्य को नियंत्रित करते हैं, के पास भी रीढ़ की हड्डी में अपने कोशिका निकाय भी होते हैं।

ग्लिया या सहायक कोशिकाएं मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी में तंत्रिका कोशिकाओं से कहीं अधिक संख्या में होती हैं और कई अत्यावश्यक कार्य करती हैं। एक प्रकार की ग्लियल कोशिका ओलिगोडेंड्रोसाइट मायलिन आवरण बनाती है जो एक्जॉन्स को इंसुलेट करता है और तंत्रिका तंत्र संकेतों के पारेषण की गति और विश्वसनीयता में सुधार करता है। बड़ी तारे की आकृति की ग्लियल कोशिकाएं एस्ट्रोसाइट न्यूरोन्स के चारों ओर मौजूद जैव-रासायनिक द्रव के संघटन को विनियमित करती हैं। माइक्रोग्लिया नामक छोटी कोशिकाएं चोट लगने की दशा में सक्रिय हो जाती हैं और अपशिष्ट पदार्थों को साफ करने में सहायक होती हैं। ये सभी ग्लियल कोशिकाएं ऐसे पदार्थ उत्पन्न करती हैं जो न्यूरोन् के बने रहने में सहयोग करते हैं और एक्जॉन की वृद्धि को प्रभावित करते हैं। बहरहाल, चोट लगने के बाद ये कोशिकाएं घाव के भरने और इसके ठीक होने में बाधा भी डाल सकती

लकवे की व्यापकता: बड़ी संख्या

आँकड़ों की घोषणा कर दी गई है और ये आश्चर्यजनक रूप से अधिक हैं: 5.3 मिलियन से अधिक अमेरिकी यानि 50 में से करीब 1 व्यक्ति लकवे के साथ जी रहा है। रीव फाउंडेशन द्वारा किए गए एक अध्ययन में अनुमान लगाया गया है कि 1.4 मिलियन अमेरिकी लोग रीढ़ की हड्डी की चोटों के कारण हुए लकवे के साथ जी रहे हैं — यह पूर्व में आम तौर पर उपयोग किए जाने वाले 250,000 के अनुमान का पाँच गुना है। 1.8 मिलियन अमेरिकी लोगों को लकवाग्रस्त बनाने वाले आघात (स्ट्रोक) को लकवे का प्रमुख कारण पाया गया; रीढ़ की हड्डी की चोट 27 प्रतिशत मामलों के साथ दूसरा प्रमुख कारण थी।

ये आँकड़े लगभग 70,000 घरों के सावधानीपूर्वक किए गए जनसंख्या-आधारित टेलीफोन सर्वेक्षण से एकत्र किए गए थे। इस सर्वेक्षण को यूनिवर्सिटी ऑफ न्यू मैक्सिको के शोधकर्ताओं द्वारा तैयार किया गया था और इन्हें सेंटर्स फॉर डिजीज़ कंट्रोल एंड प्रीवेंशन और 14 अग्रणी विश्वविद्यालयों तथा चिकित्सा केंद्रों सहित पूरे देश के शीर्ष विशेषज्ञों का सहयोग प्राप्त हुआ।

इन निष्कर्षों का रीढ़ की हड्डी और लकवे से संबंधित रोगों के उपचार के लिए विशेष महत्व है—न केवल उन लोगों के लिए जो इन स्थितियों के साथ जी रहे हैं, बल्कि उनके परिवारों, देखभालकर्ताओं, स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं और नियोक्ताओं के लिए भी। लकवे और रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के साथ जी रहे लोगों की संख्या में वृद्धि के साथ इनके उपचार की लागत भी बढ़ रही है। प्रति वर्ष लकवे और रीढ़ की हड्डी से जुड़ी चोटों पर स्वास्थ्य देखभाल व्यवस्था को कई बिलियन डॉलर का खर्च करना पड़ता है। नेशनल स्पाइनल कॉर्ड इंजरी स्टैटिस्टिकल सेंटर के अनुसार चोट के बाद पहले वर्ष में एक उच्च-स्तरिय क्राडीप्लेजिक के लिए स्वास्थ्य देखभाल लागत और जीवनयापन खर्च औसतन \$1.1 मिलियन से अधिक और पैरालेजिक के लिए लगभग आधा मिलियन डॉलर है। लकवा और रीढ़ की हड्डी की चोटों से ग्रस्त लोग अक्सर ऐसे स्वास्थ्य बीमे का खर्च वहन करने में समर्थ नहीं होते हैं जो इन स्थितियों के साथ सामान्यतः जुड़ी जटिल द्वितीयक या दीर्घकालिक अवस्थाओं को पर्याप्त रूप से शामिल करता हो।

हैं; कुछ ग्लियल कोशिकाएं प्रतिक्रियाशील हो जाती हैं और इस प्रकार चोट लगने के बाद वृद्धि को अवरुद्ध करने वाले घाव ऊतक के निर्माण में योगदान देती हैं।

मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी के न्यूरोन्स अभिघात और क्षति पर शरीर की अन्य अधिकांश कोशिकाओं से भिन्न तरीके से प्रतिक्रिया करते हैं, जिनमें परिधीय तंत्रिका तंत्र भी शामिल हैं। मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी हड्डीदार गुहिकाओं (कैविटीज़) में बंद होते हैं जो उन्हें सुरक्षित रखती हैं लेकिन इसके कारण उन्हें सूजन तथा जोरदार चोट की वजह से संपीड़न क्षति का खतरा हो जाता है। केंद्रीय तंत्रिका तंत्र की कोशिकाओं में मैटार्बॉलिज़्म की दर बहुत अधिक होती है और ये ऊर्जा के लिए रक्त ग्लूकोज पर निर्भर करती हैं—इन कोशिकाओं को स्वस्थ तरीके से कार्य करने के लिए पूर्ण रक्त आपूर्ति की ज़रूरत होती है; इसलिए केंद्रीय तंत्रिका तंत्र (CNS) कोशिकाओं में विशेष रूप से रक्त प्रवाह में कमी (इस्किमिया) का जोखिम होता है।

केंद्रीय तंत्रिका तंत्र (CNS) की अन्य अनूठी विशेषताओं में रक्त-मस्तिष्क अवरोधक और रक्त-रीढ़ की हड्डी अवरोधक शामिल हैं। केंद्रीय तंत्रिका तंत्र (CNS) में रक्त वाहिकाओं को लाइन करने वाली कोशिकाओं से बने ये अवरोधक प्रतिरक्षा प्रणाली के संभावित रूप से हानिकारक पदार्थों और कोशिकाओं के प्रवेश को अवरुद्ध करके तंत्रिका कोशिकाओं की रक्षा करते हैं। अभिघात (ट्रॉमा) इन अवरोधकों को क्षति पहुँचा सकता है, और इससे मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी को और अधिक नुकसान हो सकता है। रक्त-रीढ़ की हड्डी अवरोधक कुछ संभावित चिकित्सकीय दवाओं के प्रवेश को भी रोकता है।

पूर्ण बनाम अपूर्ण चोट: अपूर्ण चोट से प्रभावित व्यक्तियों में चोट के स्तर से नीचे कुछ संवेदन या मोटर प्रकार्य बचा रहता है—रीढ़ की हड्डी पूरी तरह से क्षतिग्रस्त या अवरुद्ध नहीं हुई। पूर्ण चोट में तंत्रिका को हुई क्षति के कारण चोट के स्तर से नीचे मस्तिष्क से शरीर को और शरीर से मस्तिष्क को भेजे जाने वाले सभी संकेतों में रुकावट हो जाती है।

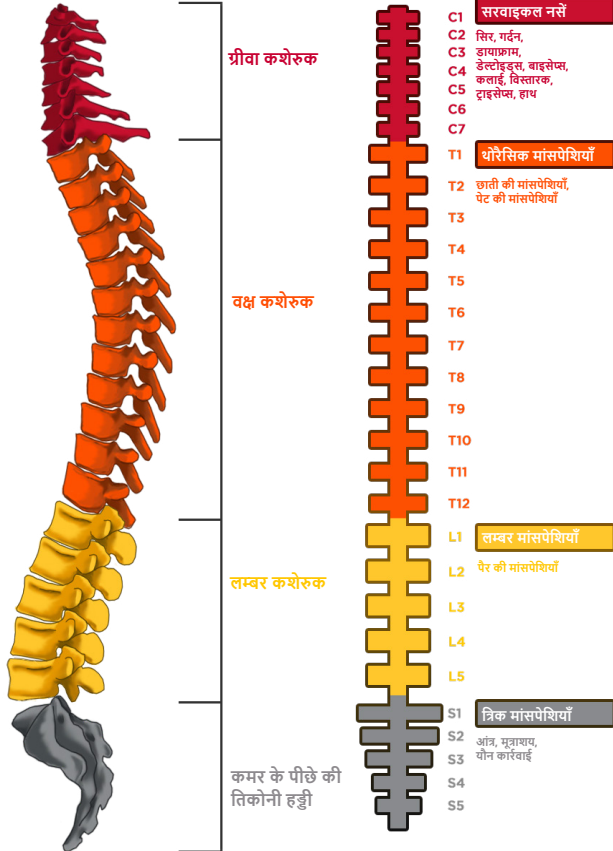
यह ध्यान देना महत्वपूर्ण है कि यह आवश्यक नहीं है कि नैदानिक रूप से पूर्ण चोट शरीर-रचना-विज्ञान की दृष्टि से भी पूर्ण हो, इसलिए बहुत से अनुसंधानकर्ता नैदानिक रूप से पूर्ण चोटों में भी बचे हुए कनेक्शनों से परिणाम बढ़ाने के तरीकों का पता लगा रहे हैं। जहाँ रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद हमेशा कुछ प्रकार्य के बहाल होने की उम्मीद होती है, वहीं यह सामान्य रूप से सही है कि अपूर्ण चोटों से प्रभावित लोगों में बेहतर परिणाम प्राप्त करने की संभावना अधिक होती है। जितनी जल्दी मांसपेशियाँ फिर से काम करना शुरू करती हैं, अतिरिक्त स्वास्थ्य लाभ की संभावनाएं उतनी ही अधिक होती हैं। जब पहले कुछ सप्ताहों के बाद मांसपेशियाँ फिर से काम करना शुरू कर देती हैं, उनके टाँगों की तुलना में बाँहों में होने की संभावना अधिक होती है। जब तक कुछ सुधार होता है और अतिरिक्त मांसपेशियाँ कार्य करना शुरू करती हैं, तब तक यह संभावना अधिक होती है कि और अधिक सुधार संभव है। जितने लंबे समय तक कोई सुधार नहीं होता, इस बात की संभावना उतनी ही कम होती जाती है कि यह अपने आप होने लगेगा। रीढ़ की हड्डी को इसकी लंबाई में अलग-अलग भागों में रखा जाता है और इन्हें रीढ़ की हड्डी की तैतीस कशेरुकाओं के साथ इनकी स्थिति के अनुसार देखा जाता है। प्रत्येक खंड की तंत्रिकाएं शरीर के विशेष हिस्सों में मोटर तथा संवेदन प्रकार्यों के लिए जिम्मेदार होती हैं (यदि आप इसे मैप करेंगे तो इसे डर्माटोम कहा जाता है)। सामान्य रूप से, स्पाइनल कॉलम में जितना ऊपर चोट लगती है, व्यक्ति को उतने ही अधिक प्रकार्य का नुकसान

होता है। गर्दन में और गर्दन के आसपास के हिस्से के खंड, जिन्हें C1 से C8 कहा जाता है, गर्दन, बाँहों, हाथों, और कुछ मामलों में डायफ्राम को भेजे जाने वाले संकेतों को नियंत्रित करते हैं। इस हिस्से में चोट से टेट्राप्लेजिया होता है, या जिसे आम तौर पर क्राइड्रोप्लेजिया कहा जाता है।

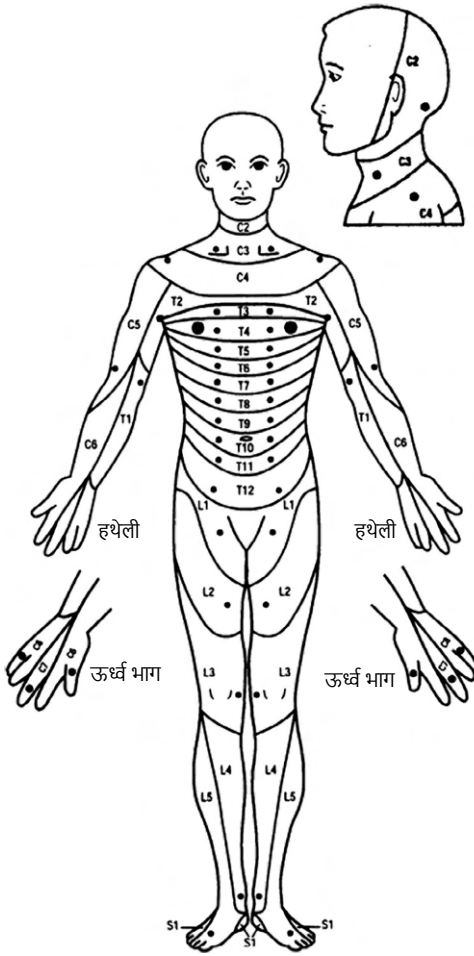
C3 के स्तर से ऊपर चोट लगने से किसी व्यक्ति को साँस लेने के लिए वेंटिलेटर की ज़रूरत हो सकती है। C4 के स्तर से ऊपर चोट लगने से सामान्यतः सभी चार अग्र अंगों में मोटर और संवेदना की हानि होती है, हालाँकि गतिशीलता, पर्यावरणीय नियंत्रण, और संवाद के लिए सिप-एंड-पफ उपकरणों को सुगम बनाने के लिए प्रायः कंधे और गर्दन का

संचालन उपलब्ध रहता है। C5 में चोटें प्रायः कंधों और बाइसेप्स (द्विदिश पेशी) के नियंत्रण को बचा जाती हैं लेकिन C5 पर ग्रस्त होने वाले व्यक्ति सामान्यतः स्वयं खाना खा सकते हैं और दैनिक जीवन के कई कार्यकलाप स्वतंत्र रूप से कर सकते हैं। C6 चोटों में सामान्यतः कलाई को नियंत्रित किया जा सकता है, जो अनुकूली वाहन चलाने और व्यक्तिगत साफ-सफाई के लिए पर्याप्त होता है, लेकिन इस स्तर पर प्रभावित होने वाले व्यक्तियों में प्रायः हाथों से सुचारु ढंग से कार्य करने की क्षमता का अभाव होता है। C7 और T1 चोटों से प्रभावित व्यक्ति अपनी बाँहों को सीधा कर सकते हैं और सामान्यतः स्वयं की देखभाल के अधिकतर कार्यकलाप कर सकते हैं, हालाँकि उन्हें हाथों और उँगलियों से कुशलता से कार्य करने में समस्या आ सकती है।

सीने या पीठ के ऊपर के हिस्से की तंत्रिकाएं (T1 से लेकर T12) धड़ और बाँहों के कुछ हिस्सों को संकेत भेजती हैं। T1 से T8 तक होने वाली चोटें सामान्यतः धड़ के ऊपरी हिस्से के नियंत्रण को प्रभावित करती हैं और पेट की मांसपेशियों के नियंत्रण में कमी के परिणामस्वरूप धड़ के संचालन



क्रेडिट: रिगुएण, नबारी (MIGUEL A. NAJARRO)



को सीमित कर देती हैं। सीने के निचले हिस्से की चोटों (T9 से T12) के बाद धड़ का अच्छा नियंत्रण और पेट की मांसपेशियों का अच्छा नियंत्रण संभव है। कमर में या पीठ के बीच में पसलियों के ठीक नीचे (L1 से लेकर L5) घायल व्यक्ति कूल्हों और पैरों तक संकेतों को नियंत्रित कर पाते हैं। L4 चोट से प्रभावित व्यक्ति अक्सर अपने घुटनों को फैला सकता है। कमर के आधार पर तिकोनी हड्डी के हिस्से (S1 से लेकर S5) पीठ के मध्य में कमर के हिस्सों के ठीक नीचे होते हैं और श्रोणी (ग्रॉइन), पैरों की उंगलियों और टाँगों के कुछ भागों को भेजे जाने वाले संकेतों को नियंत्रित करते हैं।

रीढ़ की हड्डी में चोट संवेदना और संचालक कार्यात्मकता को क्षति पहुँचाने के अतिरिक्त आँत, मूत्राशय, और यौन क्रिया को क्षति, निम्न रक्तचाप, ऑटोनोमिक डिसेप्लेक्सिया (टी6 से ऊपर की चोटों के लिए), प्रतिरक्षा रोग, डीप वेन थ्रॉम्बोसिस, स्पास्टिसिटी, और दीर्घकालिक दर्द सहित अन्य परिवर्तन लाती है। चोट से संबंधित

अन्य द्वितीयक समस्याओं में हड्डियों के घनत्व में कमी, दबाव चोटें, साँस लेने संबंधी जटिलताएँ, मूत्र मार्ग संक्रमण, दर्द, मोटापा, और अवसाद शामिल हैं। इन स्थितियों के बारे में अधिक जानकारी के लिए पृष्ठ 90-125 देखें; मोटे तौर पर अच्छी स्वास्थ्य देखभाल, आहार, और शारीरिक क्रिया के माध्यम से इन स्थितियों को रोका जा सकता है।

विकलांगता के साथ आयु बढ़ने पर किए गए शोध दर्शाते हैं कि रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से ग्रस्त लोगों में शेष जनसंख्या की तुलना में श्वसन रोगों, मधुमेह, और थायरॉयड रोग अधिक होता है। उदाहरण के लिए रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से ग्रस्त लोगों में निम्न श्वसन संक्रमण (इन्फेक्शन) का अधिक जोखिम होता है, जिसके परिणामस्वरूप उत्पादकता में कमी, स्वास्थ्य देखभाल खर्च में बढ़ोतरी, और समय-पूर्व मृत्यु का जोखिम अधिक होता है। ये समस्याएँ न केवल श्वसन मांसपेशी प्रकार्य की क्षति वाले उच्च सर्वाइकल चोटों से ग्रस्त लोगों में आम पाई जाती हैं, बल्कि पैराप्लेजिया से ग्रस्त लोगों में भी आम है।

रीढ़ की हड्डी की चोटें सामान्यतः मोटर वाहन दुर्घटनाओं से होती हैं, और इसके बाद इसके प्रमुख कारण हैं - खेल-संबंधी चोटें (बच्चों और किशोरों में अधिक होती है), गिरना और हिंसक घटनाएँ। वयस्कों में कार्य-संबंधी चोटें अधिक होती हैं (प्रमुख रूप से निर्माण कार्य में)। नेशनल स्पाइनल कॉर्ड इंजरी स्टेटिस्टिकल सेंटर के अनुसार 1970 के दशक में चोट लगने की औसत आयु 29 वर्ष थी जो 2015 में बढ़कर 43 हो गई है। रीढ़ की हड्डी की चोटों से ग्रस्त पाँच में चार रोगी पुरुष होते हैं। आधे से अधिक रीढ़ की हड्डी की चोटें गर्दन के आसपास के हिस्से में होती हैं, एक-तिहाई चोटें सीने के क्षेत्र के आसपास लगती हैं, और शेष चोटें अधिकतर कमर के हिस्से में होती हैं।

रीढ़ की हड्डी की चोट पर अनुसंधान

रीढ़ की हड्डी की चोट के लिए अभी तक कोई निश्चित उपचार नहीं है। बहरहाल, नए उपचारों का परीक्षण करने के लिए जारी अनुसंधान तेजी से आगे बढ़ रहा है। रीढ़ की हड्डी की चोट के प्रभावों को कम करने और अंगों के कार्य को फिर से शुरू करने के संभावित तरीकों के रूप में चोट को आगे बढ़ने से रोकने के लिए दवाओं तथा बायोर्लॉजिक्स, डिकम्प्रेसन सर्जरी, तंत्रिका कोशिका प्रत्यारोपण, तंत्रिका पुनर्जनन के लिए उपचारों, प्लास्टिसिटी, रीमायलिनेशन और न्यूरोमोड्यूलेशन की जाँच की जा रही है। रीढ़ की घायल हड्डी का जीवविज्ञान अत्यधिक जटिल होता है लेकिन चिकित्सकीय परीक्षण किए जा रहे हैं और अधिक जानकारी मिल रही है; लकवा होने के बाद शरीर की कार्यात्मकता फिर से शुरू करने की उम्मीद लगातार बढ़ रही है, और इसका आशाजनक आधार है। अभी भी रोग, आघात (स्ट्रोक) या अभिघात (ट्रॉमा) से होने वाले लकवे को सबसे कठिन चिकित्सा समस्याओं में माना जाता है। वास्तव में केवल एक पीढ़ी पहले मोटर और/या संवेदना संबंधी कार्यात्मकता को गंभीर रूप से सीमित करने वाली मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी को होने वाली क्षति का उपचार असंभव माना जाता था। हाल ही के वर्षों में इस संदर्भ में न केवल विज्ञान समुदाय की शब्दावली में बल्कि चिकित्सकों की शब्दावली में भी “उपचार” शब्द का प्रवेश हुआ है। स्वास्थ्यकर तंत्रिका विज्ञान ऊर्जा और आशा से भरा है। सही कहा जाए, तो वैज्ञानिक प्रगति धीमी लेकिन निरंतर है। आने वाले भविष्य में, लकवे के प्रभावों को शांत करने के लिए

बहुत-सी प्रक्रियाएँ और उपचार होंगे, लेकिन यह उम्मीद करना तर्कसंगत नहीं है कि प्रकार्य फिर से शुरू करने के लिए यह सभी के लिए कोई “जादू की गोली” होगी। यह लगभग निश्चित है कि इन आगामी उपचारों में चोट की प्रक्रिया में विभिन्न समयों पर कई थेरेपियों का मिश्रण होगा, जिनमें एक महत्वपूर्ण पुनर्वास घटक भी शामिल होगा। यहाँ अनेक अनुसंधान क्षेत्रों में किए जा रहे कार्य का संक्षिप्त विवरण प्रदान किया गया है।



प्रेरित माउस: एपिड्यूरल उत्तेजना प्लस ट्रेडमिल प्रशिक्षण प्रकार्य के बराबर है।

क्रिस्टोफर एंड डैना रीव फाउंडेशन

तंत्रिका सुरक्षा: जैसा कि मस्तिष्क अभिघात या आघात में होता है, वैसे ही रीढ़ की हड्डी की कोशिकाओं को हुई प्रारंभिक क्षति के बाद जैव-रासायनिक घटनाओं की ऐसी ऋंखला घटित होती है जो अक्सर चोट वाले क्षेत्र में मौजूद अन्य तंत्रिका कोशिकाओं को नुकसान पहुँचाती है। अभिघात (ट्रॉमा) के प्रति शरीर की शोथयुक्त प्रतिक्रिया होती है जो तंत्रिका को सुरक्षित करने की बजाय प्रारंभिक अभिघात की तुलना में अधिक नुकसान पहुँचा सकती है। स्टेरॉयड दवा मिथाइलप्रेडनीसोलोन (MP) को तीव्र रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) में शोथ को कम करने के उपचार के रूप में FDA द्वारा 1990 में अनुमोदित किया गया था; यह आज भी एकमात्र अनुमोदित तीव्र उपचार बना हुआ है। हाल ही के अध्ययन दर्शाते हैं कि स्टेरॉयड वास्तव में लाभ पहुँचाने से अधिक नुकसान पहुँचाते हैं। इसी बीच बेहतर तीव्र उपचार खोजने के लिए पूरे विश्व की प्रयोगशालाओं में अनुसंधान जारी है।

कई उपचारों ने आशा जगाई है जिनमें रिलुजोल (अत्यधिक ग्लूटामेट के कारण होने वाली आगे की क्षति से तंत्रिकाओं को बचाती है), नोगो को लक्षित करने वाले प्रोटीन उपचार (एंटी-नोगो और नोगो ट्रेप, जो अवरोध को रोककर रीढ़ की हड्डी के न्यूरॉन की वृद्धि को प्रोत्साहित करता है), और RGMa को लक्षित करने वाले रोग-प्रतिकारक (एंटीबाँडीज़) (जो शक्तिशाली तंत्रिका वृद्धि अवरोधक के कार्य को अवरुद्ध करते हैं)। रीढ़ की हड्डी को ठंडा करना तीव्र रोग की एक और संभावित थेरेपी है; ऐसा लगता है कि हाइपोथर्मिया से न केवल रक्तस्राव और एडेमा में कमी आती है तथा एनेलजेसिक प्रभाव उत्पन्न होता है बल्कि कोशिका क्षति में भी कमी होती है। सर्वश्रेष्ठ कूलिंग स्थितियों और प्रभावकारिता का निर्धारण करने के लिए अनुसंधान अध्ययन किए जा रहे हैं। अधिक जानकारी के लिए,

www.themiamiproject.org पर जाएँ।

स्टेम सेल्स को भी तीव्र (एक्यूट) थेरेपी माना गया है: बायोटेक फर्म जेरोन ने रीढ़ की हड्डी की गंभीर चोटों के उपचार के लिए मानव भ्रूण संबंधी स्टेम सेल्स का उपयोग करते हुए मानव सुरक्षा परीक्षण शुरू किए थे (जो बाद में बंद कर दिए गए)। विभिन्न अध्ययन दर्शाते हैं कि स्टेम सेल्स, विशेष रूप से हड्डियों की कोशिकाओं से ली गई स्टेम सेल्स, रसायनों और अणुओं का मिश्रण छोड़ सकती हैं जो चोटिल न्यूरॉन्स की रक्षा करने और चोट की गंभीरता की अवधि में रीढ़ की हड्डी को स्वयं की मरम्मत करने में सहायता करता है। स्टेम सेल क्या होती है इस पर चर्चा के लिए साइडबार पृष्ठ 69-71 देखें।

स्टेम सेल्स की कुछ जटिलताओं (जैसे उत्तरजीविता, प्रतिरक्षा अस्वीकरण) से बचने के लिए शोधकर्ताओं ने एक और पद्धति खोजी है – एक्सोसोम द्वारा। एक्सोसोम नैनो-आकार का एक लिपिड वेसिकल होता है जिनका उपयोग कोशिकाओं द्वारा अन्य कोशिकाओं को रसायन और प्रोटीन भेजने के लिए किया जाता है। इन्हें संभावित रूप से उपयोगी अणुओं और प्रोटीनों के वसा-आवरण वाले छोटे पैकेट समझें। जहाँ तीव्र और कम तीव्र रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) की मरम्मत को प्रोत्साहित करने के लिए स्टेम सेल्स और एक्सोसोम दोनों में काफी संभावना है, लेकिन यह पता करने के लिए अनुसंधान की ज़रूरत है कि आदर्श स्टेम सेल या एक्सोसोम, सुरक्षा प्रोफाइल और सर्वश्रेष्ठ कार्यात्मक सुधार के लिए खुराक कैसे निर्धारित की जाए।

ब्रिजिंग और एक वृद्धि अनुकूल वातावरण बनाना: ब्रिज का विचार संकल्पना की दृष्टि से आसान है—रीढ़ की हड्डी के क्षतिग्रस्त हिस्से (जो अक्सर घाव के किनारे पर लगी पुटी होती है) को भरने के लिए प्रतिरोपित नसें और/या बायोमेटेरियल स्कैफोल्ड और इस प्रकार रीढ़ की हड्डी की तंत्रिकाओं को अन्यथा मुश्किल क्षेत्र से गुज़ारना। 1981 में कनाडा के एक वैज्ञानिक अल्बर्ट अगुआयो ने यह दर्शाया

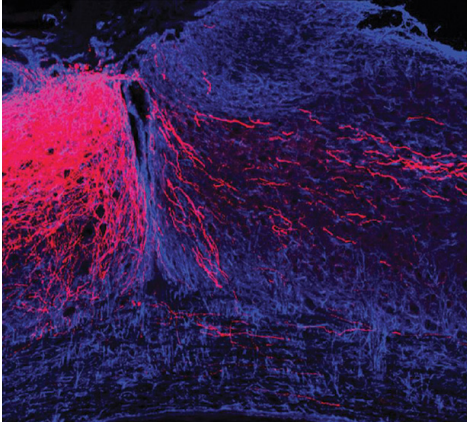
कि रीढ़ की हड्डी के एकजान बाहरी नस से बने ब्रिज का इस्तेमाल करते हुए लंबी दूरियों तक वृद्धि कर सकते हैं जिससे यह निस्संदेह सिद्ध हो गया कि एकजान वृद्धि करेंगे बशर्ते उन्हें सही परिवेश मिले।

जैव सामग्री स्केफोल्ड्स को अकेले या स्टेम सेल्स के साथ संयोजन में उपयोग किए जाने से घाव छिद्र के आकार को कम करने, तंत्रिका संवृद्धि को बढ़ावा देने और रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के बाद कार्यात्मक सुधार लाने के लिए निदान-पूर्व अध्ययनों में गहन संभावना दर्शाई है। जैव सामग्री इम्प्लांट्स (इनविवो थेरेप्यूटिक्स और बायोआर्कटिक से) के साथ प्रारंभिक नैदानिक अध्ययनों को क्लिनिक-पूर्व परिणामों को दोहराने में मुश्किल हुई, लेकिन अनुसंधान टीम यह जानने के लिए उत्साहित है कि तकनीकों और सबस्ट्रेट्स (अंतर्निहित पदार्थ या परत) में कौन से परिवर्तन जैव सामग्रियों या परिधीय तंत्रिका ग्राफ्ट्स को मनुष्यों में अधिक सफल बना सकते हैं।

स्टेम सेल्स, ओलफैक्टरी-एनशीदिंग कोशिकाएं नामक तंत्रिका कोशिकाएं (नाक के ऊपरी भाग से आने वाले ओलफैक्टरी न्यूरॉन्स के लिए सहायक कोशिकाएं), श्वैन कोशिकाएं (रीढ़ की हड्डी और मस्तिष्क कोशिकाओं की सहायता दर्शाने वाली परिधीय नसों की सहायक कोशिकाएं), और पाचन या संवृद्धि अवरोधकों से हस्तक्षेप करने वाली दवाएँ (जैसे क्षतिचिह्न उत्तक से संबद्ध अवरोधात्मक शर्कराओं को तोड़ने वाला एंजाइम कोंज़ोइटिनेस ABC या चोट के बाद तंत्रिकात्मक संवृद्धि को अवरूद्ध करने वाले समुचित नाम वाले नोगो सिग्रल्ल से हस्तक्षेप करने वाला नोगो ट्रैप (Nogo Trap) प्रोटीन) के इस्तेमाल सहित वृद्धि बढ़ाने वाला वातावरण बनाने के लिए प्रयोगों के माध्यम से विभिन्न प्रकार की तकनीकें विकसित हुई हैं। नोगो सिग्रलिंग (NG-101 और AXER-204) को लक्षित करने के दो अलग-अलग तरीकों और सहायक कोशिका चिकित्साओं को अकेले या अन्य कोशिका प्रकारों (जैसे ओलफैक्टरी एनशीदिंग कोशिकाओं) के साथ संयोजन में ट्रांसप्लांट किए जाने सहित इन वृद्धि-बढ़ाने वाली चिकित्साओं की प्रभावकारिता को सर्वोत्कृष्ट बनाने और इनका आकलन करने के लिए वर्तमान में नैदानिक परीक्षण चल रहे हैं। रीढ़ की हड्डी को तंत्रिकात्मक वृद्धि के प्रति अधिक अनुकूल बनाकर, कोई भी शेष फाइबर वर्तमान कनेक्शन को आसानी से मजबूत कर सकता है और नए कनेक्शन बना सकता है। इसे अक्सर प्लास्टिसिटी, या तंत्रिका तंत्र की इसकी संरचना बदलने की क्षमता के रूप में जाना जाता है, और यह कार्यात्मक सुधार प्राप्त करने के लिए ज़रूरी है।

पुनः उत्पत्ति: पुनः उत्पत्ति शब्द का अर्थ, व्यापक रूप से, क्षतिग्रस्त या कटे-फटे एक्सॉन्स की दोबारा बढ़ने की क्षमता है। ऐतिहासिक रूप से, ऐसा माना जाता था कि रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के बाद कार्यात्मकता को बहाल करने के लिए यह ज़रूरी है कि एक्सॉन्स (लंबी तंत्रिका फाइबर) अपने मूल लक्ष्यों से फिर से कनेक्ट करने के लिए चोट के स्थल पर दोबारा बढ़ें। वैज्ञानिक रूप से, ऐसा कर पाना बेहद बड़ी उपलब्धि है क्योंकि इसका अर्थ यह होगा कि सर्वाइकल स्तर पर क्षतिग्रस्त न्यूरॉन्स को कमर या सैकल (त्रिकास्थि संबंधी) स्तर पर अपने मूल लक्ष्यों से दोबारा कनेक्ट होने के लिए 2-3 फीट तक फिर से बढ़ना होगा।

हाल के वर्षों में, कुछ शोधकर्ताओं ने पुनः उत्पत्ति के ऐसे अन्य रूपों पर भी ध्यान केंद्रित किया है जिसमें कम दूरी की संवृद्धि शामिल हो सकती है: (1) चोट के ऊपर और नीचे नए कनेक्शन बनाने के लिए बचे हुए तंत्रिका फाइबर्स प्राप्त करना, नए सर्किट बनाना और पुराने सर्किट पुनः व्यवस्थित करना जिन्हें नए कार्य पूरे करने के लिए प्रशिक्षित किया जा सकता है; और (2) नए रिसे सर्किट बनाने के लिए घाव के इर्द-गिर्द या आर-पार नए कनेक्शन बनाने के लिए घायल या कटे-फटे तंत्रिका फाइबर्स



झिगांग ही लैब (ZHIGANG HE LAB)

लाल के तौर पर लेबल की गई तंत्रिका फाइबर्स (एक्सान्स) वृद्धि संभावना रिलीज़ करने के लिए आनुवांशिक हस्तक्षेप से अनुकूल करके रीढ़ की घायल हड्डी के घाव स्थल को पार करते हैं।

को सक्षम करना। वैज्ञानिकों के बीच यह बड़ी बहस का विषय है कि कम दूरी की वृद्धि प्रकार्य को पूरी तरह से ठीक कर सकती है या नहीं लेकिन इसमें कोई संदेह नहीं है कि क्लिनिकल-पूर्व मॉडल में इससे उल्लेखनीय प्रकार्यात्मक सुधार हो सकता है।

पुनः उत्पत्ति का प्रकार चाहे कुछ भी हो, रीढ़ की हड्डी में एक्सान्स की तब तक पुनः उत्पत्ति नहीं हो सकती है जब तक (क) उनका मार्ग संवृद्धि रोकने वाले अवरोधात्मक सिग्नल्स से साफ न हो और (ख) उनका आंतरिक संवृद्धि कार्यक्रम दोबारा शुरू न कर दिया जाए। कई शोधकर्ता संवृद्धि को सुगम या निर्देशित करने वाले रसायनों का भी अन्वेषण कर रहे हैं। चोट

स्थल से लंबी दूरी की अक्षतंतु संबंधी संवृद्धि के लिए (ग) ऐसे पुल या अन्य अंतर्निहित पदार्थ की भी ज़रूरत होगी जिस पर संवृद्धि हो सके और अन्य बाहरी संवृद्धि सुगमकर्ताओं की ज़रूरत होगी (ऊपर वाला सेक्शन देखें)। संवृद्धि बाधित करने वाले सिग्नल्स (जैसे नोगो और इसके रिसेप्टर्स, मायलिन संबद्ध अणु और कोंड्रोइटिन सल्फेट प्रोटियोगलाइकेन्स) की क्रिया अवरुद्ध करने से क्लिनिक-पूर्व अध्ययन में चोट के बाद अक्षतंतु संबंधी पुनः संवृद्धि और सर्किट पुनर्गठन को सुगम बना सकते हैं और चल रहा नैदानिक अनुसंधान इसकी पुष्टि करना चाहता है।

तंत्रिकात्मक संवृद्धि कार्यक्रमों की पुनः शुरुआत करने के लिए, कई प्रयोगशालाओं के वैज्ञानिकों ने आघात के बाद दिलचस्पी की कोशिकाओं को लक्षित करने के लिए आणविक स्विच का इस्तेमाल किया है। पंद्रह वर्ष पहले कैसर शोधकर्ताओं द्वारा खोजा गया ट्यूमर सप्रेसर जीन - PTEN एक ऐसा ही उदाहरण है। यह जीन कोशिका प्रसार को नियंत्रित करता है और यह अक्षतंतु संबंधी संवृद्धि के लिए आणविक स्विच निकलता है। जब वैज्ञानिकों ने रीढ़ की हड्डी के संपूर्ण चोट मॉडल में PTEN को हटा दिया, तब मुख्य चालक कार्यात्मकता के लिए ज़रूरी, मस्तिष्क को रीढ़ की हड्डी से जोड़ने वाली लंबी तंत्रिका फाइबर अभूतपूर्व दरों पर पुनः उत्पत्ति की। PTEN जटिल होता है; आप पूरे शरीर में इससे छुटकारा नहीं पा सकते क्योंकि यह कुछ प्रकार की कोशिकीय अतिवृद्धि (कैसर) को रोकने के लिए आवश्यक रोधक है। आधुनिक प्रौद्योगिकीय प्रगति (जैसे लक्षित सुपुर्दगी सहित जीन चिकित्सा) ने कोशिकाओं के सबसेटों को लक्षित करने में भरपूर संभावना दिखाई है और वर्तमान में इनका मानव इस्तेमाल के लिए अन्वेषण किया जा रहा है। कई प्रयोगशालाएँ PTEN और न्यूरोन के आंतरिक विकास कार्यक्रम के अन्य आणविक विनियामकों का अन्वेषण कर रही हैं, चाहे ऐसा अकेले किया जाए या अवरोधकों को अवरुद्ध करने के लिए संयोजन में हो या संवृद्धि के लिए अधिक अनुकूल वातावरण बनाकर हो।

कोशिका प्रतिस्थापन: खोई हुई कोशिकाएं प्रतिस्थापित करने के लिए अनुसंधानकर्ताओं द्वारा स्टेम

सेल्स के इस्तेमाल का अध्ययन करने के दो तरीके हैं: (1) खोए हुए मायलिन को प्रतिस्थापित करना और (2) रीढ़ की हड्डी के नए रिले सर्किट बनाना।

रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के शीघ्र बाद ही मायलिन (तीव्र संचार संभव बनाने वाली सुरक्षात्मक न्यूरोनल कवचिंग) का नुकसान हो जाता है। जैसा कि भूमिका में उल्लेख किया गया है, मायलिन ओलिगोडेंड्रोसाइट्स नामक सहायक कोशिकाओं से बना है जो चोट के बाद सप्ताहों तक मरना जारी रखती हैं। ओलिगोडेंड्रोसाइट्स की पूर्ववर्ती कोशिकाओं का प्रतिस्थापन करने का क्षतिग्रस्त कॉर्ड में मायलिन बहाल करने के तरीके के रूप में अन्वेषण किया गया है। दीर्घकालिक रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) में कार्यात्मक क्षतियों में मायलिन के नुकसान के योगदान की सीमा, और मायलिनेशन को पर्याप्त रूप से बढ़ाने के पूर्ववर्ती स्टेम सेल ओलिगोडेंड्रोसाइट्स को "बढ़ाने" के लिए सबसे अच्छे तरीके का अभी भी अन्वेषण किया जा रहा है।

रिमायलिनेशन हालाँकि कोशिकाओं के प्रतिस्थापन पर निर्भर है, फिर भी यह आशय कभी नहीं होता है कि नई लाई गई कोशिकाएं न्यूरोन्स बन जाएँ। भ्रूण ऊतक से प्राप्त भ्रूण स्टेम सेल्स तंत्रिका संबंधी अनुसंधान के लिए अन्वेषण किया गया पहला स्टेम सेल्स था, क्योंकि उनमें बहुत से न्यूरोन प्रकारों में विकसित होने और उचित रूप से लक्ष्यों से कनेक्ट होने की क्षमता है (याद रखें, वयस्क न्यूरोन्स विभाजित नहीं होते हैं और अन्य सेल प्रकारों की तरह बढ़ते हैं)। स्टेम सेल्स का वैकल्पिक स्रोत वयस्क त्वचा, दंत पल्प, वसा, या रक्त कोशिकाओं से प्राप्त होता है जो न्यूरल प्रोजेनेटर सेल्स (NPCs) बनने के लिए रासायनिक और पर्यावरणीय चरणों सहित दोबारा प्रोग्राम किए जाते हैं। इन प्रेरित प्लुरिपोटेंट स्टेम सेल्स (iPSCs) में रोगी की उसकी अपनी कोशिकाओं से बनाए जाने की क्षमता होती है, अर्थात्, ऑटोलॉग्स, इस तरह बाहरी कोशिकाएं लाए जाने पर उत्पन्न होने वाली व्यापक प्रतिरक्षा अनुक्रिया से बचा जाता है। प्रेरित प्लुरिपोटेंट स्टेम सेल्स (iPSCs) कुछ सीमा तक कोरे कागज जैसे होते हैं। इसलिए शोधकर्ता न्यूरल पहचान के लिए निर्देशित प्रेरित प्लुरिपोटेंट स्टेम सेल्स (iPSCs) को वर्णित करने के लिए मानव प्रेरित न्यूरल प्रोजेनेटर कोशिकाएं (hiNPCs) शब्द का इस्तेमाल कर सकते हैं। चूहों पर हाल के अध्ययन दर्शाते हैं कि hiNPCs (मानव प्रेरित न्यूरल प्रोजेनेटर कोशिकाएं) और भ्रूण संबंधी NPCs (न्यूरल प्रोजेनेटर सेल्स), दोनों ही रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के पश्चात प्रत्यारोपण के बाद न्यूरोन्स बन सकती हैं, एकाधिक खंडों के लिए संवृद्धि कर सकती हैं, और कार्यात्मक सुधार उत्पन्न कर सकती हैं। विशेष रूप से, स्टेम सेल प्रत्यारोपण का यह उपयोग आदर्श रूप से रिले सर्किट बनाता है, चोट के ऊपर और नीचे न्यूरोन्स को जोड़ता है। यह आशाजनक चिकित्सीय क्षेत्र है लेकिन स्थायी कार्यात्मकता स्वास्थ्य-बहाली, सुरक्षा, कोशिका की किस्म और संवृद्धि स्थितियाँ, मापन योग्यता और सुपुर्दगी के बारे में महत्वपूर्ण प्रश्न बरकरार हैं।

ध्यान रखें: स्टेम सेल चिकित्सा को अभी तक रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) में उपयोग के लिए अनुमोदित नहीं किया गया है; अस्थि मज्जा (बोन मेरो) प्रत्यारोपण अमेरिका में एकमात्र अनुमोदित उपयोग है। इसके अलावा, यह ध्यान रखना महत्वपूर्ण है कि "स्टेम सेल" शब्द का अर्थ बहुत-से प्रकार की कोशिकाएं हो सकती हैं जो अलग-अलग तरीकों से दोबारा प्रोग्राम किए गए भ्रूण उत्तक से या वयस्क त्वचा, दंत पल्प, वसा या रक्त कोशिकाओं से प्राप्त होती हैं। इसीलिए, यदि आप स्टेम सेल या किसी अन्य चीज़ के वैज्ञानिक अध्ययन में नामांकन करवाने जा रहे हैं, तो आप यह सुनिश्चित करें कि अध्ययन की उचित निगरानी हो ताकि यह सुनिश्चित हो सके कि यह सुदृढ़ विज्ञान पर आधारित है।

FDA अन्वेषणात्मक नई दवा आवेदन (IND) संख्या जारी करता है और अध्ययन की निगरानी करने के लिए समीक्षा बोर्ड होने की अपेक्षा रखता है। जब संदेह हो, तब भाग लेने के लिए सहमत होने से पहले इनके बारे में पूछें और/या अपने व्यक्तिगत स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता के साथ आगे की कार्यवाही करें।

स्वास्थ्य-बहाली: लकवे के बाद कार्यात्मकता बहाल करने के लिए लगभग किसी भी उपचार के लिए मांसपेशियाँ दोबारा बनाने, हड्डी दोबारा बनाने और हिलने-डुलने के पैटर्न को पुनः सक्रिय करने के लिए शारीरिक घटक की ज़रूरत होगी। कार्यात्मकता बहाल होने के बाद भी किसी रूप में पुनर्वास प्रशिक्षण की ज़रूरत होगी। इसके अलावा, ऐसा प्रतीत होता है कि गतिविधि स्वयं भी स्वास्थ्य-बहाली को प्रभावित करती है: 2002 में, अपनी तथाकथित पूर्ण C2 चोट के सात वर्ष बाद, क्रिस्टोफर रीव ने दिखाया कि उन्होंने सीमित कार्यात्मकता और संवेदना को हासिल कर लिया था। उनके डॉक्टर ने कार्यात्मक विद्वत उद्दीपन के उनके उपयोग, जिसने शायद उनकी मरम्मत प्रक्रिया को गति दी थी, और निष्क्रिय विद्वत उद्दीपन कार्यक्रम, जलीय चिकित्सा और निष्क्रिय खड़े होने के कार्यक्रम को इसका श्रेय दिया।

कुछ हद तक, रीव ने भार वहन करने वाली ट्रेडमिल प्रशिक्षण का भी उपयोग किया जो कि एक तरह की शारीरिक चिकित्सा है जो टाँगों को चलने के पैटर्न में हिलने-डुलने के लिए मजबूर करती है जबकि शरीर एक चलती ट्रेडमिल के ऊपर हार्नेस पर टंगा होता है। दिलचस्प बात यह है कि रीढ़ की हड्डी आने वाले संवेदी संकेतों की स्वयं ही व्याख्या कर सकती है, और अनैच्छिक क्रियाओं (रिफ्लेक्सेस) के रूप में जानी जाने वाली कुछ हरकतों के लिए इसे मस्तिष्क से किसी इनपुट की ज़रूरत नहीं होती है। यह न्यूरोन्स के आंतरिक नेटवर्क द्वारा गति कमांड्स के कुछ पैटर्न भी उत्पन्न कर सकती है जिसे सेंट्रल पैटर्न जनरेटर (या CPG) के रूप में जाना जाता है। सेंट्रल पैटर्न जनरेटर (CPG) कई प्रजातियों में पाए जाते हैं और ये तैराकी और चलने जैसे सामान्य व्यवहारों के लिए जरूरी मांसपेशी सक्रियता पैटर्न उत्पन्न करने में सक्षम हैं।

ट्रेडमिल प्रशिक्षण के दौरान कदम रखना लोकोमोटर सेंट्रल पैटर्न जनरेटर (CPG) को संवेदी जानकारी भेजता है, कदम रखने के लिए जरूरी सर्किट्स को अनुकूलित और सुदृढ़ करता है। वैज्ञानिक इस सुदृढ़ीकरण का वर्णन करने के लिए प्लास्टिसिटी शब्द का उपयोग करते हैं—तंत्रिका तंत्र "हार्ड वायर्ड" नहीं है और ऐसा प्रतीत होता है कि इसमें नए उद्दीपन के अनुसार अनुक्रिया में बदलने की क्षमता होती है। अनुसंधानकर्ता सेंट्रल पैटर्न जनरेटर (CPG) के भीतर संवेदी जानकारी की सटीक भूमिका और रीढ़ की हड्डी की नए कार्यों को सीखने (या दोबारा सीखने) की क्षमता बढ़ाने के तरीकों के बारे में और अधिक जानकारी प्राप्त कर रहे हैं।

स्वास्थ्य-बहाली तकनीकें हालाँकि अभी भी सुधर रही हैं, फिर भी वे इस बिंदु तक विकसित हो चुकी हैं कि व्यायाम और शारीरिक गतिविधि स्वास्थ्य-बहाली के अनिवार्य घटक हैं। गतिविधि-आधारित प्रशिक्षण की मात्रा और तीव्रता व्यक्ति द्वारा महसूस की जाने वाली कार्यात्मक स्वास्थ्य बहाली की मात्रा में बड़ी भूमिका निभाते हुए प्रतीत होते हैं। रीढ़ की हड्डी की चोट वाले व्यक्ति के लिए, सक्रिय रहना और सदैव अधिकतम परिणाम पाने के लिए प्रयास करते रहना सर्वोत्तम होता है। गतिविधि-आधारित स्वास्थ्य-बहाली के बारे में अधिक जानकारी के लिए और रीव संस्थान न्यूरोरिकवरी नेटवर्क के बारे में जानने के लिए, पृष्ठ 63-65 देखें।

रीढ़ की हड्डी का उद्दीपन: वैज्ञानिक शोध में विद्वत उद्दीपन के कुछ रूपों: जैसे एपिड्यूरल विद्वत उद्दीपन, ट्रांसक्यूटेनियस उद्दीपन और चुंबकीय उद्दीपन, का प्रत्येक के उनके अपने लाभों और सीमाओं

सहित सक्रिय रूप से अन्वेषण किया जा रहा है।

एपिड्यूरल उद्दीपन ड्यूरा पर प्रत्यारोपित माइक्रोएरे का उपयोग करते हुए लंबर रीढ़ की हड्डी पर विशिष्ट स्थानों पर अलग-अलग बारंबारताओं और तीव्रताओं पर विदूत प्रवाह का अनुप्रयोग है। लंबर रीढ़ की हड्डी में एपिड्यूरल उद्दीपन ने टॉंग की पैटर्न वाली गतियों को प्रेरित किया है और पूर्ण चोट से पीड़ित कुछ लोगों में लकवे वाली मांसपेशियों के स्वेच्छिक नियंत्रण को सक्षम किया है। यह जिन तंत्रों से काम करता है, वैज्ञानिक उन तंत्रों को पूर्णतया नहीं समझते हैं लेकिन वर्तमान परिकल्पना यह है कि एपिड्यूरल उद्दीपन रीढ़ की हड्डी में नेटवर्कों का उत्तेजकता स्तर बढ़ाता है और मस्तिष्क में कुछ बचे हुए कनेक्शनों के प्रकार्यात्मक परिणाम को बढ़ाता है। दीर्घकालिक उद्दीपन के बाद, कई व्यक्ति उद्दीपक के बंद होने पर भी सुधार देखते हैं, ऐसा शायद रीढ़ की हड्डी में कुछ सर्किटों के पुनर्गठन के कारण होता हो। मानव अध्ययनों से पता चलता है कि एपिड्यूरल उद्दीपन स्वचालित प्रणाली के कार्य में सुधार ला सकता है और बेहतर मोटर प्रकार्य के अलावा कुछ द्वितीयक दोषों (जैसे हृदवाहिका और श्वसन प्रकार्य, मूत्राशय और यौन प्रकार्य) में से कुछ को बेहतर बना सकता है। एपिड्यूरल उद्दीपन के बारे में अधिक जानकारी के लिए, रॉब समर्स की कहानी पृष्ठ 68 पर देखें।

त्वचा के आर-पार बिना चीरफाड़ वाला उद्दीपन (या त्वचा के माध्यम से उद्दीपन) को भी रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित मनुष्यों में कार्यात्मक स्वास्थ्य-लाभ को बढ़ावा देने वाला पाया गया है। उद्दीपन मापदंडों (बारंबारता, तीव्रता, स्थल) के आधार पर अध्ययनों ने रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित व्यक्तियों में स्वेच्छिक हिलने-डुलने, मांसपेशीय ताकत, संस्तभता (स्पास्टिसिटी), दर्द और मूत्राशय नियंत्रण में सुधार दिखाया है। ऐसा माना जाता है कि इस तरह का उद्दीपन रीढ़ की हड्डी और सुपरस्पाइनल सर्किट पर द्वितीयक कार्रवाइयों सहित स्पर्श और स्थान पर अग्र अंग की स्थिति के लिए ज़िम्मेदार बड़े संवेदी न्यूरोन्स का इस्तेमाल करता है। एपिड्यूरल उद्दीपन की ही तरह, बेहतर प्रकार्य को अधिकतम करने के लिए त्वचा के आर-पार उद्दीपन को अक्सर गहन गतिविधि-आधारित पुनर्वास प्रशिक्षण से जोड़ा जाता है।

तीव्र सविराम हाइपोक्सिया: हाल के वर्षों में, कुछ नैदानिक और निदान-पूर्व शोधकर्ताओं ने रीढ़ की हड्डी में प्लास्टिसिटी की शुरुआत करने के तरीके के रूप में तीव्र सविराम हाइपोक्सिया (AIH), या व्यक्ति को समय-समय पर कम ऑक्सीजन के संक्षिप्त बाउट्स प्रदान करने का अन्वेषण किया है। इससे हाथ प्रकार्य, लोकोमोशन और श्वसन जैसे कार्य विशिष्ट प्रशिक्षण से प्रकार्यात्मक सुधार हो सकते हैं। यह मनुष्यों में यहाँ तक कि कॉर्टिकोस्पाइनल प्लास्टिसिटी को भी बढ़ा सकता है (हिलने-डुलने के स्वेच्छिक नियंत्रण के लिए महत्वपूर्ण माना जाने वाला पथ)।

हम हालाँकि तीव्र सविराम हाइपोक्सिया (AIH) के काम करने के तरीके के बारे में आश्वस्त नहीं हैं, फिर भी निदान-पूर्व अनुसंधान से पता चलता है कि दीर्घकालिक चोट के बाद ऐसा आंशिक रूप से ब्रेनस्टेम के सक्रिय होने के कारण होता है जिससे रीढ़ की हड्डी में अधिक वृद्धि कारक रिलीज़ हो जाता है जिससे मोटर पथ में न्यूरोसुरक्षा और गतिविधि-निर्भर प्लास्टिसिटी उत्पन्न होती है। बार-बार दिए जाने पर तीव्र सविराम हाइपोक्सिया (AIH) से लंबे समय तक चलने वाला कार्यात्मक सुधार हो सकता है, फिर भी कृतकों में यह प्रभाव उस कार्य तक ही सीमित है जिसके लिए कृतकों को तीव्र सविराम हाइपोक्सिया (AIH) के बाद प्रशिक्षित किया गया था (जैसे ट्रेडमिल पर चलना, सीढ़ी पर चलना और पहुँचने एवं पकड़ने के कार्य)।

तीव्र सविराम हाइपोक्सिया (AIH) प्रोटोकॉलों को सर्वोत्कृष्ट बनाने के लिए और अधिक अनुसंधान किए जाने ज़रूरी है, लेकिन अब तक अपेक्षाकृत मामूली जोखिमों के साथ मनुष्यों में परिणाम बेहद आशाजनक लगते हैं।

स्रोत:

अमेरिकन एसोसिएशन ऑफ न्यूरोलॉजिकल सर्जन, क्रेग अस्पताल, क्रिस्टोफर एंड डैना रीव संस्थान, नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिजाबिलिटी एंड स्ट्रोक।

रीढ़ की हड्डी चोट संसाधन

क्रिस्टोफर एंड डैना रीव संस्थान रीढ़ की हड्डी की चोट या अन्य तंत्रिका तंत्र विकारों के कारण हुए लकवे के लिए उपचार विकसित करने संबंधी अनुसंधान के लिए धनराशि उपलब्ध करवाता है। फाउंडेशन अपने अनुदान कार्यक्रम, पक्षाघात संसाधन केंद्र, और पक्षसमर्थन प्रयासों के माध्यम से लकवे से पीड़ित लोगों के जीवन की गुणवत्ता में सुधार करने के लिए भी काम करता है। जीवन गुणवत्ता अनुदान कार्यक्रम के विवरण, या सूचना विशेषज्ञ से संपर्क करने के लिए,

www.ChristopherReeve.org पर जाएँ या 636 मॉरिस टर्नपाइक, सुइट 3A शॉर्ट हिल्स, NJ 07078 पर लिखें; टोल-फ्री 1-800-539-7309 पर संपर्क करें।

रीव संस्थान समकक्ष व्यक्ति (पीयर) एवं परिवार सहयोग कार्यक्रम राष्ट्रीय समकक्ष व्यक्ति-से-समकक्ष-व्यक्ति सलाह कार्यक्रम है जो लकवे से पीड़ित व्यक्तियों और उनके परिवारों एवं देखभालकर्ताओं को भावनात्मक समर्थन के साथ-साथ स्थानीय और राष्ट्रीय सूचनाएँ और संसाधन प्रदान करता है। www.ChristopherReeve.org/peer

क्रेग अस्पताल सोमवार से शुक्रवार तक रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित लोगों से गैर-आपातकालीन कॉल्स का उत्तर देने के लिए समर्पित नर्स प्रदान करता है। टोल-फ्री 1-800-247-0257 या 303-789-8508. शैक्षिक सामग्रियाँ ऑनलाइन उपलब्ध हैं।

www.craighospital.org

रीढ़ की हड्डी की चोट से **विकलांगता का सामना करने** से पूरा परिवार प्रभावित होता है, परिवारों के लिए कम संसाधन उपलब्ध हैं। यह वेबसाइट चोटग्रस्त लोगों और उनके परिवारों के लोगों के लिए जानकारी और समकक्ष व्यक्ति सहयोग प्रदान करती है। 1,000 से अधिक वीडियोज़ के माध्यम से ऐसी ही स्थिति का सामना करने वाले अन्य लोगों से जीवन अनुभव साझा करने से लोगों को अपनी ताकत और सहयोग खोजने में सहायता मिलती है। www.FacingDisability.com

87 देशों के 1,000 से अधिक चिकित्सकों और वैज्ञानिकों की सदस्यता के साथ **इंटरनेशनल स्पाइनल कॉर्ड सोसाइटी** शिक्षा, शोध और नैदानिक उत्कृष्टता को बढ़ावा देती है; स्पाइनल कॉर्ड जर्नल प्रकाशित करती है। www.iscos.org.uk वे रीढ़ की हड्डी की चोट की रोकथाम और व्यापक नैदानिक व्यवहार और पुनर्वास के लिए निशुल्क ऑनलाइन शिक्षा संसाधन, elearnSCI.org प्रदान करते हैं। चिकित्सक आधारित इंटरनेशनल स्पाइनल कॉर्ड सोसाइटी की पहल।

www.elearnsoci.org पर ऑनलाइन जाएँ

पैरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका (PVA) गुणवत्तापूर्ण स्वास्थ्य देखभाल, स्वास्थ्य बहाली और पूर्व सैनिकों के नागरिक अधिकारों और रीढ़ की हड्डी की चोटों और बीमारियों वाले सभी नागरिकों के प्रति काम करता है। पैरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका (PVA) विभिन्न प्रकाशन और तथ्य पत्रक प्रदान करता है और रीढ़ की हड्डी की चोट के लिए आधिकारिक नैदानिक दिशानिर्देश तैयार करने वाले कंसोर्टियम फॉर स्पाइनल कॉर्ड मेडिसिन को सहयोग देता है। पैरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका (PVA) अपने स्पाइनल कॉर्ड रिसर्च फाउंडेशन के माध्यम से शोध के लिए सहयोग करता है। यह संगठन PN/पैराप्लेजिया न्यूज़ और स्पोर्ट्स 'एन स्पोक्स' पत्रिकाओं को प्रायोजित करता है। टोल-फ्री 1-800-424-8200; www.pva.org

राल्फ्स राइडर्स फाउंडेशन दक्षिणी कैलिफोर्निया क्षेत्र में समकक्ष व्यक्ति नेटवर्क है जिसकी स्थापना मायरा फोर्नोसे ने अपने दिवंगत पति, राल्फ जो कार्यकर्ता वकील और क्राइड्रिप्लेजिक थे, के सम्मान में की थी। www.ralphsriders.org

स्पाइनल कोर्ड इंजरी (SCI) जानकारी नेटवर्क नई चोटों सहित रीढ़ की हड्डी की चोट के बारे में जानकारी प्रदान करता है, नेशनल स्पाइनल कोर्ड इंजरी स्टेटिस्टिकल सेंटर (NSCISC) का केंद्र है। <https://www.uab.edu/medicine/sci/> या <https://www.nscisc.uab.edu/>

स्पाइनल इंजरी 101 शेफर्ड सेंटर की वीडियो सीरीज़ है जिसे रीव संस्थान और नेशनल स्पाइनल कॉर्ड इंजरी एसोसिएशन का समर्थन प्राप्त है। रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI), तीव्र (एक्यूट) प्रबंधन, द्वितीयक स्थितियों और अन्यो पर ट्यूटोरियल वीडियो। www.spinalinjury101.org

स्पाइनलपीडिया (SPINALpedia) ऐसा इंटरनेट सामाजिक परामर्श नेटवर्क और वीडियो संग्रह है "जो रीढ़ की हड्डी की चोट वाले लोगों के लिए हमारे व्यक्तिगत अनुभवों से प्राप्त ज्ञान और विजय से एक-दूसरे को प्रेरित करना संभव बनाता है।" www.spinalpedia.com

यूनाइटेड स्पाइनल एसोसिएशन (USA)

विशेषज्ञता, कनेक्शन्स और संसाधनों तक पहुँच प्रदान करती है। यह निशुल्क हेल्पलाइन, समकक्ष व्यक्ति सहयोग और जानकारी संबंधी संसाधन प्रदान करती है। 718-803-3782; www.unitedspinal.org



रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) अनुसंधान संसाधन

कैनेडियन/अमेरिकन स्पाइनल रिसर्च ऑर्गनाइजेशन लक्षित चिकित्सा अनुसंधान के माध्यम से रीढ़ की हड्डी की चोट या संबंधित तंत्रिका संबंधी अभावों वाले व्यक्तियों के लिए शारीरिक सुधार के लिए समर्पित है। 905-508-4000; www.csro.com

2002 में वाहन दुर्घटना में घायल न्यूजीलैंड निवासी कैट्रिओना विलियम्स ने **कैटवॉक स्पाइनल कॉर्ड इंजरी ट्रस्ट** की स्थापना की। यह ट्रस्ट इलाज संबंधी विज्ञान में सहयोग के लिए धन जुटाने के लिए समर्पित है। www.catwalk.org.nz

सेंटरवॉच अंतरराष्ट्रीय स्तर पर किए जा रहे अनुमोदित नैदानिक परीक्षणों की सूची प्रदान करता है। 866-219-3440; www.centerwatch.com

क्लिनिकलट्रायल्स अमेरिका में संघीय सरकार द्वारा समर्थित सभी नैदानिक परीक्षणों को सूचीबद्ध करता है जिन्हें रोग या स्थिति, स्थान, उपचार या प्रायोजक अनुसार श्रेणीबद्ध किया जाता है। नेशनल लाइब्रेरी ऑफ मेडिसिन द्वारा विकसित। www.clinicaltrials.gov

कोलिशन फॉर द एडवांसमेंट ऑफ मेडिकल रिसर्च (CAMR) जिसमें रोगी संगठन, विश्वविद्यालय, वैज्ञानिक समुदाय, फाउंडेशंस, और जानलेवा विकारों से पीड़ित व्यक्ति शामिल हैं, स्टेम सेल अनुसंधान सहित पुनः उत्पत्ति चिकित्सा में अनुसंधान की प्रगति का पक्ष-समर्थन करता है।

www.camradvocacy.org

क्रेग एच. नील्सन फाउंडेशन का गठन रीढ़ की हड्डी की चोट से पीड़ित लोगों के लिए जीवन की गुणवत्ता में सुधार लाने और चिकित्साओं एवं उपचारों के लिए वैज्ञानिक अन्वेषण में सहयोग करने के लिए किया गया था। यह फाउंडेशन अमेरिका में रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) अनुसंधान के लिए सबसे बड़ा लाभ-निरपेक्ष स्रोत है। 2006 में अपनी मृत्यु से पहले लकवे के साथ 21 वर्ष तक जीवित रहे कसीनो कार्यकारी कर्मचारी, नीलसन। <http://chnfoundation.org>

कॉन्कर पैरालिसिस नॉऊ (पहले सैम शिम्ट पैरालिसिस फाउंडेशन के रूप में जाना जाता था) अनुसंधान, चिकित्सा उपचार, स्वास्थ्य बहाली और प्रौद्योगिकी प्रगति के लिए धनराशि उपलब्ध करवाकर रीढ़ की हड्डी की चोटों और अन्य बीमारियों से पीड़ित व्यक्तियों की सहायता करता है। संगठन का नाम मूल रूप से शिम्ट के नाम पर रखा गया था, जो क्राइड्लेजिया के साथ जीने वाला एक पूर्व रेस कार चालक था। 702-463-2940; www.conquerparalysisnow.org

डैना फाउंडेशन अनुसंधान सहित मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी पर भरोसेमंद, सुलभ जानकारी प्रदान करता है। संस्थान असंख्य पुस्तकें और प्रकाशन प्रकाशित करता है और प्रत्येक मार्च में मस्तिष्क जागरूकता सप्ताह को प्रायोजित करता है। www.dana.org

इंटरनेशनल रिसर्च कंसोर्टियम ऑन स्पाइन कॉर्ड इंजरी अमेरिका और यूरोप में प्रमुख तंत्रिका विज्ञान प्रयोगशालाओं का रीढ़ संस्थान-वित्तपोषित सहभागिता है जो कि रीढ़ की हड्डी की चोट के लिए उपचार की दिशा में काम कर रहा है। www.ChristopherReeve.org/research

इंटरनेशनल सोसाइटी फॉर स्टेम सेल रिसर्च स्टेम सेल अनुसंधान और नैदानिक प्रगति के बारे में

विश्वसनीय जानकारी का स्रोत है। www.isscr.org

इंटरनेशनल स्पाइनल रिसर्च ट्रस्ट लकवे के लिए कारगर उपचार विकसित करने के लिए UK का विश्व भर में प्रमुख परोपकार वित्तपोषित चिकित्सा रिसर्च ट्रस्ट है। www.spinal-research.org

मियामी प्रोजेक्ट टू क्योर पैरालिसिस, मियामी विश्वविद्यालय में लकवे के उपचार और अंततः इलाज खोजने के लिए समर्पित अनुसंधान केंद्र है। टोल-फ्री 1-800-STAND-UP; www.themiamiproject.org

माइक अटली फाउंडेशन रीढ़ की हड्डी की चोट पर अनुसंधान, पुनर्वास और शिक्षा कार्यक्रमों के लिए वित्तीय सहायता प्रदान करता है। टोल-फ्री 1-800-294-4683; www.mikeutley.org

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिसऑर्डर्स एंड स्ट्रोक मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी से संबंधित सभी अनुसंधानों के लिए मूलभूत संघीय वित्तपोषण स्रोत है और यह लकवे से संबंधित सभी बीमारियों और स्थितियों के लिए आधिकारिक अनुसंधान संक्षिप्त विवरण प्रदान करता है। www.ninds.nih.gov

नील साशे फाउंडेशन की स्थापना ऑस्ट्रेलिया में रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के लिए अनुसंधान में सहयोग करने के लिए की गई थी। साशे को खेल में चोट लगी थी जिससे वह क्विड्जिया से पीड़ित हो गया। www.spinalcordresearch.org.au

नेशनल लाइब्रेरी ऑफ मेडिसिन की सेवा **पबमेड (PubMed)**, चिकित्सा साहित्य में 1960 के दशक के मध्य से लेकर अब तक 30 मिलियन से अधिक उद्धरणों तक पहुँच प्रदान करती है। इसमें पूर्ण पाठ लेख और अन्य संबंधित संसाधन प्रदान करने वाली विभिन्न साइट्स के लिंक शामिल हैं। की वर्ड, शोधकर्ता का नाम या जर्नल शीर्षक का इस्तेमाल करके खोजें। www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed

परोपकारी जोएन अरवाइन स्मिथ द्वारा क्रिस्टोफर रीव के सम्मान में लकवा उत्पन्न करने वाली रीढ़ की हड्डी की चोटों और रोगों का अध्ययन करने के लिए **रीव-अरवाइन रिसर्च सेंटर** का गठन किया गया। कैलिफोर्निया विश्वविद्यालय, अरवाइन से संपर्क करें; www.reeve.uci.edu। रीव-अरवाइन रिसर्च सेंटर में **रोमन रीड प्रोग्राम** तंत्रिका संबंधी विकारों के लिए इलाज खोजने के लिए समर्पित है। इस कार्यक्रम का नामकरण कॉलेज फुटबॉल गेम में घायल कैलिफोर्निया के वकील रोमन रीड के नाम पर किया गया है। www.reeve.uci.edu/roman-reed.html

1988 में रीढ़ की हड्डी की चोट में अनुसंधान के साथ-साथ व्हीलचेयर खेल, चोट की रोकथाम और पुनर्वास कार्यक्रमों में सहयोग के लिए कनाडा में **रिक हेनसेन फाउंडेशन** की रचना की गई। 604-295-8149; www.rickhansen.com

स्कोर (SCORE) लकवे के लिए इलाज खोजने के लिए समर्पित है और यह खेल आयोजनों में घायल होने वाले युवाओं के लिए घरेलू संशोधनों, वाहन बदलावों इत्यादि के लिए अपनी तरफ से भी धन उपलब्ध करवाकर सहायता करता है; www.scorefund.org

सोसाइटी फॉर न्यूरोसाइंस, अभिघात (ट्रॉमा) और बीमारी के साथ-साथ मस्तिष्क के विकास, संवेदना और बोध, सीखने और याददाश्त, नींद, तनाव, वृद्ध होने और मनोविकृति

विकारों सहित मस्तिष्क और तंत्रिका तंत्र का अध्ययन करने वाले लगभग 40,000 मूलभूत वैज्ञानिकों और चिकित्सकों का संगठन है। 202-962-4000; www.sfn.org

रटगर्स विश्वविद्यालय में स्पाइनल कॉर्ड इंजरी प्रोजेक्ट चिकित्साओं को प्रयोगशाला से नैदानिक परीक्षण तक पहुँचाने के लिए काम करता है और CareCure समुदाय का केंद्र है। 732-445-2061; ऑनलाइन देखें <https://keck.rutgers.edu/>

स्पाइनल कॉर्ड इंजरी रिसर्च प्रोग्राम, अमेरिकी रक्षा विभाग की स्थापना 2009 में कांग्रेस द्वारा की गई थी जिसमें रीढ़ की क्षतिग्रस्त हड्डी की पुनः उत्पत्ति या मरम्मत करने और पुनर्वास चिकित्साओं में सुधार लाने में अनुसंधान में सहयोग देने के लिए \$35 मिलियन स्वीकृत किए गए। कांग्रेस द्वारा निर्देशित चिकित्सा अनुसंधान कार्यक्रम: 301-619-7071;

<http://cdmrp.army.mil/scirp>

पैरालाइज्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका (PVA) का स्पाइनल कॉर्ड रिसर्च फाउंडेशन रीढ़ की हड्डी के दोष के उपचार और लकवाग्रस्त लोगों के स्वास्थ्य को बढ़ाने के लिए अनुसंधान करता है। टोल-फ्री 1-800-424-8200; www.pva.org

स्पाइनल कॉर्ड सोसाइटी (SCS) ऐसा अनुसंधान पक्ष-समर्थन संगठन है जो रीढ़ की हड्डी की चोटों के इलाज के लिए धन इकट्ठा करता है। 218-739-5252; www.scsus.org

स्पाइनल क्योर ऑस्ट्रेलिया (पूर्व में ऑस्ट्रेलियन स्पाइनल रिसर्च ट्रस्ट) की स्थापना 1994 में लकवे के इलाजों के लिए वैज्ञानिक अनुसंधान को वित्तपोषित करने के लिए की गई थी।

www.spinalcure.org.au

बोस्टन विश्वविद्यालय के घायल हॉकी खिलाड़ी के नाम पर **ट्रेविस रॉय फाउंडेशन** रीढ़ की हड्डी की चोटों से पीड़ित लोगों की सहायता करता है और इलाज अनुसंधान के लिए धनराशि उपलब्ध करवाता है। फाउंडेशन ने व्हीलचेयर, वैन खरीद, घर संशोधनों और अन्य अनुकूली वस्तुओं के लिए अनुदान प्रदान किया है; www.travisroyfoundation.org

यूनाइट 2 फाइट पैरालिसिस (U2FP) रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) संबंधी शोध के लिए "क्योर वारियर्स" के रूप में पक्ष-समर्थन करता है और वार्षिक 'वर्किंग टू वाक' अनुसंधान विज्ञान बैठक को प्रायोजित करता है। <http://u2fp.org>

वेटेरन्स अफेयर्स रिहेबिलिटेशन रिसर्च एंड डेवलपमेंट सर्विस (RR&D) पीड़ा, मलत्याग और मूत्राशय प्रकार्य, FES, तंत्रिका प्लास्टिसिटी, कृत्रिम अंगों इत्यादि के अध्ययन में सहयोग करती है। वेटेरन्स अफेयर्स रिहेबिलिटेशन रिसर्च एंड डेवलपमेंट सर्विस (RR&D) जर्नल ऑफ रिहेबिलिटेशन R&D भी प्रकाशित करती है और न्यूरल पुनः उत्पत्ति पर अंतरराष्ट्रीय संगोष्ठी की मेजबानी करती है।

<https://www.rehab.research.va.gov>

ऑस्ट्रेलिया में स्थित **विंग्स फॉर लाइफ** रीढ़ की चोटिल हड्डी को ठीक करने के उद्देश्य से विश्व भर में अनुसंधान परियोजनाओं को धन प्रदान करता है; दान के लिए सर्वोत्तम संभव निवेश सुनिश्चित करने के लिए परियोजनाओं को समीक्षकों के अंतरराष्ट्रीय समूह द्वारा चुना जाता है।

www.wingsforlife.com/en-us

येल सेंटर फॉर न्यूरोसाइंस एंड रीजनरेशन रिसर्च रीढ़ की हड्डी की चोट और संबंधित विकारों के लिए नए उपचारों और अंततः इलाज विकसित करने के लिए काम करता है। यह केंद्र पैरालाइज्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका, डिपार्टमेंट ऑफ वेटेरन्स अफेयर्स और चार अन्य फाउंडेशनों द्वारा समर्थित है। 203-937-3802; <http://medicine.yale.edu/cnrr>

रीढ़ की हड्डी की मॉडल प्रणालियाँ



स्पाइनल कॉर्ड इंजरी मॉडल सिस्टम्स (SCIMS) सेंटर प्रोग्राम 1970 में संघीय सरकार द्वारा स्थापित किया गया था; कार्यक्रम का लक्ष्य यह रहा है कि व्यापक बनाम पृथक देखभाल की श्रेष्ठता को दर्शाने वाले शोध के आधार पर रीढ़ की हड्डी से चोटग्रस्त व्यक्तियों के लिए देखभाल और परिणामों में सुधार लाया जाए। स्पाइनल कॉर्ड इंजरी मॉडल सिस्टम्स (SCIMS) केंद्र आपातकालीन सेवाओं से लेकर स्वास्थ्य-बहाली और सामुदायिक जीवन में फिर से शामिल होने तक बहु-विषयक देखभाल प्रदान करते हैं। केंद्र रीढ़ की हड्डी की चोट से पीड़ित व्यक्तियों के स्वास्थ्य और जीवन गुणवत्ता में सुधार लाने के लिए शोध भी संचालित करते हैं, शिक्षा प्रदान करते हैं और जानकारी का प्रचार-प्रसार करते हैं।

इस समय नेशनल इंस्टिट्यूट ऑन डिसेबिलिटी, इंडिपेंडेंट लिविंग और रिहैबिलिटेशन रिसर्च; ऑफिस ऑफ स्पेशल एजुकेशन एंड रिहैबिलिटेटिव सर्विसेस; और अमेरिकी शिक्षा विभाग द्वारा प्रायोजित 14 रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) मॉडल सिस्टम केंद्र हैं।

अलबामा विश्वविद्यालय में बर्मिंघम स्पाइनल कॉर्ड इंजरी मॉडल सिस्टम

बर्मिंघम में अलबामा विश्वविद्यालय, बर्मिंघम, अल्बामा; 205-934-3283

सदर्न कैलिफोर्निया स्पाइनल कॉर्ड इंजरी मॉडल सिस्टम

रैंचो लॉस एमिगोस नेशनल रिहैबिलिटेशन सेंटर, डाउनी, कैलिफोर्निया; 562- 401- 8111

रॉकी माउंटेन रीजनल स्पाइनल इंजरी सिस्टम

क्रेग अस्पताल, एंगलवुड, कोलोराडो; 303- 789- 8306

सदर्न फ्लोरिडा स्पाइनल कॉर्ड इंजरी मॉडल सिस्टम

मियामी विश्वविद्यालय, मियामी, फ्लोरिडा; 305- 243- 9516

साउथईस्टर्न रीजनल स्पाइनल कॉर्ड इंजरी केयर सिस्टम

शेफर्ड सेंटर, इंक., अटलांटा, जार्जिया; 404- 352- 2020

मिडवेस्ट रीजनल स्पाइनल कॉर्ड इंजरी केयर सिस्टम

शर्ली रयान एबिल्टीलैब, शिकागो, इलॉनोयस; 312-238-2920

स्पॉल्टिंग न्यू इंग्लैंड रीजनल स्पाइनल कॉर्ड इंजरी सेंटर

पुनर्स्थापन अस्पताल/न्यू इंग्लैंड रीजनल रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI), बोस्टन, मैसाचुसेट्स 617- 952- 6174

नॉर्दर्न न्यू जर्सी स्पाइनल कॉर्ड इंजरी सिस्टम

कैसलर फाउंडेशन रिसर्च सेंटर, वेस्ट ऑरेंज, न्यू जर्सी; न्यू जर्सी; 973- 324- 3567

माउंट सिनाई हॉस्पिटल स्पाइनल कॉर्ड इंजरी मॉडल सिस्टम

माउंट सिनाई अस्पताल, न्यूयॉर्क, न्यूयॉर्क; 212- 659- 9369

ओहायो रीजनल स्पाइनल कॉर्ड इंजरी मॉडल सिस्टम

ओहायो राज्य विश्वविद्यालय, कोलम्बस, ओहायो; 614-366-3877

पूर्वोत्तर ओहायो रीजनल स्पाइनल कॉर्ड इंजरी मॉडल सिस्टम

केस वैस्टर्न रिजर्व, क्लीवलैंड, ओहायो; 216-778-8781

रीजनल स्पाइनल कॉर्ड इंजरी सेंटर ऑफ द डेलावेयर वैली

थॉमस जेफरसन विश्वविद्यालय, फिलाडेल्फिया, फिलाडेल्फिया; 215- 955- 6579

यूनिवर्सिटी ऑफ पिट्सबर्ग मॉडल सेंटर ऑन स्पाइनल कॉर्ड इंजरी

यूएमपीसी रिहैबिलिटेशन इंस्टिट्यूट, पिट्सबर्ग, पेन्सिल्वेनिया; 412- 232- 7949

TIRR में टेक्सास मॉडल स्पाइनल कॉर्ड इंजरी सिस्टम

मेमोरियल हरमैत्र, ह्स्टन, टेक्सास; 713- 797- 5972

स्रोत: www.msctc.org/sci/model-system-centers

निर्भय जीवन जीना

क्रिस्टोफर रीव द्वारा

मैं प्रतिदिन निर्भय जीवन जीता हूँ। मैं जब भी न्यूयॉर्क आता हूँ तब मुझे उसकी याद आती है, क्योंकि मुझे वैन के पीछे रखा जाता है, चार पट्टियों से बांधा जाता है, और उन लोगों के समूह द्वारा घुमाया जाता है जो यॉर्कस के अग्निशामक होते हैं। ये लोग फायर ट्रक को बेहद तेज गति से चलाने के आदी होते हैं इसलिए जब मैं वैन में बैठता तो मैं नाउम्मीद हो जाता। अपने शुरुआती बचपन से आत्म-घोषित नियंत्रण प्रेमी के रूप में, पीठ के बल बैठने में सक्षम होना, यह मानना कि हम सुरक्षित रूप से अपनी मंजिल तक पहुँचने जा रहे हैं, और वास्तव में झपकी लेना मेरे लिए बड़ी बात रही है।

एक घंटे की यह वैन यात्रा उस यात्रा के लिए उचित रूपक है जिसके बारे में मैं बात करना चाहता हूँ। हममें से कई लोगों के लिए, नियंत्रण नहीं रख पाना हमारे भय का कारण है। लेकिन हमारे साथ क्या होता है, हम जितना अधिक इसे नियंत्रित करने की कोशिश करते हैं, उतना ही अधिक हमारा भय बढ़ता है कि हम अब सशक्त नहीं हैं, कि अब कोई सुरक्षा कवच नहीं है, और कि खतरनाक, अप्रत्याशित चीजें हो सकती हैं। विडंबना यह है कि जो कुछ भी होता है उसे नियंत्रित करने का प्रयास वास्तव में हमें महान अनुभवों से वंचित करता है और हमें कमतर बनाता है।

मुझे चोट लगने पर मुझे जो सबक सीखना था, वह बेहद प्रचंड था क्योंकि अभिनेता के रूप में इससे पहले मेरा जीवन आत्मनिर्भरता, दृढ़ता और अनुशासन से परिपूर्ण था। मैं अपने हाई स्कूल के समय से ही कॉलेज और ग्रेजुएट स्कूल तक और आगे ऑफ-ब्रॉडवे, ब्रॉडवे, टेलीविज़न और फिल्म की पूरी यात्रा के दौरान बेहद आत्मनिर्भर था। मैंने अच्छा प्रदर्शन किया था और मैं चीजों की जिम्मेदारी लेता था।

मेरी दुर्घटना अजीब और बेहद करीबी घटना थी। अगर मैं एक दिशा में एक मिलीमीटर भी आगे-पीछे गिरा होता तो मैं चोटिल नहीं होता; अगर मैं एक मिलीमीटर भी दूसरे तरीके से गिरा होता तो मैं आज यहां नहीं होता। मेरी गर्दन को मेरे सिर से वास्तव दोबारा जोड़ने वाली मेरी सर्जरी के दौरान मेरे बचने के अधिकतम 40 प्रतिशत अवसर थे। इसके अलावा, सर्जरी के दौरान, एक दवा की प्रतिक्रिया के परिणामस्वरूप मैं लगभग मरते-मरते बचा। मुझे बताया गया था कि मैं अपने कंधे के नीचे शरीर को कभी हिला नहीं पाऊँगा, इससे आगे मुझे कोई स्वास्थ्यलाभ नहीं होगा, और 42 वर्ष की उम्र में मेरे मात्र छह-सात वर्ष ही आगे जीने की उम्मीद थी।

ईश्वर की कृपा से मैंने अपनी पत्नी डैना के सहयोग से इसका सामना किया। हमने लोगों द्वारा हमारे मन में बिठाए जाने वाले भय से भयभीत न होने का निर्णय लिया। यह निर्णय सभी के लिए सबसे महत्वपूर्ण था। आज तीन वर्ष बाद भी ऐसे कितने ही लोग घूम रहे हैं, जिन्हें तब बताया गया था कि उनके पास जीने के लिए मात्र छह महीने थे? हममें से कितने लोग अब ऐसे काम कर रहे हैं जिनके बारे में हमें बताया गया था कि हम इन्हें कभी नहीं कर सकते? यह सदा होता रहता है।

आगे बढ़ने और भय को जीतने के लिए अपनी मनोदशाओं की अनदेखी करना सबसे जरूरी है। जब आपको लगे कि आज आपको जो भी करना है, आप वास्तव में वह नहीं करना चाहते हैं तो इसकी अनदेखी करें। जब आपको लगता है कि आपको परेशान नहीं किया जा सकता है, तो इसे अनदेखा करें। अक्सर आप बुरा महसूस करते हुए दिन की शुरुआत करते हैं—जैसे यह महसूस करते हुए कि आप कुछ नहीं करना चाहते हैं या आप चले जा रहे हैं परंतु कहीं पहुँच नहीं पा रहे या अब आप आगे नहीं बढ़ सकते हैं—और फिर दिन ऐसा बढ़िया बन जाता है, जैसा यह आज तक नहीं रहा हो। आपको संभावना के प्रति स्वयं को मुक्त रखना होगा।



हर्बर्ट रिचर्स

इस क्षण में रहने से आप स्वयं को छोटे-बड़े आश्चर्यों के प्रति मुक्त रखते हैं, भले ही वास्तव में आप कैसा भी महसूस रहे हों।

मैंने जो हासिल किया है, मुझे उस पर गर्व है, परंतु मेरा मार्ग मुश्किलों और कठिनाइयों से भरा रहा है। लगभग एक वर्ष पहले, मैं विश्व का दूसरा ऐसा रोगी था जिसके शरीर में डायफ्राम पेसिंग का प्रत्यारोपण किया गया था। यह कार्डियक पेसमेकर की तरह होता है, परंतु यह सामान्य श्वास बनाने और वेंटिलेटर को हटाने के लिए डायफ्राम को उद्दीप्त करता है। मुझे लगा कि यह सुरक्षित था और इसके कारगर होने की समुचित संभावना थी। हालाँकि ऐसा नहीं हुआ, यह कारगर नहीं रहा।

अब एक वर्ष से अधिक समय से, मेरे शरीर पर संक्रमणों और अस्वीकृति के सभी तरह के संकेत हैं और प्रत्यारोपण की जगह अभी भी बंद नहीं है। यही कारण है कि मैं अभी भी इस वेंटिलेटर पर हूँ। इसीलिए मैं अब स्विमिंग पूल में नहीं जा सकता, और मैं अपने शुरुआती स्वास्थ्यलाभ स्तर से आगे नहीं बढ़ पाया हूँ, जहाँ मेरी प्रगति रुकी हुई थी। और मैं फिर भी आपको यह सब बता रहा हूँ क्योंकि यह जानना महत्वपूर्ण है कि निभय जीवन जीने का अर्थ है कि आप किसी ऐसे अनुभव से भी गुज़र सकते हैं जो वास्तव में आपके लिए कारगर नहीं हो। इस तथ्य को देखना कि यह किसी अन्य के लिए सहायक हो सकता है, कड़वाहट या पराजय महसूस करने से बचने के लिए सकारात्मक रहने का तरीका है। उदाहरण के लिए, डायफ्राम पेसिंग की इस विफलता के कारण चिकित्सकों द्वारा इस प्रक्रिया को किए जाने के तरीके में संशोधन किए गए, और मेरे बाद के रोगी समूहों को वेंटिलेटर की ज़रूरत नहीं है।

1996 में, "ट्रेडमिल वॉकिंग थेरेपी" नामक किसी चीज़ के साथ प्रयोग करने वाला मैं पहला व्यक्ति था, इसमें मुझे हार्नेस से बांधा गया और ट्रेडमिल पर रखा गया था, जैसे कि जिम में होता है। ऐसी चिकित्सा कारगर रहती है क्योंकि रीढ़ में ऊर्जा और स्मृति होती है, और इसलिए कमर के क्षेत्र में केंद्रीय पैटर्न जनरेटर यह याद रखता

है कि चलना कैसे है। इसमें चलने के लिए ज्यादा मस्तिष्क शक्ति की जरूरत नहीं होती है। ट्रेडमिल थेरेपी के 60 दिनों के बाद, बहुत सारे पैराप्लोजिक रोगी फिर से चल पाए हैं। अब तक मात्र अमेरिका में ही, 500 से अधिक लोगों ने इस तरीके से अपनी व्हीलचेयर छोड़ दी है।

हालाँकि, मुझे एक दिन ट्रेडमिल पर रखे जाने के दौरान दुर्घटना हो गई क्योंकि डॉक्टर यह वीडियो शूट करना चाहते थे कि यह कैसे काम करती है। उन्होंने ट्रेडमिल को साढ़े तीन मील प्रति घंटे तक क्रैंक किया। मैं उस पर चढ़ा, और मैंने कुछ खूबसूरत कदम उठाए। उनकी शूटिंग हो गई। यह बिल्कुल सही था, और मेरे भीतर का अभिनेता प्रसन्न था। लेकिन फिर इससे मेरी टाँग टूट गई। मेरी जाँघ में बड़ी हड्डी फीमर बिल्कुल बीच में टूट गई। इसे अब 15 पेंचों वाली 12-इंच की धातु प्लेट से एक साथ बांधा गया है। क्या हुआ? यह पता चला कि मुझे ऑस्टियोपोरोसिस था और मेरी हड्डियों का घनत्व ट्रेडमिल की गति सहने के लिए पर्याप्त मजबूत नहीं था। इसलिए मेरे लिए, इस समय कोई ट्रेडमिल नहीं है। हालाँकि अन्य लोगों के लिए, नया प्रोटोकॉल, नया मानक उपलब्ध है। अब वे जानते हैं कि इससे पहले कि वे किसी को ट्रेडमिल पर रखें, उन्हें यह सुनिश्चित करने के लिए रोगी का हड्डी घनत्व स्कैन करना चाहिए कि रोगी को ऑस्टियोपोरोसिस नहीं है। उससे कुछ अच्छा परिणाम मिला।

आप सोच सकते हैं कि मैंने इनमें से कुछ प्रयोगों में इतनी जल्दी भाग क्यों लिया। मैं तंत्रिका वैज्ञानिकों को निर्भय होने के लिए प्रेरित कर रहा था जिससे वे सदैव प्रयोगशाला प्रयोगों में ही न अटके रह जाएँ। इसलिए, मुझे लगा कि यदि मैं जैविक स्तर पर वैज्ञानिकों को निर्भय होने के लिए प्रेरित कर रहा था तो पुनर्वास स्तर पर मैं जो कर सकता था, मुझे करना चाहिए था।

जीवन में कई बार ऐसे भी अवसर आते हैं, जब निर्भयता से जीना बहुत आसान होता है। मेरे सर्जरी से बचने के बाद होने वाली पहली चीजों में से एक यह था कि मैंने कुशलता गंवा दी। मेरे सामाजिक कौशल बिल्कुल शून्य



डेमोक्रेटिक नेशनल कन्वेंशन, 1996 को संबोधित करते हुए रीव

हो गए। मुझे एहसास हुआ कि सामाजिक कौशल काफी हद तक, छिटपुट-झूठ हैं। अब जब कोई मुझसे कोई प्रश्न पूछता है, तब मैंने सच बताना सीखा है क्योंकि वास्तव में मुझे इससे क्या फर्क पड़ता है?

निर्भय होने के बहुत सारे तरीके हैं। मैं इसकी पुरजोर सिफारिश करता हूँ। काफी हद तक, "चाहे कुछ भी हो" शब्द निर्भयता की कुंजी है। इसे याद रखें। यह वास्तव में आश्चर्यजनक है कि अपनी आत्मा और दिमाग को बढ़ने देकर हम क्या कर सकते हैं। हमारी क्षमताएं हमारी समझ से परे हैं। उस पर भरोसा करें और आगे बढ़ें। "मैं नहीं कर सकता, मैं नहीं कर सकता, मैं ज़्यादा अच्छा नहीं हूँ, मुझे ऐसा नहीं लगता, मैं बीमार हूँ, मैं नहीं चाहता" के अपने भीतर के ऐसे कोलाहल और शोरगुल से आगे बढ़ें। यह रेडियो से निकलने वाली किसी अनचाही आवाज़ की तरह है। बस चैनल साफ़ करें, अच्छा रिसेप्शन खोजें, और आप जो भी कर सकते हैं उससे आप आश्चर्यचकित होंगे।

इस निबंध को 2004 के वसंत में न्यूयॉर्क शहर में ओमेगा इंस्टिट्यूट की मेजबानी वाले 'लिविंग ए फीयरलैस लाइफ़' सम्मेलन में रीव के समापन भाषण से अनुकूलित किया गया था।

www.eomega.org

मुझे अपनी चोट के बाद
बेहद महत्वपूर्ण सबक
सीखना पड़ा...
इससे पहले अभिनेता
के रूप में मेरा जीवन
आत्मनिर्भरता, दृढ़ता
और अनुशासन
भरा था।

कंसोर्टियम फॉर स्पाइनल कॉर्ड मेडिसिन

रीढ़ की हड्डी की चोटों से पीड़ित लोगों की देखभाल अधिक साक्ष्य-आधारित बन गई है। 1995 से, 25 स्वास्थ्य पेशेवर और उपभोक्ता संगठनों (रीव संस्थान सहित) के एक समूह ने इसे अपना मिशन बनाया है। पैरालाइज्ड वेटरन्स ऑफ अमेरिका द्वारा वित्तपोषित और प्रशासित कंसोर्टियम फॉर स्पाइनल कॉर्ड मेडिसिन, नैदानिक अभ्यास दिशानिर्देशों के आसपास केंद्रित है: वर्तमान चिकित्सा साहित्य और शोध निष्कर्षों के आधार पर ये स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं के लिए सिफारिशें हैं जिन्हें विशेषज्ञ पद्धति-वैज्ञानिकों द्वारा वैज्ञानिक शक्ति और वैधता के अनुसार वर्गीकृत किया है।

पेशेवर और उपभोक्ता इनपुट के साथ इस शोध का उपयोग करके, कंसोर्टियम स्टीयरिंग कमेटी इन दिशानिर्देशों को नवीनतम रूप देती है और वैज्ञानिक कड़ाई और परिणाम मूल्यांकन को प्रोत्साहित करने वाले शोध एजेंडा को बढ़ावा देती है।

स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों और साथी उपभोक्ता गाइडों के लिए कंसोर्टियम के नैदानिक व्यवहार दिशा-निर्देश लकवे से पीड़ित लोगों द्वारा इस जानकारी को अपने दैनिक जीवन में इस्तेमाल करने में सहायता करते हैं। ये

सुबोध प्रकाशन चोट के एक वर्ष बाद तक दबाव चोटों से मलत्याग देखभाल से लेकर अपेक्षित परिणामों तक नैदानिक प्रयोगाधीन-व्यक्तियों के संबंध में दिशानिर्देश प्रदान करते हैं और प्रश्नों पर ध्यान देते हैं।

नैदानिक व्यवहार दिशानिर्देशों और उपभोक्ता मार्गदर्शिका के मुद्रित और डाउनलोड करने योग्य संस्करण उपलब्ध हैं। कुछ उपभोक्ता मार्गदर्शिकाएं स्पेनिश में उपलब्ध हैं।

स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों के लिए नैदानिक अभ्यास दिशानिर्देश

- स्वचालित डिसेप्टोक्सिया का तीव्र प्रबंधन
- रीढ़ की हड्डी की चोट वाले वयस्कों के लिए मूत्राशय प्रबंधन
- रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद अवसाद
- रीढ़ की हड्डी की चोट वाले वयस्कों में प्रारंभिक तीव्र प्रबंधन
- रीढ़ की हड्डी की चोट वाले वयस्कों में मानसिक स्वास्थ्य विकारों, मादक द्रव्यों के उपयोग के विकारों और आत्महत्या का प्रबंधन
- रीढ़ की हड्डी की चोट वाले वयस्कों में न्यूरोजेनिक आंत प्रबंधन
- आघात के बाद रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद परिणाम
- रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद ऊपरी अग्र अंग के प्रकार्य को बनाए रखना
- रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद दबाव अल्सर रोकथाम और उपचार
- रीढ़ की हड्डी की चोट में शिरापरक थ्रोम्बोइम्बोलिज़्म की रोकथाम
- रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद श्वसन प्रबंधन
- रीढ़ की हड्डी की चोट वाले वयस्कों में यौन इच्छा और प्रजनन स्वास्थ्य

उपभोक्ता दिशानिर्देश

- स्वचालित डिसेप्टोक्सिया: आपको क्या जानना चाहिए
- रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद मूत्राशय प्रबंधन: आपको क्या जानना चाहिए
- अवसाद: आपको क्या जानना चाहिए
- अनुमानित परिणाम: आपको क्या जानना चाहिए
- न्यूरोजेनिक आंत: आपको क्या जानना चाहिए
- रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद ऊपरी अग्र अंग के प्रकार्य को बनाए रखना: आपको क्या जानना चाहिए
- दबाव के कारण होने वाले अल्सर: आपको क्या जानना चाहिए
- रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद श्वसन प्रबंधन: आपको क्या जानना चाहिए

स्पेनिश उपभोक्ता मार्गदर्शिका

- इंटेस्टिनो न्यूरोलॉजिको: लो क्यू अस्टेड डेबे साबेर (न्यूरोजेनिक आंत)
- रेफलेजो डिसफंक्शनल ऑटोनोमो: लो क्यू अस्टेड डेबे साबेर (स्वचालित डिसेप्टोक्सिया)
- अल्सरस पोर डेकुबिटो: लो क्यू अस्टेड डेबे साबेर (दबाव अल्सर)

दशानिर्देश इस पर डाउनलोड किए जा सकते हैं: www.pva.org.

क्लिनिकल परीक्षण

दवाएं और उपचार प्रयोगशाला प्रयोगों से विकसित—या जैसे कि शोध में जुटे लोग कहते हैं—“रूपांतरित” किए जाते हैं। नैदानिक शोध आमतौर पर कुछ लोगों से शुरू करके परीक्षणों की श्रृंखला के माध्यम से संचालित किया जाता है और यह उत्तरोत्तर बड़ा हो जाता है क्योंकि इसमें सुरक्षा, प्रभावकारिता और खुराक को बेहतर ढंग से समझा जाता है।

पूर्ण पैमाने के नैदानिक परीक्षण चूंकि महंगे और समय लेने वाले होते हैं, इसलिए आमतौर पर रूपांतरण प्रक्रिया में शोध प्रयोगशालाओं से उभरने वाले उपचारों में से मात्र सबसे आशाजनक उपचारों का चयन किया जाता है। नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिसेजर्स एंड स्ट्रोक पैनल ने टिप्पणी की कि लकवे के उपचार पर भविष्य के परीक्षण अन्य प्रयोगशालाओं द्वारा स्वतंत्र रूप से दोहराए गए प्रासंगिक पशु मॉडल में उल्लेखनीय लाभ के साथ न्यूनतम जोखिम पर आधारित होने चाहिए। ये प्रश्न बरकरार हैं कि नैदानिक सुधार का कितना न्यूनतम स्तर जोखिम और अपेक्षा के विभिन्न स्तरों की गारंटी देगा।

प्रयोगशाला और पशु अध्ययनों में संभावना दर्शाए जाने के बाद चरण I नैदानिक परीक्षण शुरू किया जाता है जिसका उपयोग किसी विशेष बीमारी या स्थिति से संबंधित चिकित्सा की सुरक्षा का परीक्षण करने के लिए किया जाता है।

चरण II नैदानिक परीक्षण में आमतौर पर विभिन्न अलग-अलग केंद्रों में अधिक प्रयोगाधीन-व्यक्ति शामिल होते हैं और इसका उपयोग व्यापक पैमाने पर सुरक्षा और प्रभावकारिता का परीक्षण करने के लिए किया जाता है, जैसे दवाओं के लिए अलग-अलग खुराक या सर्जरी के लिए सटीक तकनीकों का परीक्षण करना।

चरण III नैदानिक परीक्षण में कई केंद्र और कई बार सैकड़ों प्रयोगाधीन-व्यक्ति शामिल होते हैं। परीक्षण में आमतौर पर विभिन्न उपचारों की तुलना के लिए दो रोगी समूह शामिल होते हैं या यदि परीक्षण के लिए मात्र एक ही उपचार है तो परीक्षण चिकित्सा प्राप्त न करने वाले रोगियों को इसके बजाय प्लेसिबो (नकली दवा) मिलता है।

कई चरण III परीक्षण दोनों पक्षों को अज्ञात (अर्थात् प्रयोगाधीन-व्यक्ति और उसका उपचार करने वाले चिकित्सक दोनों ही यह नहीं जानते हैं कि प्रयोगाधीन-व्यक्ति को कौनसा उपचार प्राप्त होता है) और बेतरतीब (प्रयोगाधीन-व्यक्तियों को उपचार समूहों में से किसी एक में इस तरह से रखना कि रोगी या अन्वेषक इसका पूर्वानुमान न लगा सकें) होते हैं। चरण III में सफलता में नैदानिक उपयोग के लिए FDA का अनुमोदन प्राप्त होता है। ऐसे संभावित दुर्लभ अवांछनीय दुष्प्रभावों जिनका पिछले चरणों में पता नहीं चला था, का पता लगाने के लिए अनुमोदन के बाद चरण IV किया जा सकता है।

सूचित सहमति: नैदानिक परीक्षणों में भाग लेने वाले लोगों की सुरक्षा करने के लिए सरकार ने सख्त सुरक्षा उपाय निर्धारित किए हैं। अमेरिका में प्रत्येक नैदानिक परीक्षण को इंस्टिट्यूशनल रिव्यू बोर्ड (IRB), चिकित्सकों, सांख्यिकीविदों, सामुदायिक पक्षसमर्थकों और ऐसे अन्य लोगों की स्वतंत्र समिति द्वारा अनुमोदित किया जाना चाहिए और इसकी निगरानी की जानी चाहिए जो जोखिम का आकलन करते हैं और यह सुनिश्चित करते हैं कि परीक्षण नैतिक हो और अध्ययन प्रतिभागियों के अधिकारों की रक्षा की जाए। इंस्टिट्यूशनल रिव्यू बोर्ड (IRB) सुनिश्चित करता है कि प्रतिभागियों को यथासंभव अधिक से अधिक जानकारी मिले।

सूचित सहमति ऐसी प्रक्रिया है जो इस ज़रूरत पर बल देती है कि शामिल होने या नहीं होने का निर्णय लेने से

पहले प्रतिभागियों को नैदानिक परीक्षण के बारे में महत्वपूर्ण तथ्यों की समझ हो। इन तथ्यों में शामिल हैं कि अनुसंधान क्यों किया जा रहा है, अनुसंधानकर्ता कौन हैं, अनुसंधानकर्ता क्या हासिल करना चाहते हैं, परीक्षण के दौरान क्या किया जाएगा और कब तक, किन जोखिमों और किन लाभों की उम्मीद की जा सकती है, और संभावित दुष्प्रभाव क्या हैं। जब तक आप अध्ययन में हैं तब तक सूचित सहमति जारी रहती है। परीक्षण में शामिल होने से पहले, प्रतिभागियों को उम्र, बीमारी का प्रकार, चिकित्सा इतिहास और वर्तमान चिकित्सा स्थिति जैसे अध्ययन के पात्रता दिशानिर्देशों पर खरा उतरना होगा। लोग किसी भी समय परीक्षण छोड़ सकते हैं। अमेरिका में हो रहे सभी नैदानिक परीक्षणों के बारे में जानकारी के लिए, <http://clinicaltrials.gov> देखें (स्थिति या निदान के आधार पर खोजें)। FDA के अधिकार क्षेत्र से बाहर किसी परीक्षण में शामिल होने अथवा गैर-प्रमाणित या प्रायोगिक उपचार लेने से पहले बेहद सतर्क रहें। वैध नैदानिक परीक्षण कभी भी रोगियों से भाग लेने के लिए शुल्क नहीं लेते हैं। www.closerlookatstemcells.org भी देखें

नॉर्थ अमेरिकन क्लिनिकल ट्रायल्स नेटवर्क (NACTN): नैदानिक परीक्षण नेटवर्क

आज रीढ़ की हड्डी के किसी शोध ने प्रयोगशाला विज्ञान से नैदानिक अनुप्रयोग की तरफ बढ़ते हुए रूपांतरण चरण में प्रवेश किया है और नैदानिक परीक्षण या तो जारी हैं या आशाजनक उपचारों के लिए इनकी योजना बनाई जा रही है। ऐसे रूपांतरण के लिए प्रक्रिया को प्रबंधित करने के लिए विशेष बुनियादी ढाँचे की ज़रूरत होती है; निदान- पूर्व डेटा, नैदानिक मूल्यांकन, उपचार और परिणाम मापकों, और, किसी बिंदु पर वाणिज्यीकरण और धन-वापसी, का समन्वय होना चाहिए।

आशाजनक उपचारों का चयन करने और प्रयोगशाला से क्लिनिक में ले जाने में सहायता करने के लिए, क्रिस्टोफर एवं उना रीव संस्थान ने नॉर्थ अमेरिकन क्लिनिकल ट्रायल्स नेटवर्क का गठन किया। यह नेटवर्क ग्यारह नैदानिक शोध केंद्रों के साथ-साथ नैदानिक समन्वय, डेटा प्रबंधन और औषध विज्ञान केंद्रों का समूह है।

2004 में डिपार्टमेंट ऑफ डिफेंस से प्राप्त धनराशि से गठित, नॉर्थ अमेरिकन क्लिनिकल ट्रायल्स नेटवर्क (NACTN) विश्वविद्यालय अस्पताल न्यूरोसर्जिकल और न्यूरोरिहैबिलिटेशन टीमों का संघ है। नॉर्थ अमेरिकन क्लिनिकल ट्रायल्स नेटवर्क (NACTN) के प्रमुख अन्वेषक, न्यूरोसर्जन रॉबर्ट जी. ग्रॉसमैन (हस्टन मेथोडिस्ट अस्पताल), बताते हैं कि रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) की जटिलता और परीक्षणों की लगातार बढ़ती उच्च लागत को देखते हुए, “बिना साझेदारी, बिना सहयोग, बिना गठबंधन बनाए कोई प्रगति नहीं हो सकती है। रीढ़ की हड्डी की चोट बेहद दुष्कर है और इस पर अकेले काम करना बेहद महंगा है और गलत योजना बनाने या रीढ़ की हड्डी की अत्याधुनिक विशेषज्ञता की कमी के कारण विफलता के लिए कोई गुंजाइश नहीं होती है।”



डॉ. रॉबर्ट ग्रासमैन

नॉर्थ अमेरिकन क्लिनिकल ट्रायल्स नेटवर्क (NACTN), रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) नैदानिक परीक्षणों के तेजी से विकसित हो रहे क्षेत्र में अनूठा संसाधन है। इसके प्रमुख जांचकर्ताओं को रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद मरम्मत और स्वास्थ्य बहाली को प्रोत्साहित करने के लिए सर्जिकल प्रबंधन, नैदानिक परीक्षणों के डिज़ाइन

एवं आयोजन और प्रयोगशाला एवं नैदानिक अनुसंधान में विशेषज्ञता प्राप्त है। चिकित्सा विकास और इसे प्रदान करने को गति देने के लिए नेटवर्क ने अंतरराष्ट्रीय भागीदारी निर्मित की है; इसने नैदानिक परीक्षणों के बारे में विश्वविद्यालयों और उद्योगों से परामर्श किया है; और वैज्ञानिक प्रस्तुतियों और प्रकाशनों के माध्यम से क्षेत्र से संबंधित ज्ञान में उल्लेखनीय योगदान दिया।

अब AO नॉर्थ अमेरिका चैरिटेबल फंड से साझेदारी के तहत नेटवर्क चरण II/III नैदानिक परीक्षण, रीढ़ की हड्डी की चोट में रिलुजोल अध्ययन (RISCIS) में व्यस्त है (ClinicalTrials.gov पहचानकर्ता: NCT01597518). इस व्यापक अंतरराष्ट्रीय परीक्षण में चोट के तुरंत बाद दी जाने वाली न्यूरोप्रोटेक्टिव, रिलुजोल दवा का मूल्यांकन किया जा रहा है। इसके अलावा, रोगियों के लिए सर्वश्रेष्ठ खुराक निर्धारित करने के लिए नॉर्थ अमेरिकन क्लिनिकल ट्रायल्स नेटवर्क (NACTN) केंद्र रिलुजोल के औषध विज्ञान पर रीढ़ की हड्डी की चोट में रिलुजोल अध्ययन (RISCIS) उप-अध्ययन का आयोजन कर रहे हैं। RISCIS मनुष्यों में नॉर्थ अमेरिकन क्लिनिकल ट्रायल्स नेटवर्क (NACTN) के पिछले चरण। सुरक्षा परीक्षण के निष्कर्षों पर आधारित है।

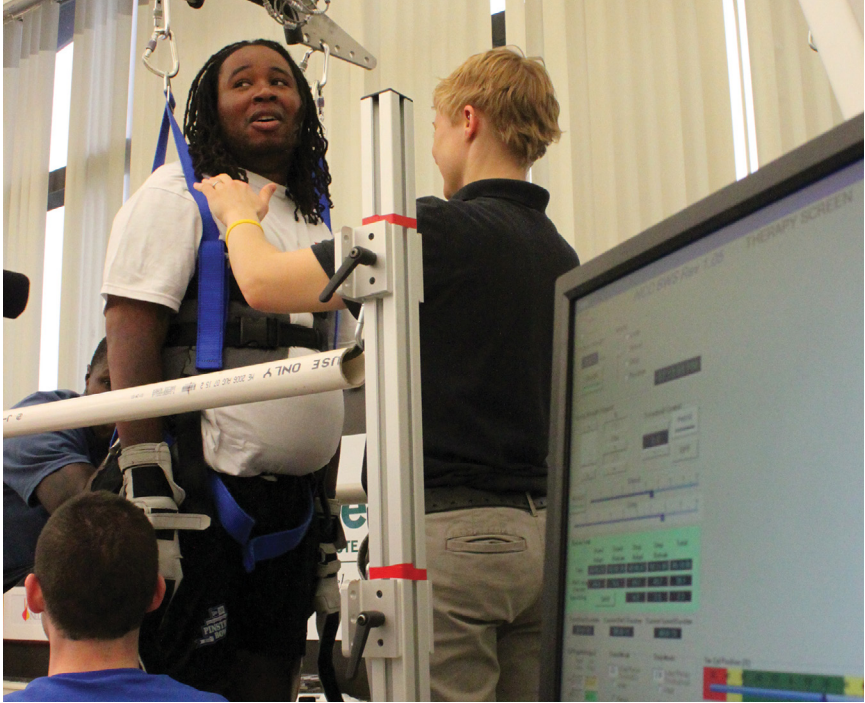
NACTN की रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) रजिस्ट्री, SCI पीड़ित रोगियों के प्राकृतिक इतिहास का डेटाबेस है जो रोगी की तीव्र देखभाल और नॉर्थ अमेरिकन क्लिनिकल ट्रायल्स नेटवर्क (NACTN) केंद्र में प्रवेश से लेकर चोट लगने के बारह महीने बाद तक अनुवर्ती कार्रवाई ट्रैक करता है। एकत्र की गई जानकारी बहुत व्यापक है: इसमें स्थिरीकरण, दवा, सर्जरी एवं जटिलताओं और उभर रही न्यूरोलॉजिकल स्थिति सहित जनसांख्यिकी, चोट का प्रारंभिक नैदानिक मूल्यांकन, रेडियोलॉजिकल इमेजिंग, उपचार का समयक्रम शामिल हैं। रीढ़ की हड्डी के बारे में हालांकि अन्य रजिस्ट्रियाँ मौजूद हैं, फिर भी नॉर्थ अमेरिकन क्लिनिकल ट्रायल्स नेटवर्क (NACTN) एकमात्र ऐसी रजिस्ट्री है जो तीव्र (एक्यूट) डेटा पर केंद्रित है।

रजिस्ट्री ऐसी सांख्यिकीय आधार-रेखा प्रदान करती है जिस पर संभावित उपचारों की तुलना की जा सकती है और यह रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) मामलों को अधिक सावधानी से वर्गीकृत करने के लिए अन्वेषकों की सहायता करके उन्हें परिणाम के पूर्वानुमान के बारे में बेहतर जानकारी दे सकती है। इसका उपयोग शैक्षणिक अनुसंधान प्रयोगशालाओं और उद्योगों के वैज्ञानिकों और चिकित्सकों के साथ-साथ स्वयं नॉर्थ अमेरिकन क्लिनिकल ट्रायल्स नेटवर्क (NACTN) अन्वेषकों द्वारा किया गया है।

न्यूरोरिकवरी नेटवर्क

न्यूरोरिकवरी नेटवर्क (NRN) की स्थापना 2004 में लकवे से पीड़ित लोगों के लिए प्रकार्यात्मक स्वास्थ्य-लाभ को बढ़ावा देने और उनके स्वास्थ्य एवं जीवन गुणवत्ता में सुधार करने के लिए उपचार विकसित करने और इनका उपयोग करने वाले अभिनव पुनर्वास केंद्रों के सहकारी समूह के रूप में की गई थी।

न्यूरोरिकवरी नेटवर्क (NRN) चिकित्सा का आधार गतिविधि-आधारित प्रशिक्षण है और इसकी शुरुआत लोकोमोटर ट्रेनिंग (LT) पर गहन ध्यान देने से हुई है। गतिविधि-आधारित प्रशिक्षण विशेषकर लोकोमोटर ट्रेनिंग (LT) में पैटर्न वाली गतिविधि, के पीछे का विचार यह है कि मांसपेशियों और तंत्रिकाओं का बार-बार उद्दीपन तंत्रिका तंत्र में प्लास्टिसिटी (या नए कनेक्शन्स विकसित करने या मौजूदा कनेक्शन्स को मजबूत/कमजोर करने के लिए न्यूरोन्स की क्षमता) प्रोत्साहित कर सकता है। लोकोमोटर ट्रेनिंग (LT) में, लकवा ग्रस्त रोगी के शरीर को ट्रेडमिल पर हार्नेस से सहारा दिया जाता है, जबकि विशेष रूप से प्रशिक्षित चिकित्सक चलने का अनुकरण करने के लिए उसकी टाँगें हिलाते-डुलाते हैं।



शुद्धी लुडविग्सकी

2010 में स्टर्गर्स के लिए फुटबॉल खेलते हुए घायल हुए एरिक लेग्रांड लोकोमोटर प्रशिक्षण करते हुए

न्यूरोरिकवरी नेटवर्क (NRN) केंद्र बताते हैं कि प्रतिभागियों को चिकित्सा के परिणामस्वरूप लाभकारी परिवर्तनों का अनुभव होता है। बड़ी संख्या में ऐसे लोग जो कार्यक्रम में प्रवेश करते समय चलने में असमर्थ थे, अब चल सकते हैं। कई अन्य लोगों में धड़ नियंत्रण, सहनशक्ति, चलने की गति और संतुलन में उल्लेखनीय सुधार हुए हैं जिनसे दैनिक जीवन की गतिविधियों को करने की क्षमता बेहतर होती है और देखभाल प्रदाताओं पर कम निर्भरता होती है; हृदवाहिका (कार्डियोवस्कुलर), फेफड़ों-संबंधी और मूत्राशय प्रकार्य में मापन योग्य सुधार हुए हैं और अस्थि सघनता में वृद्धि हुई है। न्यूरोरिकवरी नेटवर्क (NRN) प्रतिभागी आमतौर पर समग्र शारीरिक स्वास्थ्य और जीवन की गुणवत्ता में सुधार दर्शाते हैं।

सूज़न जे हरकेमा, पीएच.डी., न्यूरोरिकवरी नेटवर्क (NRN) निदेशक, लुइसविले विश्वविद्यालय प्रोफेसर और केंटकी स्पाइनल कॉर्ड इंजरी रिसर्च सेंटर की सह निदेशक बताती हैं "हमारे परिणाम इस अवधारणा का समर्थन करते हैं कि मानव की रीढ़ की हड्डी सर्किटरी कार्य-विशिष्ट संवेदी संकेतों के प्रति अनुक्रिया दे सकती है जिसके परिणामस्वरूप चलने में स्वास्थ्य-लाभ हो सकता है।" न्यूरोरिकवरी नेटवर्क (NRN) का होना और लोकोमोटर प्रशिक्षण प्रोटोकॉल का मानकीकरण इन और भविष्य के अध्ययनों के परिणामों को निर्धारित करने के लिए महत्वपूर्ण हैं। सभी न्यूरोरिकवरी नेटवर्क (NRN) केंद्रों में प्रोटोकॉलों का मानकीकरण करने से, हमारे पास रीढ़ की हड्डी की दीर्घकालिक चोट से पीड़ित लोगों में स्वास्थ्य-लाभ की क्षमता को समझने की बेहतर क्षमता है।" 2016 में, न्यूरोरिकवरी नेटवर्क (NRN) ने अपना विस्तार किया जिसमें दो बाल चिकित्सा स्थलों और इसके पहले अंतरराष्ट्रीय समुदाय फिटनेस एवं कल्याण सहयोगी को शामिल किया गया।

NRN केंद्र:

NRN केंद्र:

- क्रेग अस्पताल, ईगलवुड, कोलोराडो
- फ्रेज़ियर रिहैब इंस्टिट्यूट, लुइसविले, केंटकी
- कैसलर इंस्टिट्यूट फॉर रिहैबिलिटेशन, वेस्ट ऑरेंज, न्यू जर्सी
- मैगी पुनर्सुधार अस्पताल, फिलाडेल्फिया, पेन्सिल्वेनिया
- ओहयो स्टेट यूनीवर्सिटी मेडिकल सेंटर, कोलम्बस, ओहयो

न्यूरोरिकवरी नेटवर्क (NRN) बाल चिकित्सा केंद्र:

- UPMC का पिट्सबर्ग बाल अस्पताल, पिट्सबर्ग, पेन्सिल्वेनिया
- फ्रेज़ियर रिहैब इंस्टिट्यूट, लुइसविले, केंटकी
- सेंट मैरी हॉस्पिटल फॉर चिल्ड्रेन, बेसाइड, न्यूयॉर्क

NRN सामुदायिक फिटनेस और कल्याण सुविधाएं:

कुछ ऐसे न्यूरोरिकवरी नेटवर्क (NRN) सामुदायिक फिटनेस और कल्याण सुविधा-केंद्र भी हैं जो (मात्र SCI नहीं बल्कि) किसी भी कारण से चलने में मुश्किलों का सामना करने वाले व्यक्तियों पर काम करते हैं; ये फिटनेस सुविधा-केंद्र विशेष रूप से शारीरिक विकलांग व्यक्तियों के लिए निर्मित गतिविधि-आधारित व्यायाम कार्यक्रमों को संचालित करते हैं। सामुदायिक केंद्रों को फिटनेस सुविधा-केंद्रों की तरह प्रचालित किया जाता है।

- करेज केनी रिहैबिलिटेशन इंस्टिट्यूट, मिनीएपोलिस, मिन्नीसोटा
- फ्रेज़ियर रिहैब इंस्टिट्यूट कम्युनिटी फिटनेस एंड वेलनेस फेसिलिटी, लुइसविले, केंटकी
- जर्नी फॉरवर्ड, कैटन, मैसाचुसेट्स
- न्यूरोकाइनेक्स, गेटविक, यू.के.*
- नेक्स्टस्टेप्स शिकागो, विल्लो स्प्रिंग्स, इलानोयस
- नेक्स्टस्टेप, ऑरलैंडो, फ्लोरिडा*
- नेक्स्टस्टेप, कैनसस सिटी, कैनसस*
- नेक्स्टस्टेप, लॉन्डेल, कैलिफोर्निया

*संबद्ध स्थिति दर्शाता है

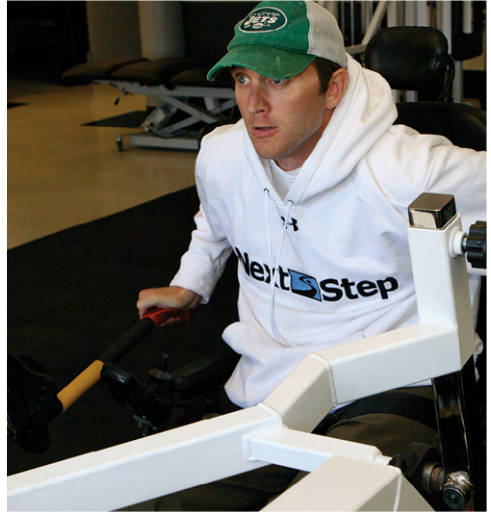
अधिक जानकारी के लिए या NRN अध्ययनों या कार्यक्रमों में भाग लेने के लिए आवेदन करने के लिए:

www.ChristopherReeve.org/NRN

समुदाय आधारित स्वास्थ्य-लाभ

जेन कौरी की बेहद मजबूत कार्य नैतिकता और निरंतर चलने वाली दिनचर्या है। हालाँकि, कौरी मात्र प्रशिक्षण ही नहीं ले रहे हैं। वे स्वास्थ्य-लाभ प्राप्त कर रहे हैं। पहले: पूरा लकवा। अब: वॉकर से चलना। कौरी ने लॉस एंजेलिस के पास अपने और उनके परिवार द्वारा निर्मित नेक्स्टस्टेप फिटनेस नामक सुविधा-केंद्र में स्वयं की प्रगति को आगे बढ़ाया। यह जिम रीव फाउंडेशन के न्यूरोरिकवरी नेटवर्क (NRN) में समुदाय-आधारित सुविधा-केंद्र है जो कि लकवे के बाद स्वास्थ्य और प्रकार्य को अधिकतम करने वाला गतिविधि-आधारित कार्यक्रम है।

2006 में प्रशांत महासागर में गोता लगाते हुए किनारे पर रेत से टकराने के कारण स्वीडन में जन्मे और न्यूयॉर्क में पले-बढ़े कौरी की गर्दन टूट गई। उन्होंने और उनकी तत्कालीन मंगेतर सूसन मोफेट ने पूरे कैलिफोर्निया और उसके बाहर—अपने पुनर्वास विकल्पों को तलाशा। उनसे कोई भी स्वास्थ्य-लाभ की बात नहीं कर रहा था। कौरी ने बताया, "मैं ऐसा स्थान चाहता था जो मात्र व्हीलचेयर पर जीवन जीना सिखाने के बजाय पहले से सक्रिय, उत्तरोत्तर प्रगति करवाने वाला स्थान हो।" उन्होंने लुइसविले में लोकोमोटर प्रशिक्षण के उद्गम स्थल न्यूरोरिकवरी नेटवर्क (NRN) में प्रमुख केंद्र फ्रेजियर रिहैब के बारे में सुना। फ्रेजियर के पुनर्वास शोध की प्रमुख, सूजन हरकेमा, पीएच.डी., ने कौरी से वहाँ आने का आग्रह किया। उन्होंने बताया "हमें आशा देने वाली वे एकमात्र व्यक्ति थीं।" उन्होंने कहा "हम उसे प्रेरित करेंगे, उसे ट्रेडमिल पर चढ़ाएंगे।"



जेन कौरी

"एक सप्ताह में पांच दिन चलने वाले लगभग चार महीने के प्रशिक्षण के बाद, मैं अपने पैर का अंगूठा हिला पाया," उन्होंने कहा। "लेकिन शिथिलता की स्थिति में मांसपेशियों का बेहतर तनाव, हृदवाहिका स्वास्थ्य और बेहतर रक्तचाप के परिणाम तुरंत मिल गए।" इसका मानसिक हिस्सा भी है: "आसान भाषा में कहा जाए तो खड़े होना और फिर से 'चलना' बहुत अच्छा लगा।"

जब उनका कैलीफोर्निया वापस जाने का समय आया, तब तक कौरी अपनी बाँहों को फिर से हिला सकते थे और व्हीलचेयर चला सकते थे हालाँकि वे गहन देखभाल वाली चिकित्सा जारी रखना चाहते थे। उन्हें और सूजन को जल्द ही पता चला कि वेस्ट कोस्ट में कोई लोकोमोटर प्रशिक्षण स्थल नहीं था। अगर उन्हें इसकी ज़रूरत थी, तो उन्हें इसे बनाना होगा। हरकेमा और न्यूरोरिकवरी नेटवर्क (NRN) के प्रोत्साहन से, कौरी ने लाभ-निरपेक्ष संस्था के रूप में नेक्स्टस्टेप को स्थापित किया, यह ऐसा पहला न्यूरोरिकवरी नेटवर्क (NRN) सुविधा-केंद्र है जो शैक्षिक या चिकित्सा सेटिंग में नहीं है। कौरी ने बताया, "हम बहुत से समुदायों में पूरे जीवन के कल्याण का विचार लाना चाहते हैं।" "लोगों की यह मजबूरी नहीं होनी चाहिए कि ज़रूरी व्यायाम प्राप्त करने के लिए उन्हें अपने परिवारों को किसी अन्य जगह ले जाना पड़े।"



क्रिस्टोफर एव डीफोकर

रॉब समर्स

अभूतपूर्व न्यूरो स्वास्थ्य-लाभ

लुइसविले विश्वविद्यालय के केंटकी स्पाइनल कॉर्ड इंजरी रिसर्च सेंटर में एपिड्यूरल उद्दीपन कार्यक्रम पिछले दशक के सबसे अभूतपूर्व उपचार प्रयासों में से एक के रूप में उभरा है।

यह अनुसंधान आंशिक या पूरे लकवे से पीड़ित लोगों के लिए संचालन प्रकार्य को बहाल करने के एकमात्र लक्ष्य के साथ शुरू हुआ जिसे कुछ संशयवादियों द्वारा बहुत पहले खारिज कर दिया गया था।

2009 में, रॉब समर्स अपनी पीठ के निचले हिस्से में एपिड्यूरल उद्दीपक (स्टिमूलेटर) लगाने वाले पहले व्यक्ति बने। उद्दीपक के इलेक्ट्रोड उनकी रीढ़ की हड्डी में निरंतर विद्युत धाराओं का उपयोग करेंगे, जिससे उम्मीद है कि तंत्रिका सर्किट सक्रिय होंगे और शरीर को आमतौर पर मस्तिष्क से आने वाले संकेत प्रदान करेंगे। 2006 में सड़क दुर्घटना के दौरान C6-C7 की चोट सहने वाले समर्स सर्जरी के तीन दिनों के भीतर स्वतंत्र रूप से खड़े हो पा रहे थे। सात माह के एक अन्य लोकोमोटर प्रशिक्षण के बाद, वे अपने पैर की उंगलियों, टखनों, घुटनों और कूल्हों को स्वेच्छा से हिला पा रहे थे।

समर्स और शोध टीम हिलने-डुलने की उपलब्धियों से तो रोमांचित हुए ही, जबकि उपचार से मूत्राशय नियंत्रण, यौन क्रिया और तापमान विनियमन में भी अप्रत्याशित प्रकार्यात्मक लाभ मिले।

समर्स बताते हैं "जब आप द्वितीयक प्रकार्य वापस प्राप्त करते हैं तो इससे सब कुछ बदल जाता है"। "आप अनुकूलित कर सकते हैं।"

इसके परिणामस्वरूप, समर्स का जीवन बेहतर हो गया। प्रत्येक चार घंटे में कैथेटराइज करने की ज़रूरत के बिना, रात के खाने के लिए अचानक बाहर जाना या देश भर में उड़ान भरना तक कम जटिल हो गया। इंप्लांट से पहले, कॉलेज में बेसबॉल का यह पूर्व स्टाफ एक ही तरफ ध्यान का अनुभव किए बिना 20 मिनट से अधिक का समय बाहर नहीं बिता पाता था; इन दिनों, वे नियमित रूप से लुइसविले के इर्द-गिर्द छह मील तक घूमते हैं और स्थानीय युवा टीमों को प्रशिक्षित करने के लिए बाल फील्ड पर लौटने में सफल रहे हैं।

वे बताते हैं "मैं बच्चों के साथ मैदान पर, प्रत्येक अभ्यास में, प्रत्येक खेल में, प्रत्येक सड़क यात्रा पर मौजूद रह पाया"। "मैं वहाँ रह पाया और जो मुझे पसंद है, वह कर पाया।"

लुइसविले में एपिड्यूरल उद्दीपन कार्यक्रम में अब तक कुल 27 लोगों को इंप्लांट किया गया है। हालांकि उपचार को जनता तक पहुंचने से पहले कई बाधाओं को दूर करना होगा, जिसमें अधिक उन्नत उत्तेजक प्रौद्योगिकी विकसित करना और FDA से अनुमोदन प्राप्त करना शामिल है, इस अनुसंधान ने पहले ही क्षेत्र को फिर से जीवंत करने और इस विचार को आगे बढ़ाने में मदद की है कि रीढ़ की हड्डी की चोटों के इलाज के लिए बहुत कुछ किया जा सकता है।



सूजन हरकेमा, पीएच.डी., रॉब समर्स और रेगी एडगर्टन, पीएच.डी. हर्केमा और एडगर्टन के शोध से लाभ पाकर, समर्स अपने बलबूते खड़े हो पाए।

स्टेम सेल

1998 में, वैज्ञानिकों ने प्रारंभिक मानव भ्रूण से प्लुरिपोटेंट स्टेम सेल्स अलग कीं और उन्हें कल्चर में पैदा किया। इस खोज के बाद के कई वर्षों में, इस बात के साक्ष्य सामने आए हैं कि ये स्टेम सेल्स शरीर की लगभग 350 ज्ञात विशिष्ट कोशिकाओं में से कोई भी बन सकती हैं; इससे यह धारणा बनती है कि स्टेम सेल्स बीमारी और चोटों से क्षतिग्रस्त या नष्ट होने वाली कोशिकाओं या ऊतकों की मरम्मत कर सकती हैं या उनका स्थान ले सकती हैं।

स्टेम सेल चिकित्सा से जबरदस्त आशा है; यह कहना जल्दबाजी होगी कि बीमारी या आघात के लिए मानक उपचार के रूप में स्टेम सेल को कैसे या कब पहचाना जाएगा, लेकिन शोध और कुछ नैदानिक परीक्षण इसकी संभावना दर्शाने लगे हैं। स्टेम सेल शब्दावली पर संक्षिप्त मूलभूत विवरण निम्नलिखित है।

स्टेम सेल: भ्रूण, गर्भ या वयस्क की ऐसी कोशिका जो कुछ परिस्थितियों के तहत लंबी समयावधियों तक या वयस्क स्टेम सेल्स के मामले में जीव के पूरे जीवन में स्वयं की पुनः उत्पत्ति करने की क्षमता रखती है। स्टेम सेल शरीर के ऊतकों और अंगों को बनाने वाली विशेषीकृत कोशिकाओं को जन्म दे सकती है।

प्लुरिपोटेंट स्टेम सेल: भ्रूण की जर्म परतों से ऐसी कोशिका जिससे शरीर की सभी कोशिकाएं उत्पन्न होती हैं जो विकसित हो सकती है और अपनी प्रतिकृति बना सकती है।

प्रेरित प्लुरिपोटेंट स्टेम सेल्स (iPSCs): कुछ समय पहले तक मानव प्लुरिपोटेंट स्टेम सेल के एकमात्र ज्ञात स्रोत मानव भ्रूण या कुछ प्रकार के गर्भ ऊतक थे; 2006 में, जापान में वैज्ञानिकों ने त्वचा कोशिकाओं को आनुवंशिक रूप से पुनः प्रोग्राम करने का तरीका खोजा ताकि इन्हें भ्रूण की स्टेम सेल्स के बहुत समान बनाया जा सके। ये कोशिकाएं चूंकि दाता के अनुरूप विशिष्ट होती हैं, इसलिए यदि उपचार के लिए ऐसी कोशिकाओं का उपयोग किया जाता है तो इससे संगतता बढ़ती है, इस तरह इससे वैयक्तिकृत दवा का आधार बनता है। हालांकि, भ्रूण स्टेम सेल की ही तरह शोधकर्ता पूरी तरह से यह नहीं समझते हैं कि प्रेरित प्लुरिपोटेंट स्टेम सेल्स (iPSCs) उनके कोशिका वंशक्रमों में कैसे बंधी रहती हैं। शोध तेजी से आगे बढ़ रहा है: रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) सहित, असंख्य रोग मॉडलों में प्रेरित प्लुरिपोटेंट स्टेम सेल्स (iPSCs) का प्रयोगात्मक परीक्षण किया जा रहा है; इसके अलावा, चिकित्सीय एजेंटों को स्क्रीन करने का अनूठा तरीका प्रदान करते हुए कल्चर डिश में रोग स्थितियों को मॉडल करने के लिए प्रेरित प्लुरिपोटेंट स्टेम सेल्स (iPSCs) का उपकरणों के रूप में व्यापक रूप से उपयोग किया जा रहा है।

भ्रूण स्टेम सेल: निषेचन क्लिनिक में कृत्रिम वातावरण में निषेचित किए गए अंडों से विकसित और फिर दाताओं की सूचित सहमति से शोध उद्देश्यों के लिए दान किए गए भ्रूणों से व्युत्पन्न। वर्तमान चुनौतियाँ: विशेषीकृत कोशिका संख्याओं में भ्रूण स्टेम सेल्स के विभेदन को निर्देशित करना; और लोगों में रखे जाने पर उनके प्रसार को नियंत्रित करने के तरीके विकसित करना। अनियंत्रित होने पर, ये कोशिकाएं कैंसर का सौम्य रूप टेरटोमास उत्पन्न कर सकती हैं।

विभेदन: ऐसी प्रक्रिया जिसके द्वारा गैर-विशेषीकृत कोशिका (जैसे स्टेम सेल) शरीर को बनाने वाली विभिन्न कोशिकाओं में से एक के रूप में विशेषीकृत होती है। विभेदन के दौरान, कुछ जींस सक्रिय हो जाते हैं और अन्य जटिल रूप से विनियमित ढंग से निष्क्रिय हो जाते हैं।

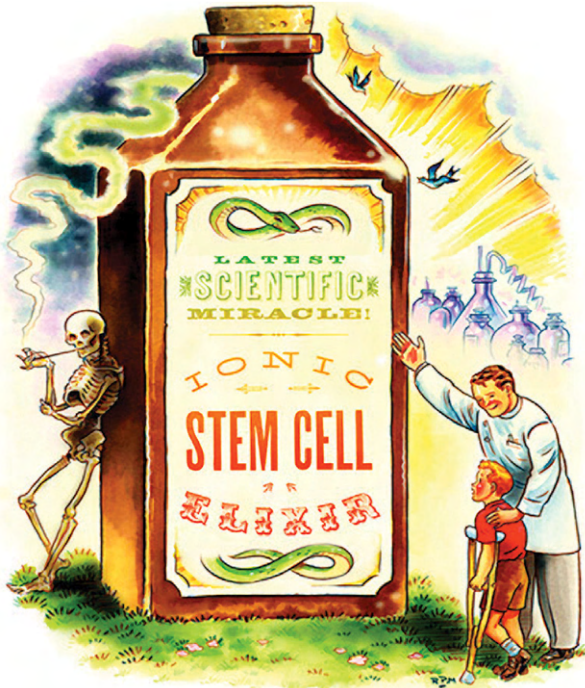
वयस्क स्टेम सेल: विभेदित (विशेषीकृत) उत्तक में उत्पन्न होने वाली गैर-विभेदित (गैर-विशेषीकृत) कोशिका जो स्वयं को नवीनीकृत करती है और यह जिस ऊतक में पाई जाती है, उसे बनाए रखने और मरम्मत करने के

लिए विशेषीकृत हो जाती है। वयस्क स्टेम सेल्स जीव के पूरे जीवनकाल में स्वयं की समान प्रतिलिपियाँ बनाने में सक्षम हैं। इन कोशिकाओं की मस्तिष्क, अस्थि मज्जा (बोन मेरो), परिधीय रक्त, रक्त वाहिकाओं, कंकाली मांसपेशी, त्वचा, दाँत, हृदय, आँत, जिगर, ओवेरियन एपिथेलियम, वसा और वृषण में पहचान की गई है।

प्रजनक (प्रोजेनिटर)या पूर्ववर्ती कोशिका: इस तरह की कोशिका भ्रूण या वयस्क ऊतकों में हो सकती है और आंशिक रूप से विशेषीकृत होती है। जब प्रजनक/पूर्ववर्ती कोशिका विभाजित होती है, तब यह समान कोशिकाओं का निर्माण कर सकती है या यह दो विशेषीकृत कोशिकाओं का निर्माण कर सकती है जिनमें से कोई भी स्वयं की अनुकृति बनाने में सक्षम नहीं होती है।

कायिक (सोमेटिक) कोशिका केंद्रकीय अंतरण (चिकित्सकीय क्लोनिंग के रूप में भी जाना जाता है): इस प्रक्रिया में गैर-निषेचित अंडा कोशिका के केंद्रक को हटाना, इसे "कायिक कोशिका" (जैसे, त्वचा, हृदय, या तंत्रिका कोशिका) के केंद्रक की सामग्री से प्रतिस्थापित करना और विभाजन शुरू करने के लिए इस कोशिका का उद्दीपन करना शामिल है। स्टेम सेल्स को पांच से छह दिन बाद निकाला जा सकता है।

स्रोत और अतिरिक्त अध्ययन: NIH: <https://stemcells.nih.gov>; स्टेम सेल रिसर्च के लिए अंतरराष्ट्रीय सोसायटी: www.isscr.org; ISSCR स्टेम सेल थैरेपी पर रोगी पुस्तिका: www.closerlookatstemcells.org; FDA स्टेम सेल चेतावनी: www.fda.gov/consumers/consumer-updates/fda-warns-about-stem-cell-therapies



रॉय मैकडॉनाल्ड

स्टेम सेल सतर्कता

स्टेम सेल थेरेपी हालाँकि अंततः रीढ़ की हड्डी की चोटों से पीड़ित व्यक्तियों के लिए लाभ प्रदान कर सकती है, फिर भी जब तक व्यापक शोध संभावित उपचारों की सुरक्षा और प्रभावशीलता को प्रदर्शित नहीं करता है, तब तक सतर्क रहना महत्वपूर्ण है। FDA रोगियों को अमेरिका और विश्व भर में संचालित होने वाले धूर्त स्टेम-सेल क्लिनिकों से अप्रमाणित और संभावित रूप से हानिकारक उपचार प्राप्त करने के बारे में चेतावनी देता रहता है। वर्तमान में FDA द्वारा अनुमोदित स्टेम सेल उपचार कुछेक कैंसरों के लिए और रक्त एवं प्रतिरक्षा प्रणाली के विकारों के लिए हैं। 2019 में, जापान की सरकार रीढ़ की हड्डी की चोटों के लिए स्टेम-सेल उपचार को अनुमोदित करने वाली पहली सरकार बन गई। परंतु, “नेचर” में एक लेख में, अमेरिका में स्टेम सेल शोधकर्ताओं ने चिंता व्यक्त की कि उपचार के कारगर होने के बारे में साक्ष्य अपर्याप्त है। मेयो क्लिनिक द्वारा संचालित रीढ़ की हड्डी की चोट के लिए मेसेनकाइमल स्टेम सेल उपचार के हालिया चरण I सुरक्षा अध्ययन ने आशाजनक परिणाम दिए, परंतु आगे के अध्ययन और अधिक बड़े पैमाने पर नैदानिक परीक्षणों की ज़रूरत है। किसी भी स्टेम सेल उपचार में भाग लेने से पहले, सुनिश्चित करें कि यह FDA द्वारा अनुमोदित हो या FDA द्वारा अनुमोदित नैदानिक परीक्षण का हिस्सा हो।

स्टेम सेल क्लिनिक या परीक्षण में पूछने के लिए कुछ जरूरी प्रश्न:

- क्या इससे मेरा किसी अन्य नैदानिक परीक्षण में शामिल होना संभावित होगा?
- मैं किन लाभों की उम्मीद कर सकता/ती हूँ?
- इसका मूल्यांकन कैसे किया जाएगा, और इसमें कितना समय लगेगा?
- मुझे अन्य किन दवाओं या विशेष देखभाल की ज़रूरत हो सकती है?
- यह स्टेम सेल प्रक्रिया कैसे की जाती है?
- स्टेम सेल्स का स्रोत क्या है?
- स्टेम सेल्स की पहचान कैसे की जाती है, इन्हें पृथक कैसे किया जाता है और कैसे उपजाया जाता है?
- क्या चिकित्सा से पहले कोशिकाओं को विशेषीकृत कोशिकाओं में विभेदित किया जाता है?
- मुझे कैसे पता चलेगा कि कोशिकाओं को मेरे शरीर के सही भाग में पहुँचाया गया है?
- यदि कोशिकाएं मेरी अपनी नहीं हैं, तो मेरी प्रतिरक्षा प्रणाली को प्रत्योरिपित कोशिकाओं के प्रति अनुक्रिया करने से कैसे रोका जाएगा?
- कोशिकाएं वास्तव में क्या करती हैं और क्या इस बात का कोई वैज्ञानिक साक्ष्य मौजूद है कि यह प्रक्रिया मेरी बीमारी या अवस्था के लिए कारगर हो सकती है? यह कहाँ प्रकाशित हुआ है?

सचल क्राड्रिप्लेजिक्स और पैराप्लेजिक्स

शरीर के सीमित क्षेत्र में कमजोरी पैदा करने से लेकर लकवा और चारों अग्र अंगों में संवेदन का नुकसान उत्पन्न करने तक रीढ़ की हड्डी की चोट का गतिशीलता पर व्यापक रूप से भिन्न प्रभाव होता है।

अपूर्ण चोटों वाले ऐसे लोग जिनमें अभी भी चोटस्थल से संदेश मस्तिष्क तक जा सकते हैं, के पास चलने के कुछ स्तर पुनः प्राप्त करने का उचित अवसर होता है। क्राड्रिप्लेजिक्स में, इसमें AIS* C-D वर्गीकृत C1-C8 चोटों वाले व्यक्ति शामिल हो सकते हैं, और पैराप्लेजिक्स के लिए, T1-S1 चोटों वाले लोग AIS सी-डी वर्गीकृत हो सकते हैं। L2 और उससे नीचे की चोटों के लिए, मोटर पूर्ण और अपूर्ण - दोनों चोटों वाले व्यक्तियों (वर्गीकृत AIS A-D) में ब्रेसिंग और सहायक उपकरणों का उपयोग करके चल पाने की क्षमता होती है।

रीढ़ की हड्डी की किसी भी चोट की तरह, 'सचल' क्राड्रिप्लेजिक्स और पैराप्लेजिक्स के बीच विभिन्न क्षमताएं पाई जाती हैं; कोई भी सब के लिए समान परिभाषा या परिणाम नहीं है।

एक व्यक्ति घर के भीतर इधर-उधर जाने के लिए व्हीलचेयर और चलने का मिश्रण चुन सकता है, लेकिन सार्वजनिक रूप से सदैव व्हीलचेयर का उपयोग कर सकता है; कोई अन्य व्यक्ति कुल मिलाकर व्हीलचेयर के सीमित उपयोग के साथ, घर और बाहर दोनों स्थानों पर पैदल चलने को नेविगेट करने के प्राथमिक साधन के रूप में चुन सकता है।

हॉवर्ड मेनेकर पीठ के निचले हिस्से की सर्जरी के दौरान हुए संक्रमण से हुई सूजन जिससे उनकी रीढ़ संकुचित हो गई थी, के बाद 2014 में सीने से नीचे की तरफ लकवा-ग्रस्त हो गए थे। चोट लगने के कुछ महीने बाद, जब वे अभी भी मुश्किल से बैठ सकते थे, उन्होंने कैनेडी क्राइगर इंस्टिट्यूट में इंटरनेशनल सेंटर फॉर स्पाइनल कॉर्ड इंजरी (ICSCI) में गहन पुनर्वास कार्यक्रम शुरू किया।

मेनेकर बताते हैं, "पूरी तरह से व्हीलचेयर पर निर्भर रहने से लेकर खड़े होने, वाँकर से चलने, लोफस्ट्रैंड बैसाखी के उपयोग और अब, कभी-कभी, मात्र काड बेंत का उपयोग करने तक मेरी गतिशीलता में काफी प्रगति हुई है।"

घर पर, मेनेकर शायद ही कभी अपनी व्हीलचेयर का उपयोग करते हैं, वे बैसाखी या काड बेंत पसंद करते हैं जिनके प्रति वह दिन-प्रतिदिन अधिक सहज होते जा रहे हैं। सार्वजनिक स्थानों पर चलने और व्हीलचेयर के उपयोग को संतुलित करने का निर्णय लेते समय वे इन कारकों पर ध्यान देते हैं कि उन्हें कितनी दूर चलना होगा और उनका ऊर्जा स्तर क्या है।

अपने पति के साथ थिएटर में जाते समय, मेनेकर कभी-कभी पार्किंग गैरेज से जाने के लिए अपनी व्हीलचेयर का इस्तेमाल करते हैं परंतु लॉबी में पहुँचने पर वे बैसाखी का सहारा लेते हैं। कई पड़ावों वाली यात्राओं के लिए, वे थकान से बचने के लिए व्हीलचेयर चुन सकते हैं लेकिन दो ब्लॉक दूर अपने नाई के पास जाने के लिए वे बैसाखी का उपयोग करते हैं।

मेनेकर बताते हैं "मैं वास्तव में भाग्यशाली हूँ और मुझे इसका पता है।" और मुझे पता है कि मैं जितना

अधिक चलूँगा, मैं उतना ही बेहतर चल पाऊँगा।”

मेनेकर ने इंटरनेशनल सेंटर फॉर स्पाइनल कॉर्ड इंजरी (ICSCI) के गतिविधि-आधारित चिकित्सा कार्यक्रम जहाँ चिकित्सक उनकी हृदवाहिका संबंधी (कार्डियोवस्कुलर) फिटनेस और अस्थि सघनता की निगरानी करते हैं और सही चलने के पैटर्न का अभ्यास करने में उनकी सहायता करने वाले चाल प्रशिक्षण की देखरेख करते हैं, में नियमित रूप से जाने के माध्यम से अपनी प्रगति बरकरार रखी है

इंटरनेशनल सेंटर फॉर स्पाइनल कॉर्ड इंजरी (ICSCI) की नैदानिक निदेशक डॉ. क्रिस्टीना सैडोव्स्की का कहना है कि बीच-बीच में चलने और व्हीलचेयर का उपयोग करने वाले लोगों सहित रीढ़ की हड्डी में चोट वाले सभी लोगों के लिए गतिविधि महत्वपूर्ण है। चाल प्रशिक्षण से चलने के उन असामान्य पैटर्नों से बचने में सहायता मिलती है जो हड्डी संबंधी समस्याएं और तंत्रिका दर्द उत्पन्न कर सकते हैं। व्यायाम अति उपयोग की गंभीरता कम कर सकता है, हालाँकि उम्र बढ़ने के साथ धीरे-धीरे खराब हो चुके जोड़ों सहित शरीर में होने वाले परिवर्तन अंततः चलने की क्षमता को सीमित कर सकते हैं।

चलने और व्हीलचेयर, दोनों का उपयोग करने वाले लोगों को गिरने के खतरों के प्रति अभ्यस्त होना चाहिए। फिसलन वाले फर्श, ऊँची दहलीज और फर्श के असमान पथर खतरे बन सकते हैं जिनसे हड्डियाँ टूट जाती हैं और सिर की अंदरूनी चोटों जैसी गंभीर चोटें लगती हैं। चलने वाले सभी क्राडिप्लेजिक्स और पैराप्लेजिक्स के लिए गिरने से बचना सीखना और जब ऐसा संभव न हो, तो अधिक सुरक्षित रूप से गिरना सीखना महत्वपूर्ण है।

रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद प्रकार्यात्मक रूप से चलने की हद तक गतिशीलता प्राप्त करना कभी-कभी अप्रत्याशित रूप से जटिल भावनाओं का कारण बन सकता है।

रीव संस्थान में अब वरिष्ठ सूचना विशेषज्ञ डोना लोविच 1985 में तब C4, C5, C6 चोट से ग्रस्त हुई जब उनका बेटा जेफरी मात्र चार वर्ष का था। वॉकर का उपयोग कर पाने के लिए उन्होंने हालाँकि कड़ी मेहनत की परंतु जब उन्होंने अपनी व्हीलचेयर छोड़ी तो लोग हमेशा सहयोग नहीं करते थे।

किराने की दुकान पर जहाँ वे वॉकर के स्थान पर कार्ट का उपयोग करती थीं, उनके धीमे कदमों के कारण अजनबी लोग उनकी गति के बारे में बड़बड़ाते। एक बार, पड़ोसी ने हैरानी जताई कि यदि वे सहायक उपकरण का उपयोग कर सकती हैं, तो वह स्वयं से चल क्यों नहीं सकती। ऐसी टिप्पणियाँ चिढ़ाती हैं।

चोट की विशिष्ट परिस्थितियों को बताने के प्रयास के बारे में लोविच ने कहा, "यह स्थिति समझना बेहद कठिन है"।

शुरुआती वर्षों में, चलने और व्हीलचेयर के बीच किसी एक तरफ जाना मुश्किल था; कभी-कभी बार दोनों ही सही नहीं लगते थे। लोविच सार्वजनिक स्थानों में वॉकर का इस्तेमाल करके तब निराश हो गई जब वे दूसरों के बराबर चल-फिर नहीं पाती थीं, और अजनबियों की प्रतिक्रियाओं से वे शर्मिदा महसूस करतीं या जब लोग उनके इर्द-गिर्द भीड़ जमाते, तो उन्होंने गिरने का खतरा भी महसूस किया। लेकिन साथ ही, उन्होंने व्हीलचेयर का उपयोग करने का प्रतिरोध किया।

वे बताती है, "मैं कहती रही कि मैं बिल्कुल नहीं चल पाने से लेकर यहाँ तक, बहुत आगे पहुँच गई हूँ।" जब

मैंने व्हीलचेयर का उपयोग किया, तब मुझे ऐसा लगा मानो मुझे कहना चाहिए मैं अपनी क्षमता तक पहुँच गई हूँ। और मैं ऐसा नहीं कहना चाहती थी।”

आखिरकार, लोविच ने यह महसूस किया कि चाहे अपने परिवार के लिए खरीदारी करने के लिए वॉकर का उपयोग करना हो या जेफरी को खेलते हुए देखने के लिए बॉल फील्ड पहुँचने के लिए व्हीलचेयर का उपयोग करना हो, उनके द्वारा गतिशीलता के बारे में चुने गए विकल्प उन्हें परिभाषित नहीं करते; इन विकल्पों ने उस जीवन को पाने में उनकी सहायता भर की है जो वे चाहती थीं।

वह कहती हैं, “आपको संतुलन पाना होगा।”

*ASIA अपंगता पैमाना (AIS)

नर्स लिंडा से पूछें



लिंडा शल्टज़, पीएचडी, सीआरआरएन, उर्फ नर्स लिंडा 30 से अधिक वर्षों से नेतृत्वकर्ता, शिक्षक और पुनर्वास नर्सिंग प्रदाता हैं। वास्तव में नर्स लिंडा ने क्रिस्टोफर रीव के साथ उनके पुनर्सुधार के लिए घनिष्ठ रूप से काम किया और तब से वे रीव संस्थान का पक्ष-समर्थन करती रही हैं।

हमारे समुदाय में, नर्स लिंडा हमारी ‘नर्स से पूछें’ चर्चा की मॉडरेटर हैं। वे प्रकार्यात्मक सलाह देने पर ध्यान केंद्रित करती हैं, जिसमें वे दैनिक जीवन में विभिन्न स्वास्थ्य देखभाल सुधारों को एकीकृत करने पर “तरीका” बताती हैं और आपके विशिष्ट प्रश्नों के उत्तर देती हैं।

और यदि आप नर्स लिंडा से अधिक जानकारी चाहते हैं, तो आप उन्हें रीयल टाइम में ‘रीव कनेक्ट’ समुदाय पर प्रश्नों के उत्तर देते हुए पा सकते हैं। चिंता न करें, हम उनके उत्तरों को संग्रहीत करते हैं ताकि आप उनकी सलाह को दोबारा सुन सकें और इसमें से अपने लिए आवश्यक जानकारी चुन सकें। नर्स लिंडा से इस पर मिलें: ChristopherReeve.org/Nurse



स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी

स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (SMA) का अर्थ विरासत में मिली न्यूरोमांसपेशीय बीमारियों का ऐसा समूह है जो तंत्रिका कोशिकाओं (मोटर न्यूरोन्स) और स्वैच्छिक मांसपेशियों के नियंत्रण को प्रभावित करता है। शिशुओं और बच्चों में मृत्यु के प्रमुख आनुवांशिक कारण - एसएमए से मस्तिष्क के निचले हिस्से में कम मोटर न्यूरोन्स होते हैं और रीढ़ की हड्डी का विघटन हो जाता है जिससे वे सामान्य मांसपेशी प्रकार्य के लिए आवश्यक संकेत नहीं दे पाते हैं।

मूत्राशय और मलत्याग प्रकार्य नियंत्रित करने वाली मांसपेशियों जैसी अनैच्छिक मांसपेशियाँ एसएमए में प्रभावित नहीं होती हैं। सुनना और देखना प्रभावित नहीं होते हैं और बुद्धिमत्ता सामान्य या औसत से ऊपर होती है।

स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (SMA) के बचपन से शुरू होने वाले तीन प्रमुख रूपों को अब आमतौर पर प्रकार 1, प्रकार 2 और प्रकार 3 कहा जाता है। तीनों प्रकारों को ऑटोसोमल रिसेसिव स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (SMA) के रूप में भी जाना जाता है—अपने बच्चों को आनुवांशिक रूप से यह बीमारी देने के लिए माता-पिता, दोनों को दोषपूर्ण जीन आगे देने होंगे।

स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (SMA) के सभी रूप धड़ और अग्र अंगों की कंकाली मांसपेशियों को प्रभावित करते हैं। सामान्यतः शरीर के केंद्र के करीब की मांसपेशियाँ दूर की मांसपेशियों की तुलना में अधिक प्रभावित होती हैं। इसका सबसे गंभीर रूप स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (SMA) प्रकार 1 ज्यादातर मुंह और गले की मांसपेशियों को नियंत्रित करने वाले न्यूरोन्स को प्रभावित करता है और इसलिए इसमें चबाने और निगलने में अधिक समस्याएं होती हैं। रोग के सभी रूपों में श्वसन की मांसपेशियाँ अलग-अलग मात्रा में शामिल होती हैं। स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (SMA) प्रकार 1 में, बीमारी की शुरुआत बच्चे के जीवन के पहले छह महीनों के भीतर देखी जाती है। स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (SMA) प्रकार 1 वाले बच्चे बिना सहारे के बैठने में असमर्थ होते हैं और उनकी आमतौर पर दो वर्ष की उम्र से पहले मृत्यु हो जाती है।

स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (SMA) प्रकार 2 बीमारी का मध्यवर्ती रूप है। इसकी शुरुआत सात से अठारह महीने के बीच होती है। स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (SMA) प्रकार 2 वाले बच्चे आमतौर पर बिना सहारे के बैठना सीख लेते हैं, लेकिन वे बिना सहायता के खड़े होना या चलना नहीं सीख पाते। बच्चे का जीवित रहना काफी हद तक श्वसन और निगलने में कठिनाई की मात्रा पर निर्भर करता है।

स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (SMA) प्रकार 3 इस स्थिति का हल्का रूप है। इसकी शुरुआत अठारह माह की उम्र के बाद होती है और अधिकतर ऐसा पांच से पंद्रह साल की उम्र के बीच होता है। इसमें चबाने और निगलने की मांसपेशियों की कमजोरी दुर्लभ है और श्वसन प्रभाव आमतौर पर पहले दो रूपों की तरह गंभीर नहीं होते हैं। ये बच्चे वयस्कता तक जीवित रह सकते हैं। यदि श्वसन संबंधी जटिलताएं हों, तो ये जीवन के लिए सबसे गंभीर खतरा पैदा करती हैं।

वर्तमान में ऐसा कोई ज्ञात उपचार नहीं है जो स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (SMA) को रोक या पलट सकता हो। भौतिक चिकित्सा और आर्थोपेडिक उपकरण चलने के प्रकार्य को बरकरार रखने में सहायता कर सकते हैं। ब्रेसिज़ या सर्जरी भी स्कोलियोसिस, या रीढ़ की वक्रता का मुकाबला करने में सहायता कर सकती है।

विश्व भर के शोधकर्ताओं ने ज्यादातर मामलों में SMN (मोटर न्यूरोन की उत्तरजीविता) नामक प्रोटीन के अभाव के परिणामस्वरूप होने वाले एसएमए के कारणों का पता लगाने के लिए सहयोग किया है। यह अभाव तब उत्पन्न होता है जब SMN1 1 जीन—प्रत्येक गुणसूत्र 5 पर एक की दोनों प्रतियों में उत्परिवर्तन मौजूद होता है। वैज्ञानिकों को उम्मीद है कि वे इस जीन का विवरण दे पाएंगे, जीन प्रकार्य और रोग समयक्रम का अध्ययन कर पाएंगे और इन बीमारियों को रोकने, इनका उपचार करने और अंततः इन बीमारियों को दूर करने के तरीके खोज पाएंगे।

स्रोत:

स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी फाउंडेशन, मस्कुलर डिस्ट्रॉफी एसोसिएशन, नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिसेऑर्डर्स एंड स्ट्रोक

स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी संसाधन

स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी फाउंडेशन को उम्मीद है कि स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (SMA) के उपचार या रोगमुक्ति के विकास में तेजी आएगी। टोल-फ्री 1-877-FUND-SMA;

www.smafoundation.org

क्योर SMA (CSMA) स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी के कारणों और उपचार में शोध को बढ़ावा देने के लिए धन जुटाता है; स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी प्रभावित परिवारों को सहयोग प्रदान करता है।

टोल-फ्री 1-800-886-1762; www.curesma.org

मस्कुलर डिस्ट्रॉफी एसोसिएशन (MDA) स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफीज़ सहित मांसपेशियों को नष्ट करने वाले वंशानुगत विकारों के समूह के लिए सेवाएँ प्रदान करती है और अनुसंधान में सहयोग देती है। टोल-फ्री 1-800-572-1717;

www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy

स्पाइनल ट्यूमर

मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी के ट्यूमरों में खोपड़ी या अस्थिमय स्पाइनल कॉलम के भीतर असामान्य ऊतक वृद्धि होती है। यदि वृद्धि करने वाली कोशिकाएं सामान्य कोशिकाओं के समान होती हैं, धीरे-धीरे बढ़ती हैं, और एक स्थान तक सीमित होती हैं, तो ट्यूमरों को सौम्य (गैर-कैंसरयुक्त) के रूप में वर्गीकृत किया जाता है। जब कोशिकाएं सामान्य कोशिकाओं से भिन्न होती हैं, तेजी से बढ़ती हैं, और आसानी से अन्य स्थानों में फैल सकती हैं तो ट्यूमर घातक (कैंसर-युक्त) होते हैं।

केंद्रीय तंत्रिका तंत्र (CNS) चूंक कठोर, अस्थिमय भागों (खोपड़ी और रीढ़ की हड्डी का कॉलम) के भीतर स्थित है, इसलिए कोई भी असामान्य वृद्धि संवेदनशील तंत्रिका ऊतकों पर दबाव डाल सकती है और प्रकार्य को अक्षम कर सकती है। शरीर में किसी अन्य स्थान की घातक कोशिकाएं हालाँकि मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी के भीतर आसानी से ट्यूमर पैदा कर सकती हैं, फिर भी घातक केंद्रीय तंत्रिका तंत्र (CNS) ट्यूमर विरले ही कभी शरीर के अन्य हिस्सों में फैलते हैं।



ट्यूमर मास कमेसिंग T6

रीढ़ की हड्डी के अधिकांश कैंसर मेटास्टेटिक (विक्षेपी) होते हैं, जिसका अर्थ है कि वे प्राथमिक कैंसरों की विविध श्रेणियों से उत्पन्न होती हैं। इनमें फेफड़े, स्तन, प्रोस्टेट, सिर और गर्दन, गाइनीकोलोजिक, जठरांत्र, थायरॉयड, मेलैनोमा और गुर्दे की कोशिका का कार्सिनोमा शामिल हैं।

जब मस्तिष्क या रीढ़ की हड्डी में नए ट्यूमर शुरू होते हैं, तब उन्हें प्राथमिक ट्यूमर कहा जाता है। प्राथमिक केंद्रीय तंत्रिका तंत्र (CNS) ट्यूमर तंत्रिका तंत्र के महत्वपूर्ण प्रकार्य करने वाली तंत्रिका कोशिकाओं अर्थात् न्यूरोन्स से विरले ही कभी विकसित होते हैं क्योंकि न्यूरोन्स के परिपक्व होने के बाद उनका विभाजन और गुणन नहीं होता है। इसकी बजाय, अधिकांश ट्यूमर न्यूरोन्स के इर्द-गिर्द रहने वाली और उन्हें सहारा देने वाली कोशिकाओं के बीच अनियंत्रित वृद्धि के कारण होते हैं। ग्लिओमास और मेनिंगियोमा जैसे प्राथमिक केंद्रीय तंत्रिका तंत्र (CNS) ट्यूमरों का नाम उनमें कोशिकाओं के प्रकार, उनके स्थान या दोनों के आधार पर होता है।

मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी के अधिकांश प्राथमिक ट्यूमरों का कारण रहस्य बना हुआ है। वैज्ञानिकों को सटीक रूप से यह पता नहीं है कि तंत्रिका तंत्र या शरीर में किसी अन्य स्थान पर कोशिकाएं अपनी सामान्य पहचान क्यों और कैसे खो देती हैं और अनियंत्रित रूप से बढ़ती हैं। अन्वेषण के तहत कुछ संभावित कारणों में वायरस, दोषपूर्ण जीन्स और रसायन शामिल हैं। मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी के ट्यूमर छूत से नहीं होते हैं या इस समय इनकी रोकथाम नहीं की जा सकती।

ऐसा अनुमान है कि अमेरिका में 359,000 से अधिक व्यक्ति मस्तिष्क या केंद्रीय तंत्रिका तंत्र के प्राथमिक ट्यूमर के निदान सहित रह रहे हैं। प्रत्येक वर्ष 195,000 से अधिक अमेरिकियों में ब्रेन ट्यूमर का पता चलता है। ब्रेन ट्यूमर बच्चों में घातक ट्यूमर का सबसे आम रूप है। ब्रेन ट्यूमरों की तुलना में रीढ़ की हड्डी के ट्यूमर कम आम हैं। प्रत्येक वर्ष लगभग 10,000 अमेरिकियों को रीढ़ की हड्डी के प्राथमिक या मेटास्टेटिक ट्यूमर हो जाते हैं। रीढ़ की हड्डी के ट्यूमर हालांकि सभी उम्र के लोगों को प्रभावित करते हैं, फिर भी वे युवा और मध्यम आयु वर्ग के वयस्कों में सबसे आम हैं।

मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी के ट्यूमर बहुत से विविध लक्षण पैदा करते हैं जो आमतौर पर धीरे-धीरे विकसित होते हैं और समय बीतने के साथ खराब हो जाते हैं। ब्रेन ट्यूमर के कुछ अधिक सामान्य लक्षणों में सिरदर्द; दौरे (मस्तिष्क कोशिका विद्रुत के सामान्य प्रवाह में व्यवधान जिसके कारण ऐंठन, अचेतनता हो सकती है, या मूत्राशय पर नियंत्रण का अभाव हो कता है); मतली और उल्टी; और देखने या सुनने की समस्याएं शामिल हैं। बढ़ा हुआ इंटरक्रैनियल दबाव भी आंखों में रक्त प्रवाह कम कर सकता है और दृष्टि तंत्रिका में सूजन उत्पन्न कर सकता है जिससे धुंधली

दृष्टि, दोहरी दृष्टि या दृष्टि में आंशिक हानि के रोग हो जाते हैं। केंद्रीय तंत्रिका तंत्र (CNS) ट्यूमर के अन्य लक्षणों में व्यवहारात्मक और संज्ञानात्मक लक्षण, मोटर या संतुलन समस्याएँ, दर्द, सुन्नता, और तापमान के प्रति त्वचा की संवेदनशीलता में कमी जैसे संवेदी परिवर्तन शामिल हैं।

निदान: विशेष इमेजिंग तकनीकों, विशेषकर कंप्यूटेड टोमोग्राफी (CT) और (MRI) ने सीएनएस ट्यूमरों के निदान में बहुत अधिक सुधार ला दिया है। कई मामलों में, ये स्कैन ट्यूमर की उपस्थिति का पता लगा सकते हैं, भले ही वह आधा इंच से कम हो।

उपचार: तीन सबसे अधिक इस्तेमाल किए जाने वाले उपचार सर्जरी, विकिरण (रेडिएशन) और कीमोथेरेपी हैं। जब ट्यूमर रीढ़ की हड्डी या उसके आस-पास की संरचनाओं को संपीड़ित करता है, तब ट्यूमर को निकाले जाने तक सूजन कम करने और तंत्रिका प्रकाय बनाए रखने के लिए कॉर्टिकोस्टेरोइड्स दिए जा सकते हैं।

तंत्रिका संबंधी क्षति का जोखिम जब तक कम हो, तब तक जितना संभव हो उतना ट्यूमर निकालने के लिए सर्जरी करना आमतौर पर सुगम ट्यूमर के उपचार में पहला कदम होता है। सौभाग्य से, न्यूरोसर्जिकल प्रगति से डॉक्टरों के लिए अब उन ट्यूमर्स तक पहुँचना संभव है जिन्हें पहले असुगम माना जाता था।

डॉक्टर सबसे घातक, असुगम या ऑपरेशन के लिए अनुपयुक्त केंद्रीय तंत्रिका तंत्र (CNS) ट्यूमरों का उपचार विकिरण और/या कीमोथेरेपी से करते हैं। विकिरण चिकित्सा (रेडिएशन थेरेपी) ट्यूमर कोशिकाओं पर भारी मात्रा में ऊर्जा के घातक किरणपुंज गिराती है। कीमोथेरेपी मुंह से दी जाने वाली या रक्तप्रवाह में इंजेक्ट की जाने वाली ट्यूमर-मारक दवाओं का उपयोग करती है। सभी ट्यूमर चूंकि समान कैंसर-रोधी दवाओं के प्रति संवेदनशील नहीं होते हैं, इसलिए कीमोथेरेपी के लिए डॉक्टर अक्सर दवाओं के संयोजन का उपयोग करते हैं।

विकिरण चिकित्सा का समग्र परिणाम सदैव अच्छा नहीं होता है। विकिरण (रेडिएशन) रीढ़ की हड्डी के मायलिन को नुकसान पहुँचा सकता है जिससे लकवा हो सकता है। अनुसंधानकर्ता विकिरण को लक्षित करने या शायद ट्यूमर ऊतकों को अधिक कमजोर बनाकर इसकी प्रभावशीलता बढ़ाने के लिए बेहतर तरीकों की तलाश कर रहे हैं। शोधकर्ता ब्रेकीथेरेपी (ट्यूमर में सीधे प्रत्यारोपित किए जाने छोटे रेडियोएक्टिव पेलट) का अध्ययन कर रहे हैं जो आसपास के सामान्य ऊतकों को बचाते हुए रेडियोथेरेपी को ट्यूमर तक पहुँचाने का सबसे अच्छा तरीका है।

ट्यूमरों के भीतर कुछ कोशिकाएं विकिरण के प्रति काफी प्रतिरोधी होती हैं। जीन थेरेपी विधि का इस्तेमाल करते हुए, वैज्ञानिक ट्यूमर कोशिकाओं को कुछ दवाओं के प्रति संवेदनशील बनाने या कैंसर कोशिकाओं को आत्म-विनाश के लिए प्रोग्राम करने में सक्षम "आत्महत्या" जीन डालकर इन कोशिकाओं को मारने की उम्मीद करते हैं।

रक्त वाहिकाओं (एंजियोजेनेसिस) के निर्माण को अवरुद्ध करना विभिन्न प्रकार के कैंसरों के उपचार के लिए बहुत ही आशाजनक उपकरण है। ब्रेन ट्यूमर चूंकि सभी कैंसरों में सर्वाधिक एंजियोजेनिक होते हैं, इसलिए उनके रक्त की आपूर्ति को अवरुद्ध करना विशेष रूप से कारगर साबित हो सकता है।

गामा नाइफ ऐसा नया उपकरण है जो लक्ष्य पर विकिरण की एकल खुराक प्रदान करने वाली विकिरण ऊर्जा के सटीक केंद्रित किरणपुंज प्रदान करता है। गामा नाइफ को सर्जिकल चीरे की

ज़रूरत नहीं होती है; डॉक्टरों ने पाया है कि यह कुछ ऐसे छोटे ट्यूमर्स तक पहुँचने और उनका उपचार करने में उनकी सहायता कर सकता है जो सर्जरी के माध्यम से पहुँच योग्य नहीं होते हैं। रीढ़ की हड्डी के अधिकांश प्राथमिक ट्यूमर हालाँकि प्राणघातक नहीं हैं परंतु इनसे गंभीर विकलांगता हो सकती है। पुनर्वास के लक्ष्यों में गतिशीलता, आत्म-देखभाल और दर्द प्रबंधन में प्रकार्यात्मक सुधार शामिल हैं।

स्रोत:

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिसऑर्डर्स एंड स्ट्रोक, अमेरिकन ब्रेन ट्यूमर एसोसिएशन, नेशनल कैंसर इंस्टिट्यूट

स्पाइनल ट्यूमर संसाधन

अमेरिकन ब्रेन ट्यूमर एसोसिएशन (ABTA) चिकित्सा शोध में सहयोग देती है और ट्यूमरों से पीड़ित लोगों और उनके परिवारों के लिए जानकारी और सहयोग प्रदान करती है।

773-577-8750, टोल-फ्री 1-800-886-2282; www.abta.org

मेकिंग हेडवे फाउंडेशन मस्तिष्क या रीढ़ की हड्डी के ट्यूमरों से पीड़ित बच्चों के लिए सेवाओं और अनुसंधान के लिए धन प्रदान करता है। 914-238-8384;

www.makingheadway.org

मुसेला फाउंडेशन फॉर ब्रेन ट्यूमर रिसर्च एंड इन्फॉर्मेशन, इंक. ब्रेन ट्यूमर से बचे लोगों के लिए जीवन गुणवत्ता और जीवित रहने की अवधि में सुधार लाने के लिए समर्पित है। फाउंडेशन के पास नैदानिक परीक्षणों और उपचार परिणामों के बारे में जानकारी उपलब्ध है। टोल-फ्री 1-888-295-4740; www.virtualtrials.com

नेशनल ब्रेन ट्यूमर सोसाइटी मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी के ट्यूमरों के लिए उपचार खोजने और नैदानिक देखभाल में सुधार लाने संबंधी अनुसंधान के लिए धनराशि प्रदान करती है। यह जीवन की गुणवत्ता और मनोसामाजिक सहयोग के बारे में जानकारी और पहुँच प्रदान करती है। 617-924-9997; www.braintumor.org

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ हेल्थ का हिस्सा **नेशनल कैंसर इंस्टिट्यूट** और \$6 बिलियन से अधिक वार्षिक अनुसंधान बजट वाला स्वास्थ्य एवं मानव सेवाएँ विभाग सभी प्रकार के कैंसरों से लड़ने के लिए अग्रणी अमेरिकी एजेंसी है। मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी के कैंसरों पर संसाधन और जानकारी शामिल है; www.cancer.gov

आघात (स्ट्रोक)

आघात तब होता है जब मस्तिष्क को रक्त की आपूर्ति अचानक अवरुद्ध हो जाती है या जब मस्तिष्क में कोई रक्त वाहिका फट जाती है। ऑक्सीजन से वंचित होकर, मस्तिष्क के प्रभावित क्षेत्र में तंत्रिका कोशिकाएं काम नहीं कर पातीं और कुछ ही मिनटों में मर जाती हैं। जिस व्यक्ति

के हृदय में रक्त प्रवाह कम होता है, उसे हृदयाघात होना कहा जाता है; इसी तरह, मस्तिष्क में रक्त प्रवाह में कमी या मस्तिष्क में अचानक रक्तस्राव होने वाले व्यक्ति को "मस्तिष्क आघात" होना कहा जा सकता है।

आघात हालाँकि मस्तिष्क की बीमारी है, फिर भी यह पूरे शरीर को प्रभावित कर सकती है जिससे संज्ञानात्मक और याददाश्त की कमी, बोलने संबंधी समस्याएँ, भावनात्मक मुश्किलें, दैनिक जीवन की समस्याएँ और दर्द हो सकते हैं। लकवा आघात का एक आम परिणाम है जो अकसर शरीर की एक तरफ होता है (हेमिप्लेजिया)। लकवा या कमजोरी मात्र चेहरे, एक बाँह या टाँग को प्रभावित कर सकते हैं या ये शरीर और चेहरे के एक तरफ के पूरे हिस्से को प्रभावित कर सकते हैं।

मस्तिष्क के बाएं गोलार्ध में आघात से पीड़ित व्यक्ति में दाईं तरफ का लकवा, या पैरेसिस होगा। इसी तरह, दाएं गोलार्ध में आघात वाले व्यक्ति में शरीर की बाईं तरफ अभाव होगा।

आघात के दो मुख्य प्रकार हैं। मस्तिष्क को रक्त की आपूर्ति करने वाली रक्त वाहिका के भीतर रुकावट (थक्का) के परिणामस्वरूप इस्केमिक (अरक्तताजन्य) आघात होता है; आघात के सभी मामलों में इस्केमिक (अरक्तताजन्य) आघात के लगभग 87 प्रतिशत मामले होते हैं। रक्तस्रावी (हैमरैजिक) आघात ऐसी कमजोर रक्त वाहिका के परिणामस्वरूप होते हैं जो फट जाती है और रक्त मस्तिष्क के आसपास बह जाता है।

आघात देश में मृत्यु का पांचवां प्रमुख कारण है और अमेरिका में गंभीर, दीर्घकालिक विकलांगता का प्रमुख कारण है। अमेरिका में प्रत्येक वर्ष लगभग 795,000 लोग आघात से पीड़ित होते हैं; इनमें से 137,000 लोग मारे जाते हैं।

जोखिम कारक: उच्च रक्तचाप, हृदय रोग, डायबिटीज़ और सिगरेट धूम्रपान आघात के सबसे महत्वपूर्ण जोखिम हैं। अन्य जोखिमों में शराब का अत्यधिक सेवन, रक्त कोलेस्ट्रॉल के उच्च स्तर, अवैध नशों का सेवन और आनुवंशिक या जन्मजात स्थितियाँ, विशेष रूप से वाहिका (वैस्कुलर) असामान्यताएं शामिल हैं। लाल रक्त कोशिकाओं की संख्या में वृद्धि आघात का एक अन्य जोखिम कारक है—अतिरिक्त लाल रक्त कोशिकाएं रक्त को गाढ़ा कर देती हैं और इससे थक्के बनने की अधिक आशंका होती है। अस्सी प्रतिशत आघातों से बचा जा सकता है।

लक्षण: आघात के लक्षणों में अचानक सुन्नता या कमजोरी, विशेषकर शरीर की एक तरफ; भ्रम, बातचीत करने या समझने में परेशानी; एक या दोनों आँखों में देखने की अक्षमता; चलने में अचानक कठिनाई; चक्कर आना या संतुलन या समन्वय न बना पाना; और बिना किसी ज्ञात कारण के गंभीर सिरदर्द शामिल हैं।

उपचार: इस्केमिक (अरक्तताजन्य) आघात का उपचार रुकावट को दूर करके और मस्तिष्क में रक्त प्रवाह को बहाल करके किया जाता है। रक्तस्रावी आघात में, डॉक्टर एन्यूरिज्म और आर्टिरियोवेनस कुरचरनाओं के फटने और रक्तस्राव को रोकने का प्रयास करते हैं।

जब मस्तिष्क की ओर रक्त प्रवाह में रुकावट पड़ती है, तब मस्तिष्क की कुछ कोशिकाएं तुरंत मर जाती हैं, जबकि अन्य जोखिम में रहती हैं। टिशू प्लास्मिनोजेन एक्टिवेटर (t-PA) नामक थक्का-विघटित करने वाली दवा को आघात शुरू होने के तीन घंटे के भीतर देकर क्षतिग्रस्त

कोशिकाओं को शुरुआती हस्तक्षेप से अक्सर बचाया जा सकता है। दुर्भाग्य से, आघात से पीड़ित होने वाले लोगों में से मात्र 3 से 5 प्रतिशत लोग ही उपचार पाने के लिए समय पर अस्पताल पहुँच पाते हैं।

मस्तिष्क आघात के प्रति आपातकालीन कार्रवाई उपयुक्त कार्रवाई है—लक्षणों की शुरुआत से लेकर आपातकालीन कक्ष संपर्क के समय तक प्रत्येक मिनट का बीतना हस्तक्षेप के अवसर की सीमित समय-सीमा को घटाता है। इस बीच, प्रारंभिक हमले के बाद क्षति की लहर को रोकने के लिए अन्य न्यूरोप्रोटेक्टिव दवाएं विकसित की जा रही हैं।

शीघ्र स्वास्थ्य-लाभ: मस्तिष्क अकसर आघात से होने वाले नुकसान की भरपाई करता है। मस्तिष्क की कुछ कोशिकाएं जो मरती नहीं हैं, फिर से काम करना शुरू कर सकती हैं। कभी-कभी, मस्तिष्क का एक भाग आघात से क्षतिग्रस्त भाग के लिए कार्य करना शुरू कर देता है। आघात से बचे लोग कभी-कभी ऐसे उल्लेखनीय और अप्रत्याशित स्वास्थ्य-लाभ का अनुभव करते हैं जिसका वर्णन नहीं किया जा सकता।

स्वास्थ्य-लाभ संबंधी सामान्य दिशानिर्देश दर्शाते हैं कि आघात से बचे 10 प्रतिशत लोग लगभग पूरी तरह से ठीक हो जाते हैं; 25 प्रतिशत मामूली हानि के साथ ठीक हो जाते हैं जिसके लिए विशेष देखभाल की ज़रूरत होती है; 40 प्रतिशत मध्यम से गंभीर अक्षमताओं का अनुभव करते हैं और उन्हें विशेष देखभाल की ज़रूरत होती है; 10 प्रतिशत को नर्सिंग होम या अन्य दीर्घकालिक देखभाल सुविधा-केन्द्र में देखभाल की ज़रूरत होती है; 15 प्रतिशत आघात के तुरंत बाद मर जाते हैं।

पुनर्वास: पुनर्वास आघात के प्रभावों को पलटता नहीं है बल्कि सामर्थ्य, क्षमता और आत्मविश्वास को निर्मित करता है जिससे व्यक्ति आघात के प्रभावों के बावजूद दैनिक गतिविधियाँ जारी रख सके। इस तरह की गतिविधियों में निम्नलिखित शामिल हो सकते हैं: खाना-पीना, सजना-संवरना, स्नान करना और कपड़े पहनना जैसे स्व-देखभाल कौशल; हिलना-डुलना, चलना-फिरना या व्हीलचेयर इधर-उधर ले जाना जैसे गतिशीलता कौशल; संचार कौशल; याददाश्त या समस्या-समाधान जैसे संज्ञानात्मक कौशल; और अन्य लोगों से बातचीत करने जैसे सामाजिक कौशल।

पुनर्वास अस्पताल में और यथासंभव जल्द शुरू होता है। जिन लोगों की स्थिति स्थिर होती है, उनके लिए पुनर्वास आघात होने के दो दिनों के भीतर शुरू हो सकता है और अस्पताल से छुट्टी के बाद ज़रूरत के अनुसार जारी रह सकता है। पुनर्वास विकल्पों में अस्पताल अस्पताल की पुनर्सुधार इकाई, कम-तीव्र देखभाल वाली इकाई, विशेष पुनर्सुधार अस्पताल, होम थेरेपी, बाहरी रोगी देखभाल, या नर्सिंग सुविधा-केंद्र में दीर्घकालिक देखभाल किया जाना शामिल हो सकते हैं।

आघात चिंतन, जागरूकता, ध्यान, सीखने, निर्णय और स्मृति में समस्याएं पैदा कर सकता है। आघात से बचने वाला व्यक्ति अपने परिवेश से अनजान हो सकता है। भाषा संबंधी समस्याएं आम हैं जो आमतौर पर मस्तिष्क के बाएं भाग को नुकसान पहुंचने के परिणामस्वरूप होती हैं। इसके अलावा, आघात से बचे लोग मस्तिष्क के संवेदी भागों को क्षति, जोड़ों में ऐंठन या बाँहों और टाँगों में अक्षमता सहित विभिन्न कारकों के कारण दर्द, असहज सुन्नता, या अजीब संवेदनाएं अनुभव कर सकते हैं।

आघात पीड़ित बहुत से लोग संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) से प्रभावित होते हैं जिससे मांसपेशियों में



एँठन, जकड़न उत्पन्न हो जाती है। मांसपेशियों की जकड़न लोगों को चम्मच पकड़ने या फीते बांधने जैसे रोज़मर्रा के काम करने से रोकती है। दवा और शारीरिक चिकित्सा का संयोजन मांसपेशियों को ढीला कर सकता है। आघात से बचे कुछ लोग इंटाथेकल बैक्लोफेन के लिए उपयुक्त हो सकते हैं। इसमें रीढ़ की हड्डी के आसपास के तरल पदार्थ में तरल बैक्लोफेन की छोटी खुराकें देने के लिए पेट की दीवार में पंप लगाया जाता है। इससे अक्सर मस्तिष्क को सुन्न करने वाले दवा से संबद्ध दुष्प्रभावों के बिना मांसपेशियाँ शिथिल हो जाती हैं।

आघात से भावनात्मक समस्याएं भी हो सकती हैं।

आघात रोगियों को अपनी भावनाएं नियंत्रित करने में मुश्किल हो सकती है या वे कुछ स्थितियों में अनुचित भावनाएं व्यक्त कर सकते हैं। आघात के विभिन्न रोगियों में होने वाली सामान्य अक्षमता अवसाद है। अवसादग्रस्त व्यक्ति दवा लेने से इनकार या इसकी उपेक्षा कर सकता है, हो सकता है कि गतिशीलता में सुधार लाने वाले व्यायाम के लिए प्रेरित न हो या शायद चिड़चिड़ा हो। अवसाद दुष्क्र उत्पन्न कर सकता है—यह आघात से बचने वाले व्यक्ति को उन सामाजिक संपर्कों से वंचित करता है जो अवसाद को दूर करने में सहायक हो सकते हैं। परिवार अन्य लोगों में रुचि जगाकर या मनोरंजक गतिविधियाँ प्रोत्साहित करके सहायता कर सकता है। दीर्घकालिक अवसाद का इलाज परामर्श, सामूहिक थेरेपी या अवसाद-रोधी दवाओं से किया जा सकता है।

आघात से बचे लोग अक्सर यह पाते हैं कि घर के छिटपुट साधारण काम करने बेहद मुश्किल या असंभव हो गए हैं। उनकी आत्मनिर्भरता को बरकरार रखने और सुरक्षित तरीके से एवं आसानी से कार्य करने में उनकी सहायता करने के लिए बहुत से अनुकूली उपकरण और तकनीकें उपलब्ध हैं। घर में आमतौर पर बदलाव लाया जा सकता है जिससे आघात से बचे लोग व्यक्तिगत ज़रूरतों का प्रबंधन कर सकें। घर में बदलावों और अनुकूली उपकरणों के बारे में अधिक जानकारी के लिए पृष्ठ 227 देखें।

आघात रोकथाम और उपचार से संबंधित बहुत-सी शोध परियोजनाएं हैं। जब आघात होता है, तब मस्तिष्क की कुछ कोशिकाएं तुरंत मर जाती हैं; अन्य कोशिकाएं विनाश के सतत क्रम के कारण कई घंटों और यहाँ तक कि कई दिनों तक जोखिम में रहती हैं। कुछ क्षतिग्रस्त कोशिकाओं को दवाओं के साथ शुरुआती हस्तक्षेप से बचाया जा सकता है। कई वर्षों से चल रही तथाकथित न्यूरोप्रोटेक्टिव दवाओं की खोज कठिन और निराशाजनक रही है क्योंकि जानवरों पर अध्ययन और प्रारंभिक मानव परीक्षणों में अत्यधिक संभावना दिखाने वाली एक-एक करके कई दवाएं नैदानिक अध्ययनों में बड़े पैमाने पर अप्रभावी पाई गईं।

इस बीच, थक्के को तोड़ने का एकमात्र स्वीकृत उपचार टिशू प्लास्मिनोजेन एक्टिवेटर (t-PA) का कम उपयोग किया जाता है। इंटा-आर्टेरियल टिशू प्लास्मिनोजेन एक्टिवेटर (t-PA) सहित नई डिलीवरी विधियां और t-PA शोधन विकसित किए जा रहे हैं जिन्हें तेज, अधिक सुरक्षित डिलीवरी के लिए गर्दन में मुख्य धमनी या यहाँ तक कि मस्तिष्क में छोटी धमनियों में भी डाला जाता है।

यहाँ आघात के उपचार के लिए कुछ शोध जानकारी दी गई है:

- वैम्पायर चमगादड़ की लार में पाया जाने वाला एक एंजाइम (DSPA) आघात से बचे लोगों के मस्तिष्क में रक्त थक्कों को घोलने में सहायता कर सकता है। यह एंजाइम मौजूदा थक्कारोधी दवाओं की तुलना में अत्यधिक शक्तिशाली हो सकता है और हो सकता है कि इससे रक्तस्राव की कम समस्याएं उत्पन्न हों क्योंकि यह मात्र थक्के को ही लक्षित करता है।
- ऐसा लगता है कि गुर्दे द्वारा निर्मित हॉर्मोन - एरिथ्रोपोइटिन कुछ न्यूरॉन्स को आनुवंशिक रूप से प्रोग्राम किए गए "कोशिका आत्महत्या" मिशनों को निष्पादित करने से बचाता है।
- फ़ाइब्रोनेक्टिन नामक प्रोटीन आघात से होने वाली गंभीर क्षति से मस्तिष्क की रक्षा कर सकता है।
- यह देखने के लिए परीक्षण किए गए हैं कि क्या आघात के बाद कुछ सप्ताहों तक एम्फैटेमाइन लेने से मस्तिष्क में स्व-मरम्मत की प्रक्रिया शुरू करने में सहायता मिलेगी। परिणाम से कोई निष्कर्ष नहीं निकाला जा सकता है लेकिन आगे अधिक शोध की ज़रूरत है।
- हृदय में थक्के जमने के जोखिम वाले लोगों में आघात के जोखिम को कम करने के लिए डॉक्टरों ने कई वर्षों से संभावित रूप से खतरनाक दुष्प्रभावों वाली दवा वारफेरिन पर भरोसा जताया है (इसका चूहे के जहर के रूप में भी इस्तेमाल किया जाता है)।
- कोशिका प्रत्यारोपण ने आघात पीड़ित मनुष्यों में कुछ प्रारंभिक परीक्षण सफलता दिखाई है। निस्संदेह आघात उपचार के रूप में स्टेम सेल के प्रति काफी उत्साह है।
- रेन्यूरॉन नामक एक ब्रिटिश कंपनी में स्टेम सेल की पायलट जांच नामक एक अध्ययन (PISCES) स्ट्रोक इस्केमिक (अरक्तताजन्य) आघात के बाद स्थिर स्थिति में रहने वाले लोगों में निर्मित न्यूरल स्टेम सेल लाइन की सुरक्षा का परीक्षण करने के लिए नैदानिक परीक्षण (अमेरिका सहित) कर रहा है। देखें www.reneuron.com।
- अनुसंधानकर्ताओं ने बताया है कि (अस्थि मज्जा से) प्रत्यारोपित वयस्क स्टेम सेल्स ने आघात पीड़ित प्रयोगशाला जानवरों में काम करने को बहाल कर दिया। मानव परीक्षण शुरू हो गए हैं।
- मानव नाभि नाल रक्त कोशिकाएं पशु मॉडलों में कारगर रही हैं; आघात पीड़ित बच्चों में इन कोशिकाओं को परखने के लिए परीक्षण चल रहे हैं। नैदानिक परीक्षणों के बारे में जानकारी के

लिए, यहाँ देखें www.clinicaltrials.gov.

- अनुसंधान प्रगति के परिणामस्वरूप आघात के जोखिम वाले और इससे पीड़ित लोगों के लिए नए उपचार सृजित हुए हैं और नई आशा का सृजन हुआ है। उदाहरण के लिए, जिन लोगों को उच्च रक्तचाप की दवा रेमिप्रिल दी गई, उनमें 'हार्ट आउटकम्स प्रिवेंशन इवेल्यूएशन' (HOPE) के अध्ययन में डायबिटीज़ रोगियों में आघात मामलों में 33 प्रतिशत की कमी पाई गई। स्टैटिन्स (कोलेस्ट्रॉल कम करने वाली दवाएं) से उपचार से ज्ञात कोरोनरी हृदय रोग वाले लोगों में आघात के साथ-साथ दिल के दौरों का खतरा कम हो जाता है।

नैदानिक परीक्षणों ने ई-सेलेक्टिन (E-selectin) नामक प्रोटीन की सुरक्षा और प्रभावशीलता का परीक्षण किया है, जो रक्त के थक्कों के गठन को रोकने के लिए नाक स्प्रे के माध्यम से प्रशासित होता है जो स्ट्रोक का कारण बन सकता है।

आघात पुनर्वास के क्षेत्र में, बाधा-प्रेरित गति-आधारित चिकित्सा (CIT) नामक पहल ने उन लोगों में स्वास्थ्य-लाभ में सुधार किया है जिन्होंने एक अग्र अंग में कुछ प्रकार्य गंवा दिया है। इस चिकित्सा में कमजोर अंग के उपयोग के लिए बाध्य करने के लिए रोगी के सही अग्र अंग को गतिहीन करने पर बल दिया जाता है। माना जाता है कि बाधा-प्रेरित गति-आधारित चिकित्सा (CIT) तंत्रिका मार्गों, या प्लास्टिसिटी की रिमॉडलिंग को बढ़ावा देती है।

स्रोत:

अमेरिकन स्ट्रोक एसोसिएशन, नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिसेऑर्डर्स एंड स्ट्रोक

स्ट्रोक संसाधन

अमेरिकन हार्ट एसोसिएशन से संबद्ध **अमेरिकन स्ट्रोक एसोसिएशन (ASA)** में चिकित्सा देखभाल, पुनर्सुधार, बहाली, देखभाल प्रदान करने, रोकथाम और अनुसंधान सहित संपूर्ण विषय सम्मिलित हैं। अमेरिकन स्ट्रोक एसोसिएशन (ASA) में स्ट्रोक फैमिली सपोर्ट नेटवर्क शामिल है जो स्वास्थ्य-लाभ के किसी भी स्तर पर आघात पीड़ित परिवारों को सूचना और सहयोग प्रदान करता है। टोल-फ्री 1-800-242-8721; www.stroke.org

ट्रांसवर्स मायलिटिस

ट्रांसवर्स मायलिटिस (TM) तंत्रिका संबंधी ऐसा विकार है जो रीढ़ की हड्डी में शोथ (इनफ्लेमेशन) के कारण होता है। शोथ (इनफ्लेमेशन) के हमले तंत्रिका कोशिका फाइबरों को कवर करने वाले वसायुक्त इंसुलेटिंग पदार्थ मायलिन को नुकसान पहुँचा सकते हैं या उसे नष्ट कर सकते हैं। इससे क्षतचिह्न बनते हैं जो रीढ़ की हड्डी और शरीर के बाकी भागों में नसों के बीच संचार में बाधा उत्पन्न करते हैं।

ट्रांसवर्स मायलिटिस (TM) के लक्षणों में कुछ घंटों से लेकर कुछ सप्ताहों तक रीढ़ की हड्डी के प्रकार्य में कमी होना शामिल है। आमतौर पर पीठ के निचले हिस्से में दर्द, मांसपेशियों में कमजोरी, या पैर की उंगलियों और पैरों में असामान्य संवेदनाओं की अचानक शुरुआत के रूप में शुरू होकर यह तेजी से लकवे सहित अधिक गंभीर लक्षणों के रूप में परिणत हो सकता है। डीमायलिनेशन (तंत्रिका फाइबर चालकता का अभाव) आमतौर पर सीने के स्तर पर होता है जिससे टाँग की गति और मलत्याग एवं मूत्राशय पर नियंत्रण में समस्याएँ होती हैं।

कुछ लोग मामूली या स्थायी समस्याओं के बिना ट्रांसवर्स मायलिटिस (TM) से ठीक हो जाते हैं जबकि अन्य लोगों में दैनिक जीवन के सामान्य कार्यों को करने की उनकी क्षमता को प्रभावित करने वाली स्थायी अक्षमताएँ होती हैं।

ट्रांसवर्स मायलिटिस वयस्कों और बच्चों में, पुरुषों और महिलाओं में और सभी नस्लों में होता है। कोई पारिवारिक प्रवृत्ति स्पष्ट नहीं है। ऐसा प्रतीत होता है कि प्रति वर्ष नए मामलों की अधिकतम संख्या दस से 19 वर्ष और 30 से 39 वर्ष की आयु के लोगों में होती है। अमेरिका में प्रति वर्ष ट्रांसवर्स मायलिटिस के लगभग 1,400 नए मामलों का पता लगाया जाता है, और लगभग 33,000 अमेरिकियों में ट्रांसवर्स मायलिटिस (TM) के परिणामस्वरूप किसी प्रकार की विकलांगता है।

ट्रांसवर्स मायलिटिस के सटीक कारण ज्ञात नहीं हैं। रीढ़ की हड्डी को नुकसान पहुँचाने वाला शोथ (इनफ्लेमेशन) वायरल संक्रमणों, असामान्य प्रतिरक्षा अनुक्रियाओं या रीढ़ की हड्डी में स्थित रक्त वाहिकाओं के माध्यम से अपर्याप्त रक्त प्रवाह के परिणामस्वरूप हो सकता है। ट्रांसवर्स मायलिटिस सिफलिस, खसरा, लाइम रोग और छोटी माता एवं रेबीज सहित कुछ टीकाकरणों की जटिलता के रूप में भी हो सकता है। ट्रांसवर्स मायलिटिस अक्सर वैरिसेला ज़ोस्टर (छोटी माता और दाद उत्पन्न करने वाला वायरस), हर्पीस सिम्प्लेक्स, एपस्टीन-बार, इन्फ्लूएंज़ा, हमन इम्यूनोडेफिशिएंसी वायरस (HIV), हेपेटाइटिस A, या रुबेला के कारण होने वाले वायरल संक्रमणों के बाद विकसित होता है। बैक्टीरियल त्वचा संक्रमण, मध्य कान संक्रमण और बैक्टीरियल निमोनिया को भी TM से जोड़ा गया है।

कुछ विशेषज्ञ मानते हैं कि संक्रमण के कारण प्रतिरक्षा प्रणाली में गड़बड़ी आती है जिससे रीढ़ की हड्डी पर अप्रत्यक्ष ऑटोइम्यून हमला होता है। आम तौर पर बाहरी जीवों से शरीर की रक्षा करने वाली प्रतिरक्षा प्रणाली गलती से शरीर के अपने ऊतक पर हमला करती है जिससे शोथ होता है और कुछ मामलों में रीढ़ की हड्डी के मायलिन को नुकसान पहुँचता है।

उपचार: रीढ़ की हड्डी के कई विकारों की तरह, ट्रांसवर्स मायलिटिस से पीड़ित लोगों के लिए कोई प्रभावी इलाज नहीं है। लक्षण प्रबंधन ही वह सर्वश्रेष्ठ दवा है जो प्रदान की जा सकती है।

चिकित्सा आमतौर पर तब शुरू होती है जब रोगी पहली बार लक्षणों का अनुभव करता है। शोध कम करने के लिए चिकित्सक बीमारी के पहले कुछ सप्ताहों के दौरान स्टेरॉयड दे सकते हैं। यहाँ लक्ष्य यह है कि तंत्रिका तंत्र के पूर्ण या आंशिक सहज स्वास्थ्य-लाभ की उम्मीद करते हुए, शरीर को कार्यशील रखा जाए। स्टेरॉयड्स के प्रति अनुक्रिया न देने वाले लोग प्लाज़्मा एक्सचेंज थेरेपी (प्लाज़्माफेरेसिस) करवा सकते हैं। इसमें प्लाज़्मा को बदलना शामिल है, इस तरह शोध में शामिल रोग-प्रतिकारक एंटीबॉडीज़ हटाए जा सकते हैं।

लकवे जैसे तीव्र (एक्यूट) लक्षणों से पीड़ित लोगों का उपचार अक्सर किसी विशेषज्ञ चिकित्सा टीम की देखरेख में अस्पताल या पुनर्सुधार सुविधा-केंद्र में किया जाता है। बाद में, यदि रोगी की बाँहों और टाँगों का नियंत्रण ठीक होना शुरू हो जाए, तो मांसपेशियों की ताकत, समन्वय और गति की सीमा में सुधार लाने में सहायता करने के लिए शारीरिक चिकित्सा शुरू होती है।

ट्रांसवर्स मायलिटिस में आमतौर पर निम्नलिखित लक्षण शामिल होते हैं: (1) टाँगों और बाँहों की कमजोरी, (2) दर्द, (3) संवेदी परिवर्तन, और (4) मलत्याग और मूत्राशय में खराबी। अधिकांश रोगियों को उनकी टाँगों में अलग-अलग परिमाण की कमजोरी का अनुभव होगा; कुछ अपनी बाँहों में भी दर्द अनुभव करते हैं।

लगभग आधे रोगियों में दर्द ट्रांसवर्स मायलिटिस का प्राथमिक लक्षण है। दर्द पीठ के निचले हिस्से में स्थानीयकृत हो सकता है या इसमें ऐसी तेज संवेदनाएं शामिल हो सकती हैं जो टाँगों या बाँहों के नीचे की तरफ या धड़ के चारों ओर जाती हैं। ट्रांसवर्स मायलिटिस से पीड़ित अधिकांश लोग गर्मी, सर्दी या स्पर्श के प्रति बढ़ी हुई संवेदनशीलता के बारे में बताते हैं; कुछ के लिए उंगली से हल्के स्पर्श से अत्यधिक हो सकता है (जिसे एलोडोनिया कहा जाता है)।

रोगनिदान: ट्रांसवर्स मायलिटिस से स्वास्थ्य-लाभ आमतौर पर लक्षणों की शुरुआत के दो से 12 सप्ताह के भीतर शुरू होता है और यह दो वर्ष तक जारी रह सकता है। फिर भी, यदि पहले तीन से छह महीनों के भीतर कोई सुधार नहीं होता है तो उल्लेखनीय सुधार की संभावना नहीं होती है। ट्रांसवर्स मायलिटिस (TM) से प्रभावित लगभग एक-तिहाई लोगों को पर्याप्त या पूर्ण स्वास्थ्य-लाभ का अनुभव होता है। अन्य एक-तिहाई लोग काफी स्वास्थ्य-लाभ दर्शाते हैं और उन्हें अंगसंकोच (स्पैस्टिक) चाल, संवेदी दुष्क्रिया (डिसफंक्शन) और मूत्र संबंधी तात्कालिकता या असंयम जैसी कमियाँ झेलनी पड़ती हैं। शेष एक-तिहाई कोई स्वास्थ्य-लाभ नहीं दिखाते हैं और वे दैनिक जीवन के बुनियादी कार्यों के लिए दूसरों पर शायद अत्यधिक निर्भरता सहित व्हीलचेयर का उपयोग करते हैं।

शोध: नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिजाऑर्डर्स एंड स्ट्रोक (NINDS) ट्रांसवर्स मायलिटिस (TM) और अन्य ऑटोइम्यून बीमारियों या विकारों में प्रतिरक्षा प्रणाली की भूमिका को स्पष्ट करने के लिए शोध में सहयोग प्रदान करता है। इसका अन्य कार्य कोशिका प्रत्यारोपण का इस्तेमाल करने की पहलों सहित, डिमायलिनेटिड रीढ़ की हड्डी की मरम्मत के लिए रणनीतियों पर केंद्रित है। इन अध्ययनों का अंतिम लक्ष्य पुनः उत्पत्ति को प्रोत्साहित करना और लकवे से निपटने वाले रोगियों में काम करने की क्षमता को बहाल करना है।

स्रोत:

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिसेअर्ड्स एंड स्ट्रोक (NINDS), ट्रांसवर्स मायलिटिस एसोसिएशन

ट्रांसवर्स मायलिटिस संसाधन

कोडी अनसर फर्स्ट स्टेप फाउंडेशन लकवे से लड़ने और ट्रांसवर्स मायलिटिस के बारे में जागरूकता पैदा करने और सक्रिय रूप से जीने के लिए अनुसंधान करने के लिए धन जुटाता है। 832-421-2150; www.codysfirststep.org

जॉन्स हॉपकिन्स अस्पताल न्यूरोलॉजी विभाग ने ट्रांसवर्स मायलिटिस से पीड़ित लोगों की देखभाल के लिए बाल्टीमोर में विशेषीकृत केंद्र की स्थापना की है। केंद्र ने न्यूरोलॉजी, मूत्ररोग विज्ञान, रुमेटोलॉजी, हड्डी चिकित्सा सर्जरी, न्यूरो विकिरण विज्ञान, पुनर्सुधार दवा और शारीरिक एवं पेशेवर चिकित्सा सहित विभिन्न विषयों के चिकित्सकों और स्वास्थ्य विशेषज्ञों को इकट्ठा किया है। जॉन्स हॉपकिन्स ट्रांसवर्स मायलिटिस सेंटर, 410-502-7099, टोल-फ्री 1-800-765-5447; https://www.hopkinsmedicine.org/neurology_neurosurgery/centers_clinics/transverse_myelitis/

सिगेल रेयर न्यूरोइम्यून एसोसिएशन (SRNA) ट्रांसवर्स मायलिटिस (TM) समुदाय के लिए समाचार और जानकारी प्रदान करता है; सहयोग और नेटवर्किंग को सुगम बनाता है। 855-380-3330; <https://wearesrna.org>

2

स्वास्थ्य प्रबंधन और कल्याण



द्वितीयक स्थिति का अर्थ ऐसी विभिन्न जटिलताएँ हैं जो प्राथमिक अक्षमता स्थिति (आघात, MS, रीढ़ की हड्डी की चोट, सेरिब्रल पाल्ज़ी, आदि) के परिणामस्वरूप होती हैं। इनमें चिकित्सा, सामाजिक, भावनात्मक, मानसिक, पारिवारिक या सामुदायिक समस्याएँ शामिल हो सकती हैं। यदि इन्हें सही तरीके से प्रबंधित नहीं किया जाए, तो कुछ जटिलताएँ जानलेवा हो सकती हैं।

द्वितीयक स्थितियाँ

ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया

ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) संभावित रूप से जानलेवा ऐसी चिकित्सकीय आपात स्थिति है जो T6 स्तर या उससे ऊपर रीढ़ की हड्डी की चोटों से पीड़ित लोगों को प्रभावित करती है। हालांकि यह दुर्लभ है, फिर भी, T7 और T8 चोटों वाले कुछ लोग ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) विकसित कर सकते हैं। ज़्यादातर लोगों के लिए, ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) का आसानी से इलाज किया जा सकता है, साथ ही इससे बचा भी जा सकता है। आपके बेसलाइन रक्तचाप, इसे उत्पन्न करने वाली चीज़ों और लक्षणों को जानना महत्वपूर्ण है।

ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया के लिए तुरंत और सही कार्रवाई की ज़रूरत होती है। ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) से आघात हो सकता है। कई स्वास्थ्य पेशेवर चूँकि इस अवस्था से स्थिति नहीं हैं, इसलिए उनके करीबी लोगों सहित ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) के प्रति जोखिम वाले लोगों के लिए, इसके बारे में सब कुछ जानना महत्वपूर्ण है। जोखिम वाले लोगों के लिए यह महत्वपूर्ण है कि वे उनके बेसलाइन रक्तचाप मापों को जानें और स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं से बातचीत करने में सक्षम हों कि संभावित कारणों की पहचान के साथ-साथ ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) आपातकाल का प्रबंधन कैसे किया जाए।

ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) के कुछ लक्षणों में उच्च रक्तचाप, तेज़ सिरदर्द, चेहरा लाल पड़ना, चोट के स्तर से ऊपर पसीना, चोट के स्तर से नीचे रोंगटे खड़े होना, नाक भरा होना, मतली और धीमी नाड़ी (प्रति मिनट 60 धड़कनों से कम धड़कना) शामिल हैं। लक्षण अलग-अलग होते हैं; अपने जानें।

क्या किया जाए: यदि ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) का संदेह हो तो सबसे पहले बैठें या सिर को 90 डिग्री तक उठाएँ। यदि आप अपनी टाँगें नीचे कर सकते हैं, तो ऐसा करें। इसके बाद किसी भी तंग कपड़े को ढीला करें या निकाल दें और प्रत्येक पांच मिनट में रक्तचाप जाँचें। T6 से ऊपर रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) वाले व्यक्ति का अक्सर 90-110 mm में सामान्य सिस्टोलिक रक्तचाप होता है Hg रेंज वयस्कों में बेसलाइन से ऊपर 20 mm से 40 mm Hg, या बच्चों में बेसलाइन से

15 mm ऊपर और किशोरों में बेसलाइन से 15 mm से 20 mm ऊपर की रक्तचाप ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया का संकेत हो सकता है। सबसे महत्वपूर्ण यह है कि यदि संभव हो तो परेशानी कारक उद्दीपक का पता लगाएँ और उसे हटा दें। अपने सबसे आम कारणों: मूत्राशय, मलत्याग, तंग कपड़े, या त्वचा समस्याएँ, की तलाश करके शुरू करें। ध्यान रखें कि आपके द्वारा कारण हटाने पर आपका ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) बेहतर होने से पहले ही खराब हो सकता है।

ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया चोट के स्तर से नीचे किसी उत्तेजक पदार्थ के कारण होता है जो आमतौर पर मूत्राशय (मूत्राशय दीवार में जलन, मूत्र पथ संक्रमण, अवरुद्ध कैथेटर या अधिक भरा संग्रहण बैग) या आंत (आंत का फैला होना या उसमें जलन होना, कब्ज या अंतर्घट्टन, बवासीर या गुदा संक्रमण) से संबंधित होता है। अन्य कारणों में त्वचा संक्रमण या जलन, घाव, खरोंच, घर्षण या दबाव से होने वाली चोटें (डीक्यूबिटस अल्सर), भीतर की तरफ बढ़े पैर के नाखून, दग्ध-क्षेत्र (धूप से जलने और गर्म पानी से जलने सहित) और तंग या अवरोधक कपड़े शामिल हैं।

ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) यौन गतिविधि, मासिक धर्म में ऐंठन, प्रसव पीड़ा और जन्म देने, डिंबग्रंथि पुटी (ओवेरियन सिस्ट), पेट की स्थितियों (गैस्ट्रिक अल्सर, कोलाइटिस, पेरिटोनिटिस) या हड्डी के फ्रैक्चर से भी उत्पन्न हो सकता है।

ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) प्रकरण के दौरान क्या होता है? ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया ऑटोनोमिक तंत्रिका तंत्र की अति-गतिविधि को इंगित करता है। तंत्र का यह हिस्सा उन चीजों को नियंत्रित करता है जिनके बारे में आपको सोचने की ज़रूरत नहीं है, जैसे हृदय गति, साँस लेना और पाचन। चोट के स्तर के नीचे हानिकर उद्दीपन (यदि कोई इसे महसूस कर सकता है तो यह दर्दनाक होगा) रीढ़ की हड्डी को तंत्रिका आवेग भेजता है; वे चोट के स्तर पर अवरुद्ध होने तक ऊपर की तरफ जाते हैं। ये आवेग चूँकि मस्तिष्क तक नहीं पहुँच सकते, इसलिए शरीर सामान्य रूप से अनुक्रिया नहीं करता है। इससे अनैच्छिक क्रिया (रिफ्लेक्स) सक्रिय होती है जिससे ऑटोनोमिक तंत्रिका तंत्र के संवेदी हिस्से की गतिविधि बढ़ती है। इससे रक्त वाहिकाओं का संकुचन होने के कारण रक्तचाप में वृद्धि होती है। हृदय और रक्त वाहिकाओं में तंत्रिका रिसेप्टर्स रक्तचाप में इस वृद्धि का पता लगाते हैं और मस्तिष्क को संदेश भेजते हैं। मस्तिष्क तब हृदय को संदेश भेजता है जिससे हृदय की धड़कन धीमी हो जाती है और चोट के स्तर से ऊपर की रक्त वाहिकाएं फैल जाती हैं। हालांकि, मस्तिष्क चूँकि चोट के स्तर से नीचे संदेश नहीं भेज पाता है, इसलिए रक्तचाप को नियंत्रित नहीं किया जा सकता है। शरीर भ्रमित है और स्थिति को सुलझा नहीं पाता है।

आम तौर पर, दवाओं का इस्तेमाल केवल तभी किया जाता है जब परेशानी कारक उद्दीपनों को पहचाना और हटाया नहीं जा सकता है, या जब संदिग्ध कारण हटाने के बाद भी ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) प्रकरण बना रहता है। नाइट्रोग्लिसरीन पेस्ट (चोट के स्तर से ऊपर शीर्ष पर लगाया जाता है) संभावित उपयोगी एजेंट है। निफ़ेडिपाइन और नाइट्रेट्स आमतौर पर उनके तत्काल-रिलीज़ रूप में इस्तेमाल किए जाते हैं। हाइड्रालाज़ाइनन, मैकामाइलामाइन, डायज़ॉक्साइड, और फ़िनॉक्सीबेन्ज़ामाइन जैसी अन्य दवाओं का भी इस्तेमाल किया जा सकता है। यदि 24 घंटे के भीतर नपुंसकता दवा (जैसे सियालिस, वियाग्रा) का इस्तेमाल किया गया हो, तो अन्य दवाओं पर विचार किया जाना चाहिए क्योंकि रक्तचाप खतरनाक रूप से कम हो सकता है।

अधिकांशतः ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया से बचा जा सकता है। कैथेटर्स साफ रखें और अपने कैथेटेराइज़ेशन और मलत्याग कार्यक्रम का पालन करें।

स्रोत:

पैरालाइज़्ड वेटरन्स ऑफ अमेरिका, मियामी प्रोजेक्ट टू क्योर पैरालिसिस/यूनिवर्सिटी ऑफ मियामी स्कूल ऑफ मेडिसिन

ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया संबंधी संसाधन

रिव संस्थान का पक्षाघात संसाधन केंद्र ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) और उसके आपातकालीन प्रबंधन का वर्णन करने वाला निशुल्क वॉलेट कार्ड (वयस्क या बाल चिकित्सा संस्करण, अंग्रेजी या स्पेनिश में) प्रदान करता है। सुनिश्चित करें कि आपके प्रदाता इससे अवगत हों। 1-800-539-7309 पर टोल-फ्री कॉल करें या इस पर खोजें

www.ChristopherReeve.org/cards

पैरालाइज़्ड वेटरन्स ऑफ अमेरिका, द कन्सोर्टियम फॉर स्पाइनल कॉर्ड मेडिसिन के सहयोग से ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया के लिए आधिकारिक नैदानिक व्यवहार दिशानिर्देश प्रदान करता है। ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) से संबंधित उपभोक्ता गाइड भी उपलब्ध है। टोल-फ्री 1-800-424-8200; www.pva.org

मूत्राशय प्रबंधन

किसी भी स्तर पर लकवा आमतौर पर मूत्राशय नियंत्रण को प्रभावित करता है। इन अंगों को नियंत्रित करने वाली नसें रीढ़ की हड्डी के बिल्कुल नीचे (स्तर S2-S4) से जुड़ी होती हैं और इसलिए मस्तिष्क इनपुट से कट जाती हैं। लकवे से पहले के नियंत्रण को फिर से हासिल करना हालांकि संभव नहीं होता है, फिर भी न्यूरोजेनिक मूत्राशय नामक इस स्थिति को प्रबंधित करने के लिए कई तकनीकें और उपकरण उपलब्ध हैं।

अप्रभावित मूत्राशय इस तरह काम करता है: गुर्दे द्वारा रक्तप्रवाह से निकाले गए मूत्र, अतिरिक्त पानी और लवणों को मूत्रवाहिनी (यूरेटर) नामक पतली नलियों में डाला जाता है जो सामान्यतः मूत्र को मात्र एक दिशा में बहने देती हैं। मूत्रवाहिनियाँ मूत्राशय से जुड़ती हैं जो कि मूलतः भंडारण बैग है जिसे दबाव पसंद नहीं है। जब थैला भर जाता है, तब दबाव बढ़ जाता है और नसें रीढ़ की हड्डी के माध्यम से मस्तिष्क को संदेश भेजती हैं। जब व्यक्ति मूत्राशय खाली करने के लिए तैयार होता है, तब मस्तिष्क रीढ़ की हड्डी के नीचे मूत्राशय को संदेश भेजता है जो डिट्रसर पेशी (मूत्राशय दीवार) को दबाने के लिए कहता है और स्फिंक्टर पेशी (मूत्रमार्ग के ऊपर चारों तरफ एक वाल्व) को शिथिल होने और खुलने के लिए कहता है। फिर मूत्र शरीर से बाहर निकलने के लिए मूत्रमार्ग से नीचे गुजर जाता है।

यह मूत्रत्याग के लिए मांसपेशियों के समन्वय की सुंदर प्रक्रिया है।

हालांकि, लकवे के बाद शरीर की सामान्य नियंत्रण प्रणाली खराब हो जाती है; अब संदेश मूत्राशय की मांसपेशियों और मस्तिष्क के बीच गुज़र नहीं पाते हैं। मस्तिष्क नियंत्रण की कमी के कारण डिट्रुसर और स्फिंक्टर दोनों पेशियाँ अति सक्रिय हो सकती हैं। अति सक्रिय डिट्रुसर अति सक्रिय स्फिंक्टर के लिए छोटी मात्राओं पर भी संकुचित हो सकता है; इससे मूत्राशय में बार-बार संक्रमण, पथरी, हाइड्रोनेफ्रोसिस (गुर्दे का फूलना), पायलोनेफ्राइटिस (गुर्दे का शोथ), और गुर्दे की खराबी के साथ उच्च मूत्राशय दबाव, असंयम, अपूर्ण खालीपन और प्रतिवाह (रिफ्लक्स) (द्रव का वापस बहना) उत्पन्न होते हैं।

न्यूरोजेनिक मूत्राशय आमतौर पर दो तरीकों में से एक में प्रभावित होता है:

1. स्पैस्टिक (अनैच्छिक क्रिया) मूत्राशय: जब मूत्राशय मूत्र से भर जाता है, तब अप्रत्याशित अनैच्छिक क्रिया इसे स्वचालित रूप से खाली करने के लिए ट्रिगर करती है; ऐसा आमतौर पर तब होता है जब चोट T12 स्तर से ऊपर होती है। स्पैस्टिक ब्लैडर में आप नहीं जानते कि ब्लैडर कब खाली होगा या क्या यह खाली होगा। रीढ़ की हड्डी की चोट से अवगत चिकित्सक अक्सर रिफ्लेक्सिव ब्लैडर के लिए मूत्राशय को राहत देने वाली दवा (एंटीकोलिनर्जिक) की सलाह देते हैं; शुष्क मुंह के प्राथमिक दुष्प्रभाव सहित ऑक्सीब्यूटिनिन (डिट्रोपैन) आम है। टॉलटेरोडाइन, प्रोपाइवरिन या ट्रांसडर्मल ऑक्सीब्यूटिनिन के परिणामस्वरूप मुँह के शुष्क होने में कमी हो सकती है। बोटुलिनिम टॉक्सिन A (बोटॉक्स) एंटीकोलिनर्जिक का विकल्प हो सकता है। इसे FDA द्वारा रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) और मल्टीपल स्क्लेरोसिस पीड़ित व्यक्तियों में निस्सारिका (डिट्रुसर) अतिसक्रियता उपचार के लिए अनुमोदित किया गया है। लाभ: बोटॉक्स का इस्तेमाल मूत्राशय में केंद्रित रूप से किया जाता है, इस तरह शुष्क मुँह सहित दैहिक दुष्प्रभावों से बचा जाता है।

2. फ्लेसिड (गैर-रिफ्लेक्स) मूत्राशय: मूत्राशय मांसपेशियों के रिफ्लेक्स धीमे या गैर-मौजूद होते हैं; यह अत्यंत फूला हुआ, या फैला हुआ हो सकता है। फैलने से मूत्राशय की मांसपेशीय तनाव प्रभावित होता है। फ्लेसिड मूत्राशय पूरी तरह से खाली नहीं हो सकता है। उपचारों में संवरणी (स्फिंक्टर) राहत देने वाली दवाएँ (अल्फा-एड्रीनर्जिक ब्लॉकर्स) जैसे टेराज़ोसिन (हाइट्रिन) या टैमसुलोसिन (फ्लोमैक्स) शामिल हो सकती हैं। बाहरी मूत्रीय संवरणी (स्फिंक्टर) में इंजेक्ट किया गया बोटॉक्स मूत्राशय खाली करने में सुधार ला सकता है। साथ ही, संवरणी (स्फिंक्टर) खोलने के लिए सर्जरी एक विकल्प है। ब्लैडर आउटलेट सर्जरी, या स्फिंक्टरोटॉमी, संवरणी (स्फिंक्टर) पर दबाव को कम करती है और इस तरह मूत्र को मूत्राशय से आसानी से बाहर निकालने देती है। बाहरी संवरणी (स्फिंक्टर) के जरिए स्टेंट नामक धातु उपकरण रखना और इस तरह खुला मार्ग सुनिश्चित करना, स्फिंक्टरोटॉमी का विकल्प है। स्फिंक्टरोटॉमी और स्टेंटिंग दोनों में एक कमी यह है कि स्थलन से शुक्राणु लिंग से बाहर आने की बजाय मूत्राशय में चला जाता है (विपरीत दिशा में बहना)। इससे बच्चा होने की संभावना समाप्त नहीं होती लेकिन ऐसा होना जटिल हो जाता है; शुक्राणु मूत्राशय से एकत्र किए जा सकते हैं परंतु ये मूत्र से क्षतिग्रस्त हो सकते हैं।

डिससिनर्जिया तब होता है जब मूत्राशय सिकुड़ने पर संवरणी (स्फिंक्टर) मांसपेशियाँ शिथिल नहीं होती हैं। मूत्र, मूत्रमार्ग के माध्यम से प्रवाहित नहीं हो पाता है, जिसके परिणामस्वरूप मूत्र गुर्दों में वापस आ सकता है (जिसे रिफ्लक्स कहा जाता है) जिससे गंभीर जटिलताएँ पैदा हो सकती हैं।

सविराम कैथेरेराइजेशन प्रोग्राम (ICP) मूत्राशय खाली करने का सबसे आम तरीका है जिसमें मूत्राशय को निर्धारित समय पर खाली किया जाता है (प्रत्येक चार से छह घंटे में ऐसा करना आम है)। मूत्राशय खाली करने के लिए मूत्रमार्ग में कैथेटर डाला जाता है, फिर निकाल दिया जाता है। अंतः स्थायी कैथेटर (फोले) मूत्राशय को लगातार खाली करता रहता है। यदि मूत्र निकासी मूत्रमार्ग को दरकिनार करते हुए प्यूबिक हड्डी क्षेत्र में स्टोमा (सर्जरी से निर्मित छिद्र) से शुरू होती है, तो इसे सुपरप्यूबिक कैथेटर कहा जाता है। लाभ: अप्रतिबंधित तरल सेवन। हानियाँ: संग्रह उपकरण की ज़रूरत के साथ, अंतः स्थायी कैथेटरो से मूत्र पथ के संक्रमण होने की अधिक संभावना होती है। पुरुषों के लिए लगातार मूत्र निकासी करने वाला बाहरी कंडोम कैथेटर भी एक विकल्प है। कंडोम कैथेटरो में संग्रह उपकरण जैसे लेगबैग की भी ज़रूरत होती है, मूत्राशय की शिथिलता के लिए कई सर्जिकल विकल्प उपलब्ध हैं।

मिट्रोफैनऑफ प्रक्रिया अपेंडिक्स का इस्तेमाल करते हुए मूत्र के लिए नया मार्ग बनाती है; इससे पेट में स्टोमा के माध्यम से सीधे मूत्राशय में कैथेरेराइजेशन संभव हो पाता है, महिलाओं और हाथ के सीमित प्रकार्य वाले लोगों के लिए यह बड़ा लाभ है। मूत्राशय बढ़ाव ऐसी प्रक्रिया है जो मूत्राशय क्षमता बढ़ाने

जीवाणुरहित बनाम स्वच्छ

नियम कुछ वर्ष पहले बदले गए थे। कैथेटर के बार-बार पुनः इस्तेमाल, और इसे 30 या 40 उपयोगों के बाद धोने की ज़रूरत नहीं है। मेडिकेयर और अन्य भुगतानकर्ता अब एक बार इस्तेमाल करने वाले सविराम कैथेटरो के लिए धन-वापसी करते हैं। सीधी-सी बात है कि डिस्पोजेबल कैथेटर मूत्राशय संक्रमण की घटनाओं को कम कर सकते हैं, विशेष रूप से टिप से जीवाणुमुक्त रहने वाली "बिना स्पर्श" बंद प्रणाली। फिर भी, मेडिकेयर जीवाणुमुक्त कैथेटर के लिए भुगतान करने के लिए इतना बाध्य नहीं है, कम से कम तब तक नहीं जब तक कोई व्यक्ति वास्तव में - दो बार- मूत्राशय संक्रमण से बीमार न हो और फिर डॉक्टर से प्रिस्क्रिप्शन प्राप्त करे। सामान्य कैथेटर बहुत सस्ता होता है (डिस्पोजेबल जीवाणुमुक्त कैथेटर के लिए \$200 प्रति माह से कम बनाम \$1500 या अधिक प्रति माह)। बाजार में अन्य प्रकार के प्रीमियम कैथेटर में सुपर स्लिपरी हाइड्रोफिलिक कोटिंग होती है जिससे इसे आसानी से इन्सर्ट किया जा सकता है। इस बात के साक्ष्य हैं कि ये पारंपरिक पॉलीविनाइल क्लोराइड कैथेटर्स की तुलना में कम UTIs और कम मूत्रमार्ग आघात से संबद्ध हैं। लोफ्रिक (LoFric) प्रसिद्ध ब्रांड है; अधिकांश प्रमुख मूत्र रोग संबंधी कंपनियों के पास अब हाइड्रोफिलिक लाइन उपलब्ध है। यदि आप साबित करते हैं कि आपके मूत्रमार्ग छिद्र जोखिम में है, तो आप इनका भुगतान भी प्राप्त कर सकते हैं।

के लिए आंतों से ऊतक का इस्तेमाल करते हुए सर्जरी द्वारा मूत्राशय को बड़ा करती है, रिसाव और बार-बार कैथेरेराइजेशन की ज़रूरत कम होती है।

मल्टीपल स्कलेरोसिस और रीढ़ की हड्डी के अन्य रोगों वाले लोगों में मूत्राशय नियंत्रण की समस्या होना आम बात है। इसमें छींक या हंसी के बाद थोड़ा रिसाव हो सकता है, या पूरा नियंत्रण खो सकता है। कई लोगों के लिए, उपयुक्त कपड़ों और पैड लगाने आदि से नियंत्रण के अभाव की भरपाई की जा सकती है। कुछ महिलाओं को मूत्र प्रतिधारण में सुधार करने के लिए पेल्विक डायफ्राम (केगल व्यायाम) को मजबूत बनाने से लाभ होता है।

करौंदा (क्रैनबेरी)?

करौंदा और मूत्राशय स्वास्थ्य के संबंध में बहुत से लोग जूस या सूखे फल पर विश्वास करते हैं, बहुत से लोग कहते हैं कि उनका कोई महत्व नहीं है; दोनों पक्षों के समर्थन में प्रकाशित रिपोर्टें हैं। नेशनल सेंटर फॉर कॉम्प्लिमेंट्री एंड आल्टरनेटिव मेडिसिन करौंदा के प्रति झुकाव रखता है और सुझाता है कि करौंदा ई-कोलाई बैक्टीरिया की मूत्राशय की दीवार से चिपके रहने की क्षमता को सीमित करता है। हालांकि सेंटर यह मानता है कि शोध समुचित रूप से नहीं किया गया है, या सुस्पष्ट नहीं है। बेरी और सप्लीमेंट्स उद्योग इस प्रोत्साहन को आगे बढ़ाते हैं, और स्कॉटलैंड से कुछ वर्ष पहले शोधपत्र ने ऐसे कुछ साक्ष्य पाए कि करौंदा का जूस

12 महीने की अवधि में महिलाओं में लक्षणात्मक

मूत्राशय की संक्रमण संख्या कम कर सकता

है। हाल ही में, न्यू जर्सी में केसलर इंस्टिट्यूट के

समूह ने सुझाव दिया कि मूत्रपथ संक्रमण रोकने

में करौंदा के सप्लीमेंट्स का कोई प्रभाव नहीं

पड़ता है। इस अध्ययन में, रीड की हड्डी

की चोट (SCI) से पीड़ित 21 लोगों को या

तो करौंदा की टैबलेट्स या प्लेसीबो दी गईं। चार

सप्ताह के बाद, वे दूसरे समूह में चले गए। करौंदा और

प्लेसीबो समूहों के बीच मूत्रिय pH की साप्ताहिक रूप से तुलना

की गई। बैक्टीरिया संख्या या मूत्र मार्ग के संक्रमण (UTIs) को कम करने में करौंदा

के सप्लीमेंट्स के लिए कोई सांख्यिकीय रूप से उल्लेखनीय प्रभाव नहीं था। आधारभूत बात: प्रयोग में स्वयं को नुकसान न पहुँचाएं।



मूत्र मार्ग का संक्रमण: लकवाप्रस्त लोगों में मूत्र मार्ग के संक्रमण (यूरिनरी ट्रैक्ट इन्फेक्शन यानी UTI) का जोखिम अधिक होता है जो 1950 के दशक तक लकवे के बाद मौत का प्रमुख कारण था। इस संक्रमण का स्रोत बैक्टीरिया होता है, जो छोटे, सूक्ष्म, एक-कोशिकीय जीवों का समूह या कॉलोनो होते हैं जो शरीर में रहते हैं और रोग उत्पन्न करने में सक्षम होते हैं। त्वचा और मूत्रमार्ग के बैक्टीरिया मूत्राशय प्रबंधन की ICP, फोली और सुप्राप्यूबिक विधियों के साथ आसानी से मूत्राशय में आ जाते हैं। इसके अतिरिक्त कुछ लोग अपना मूत्राशय पूरी तरह खाली नहीं कर पाते; मूत्राशय में रुके रहने वाले मूत्र में बैक्टीरिया की वृद्धि होने की संभावना अधिक होती है।

मूत्र मार्ग का संक्रमण (UTI) के कुछ लक्षण हैं धुंधला, दुर्गंधयुक्त मूत्र, बुखार, कंपकपी, मतली, सिरदर्द, बढ़ी हुई ऐंठन और ऑटोनोमिक डिस्फ़ोलेक्सिया (AD)। व्यक्ति को मूत्रत्याग करते समय जलन और/या निचले श्रोणि (पेल्विक) प्रदेश, पेट या कमर के निचले भाग में तकलीफ का अनुभव भी हो सकता है।

लक्षण उत्पन्न होने के बाद इसका प्रथम उपचार है एंटीबायोटिक्स जिसमें फ्लोरक्विनोलोन (जैसे सिप्रोफ्लोक्सासीन), ट्राइमिथोप्रिम, सल्फामेथोक्साज़ोल, एमोक्सिसिलिन, नाइट्रोफ़्यूरेटोइन और एम्पिसिलिन शामिल हैं। मूत्र मार्ग का संक्रमण (UTI) की रोकथाम का प्रमुख तरीका है - बैक्टीरिया को मूत्राशय तक फैलने से रोक देना। सावधानीपूर्ण स्वच्छता का ध्यान रखना और मूत्र संबंधी देखरेख की वस्तुओं को उचित ढंग से इस्तेमाल करने से संक्रमण की रोकथाम में मदद मिल सकती है। मूत्र में मौजूद तलछट (मैल) नलियों और कनेक्टरों में इकट्ठा हो सकता है। इससे आपके मूत्र का बाहर निकलना मुश्किल हो सकता है और बैक्टीरिया के लिए फैलना आसान हो सकता है। स्वच्छ त्वचा भी संक्रमण की रोकथाम में एक महत्वपूर्ण चरण है।

उचित मात्रा में तरल पदार्थ पीने से मूत्राशय को स्वस्थ बनाए रखने में मदद मिलती है क्योंकि इससे बैक्टीरिया एवं अन्य अपशिष्ट पदार्थ धुलकर मूत्राशय से बाहर निकल जाते हैं। कुछ अनुसंधान अध्ययनों के अनुसार, क्रेनबेरी (करौंदा) का जूस या गोली के रूप में क्रेनबेरी का सत्व मूत्राशय के संक्रमणों की रोकथाम में कारगर हो सकते हैं। यह जूस या सत्व बैक्टीरिया के लिए मूत्राशय की दीवार पर चिपकना और वहाँ बसना मुश्किल बना देता है। बैक्टीरिया को मूत्राशय की दीवार पर बसने से रोकने का एक और तरीका है - स्वास्थ्य खाद्य स्टोरो में उपलब्ध एक प्रकार की शर्करा D-मैनुोज़ का सेवन करना। ऐसा प्रतीत होता है कि यह बैक्टीरिया के साथ चिपक जाती है और इस प्रकार बैक्टीरिया अन्य किसी चीज़ पर नहीं चिपक पाते।

वर्ष में कम-से-कम एक बार पूर्ण चिकित्सकीय जाँच की सलाह दी जाती है। इसमें गुर्दे के स्कैन या अल्ट्रासाउंड सहित मूत्रवैज्ञानिक (यूरोलॉजिक) परीक्षण शामिल होना चाहिए ताकि पता चल सके कि गुर्दे ठीक से काम कर रहे हैं। परीक्षण में KUB (गुर्दे, मूत्रवाहिनियाँ, मूत्राशय) और गुर्दे या मूत्राशय में पथरियों का पता लगाने वाला पेट का एक्स-रे भी शामिल हो सकता है।

मूत्राशय का कैंसर एक अन्य चिंता का विषय है। अनुसंधान दर्शाते हैं कि अंतः स्थायी कैथेटरो का लंबे समय तक इस्तेमाल करने वाले रोगियों में मूत्राशय का कैंसर होने का जोखिम बढ़ जाता है। धूम्रपान से भी मूत्राशय का कैंसर होने का जोखिम बढ़ जाता है।

स्रोत:

नेशनल MS सोसायटी, स्पाइनल कॉर्ड इंजरी इन्फॉर्मेशन नेटवर्क, यूनिवर्सिटी ऑफ वाशिंगटन स्कूल ऑफ मेडिसिन

मूत्राशय प्रबंधन संसाधन

क्रिस्टोफर एवं डैना रीव संस्थान प्रिंट में या निम्नलिखित वेबसाइट से डाउनलोड किए जा सकने वाली एक मुफ्त 'मूत्राशय प्रबंधन' पुस्तिका प्रदान करता है:

<http://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/2016BladderMgmtToolkit.pdf>

पैरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका, कंसोर्टियम ऑफ स्पाइनल कॉर्ड मेडिसिन के समर्थन में, मूत्राशय प्रबंधन के लिए प्रामाणिक नैदानिक अभ्यास दिशानिर्देश प्रदान करता है। उपभोक्ता मार्गदर्शिका भी उपलब्ध है। टोल फ्री 1-800-424-8200; www.pva.org

स्पाइनल कॉर्ड इंजरी रिहैबिलिटेशन एविडेंस (SCIRE) परियोजना, वैज्ञानिकों, चिकित्सकों और उपभोक्ताओं की एक कनाडाई सहयोग परियोजना है जो रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के बाद के सर्वश्रेष्ठ अभ्यास स्थापित करने के लिए अनुसंधान से मिली जानकारी की समीक्षा, मूल्यांकन और अनुवाद करते हैं। www.scireproject.com

आंत का प्रबंधन

पाचक पथ (डाइजेस्टिव ट्रैक्ट) अपने पूर्ण रूप में एक खोखली नली है जो मुख से शुरू होकर गुदा पर खत्म होती है। पाचक पथ का अंतिम हिस्सा यानी आंत में पचे हुए भोजन के अपशिष्ट उत्पादों को तब तक भंडारित रखा जाता है जब तक कि वे मल के रूप में शरीर से बाहर नहीं निकाल दिए जाते।

भोजन निगलने के बाद वह ग्रासनली (ईसोफैगस) से होते हुए आमाशय तक, जो कि मूलतः एक बड़ा सा भंडारण बैग है, और फिर वहाँ से आंतों या बड़ी आंत्रों तक पहुँचता है। पोषक तत्वों का अवशोषण छोटी आंतों – डुओडेनम, जेजुम और इलियम में होता है। इसके बाद होती है बड़ी आंत (कोलन) जो पूरे पेट को घेरे रहती है, यह दाईं ओर से बढ़ते क्रम की बड़ी आंत के रूप में शुरू होती है, अनुप्रस्थ बड़ी आंत के साथ ऊपर और अंग्रेजी के “s”- अक्षर की आकृति वाली सिमॉयड बड़ी आंत के रूप में नीचे की ओर मलाशय तक जाती है जो गुदा में खुलता है।

मल बड़ी आंत की दीवारों में मौजूद पेशियों के समन्वित संकुचनों, जिन्हें पेरिस्टाल्सिस कहा जाता है, द्वारा आंत में आगे बढ़ता है। इस गति को कुछ अलग-अलग स्तरों पर तंत्रिका कोशिकाओं के नेटवर्क द्वारा प्रबंधित किया जाता है। मायेनटेरिक प्लेक्सस तंत्रिकाएं आंतों के स्थानीय संचलन को निर्देशित करती हैं और संभवतः इसमें मस्तिष्क या रीढ़ की हड्डी की भूमिका नहीं होती है। 100 वर्ष से भी अधिक समय पहले यह खोज हुई थी कि आंतों में, शरीर से निकाल दिए जाने के बाद भी पेरिस्टाल्सिस उत्पन्न करने की अंतर्निहित प्रवृत्ति होती है। यदि आंत की दीवार फैल जाती है, तो मायेनटेरिक प्लेक्सस उस फैलाव के ऊपर की मांसपेशियों को सिकुड़ने के लिए और नीचे की मांसपेशियों को शिथिल होने के लिए सक्रिय कर देता है जिससे अंदर मौजूद पदार्थ नलिका में आगे की ओर सरका दिया जाता है।

इस व्यवस्था का अगला स्तर प्राप्त होता है मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी से उस बड़ी आंत में आने वाली स्वायत्त तंत्रिकाओं से जो वेगस तंत्रिका से संदेश प्राप्त करती है। सबसे ऊंचे स्तर का नियंत्रण मस्तिष्क के पास होता है। मलाशय पूरा भर जाने का सचेतन बोध ठोस पदार्थों और गैस की अलग-अलग पहचान को और उपयुक्त होने पर मल पदार्थ बाहर निकालने के निर्णय को संभव बना देता है। रीढ़ की हड्डी द्वारा आगे बढ़ाए गए संदेश श्रोणि (पेल्विक) तल और गुदा की संवरणी (स्फिक्टर) पेशियों में स्वेच्छिक शिथिलता उत्पन्न करते हैं जिससे मलत्याग की प्रक्रिया संपन्न हो पाती है।



लकवा इस व्यवस्था मे बाधा उत्पन्न कर देता है। तंत्रिका संबन्धी बड़ी आंत के दो मुख्य प्रकार होते हैं जो चोट लगने के स्तर पर निर्भर करते हैं: कोनस मेड्युलेरिन से ऊपर (L1 पर) लगी चोट के परिणामस्वरूप ऊपरी मोटर न्यूरॉन (UMN) आंत सिंड्रोम उत्पन्न होता है और L1 से नीचे लगने वाली चोटों में निचला मोटर न्यूरॉन (LMN) आंत सिंड्रोम उत्पन्न होता है।

ऊपरी मोटर न्यूरॉन (UMN) या हाइपररिफ्लैक्सिक आंत में, बाहरी गुदा संवरणी (स्फिंक्टर) के स्वेच्छिक नियंत्रण में रुकावट पड़ती है; संवरणी (स्फिंक्टर) कड़ी अवस्था में बना रहता है जिससे कब्ज को और मल के रुकने को बढ़ावा मिलता है, जिसे अनदेखा नहीं किया जा सकता है; यह ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया के प्रसंगों से संबंधित है। रीढ़ की हड्डी और बड़ी आंत के बीच के ऊपरी मोटर न्यूरॉन (UMN) संपर्क बरकरार बने रहते हैं अतः अनैच्छिक क्रिया (रिफ्लेक्स) समन्वय और मल को आगे धकेलने की प्रक्रिया को कोई क्षति नहीं पहुँचती। ऊपरी मोटर न्यूरॉन (UMN) आंत से पीड़ित लोगों में मलत्याग की प्रक्रिया मलाशय में उत्पन्न की गई किसी उद्दीपन, जैसे कि सपोजिटरी या सामाजिक रूप से उचित समय और स्थान पर डिजिटल उद्दीपन से उत्पन्न हुई अनैच्छिक क्रिया द्वारा होती है।

निचला मोटर न्यूरॉन (LMN) अथवा शिथिल आंत में मल संचलन (पेरिस्टालिसिस) की क्षति होती है और मल को आगे धकेलने की क्रिया धीमी पड़ जाती है। इसके परिणामस्वरूप कब्ज होता है और सक्रिय गुदा संवरणी (स्फिंक्टर) के अभाव के कारण असंयम का जोखिम बढ़ जाता है। बवासीर बनने

को न्यूनतम करने के लिए मल को नरम करने वाले पदार्थों का इस्तेमाल करें, मल-त्याग के प्रयासों के दौरान जोर कम से कम लगाएँ और उद्दीपन के दौरान शारीरिक अभिघात कम से कम होने दें।

मल-त्याग संबंधी दुर्घटनाएँ होती हैं। इनकी रोकथाम करने का सबसे अच्छा तरीका है कि समय-सारणी का पालन किया जाए और आंत को सिखाया जाए कि मलत्याग कब करना है। अधिकांश लोग मलत्याग दिन में उस समय करते हैं जो उनकी जीवनशैली के अनुरूप होता है। इस कार्य की शुरुआत में सामान्यतः कोई सपोजिटरी या कोई छोटा एनीमा डाला जाता है, उसके बाद उद्दीपक पदार्थ को कार्य करने देने के लिए लगभग 15-20 मिनट तक प्रतीक्षा की जाती है। प्रतीक्षा का समय पूरा होने के बाद, हर 10-15 मिनट में तब तक डिजिटल उद्दीपन किया जाता है जब तक कि मलाशय खाली न हो जाए। शिथिल बड़ी आंत से पीड़ित लोग इस कार्य की शुरुआत डिजिटल उद्दीपन से या स्वयं मल निकालने से करते हैं। मलत्याग के कार्य को पूरा होने में सामान्यतः 30-60 मिनट लगते हैं। बेहतर रहेगा, कि मलत्याग का कार्य कमोड पर किया जाना चाहिए। सामान्यतः दो घंटे तक बैठे रहने की क्षमता पर्याप्त होती है। लेकिन जिन लोगों में त्वचा खराब होने का जोखिम है उन्हें बैठी हुई स्थिति और बिस्तर पर करवट ले कर लेटी हुई स्थिति में आंत की देखभाल के महत्व की तुलना करनी चाहिए।

तंत्रिका-पेशी संबंधी लकवे से पीड़ित बहुत से लोगों में कब्ज की समस्या होती है। बड़ी आंत से होकर भोजन जिस गति से आगे बढ़ता है, उस गति को प्रभावित करने वाली हर चीज़ पानी के अवशोषण में अवरोध उत्पन्न करती है और समस्याएँ पैदा करती है। ऐसे कई तरह के रेचक (लैक्ज़ेटिव) हैं जो कब्ज में लाभकारी होते हैं। मैटाम्यूसिल जैसे रेचक मल की मात्रा बढ़ाने के लिए आवश्यक रेशे प्रदान करते हैं जिसमें पानी होता है जिससे मल का आंतों से गुज़रना आसान हो जाता है। मल को नरम करने वाली दवाएँ जैसे कोलेस मल में पानी की मात्रा भी अधिक बनाए रखती हैं जिससे मल नरम बना रहता है और आसानी से आगे बढ़ता है। बिसेकोडिल जैसे उद्दीपक आंत के मांसपेशीय संकुचनों (पेरिस्टालिसिस) को बढ़ा देते हैं जिससे मल आगे बढ़ता है। उद्दीपकों का बार-बार इस्तेमाल करने से वास्तव में कब्ज बढ़ सकती है – आंतें सामान्य पेरिस्टालिसिस के लिए भी उन पर निर्भर हो जाती हैं।

तेज गति से भी तेज ... सपोजिटरी के दो प्रमुख प्रकार होते हैं, दोनों ही सक्रिय घटक बिसेकोडिल पर आधारित होते हैं: एक वनस्पति आधार वाला (जैसे डुल्कोलैक्स) और दूसरा पॉलीएथिलीन ग्लाइकोल आधार वाला (जैसे मैजिक बुलेट)। बुलेट को इसके विकल्प से लगभग दोगुना तेज माना जाता है।

एंटीग्रेड कॉन्टिनेंस एनीमा मलत्याग में कठिनाई से पीड़ित कुछ लोगों के लिए एक विकल्प है। इस तकनीक में पेट में सर्जरी से स्टोमा या छेद बनाया जाता है; इससे मलाशय के ऊपर द्रव लाना संभव हो जाता है जिससे मल आंत की अच्छे से सफाई करते हुए बाहर निकल जाता है। इस तरीके से आंत की देखभाल में लगने वाले समय में बहुत कमी आ सकती है और आंत की कुछ दवाओं को लेने से बचा जा सकता है।

यहाँ बेहतर पाचन प्रबंधन के लिए आंत से जुड़े कुछ तथ्य दिए गए हैं:

- रोजाना मलत्याग करना सामान्यतः ज़रूरी नहीं होता है। एक दिन छोड़कर एक दिन भी ठीक है।
- भोजन करने के बाद बड़ी आंत में संचलन अधिक तेजी से होता है।

- रोजाना लगभग सवा दो लीटर तरल के सेवन से मल को नरम बनाए रखा जा सकता है; गुनगुने तरल पदार्थ भी बड़ी आंत के संचालन में सहायक होते हैं।
- चोकर-युक्त अनाजों, सब्जियों और फलों के रूप में रेशे सहित स्वास्थ्यकर आहार लेने से पाचन क्रिया को सुचारु रखने में सहायता मिलती है।
- गतिविधि और व्यायाम आंत के स्वास्थ्य को बेहतर बनाते हैं।

लकवाग्रस्त लोगों द्वारा सामान्यतः इस्तेमाल की जाने वाली कुछ दवाएँ आंत को प्रभावित कर सकती हैं। उदाहरण के लिए एंटीकोलिनर्जिक दवाएँ (मूत्राशय की देखभाल के लिए) आंत की स्वतः गतिशीलता को धीमा कर सकती हैं, जिसके कारण कब्ज हो सकता है या यहाँ तक कि आंत अवरुद्ध भी हो सकती है। कुछ अवसादरोधी दवाएँ जैसे कि आमिट्रिप्टाइलीन; दर्द के लिए नशीली दवाएँ; और संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) के उपचार के लिए प्रयुक्त कुछ दवाएँ जैसे कि डेंट्रोलीन सोडियम, कब्ज को बढ़ाती हैं।

बहुत से लोग कोलोस्टॉमी के बाद जीवन की गुणवत्ता में महत्वपूर्ण सुधार होने की रिपोर्ट करते हैं। इस सर्जरी में बड़ी आंत और पेट की सतह के बीच एक स्थायी छेद बना दिया जाता है जिसके साथ मल एकत्र करने वाला बैग जोड़ दिया जाता है। मल के दूषित होने या दबाव से होने वाली चोटों, लगातार मल को न रोक पाने, या मलत्याग में बहुत समय लगने के कारण कभी-कभी कोलोस्टॉमी ज़रूरी हो जाती है। कोलोस्टॉमी से बहुत से लोग अन्यों पर निर्भर न रहते हुए स्वयं मलत्याग कर पाते हैं और कोलोस्टॉमी में मलत्याग से कम समय लगता है। अध्ययनों ने यह दर्शाया है कि कोलोस्टॉमी करवाने वाले लोग खुश हैं और वे इसे हटवाएंगे नहीं; जबकि बहुत से लोगों ने शुरुआत में ही कोलोस्टॉमी को अपनाने के बारे में नहीं सोचा होगा, वहीं यह प्रक्रिया जीवन की गुणवत्ता में बड़ा बदलाव ला सकती है, और यह मलत्याग में लगने वाले समय को आठ घंटे प्रति दिन से घटाकर 15 मिनट पर ला सकती है।

स्रोत:

स्पाइनल कॉर्ड इंजरी इन्फॉर्मेशन सेंटर/बर्मिंघम में यूनिवर्सिटी ऑफ अलाबामा, यूनिवर्सिटी ऑफ वाशिंगटन स्कूल ऑफ मेडिसिन, ALS एसोसिएशन ऑफ अमेरिका, नेशनल मल्टीपल स्कलेरोसिस सोसायटी

मल पर प्रबंधन संबंधी संसाधन

पैरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका, कंसोर्टियम फॉर स्पाइनल कॉर्ड मेडिसिन के समर्थन में, आंत के प्रबंधन के लिए प्रामाणिक नैदानिक अभ्यास दिशानिर्देश (मुफ्त) प्रदान करता है। उपभोक्ता गाइड भी उपलब्ध है। टोल फ्री 1-800-424-8200; www.pva.org

स्पाइनल कॉर्ड इंजरी रिहैबिलिटेशन एविडेंस (SCIRE) परियोजना, वैज्ञानिकों, चिकित्सकों और उपभोक्ताओं की एक कनाडाई सहयोग परियोजना है जो रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के बाद के सर्वश्रेष्ठ अभ्यास स्थापित करने के लिए अनुसंधान से मिली जानकारी की समीक्षा, मूल्यांकन और

अनुवाद करते हैं। www.scireproject.com

डीप वेन थ्रोम्बोसिस (गहराई में स्थित शिरा में रक्त का थक्का बनना)

रीढ़ की हड्डी में चोट (SCI) से पीड़ित लोगों में अस्पताल में उनकी तीव्र (एक्यूट) चिकित्सा के दौरान विशेष रूप से डीप वेन थ्रोम्बोसिस (DVT) होने का जोखिम होता है। डीप वेन थ्रोम्बोसिस ऐसा थक्का होता है जो शरीर में गहराई में स्थित किसी शिरा में बनता है, सामान्यतः टाँग के निचले भाग या जाँघ में। यदि टाँग की शिरा से थक्का अलग हो जाए और फेफड़ों तक पहुँच जाए तो इससे पल्मोनरी एम्बोलिज़्म हो सकता है और यह जानलेवा हो सकता है।

चिकित्सक रक्त के थक्कों की रोकथाम के लिए थक्कारोधी दवाओं का इस्तेमाल करते हैं जिन्हें आम तौर पर खून पतला करने वाली दवाएँ कहा जाता है। रीढ़ की हड्डी की चोट में सामान्यतः सभी रोगियों को चोट लगने के बाद 72 घंटे के अंदर थक्कारोधी दवाएँ दी जाती हैं। खून पतला करने की दवाएँ लगभग आठ सप्ताह तक दी जाती हैं। रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) में सबसे अधिक इस्तेमाल की जाने वाली खून पतला करने की दवा है कम आण्विक भार वाला हेपारिन जैसे एक्सोनापैरिन या डाल्टेपैरिन। ये दवाएँ रक्त का थक्का जमने में लगने वाले समय को घटाती हैं और थक्के को बढ़ने से भी रोकती हैं। खून पतला करने की दवाएँ मौजूदा थक्कों को नहीं हटाती; उसके लिए कभी-कभी सर्जरी की ज़रूरत होती है।

रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के कुछ केंद्र थ्रोम्बोइम्बोलिज़्म के अधिक जोखिम वाले और सर्वाइकल के ऊपर की ओर चोटों या लंबी हड्डियों में फ्रैक्चर वाले रोगियों में एक प्रकार के रक्त फिल्टर का इस्तेमाल करते हैं जिसे इनफीरियर वीना कावा (IVC) फिल्टर कहा जाता है। रोकथाम के उपाय के रूप में इनफीरियर वीना कावा (IVC) का इस्तेमाल करने की उपयुक्तता अभी तक पूरी तरह से निर्धारित नहीं की गई है। हाल ही के एक अध्ययन में दर्शाया गया कि एक इनफीरियर वीना कावा (IVC) फिल्टर लगाने से वास्तव में डीप वेन थ्रोम्बोसिस (DVT) का जोखिम बढ़ सकता है।

SCI (रीढ़ की हड्डी की चोट) के तीव्र (एक्यूट) चरण में डीप वेन थ्रोम्बोसिस (DVT) का जोखिम सर्वाधिक होता है लेकिन रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित लोगों में रक्त का थक्का बनने का कुछ जोखिम बना रहता है। लकवाग्रस्त लोगों में ग्रेजुएटिड कम्प्रेसन स्टॉकिंग्स का नियमित रूप से इस्तेमाल सामान्य है।

स्रोत:

नेशनल हार्ट, लंग एंड ब्लड इंस्टिट्यूट

एम्बोट्रॉफिक लैटरल स्कलेरोसिस (DVT) संसाधन

नेशनल ब्लड क्लॉट एलाइंस रोगी पक्ष-समर्थक समूह है जो रक्त के थक्कों के जोखिम, रोकथाम और उपचार के बारे में जागरूकता फैलाता है। www.stoptheclot.org

वैस्कुलर व्योर्स विभिन्न वाहिका रोगों से संबंधित जानकारी देने वाली सामग्री तैयार करता है और इसके बारे में जन-जागरूकता को बढ़ावा देता है। <https://vascularcures.org/> पर जाएँ और Deep Vein Thrombosis पर क्लिक करें।

पैरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका, द कंसोर्टियम फॉर स्पाइनल कॉर्ड मेडिसिन के समर्थन में, डीप वेन थ्रोम्बोसिस पर प्रामाणिक नैदानिक अभ्यास दिशानिर्देश (मुफ्त) प्रदान करता है। टोल फ्री 1-800-424-8200; www.pva.org.

थकान

थकान, लकवे से संबंधित बहुत-सी स्थितियों का एक बहुत आम लक्षण है। मल्टीपल स्क्लेरोसिस से पीड़ित लगभग 80 प्रतिशत लोगों का कहना है कि थकान से उनकी कार्य करने की क्षमता में अत्यधिक बाधा होती है। यह दिन के आगे बढ़ने के साथ और बढ़ जाती है; यह गर्मी और नमी से और बढ़ जाती है और यह मल्टीपल स्क्लेरोसिस से पीड़ित उन लोगों में सबसे प्रमुख शिकायत हो सकती है जिनमें अन्यथा अन्य लक्षण कम होते हैं।

थकान पोलियो-पश्चात सिंड्रोम का भी एक प्रमुख लक्षण भी है। जिन लोगों को बहुत पहले पोलियो था, और यहाँ तक कि जो अपने शुरुआती पोलियो से पूरी तरह से स्वस्थ हो चुके थे, उन्हें कई बार कई वर्ष बाद ऊर्जा की कमी महसूस होनी शुरू हो जाती है —पहले की तुलना में अधिक जल्दी थकने लगते हैं, उन्हें महसूस होता है कि जो चीज़ें कभी सरल लगती थीं अब उनके लिए बहुत प्रयास करना पड़ता है। ये लक्षण पहले से ही कमज़ोर और क्षतिग्रस्त तंत्रिका कोशिकाओं के धीरे-धीरे क्षतिग्रस्त होने के कारण हो सकते हैं। कुछ लोगों का मानना है कि अमेरिका के लगभग 1 मिलियन लोगों को प्रभावित करने वाला दीर्घकालिक थकान सिंड्रोम पोलियो-पश्चात सिंड्रोम के किसी निदान न किए गए मामले से संबंधित हो सकता है। कार्य में बदलाव का अनुभव करने वाले रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित 60 प्रतिशत से अधिक लोगों ने थकान को प्रमुख समस्या माना।

अंतर्निहित चिकित्सकीय समस्याएँ जैसे खून की कमी (एनीमिया), थायरॉयड कमी, डायबिटीज़, अवसाद, साँस संबंधी समस्याएँ या हृदय रोग किसी व्यक्ति में थकान के कारण हो सकते हैं। इसके अतिरिक्त कुछ दवाएँ जैसे मांसपेशी को शिथिल करने की दवाएँ, दर्द की दवाएँ और नशीली दवाएँ भी थकान का कारण हो सकती हैं। फिटनेस के स्तर कम होने से भी दैनिक जीवन की शारीरिक ज़रूरतों को पूरा करने के लिए ऊर्जा भंडार में बहुत कमी हो सकती है। यदि थकान समस्या बन जाए, तो लोगों को किसी चिकित्सक से परामर्श करना चाहिए।

नींद अश्वसन (स्लीप एपनिया), समय-समय पर टॉग की हरकतों, तंत्रिका संबंधी मूत्राशय की समस्याओं, संस्तंभता (स्पास्टिसिटी), दर्द, चिंता या अवसाद के कारण दिन के समय थकान हो सकती है। अच्छी नींद की शुरुआत लक्षणों के बेहतर प्रबंधन के साथ होती है। दर्द, अवसाद, नींद अश्वसन (स्लीप एपनिया) इत्यादि के उपचार के बारे में अपने चिकित्सक से बात करें। थकान के लिए कोई एक उपचार नहीं है। अपने शरीर की बात सुनें, अपनी ऊर्जा का समझदारी से इस्तेमाल करें।

स्रोत:

नेशनल मल्टीपल स्कलेरोसिस सोसायटी, रैंचो लॉस एमिगांस हॉस्पिटल, पैरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका, महिला स्वास्थ्य पर अमेरिकी स्वास्थ्य एवं मानव सेवाएँ विभाग

अन्य जटिलताएँ

हृदय रोग: रीढ़ की हड्डी की खराबी से पीड़ित लोगों में अन्यो की तुलना में कम आयु में हृदय रोग होने का जोखिम अधिक होता है। जिन लोगों को 30 वर्ष से अधिक समय से रीढ़ की हड्डी की चोट थी, उनमें हृदवाहिका (कार्डियोवैस्कुलर) रोग मृत्यु का प्रमुख कारण रिपोर्ट किया गया है। रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित लोगों को कुछ चयापचयी (मैटाबोलिक) जोखिम कारक होते हैं। वे आम तौर पर अधिक इंसुलिन प्रतिरोधी होते हैं, जो शरीर की रक्त शर्करा को ऊर्जा में बदलने की क्षमता को प्रभावित करता है, और इससे हृदय रोग, डायबिटीज़ और अन्य समस्याएँ हो सकती हैं। मांसपेशियों के द्रव्यमान में कमी (एट्रोफी), शरीर की वसा में वृद्धि, और हृदवाहिका की फिटनेस बनाए रखने में परेशानी असामान्य स्थितियों को बढ़ाते हैं। इनकी रोकथाम की कुछ कार्यनीतियों में ये शामिल हैं: रक्त शर्करा की समस्याओं के लिए स्क्रीनिंग, स्वास्थ्यवर्धक आहार, धूम्रपान छोड़ना, अलकोहल का कम मात्रा में सेवन, और नियमित रूप से शारीरिक व्यायाम करना।

ओर्थोस्टैटिक हाइपोटेंशन की स्थिति तब उत्पन्न होती है जब मुद्रा में परिवर्तन के कारण रक्तचाप में गिरावट आती है जैसे पीठ के बल लेते होने की स्थिति से खड़े होना या बैठना। रीढ़ की हड्डी में चोट, विशेष रूप से T-6 या इससे ऊपर के स्तर पर, से पीड़ित लोगों में स्वतंत्र तंत्रिका प्रणाली को क्षति के कारण निम्न रक्तचाप होने का अधिक जोखिम होता है; निर्जलीकरण, गर्भावस्था और अलकोहल का सेवन करने से भी यह स्थिति हो सकती है।

सबसे आम लक्षणों में चक्कर आना, भ्रम होना, कमज़ोरी, धुंधला दिखाई देना, सिर दर्द, मतली और धकधकी शामिल हैं। ओर्थोस्टैटिक हाइपोटेंशन सामान्यतः शुरुआती चोट के बाद बीमारी के दौरान या बिस्तर पर लंबे समय तक आराम करने के बाद होता है। इसे रोकने के लिए पानी पीते रहें, रक्तचाप को सामान्य रखने के लिए दिन भर छोटे-छोटे आहार लें, और अचानक से मुद्रा बदलने से बचें विशेष रूप से व्हीलचेयर या स्टैंडिंग फ्रेम में जाते समय। चिकित्सक रक्तचाप को नियंत्रित करने के लिए कम्प्रेसन स्टॉकिंग्स, एब्डोमिनल बाइंडर्स और ज़रूरत होने पर दवाओं का सुझाव दे सकते हैं।

हेटेरोटॉपिक ऑस्सिफिकेशन (HO) मुलायम ऊतकों में हड्डी की असामान्य वृद्धि होती है। इसका कारण अज्ञात है, लेकिन पेशीकंकाली (मस्कुलोस्केलेटल) आघात, रीढ़ की हड्डी की चोट या केंद्रीय तंत्रिका तंत्र में चोट से यह स्थिति उत्पन्न हो सकती है। जोड़ों में दर्द के साथ बुखार, प्रभावित हिस्से में शोथ और सीमित गतिशीलता जैसे अतिरिक्त लक्षण सम्मिलित हो सकते हैं।

हेटेरोटॉपिक ऑस्सिफिकेशन (HO) चोट के स्तर से नीचे विकसित होता है, और प्रायः कूल्हों में होता है लेकिन घुटनों, कोहनियों या कंधों में भी होता है, और चोट के शुरुआती दिनों में या महीनों या सालों बाद हो सकता है। रीढ़ की हड्डी में चोट से पीड़ित लोगों के लिए हेटेरोटॉपिक ऑस्सिफिकेशन (HO)

थकान का सामना करना

थकान को कम करने के कुछ सुझाव:

- बेहतर पोषण। कैफीन, अलकोहल, धूम्रपान और रिफाइंड कार्बोहाइड्रेट्स, शर्करा तथा हायड्रोजेनेटेड वसा से भरपूर आहार आपकी ऊर्जा को नुकसान पहुँचाता है। प्रोटीन की कमी से भी थकान हो सकती है।
- आराम करें। स्वयं को आराम दें। अपने आप को जरूरी आराम का समय दें। सबसे अच्छा महसूस करवाने वाले विचार पढ़ें, जहाँ संभव हो वहाँ हँसें, और दिन में कम से कम दो बार योग, ध्यान या प्रार्थना का इस्तेमाल करते हुए तनावमुक्ति का समय निर्धारित करें।
- शांत रहें। मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) से पीड़ित लोग तब कम थकान महसूस करते हैं जब वे गर्मी से बचते हैं और/या ठंडा रखने वाले उपकरणों का इस्तेमाल करते हैं (बनियान, आइस पैक इत्यादि)।
- कार्यों को सरल बनाने के लिए व्यावसायिक उपचार के साधनों के साथ-साथ नए तरीके खोजें और ऊर्जा बचाने वाली कार्यनीतियाँ अपनाएँ।
- आपके पास मौजूद ऊर्जा को संरक्षित रखने के लिए अनुकूली उपकरणों का उपयोग करें। बाजार में बहुत सारे शानदार गैजेट और समय बचाने वाला उपकरण उपलब्ध हैं (अधिक जानकारी के लिए पृष्ठ 202 देखें)। पोलियो-पश्चात सिंड्रोम से पीड़ित किसी व्यक्ति के लिए इसका अर्थ हो सकता है वॉकर की बजाए व्हीलचेयर का इस्तेमाल करना। व्हीलचेयर के उपयोगकर्ता पावर असिस्ट जोड़ सकते हैं या पूर्ण-पावर यूनिट का इस्तेमाल कर सकते हैं।
- तनाव में कमी लाएँ। कुछ लोगों को तनाव प्रबंधन, तनावमुक्ति प्रशिक्षण, किसी सहायता समूह या मनश्चिकित्सा की सदस्यता से लाभ होता है। हालांकि थकान और अवसाद के बीच संबंध को पूरी तरह से समझा नहीं गया है, लेकिन अवसाद के साथ मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) से पीड़ित लोगों में मनश्चिकित्सा का इस्तेमाल करने से थकान में कमी पाई गई है।
- व्यायाम के माध्यम से स्टैमिना बढ़ाएं। पहले माना जाता था कि शारीरिक गतिविधि से थकान बढ़ती आती है, लेकिन ऐरोबिक व्यायाम से हल्की विकलांगताओं वाले लोगों को लाभ मिल सकता है।
- विटामिन, जड़ी-बूटियाँ इत्यादि। कुछ लोग कहते हैं कि एडेनोसाइन मोनोफोस्फेट, कोएंज़ाइम Q-10, जर्मेनियम, +ग्लूटेथिओन, आयरन, मैग्निशियम सल्फेट, मेलाटोनिन, NADH, सेलिनियम, आई-ट्रिप्टोफैन, विटामिन B12, C और A, और ज़िंक जैसे पूरक आहार लेने से उनकी थकान की समस्या में सुधार हुआ। अन्य उपचारों में ये शामिल हैं – एस्ट्रैगैलस, बोरेज बीज का तेल, ब्रोमैलाइन, कोमफ्रे, इचिनेशिया, लहसुन, गिंको बिलोबा, जिनसेंग, प्रिमरोज तेल, केरसेटिन, सैंट जोन्स वॉर्ट एवं शिटाके मशरूम अर्क।
- मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) के लिए चिकित्सक प्रायः थकान में राहत के लिए अमेंटेडाइन और पेमोलीन का सुझाव देते हैं। चूंकि दोनों दवाओं का एक दुष्प्रभाव अनिद्रा है, इसलिए वे तब सबसे अच्छी तरह से काम करती हैं जब सुबह या दोपहर में ली जाएँ।

के कारण त्वचा को क्षति, अधिक संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) और डीप वेन थ्रोम्बोसिस तथा ऑटोनोमिक डिसेप्लेक्सिया के साथ-साथ अतिरिक्त स्वास्थ्य समस्याएँ हो सकती हैं। उपचार में संभवतः असामान्य वृद्धि को धीमा करने के लिए भौतिक चिकित्सा और दवाएँ शामिल हो सकती हैं। गंभीर मामलों के लिए विकिरण (रेडिएशन) और सर्जरी पर भी विचार किया जा सकता है।

हाइपो/हाइपरथर्मिया: लकवे के कारण शरीर के तापमान में वातावरण के तापमान के अनुसार उतार-चढ़ाव हो सकता है। गर्म कमरे में रहने से तापमान बढ़ सकता है (हाइपरथर्मिया); ठंडे कमरे में तापमान कम हो सकता है (हाइपोथर्मिया)। कुछ लोगों के लिए तापमान प्रबंधन अनिवार्य है।

दीर्घकालिक दर्द

दर्द हमें संभावित चोट के बारे में सचेत करने के लिए तंत्रिका तंत्र में उत्पन्न किया गया संकेत है। अचानक अभिघात (ट्रॉमा) के परिणामस्वरूप हुए तेज़ दर्द का एक उद्देश्य होता है। इस प्रकार के दर्द का आम तौर पर पता लगाया जा सकता है और इसका उपचार किया जा सकता है जिससे तकलीफ को प्रबंधित किया जाए और इसे निश्चित समय तक सीमित किया जाए। हालांकि दीर्घकालिक दर्द अधिक उलझाता है। यह एक प्रकार का अलार्म है जो बंद नहीं होता और यह अधिकतर चिकित्सा उपचारों को झेल लेता है। दर्द का कोई सतत कारण हो सकता है—गठिया, कैंसर, संक्रमण—लेकिन कुछ लोगों को किसी स्पष्ट पैथोलॉजी कारण या शरीर को नुकसान के किसी प्रमाण के बिना सप्ताहों, महीनों और वर्षों तक दीर्घकालिक दर्द होता है। प्रायः लकवे के साथ एक प्रकार का दीर्घकालिक दर्द होता है जिसे न्यूरोजेनिक या न्यूरोपैथिक दर्द कहते हैं—यह ऐसे लोगों के साथ एक क्रूर विडंबना है जिनके पास दर्द के कष्ट को महसूस करने के लिए संवेदना नहीं होती।

दर्द जटिल प्रक्रिया है जिसमें मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी में प्राकृतिक रूप से पाए जाने वाले बहुत से महत्वपूर्ण रसायनों के बीच जटिल क्रिया होती है। न्यूरोट्रांसमीटर्स कहलाने वाले ये रसायन तंत्रिका आवेगों को एक कोशिका से दूसरी कोशिका में भेजते हैं।

रीढ़ की चोटग्रस्त हड्डी में आवश्यक अवरोधी न्यूरोट्रांसमीटर GABA (गामा-अमीनोब्यूटायरिक एसिड) की अत्यधिक कमी होती है। यह दर्द की संवेदना उत्पन्न करने वाले स्पाइनल न्यूरोन्स को "रोक" सकता है जिससे वे सामान्य से अधिक संवेदना उत्पन्न करने लगें। यह अवरोध संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) का भी प्रमुख कारण माना जाता है। हाल ही के आँकड़े यह भी दर्शाते हैं कि न्यूरोट्रांसमीटर नोरएपिनेफ्रीन की कमी हो सकती है, और न्यूरोट्रांसमीटर ग्लुटामेट की अधिकता हो सकती है। प्रयोगों के दौरान अवरोधित ग्लुटामेट रिसेप्टर्स वाले चूहों में दर्द के प्रति प्रतिक्रिया में कमी देखी गई। दर्द के संचरण में अन्य महत्वपूर्ण रिसेप्टर्स ओपिऑइड-जैसे रिसेप्टर्स हैं। मॉर्फिन और अन्य अफीम जैसी दवाएँ इन रिसेप्टर्स को लॉक करके काम करती हैं, ये दर्द को अवरुद्ध करने वाले मार्गों या सर्किट्स पर चली जाती हैं, और इस प्रकार दर्द को अवरुद्ध कर देती है।

चोट लगने के बाद तंत्रिका तंत्र में ज़बरदस्त पुनर्गठन होता है। चोट और निरंतर दर्द के साथ जो नाटकीय बदलाव होते हैं, वे दर्शाते हैं कि दीर्घकालिक दर्द को तंत्रिका तंत्र का रोग माना जाना चाहिए, और केवल लंबी अवधि से तीव्र (एक्यूट) दर्द या चोट का लक्षण नहीं माना जाना चाहिए। नई दवाएँ विकसित की जानी होंगी; दीर्घकालिक दर्द की अधिकतर स्थितियों के लिए वर्तमान में दी जा रही दवाएँ

तुलनात्मक रूप से अप्रभावी हैं और इनका प्रयोग परीक्षण तथा त्रुटि पद्धति से किया जाता है; बहुत कम विकल्प मौजूद हैं।

तंत्रिका में दीर्घकालिक दर्द के साथ केवल यह दिक्कत नहीं है कि यह चोट की ओर ध्यान भटकाने वाली चीज़ है। दर्द के कारण निष्क्रियता आ सकती है जिसके कारण गुस्सा तथा निराशा, अलग-थलग रहना, अवसाद, अनिद्रा, उदासी हो सकती है और उसके बाद अधिक दर्द हो सकता है। यह कष्ट का एक ऐसा चक्र है जिससे बाहर निकलना आसान नहीं है और आधुनिक चिकित्सा पद्धति में इसके लिए बहुत से उपचार उपलब्ध नहीं हैं। दर्द नियंत्रण, दर्द प्रबंधन का मामला बन जाता है; लक्ष्य होता है प्रकार्य में सुधार करना और लोगों को रोज़मर्रा के कार्यकलापों में शामिल होने में सहायता करना।

दर्द के प्रकार: पेशीकंकाली (मस्कुलोस्केलेटल) या यांत्रिक दर्द रीढ़ की हड्डी के घाव से स्तर से ऊपर होता है और रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद शेष कार्यात्मक मांसपेशियों या अप्रचलित गतिविधियों के लिए इस्तेमाल हो रही मांसपेशियों का अधिक इस्तेमाल करने से हो सकता है। व्हीलचेयर को धकेलना और एक स्थान से दूसरे स्थान पर जाना अधिकतर यांत्रिक दर्द का कारण होता है।

केंद्रीय दर्द या तंत्रिका कोशिकाओं के अभिवाही संयोजनों में बाधा से उत्पन्न दर्द रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के स्तर से नीचे होता है और सामान्यतः इसमें जलन, पीड़ा और/या झुनझुनी जैसे लक्षण होते हैं। केंद्रीय दर्द हमेशा तुरंत नहीं होता; इसे महसूस करने में कई सप्ताह या महीने लग सकते हैं और इसे प्रायः रीढ़ की हड्डी के किसी प्रकार्य के ठीक होने से जोड़ा जाता है। इस प्रकार का दर्द पूर्ण चोटों में कम देखा जाता है। अन्य उत्तेजनाएँ, जैसे दबाव से होने वाली चोटें या हड्डी टूटना केंद्रीय दर्द की जलन को बढ़ा सकते हैं।

मनोवैज्ञानिक दर्द: अधिक आयु, अवसाद, तनाव और चिंता रीढ़ की हड्डी में चोट के बाद अधिक दर्द से जुड़े हैं। इसका अर्थ यह नहीं है कि दर्द की संवेदना आपके दिमाग में है—यह वास्तविक है, लेकिन संभवतः दर्द का भावनात्मक घटक भी प्रतीत होता है।

जटिल क्षेत्रीय दर्द सिंड्रोम (CRPS) एक पुरानी दर्द की स्थिति है जो परिधीय या केंद्रीय तंत्रिका तंत्र को होने वाली क्षति से जुड़ी होती है जो चोट लगने, सर्जरी या आघात (स्ट्रोक) के बाद हो सकती है; 10 प्रतिशत मामलों में इसे उत्पन्न करने वाला कोई ज्ञात कारक नहीं होता। जटिल क्षेत्रीय दर्द सिंड्रोम (CRPS) से न्यूरोपैथिक दर्द होता है। जटिल क्षेत्रीय दर्द सिंड्रोम (CRPS) टाइप 1 (जिसे पहले रिफ़्लैक्स सिंपैथेटिक डायस्ट्रोफ़ी सिंड्रोम कहा जाता था) मुलायम उक्तक या हड्डी में चोट के बाद होता है जबकि CRPS टाइप ११ (जिसे पहले कौसलजिया कहा जाता था) किसी ज्ञात तंत्रिका चोट के बाद उत्पन्न होता है।

निरंतर दर्द — जिसे जलन, पीड़ा या “पिन तथा सुई चुभाने की संवेदना” कहा जाता है – जटिल क्षेत्रीय दर्द सिंड्रोम (CRPS) का प्रमुख लक्षण है। इसके अतिरिक्त त्वचा दर्दयुक्त रूप से संवेदी हो सकती है और फीकी पड़ सकती है, चमकदार, पतली या फटी हुई हो सकती है; प्रभावित हिस्से में या इसके आस-पास बालों के झड़ने और नाखूनों की असामान्य वृद्धि के साथ-साथ असामान्य रूप से पसीना आ सकता है और वृद्धि के पैटर्न में बदलाव हो सकते हैं; और मोटर विकार हो सकता है, जैसे जोड़ों में ऐंठन, कमज़ोरी, कंपन और ऐंठन भी हो सकती है।

जटिल क्षेत्रीय दर्द सिंड्रोम (CRPS) का रोगनिदान बहुत अलग-अलग होता है। कुछ मामलों में शीघ्र पता लगाने और प्रतिक्रिया से इस विकार को सीमित करने और स्थिर करने में सहायता मिलती है;

अन्य मामलों में उपचार के बावजूद व्यक्तियों को दीर्घकालिक दर्द और विकलांगता का अनुभव हो सकता है। प्रभावित भागों में संवेदना को समाप्त करने और मजबूती लाने के उद्देश्य के साथ पुनर्सुधार और भौतिक चिकित्सा के साथ ट्राइसाइक्लिक एंटीडिप्रेसेंट्स, दौरा-रोधक दवाओं और कोर्टिकोस्टेरॉयड्स सहित अन्य दवाएँ दी जा सकती हैं। उपचारों में दर्द के बोध को बढ़ाने वाले और पुनर्सुधार की प्रगति को बाधित करने वाले अवसाद तथा चिंता से ग्रस्त रोगियों के लिए रीढ़ की हड्डी में उद्दीपन और मनोचिकित्सा को भी शामिल किया जा सकता है।

न्यूरोपैथिक दर्द के लिए उपचार के विकल्प:

ऊष्मण और मसाज उपचार: ये उपचार कभी-कभी रीढ़ की हड्डी की चोट से जुड़े पेशीकंकाली (मस्क्युलोस्केलेटल) दर्द के लिए कारगर होते हैं।

एक्यूपंचर: यह प्रणाली चीन में 2,500 वर्ष से प्रचलित है और इसमें शरीर में निश्चित जगहों पर सूइयों का इस्तेमाल किया जाता है। हालाँकि कुछ अनुसंधान से पता चलता है कि यह तकनीक उपचार के बाद प्रमस्तिष्कमेरु (सेरेब्रोस्पाइनल) द्रव में शरीर के प्राकृतिक दर्द निवारकों (एंडोर्फिन्स) के स्तर को बढ़ाती है, फिर भी चिकित्सा समुदाय में एक्यूपंचर को पूरी तरह से स्वीकार नहीं किया जाता है। फिर भी, विभिन्न अन्य दर्द उपचारों की तुलना में इसमें चीरफाड़ नहीं की जाती और यह उनसे सस्ता है। कुछ सीमित अध्ययनों में, यह तरीका रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) दर्द को दूर करने में सहायता करता है।

व्यायाम: नियमित व्यायाम कार्यक्रम से गुजरने वाले रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित रोगियों ने दर्द स्कोरों में उल्लेखनीय सुधार दर्शाया; इससे अवसाद के स्कोरों में भी सुधार हुआ। हल्के से लेकर मध्यम टहलने या तैरने से भी तनी हुई, कमजोर मांसपेशियों में रक्त और ऑक्सीजन के प्रवाह में सुधार लाकर समग्र तंदुरुस्ती में सुधार हो सकता है। कम तनाव कम दर्द के बराबर है।

सम्मोहन: इससे रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के दर्द पर लाभकारी प्रभाव होने के बारे में बताया गया है। व्यवहार संशोधित करने के लिए निर्देशित छवियों का इस्तेमाल करने वाली दृश्य इमेजरी चिकित्सा असहजता की धारणाएँ बदलकर कुछ लोगों की दर्द कम करने में सहायता करती है।

जैवप्रतिपुष्टि (बायोफीडबैक): लोगों को मांसपेशीय तनाव, हृदय गति और त्वचा के तापमान सहित कुछ शारीरिक प्रकार्यों के बारे में जागरूक होने और उन पर नियंत्रण पाने के लिए प्रशिक्षित करती है। व्यक्ति दर्द के प्रति अपनी अनुक्रियाओं में बदलाव करना सीख सकता है, जैसे तनावमुक्ति तकनीकों का इस्तेमाल करके। प्रतिपुष्टि (फीडबैक) और प्रबलन से व्यक्ति असंतुलित मस्तिष्क लयों को सचेतन रूप से आत्म-संशोधित कर सकता है जिससे शरीर की प्रक्रियाओं और मस्तिष्क शरीर क्रिया विज्ञान में सुधार आ सकता है। जैवप्रतिपुष्टि से दीर्घकालिक दर्द का उपचार करने में कई दावे किए गए हैं, विशेषकर ब्रेन वेव इन्फॉर्मेशन (EEG) का इस्तेमाल करके।

ट्रांसक्रेनियल विद्युत उद्दीपन (TCES): उपचार में व्यक्ति की खोपड़ी में इलेक्ट्रोड लगाया जाता है जिससे विद्युत प्रवाहित की जा सकती है और संभवतः अंतर्निहित सेरेब्रम को उद्दीप्त किया जा सकता है। अध्ययनों से संकेत मिलता है कि यह नया उपचार रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से संबंधित दीर्घकालिक दर्द को कम करने में उपयोगी हो सकता है।

त्वचा के आर-पार विद्युत तंत्रिका उद्दीपन (ट्रांसक्यूटेनियस इलेक्ट्रिकल नर्व स्टिम्युलेशन)

(TENS): का दर्द के लिए इस्तेमाल किया गया और पाया गया है कि यह दीर्घकालिक पेशीकंकाली (मस्क्युलोस्केलेटल) दर्द में सहायक है। सामान्य तौर पर, ट्रांसक्यूटेनियस इलेक्ट्रिकल नर्व स्टिम्युलेशन (TENS) चोट के स्तर से नीचे के दर्द के लिए उतना कारगर नहीं रहा है।

ट्रांसक्रेनियल चुंबकीय उद्दीपन (TMS): मस्तिष्क के लिए विद्युत चुंबकीय नाड़ी का इस्तेमाल करता है; इसने आघात-पश्चात दर्द में सहायता की है और सीमित अध्ययनों में दीर्घकालिक इस्तेमाल के बाद रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के बाद के दर्द को कम किया है।

रीढ़ की हड्डी का उद्दीपन: इलेक्ट्रोड्स को सर्जरी करके रीढ़ की हड्डी के एपिड्यूरल स्पेस के भीतर डाला जाता है। रोगी छोटे से बॉक्स जैसे रिसीवर का इस्तेमाल करते हुए रीढ़ की हड्डी में विद्युत की नाड़ी ट्रिगर करता है। इसका आमतौर पर पीठ के निचले हिस्से में दर्द के लिए इस्तेमाल किया जाता है लेकिन मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) या लकवे से पीड़ित कुछ लोगों को लाभ हो सकता है।

गहरा मस्तिष्क उद्दीपन: इसे तीव्र उपचार माना जाता है और इसमें मस्तिष्क का सर्जिकल उद्दीपन, आमतौर पर थैलेमस, शामिल होता है। इसका इस्तेमाल केंद्रीय दर्द सिंड्रोम, कैंसर दर्द, फेंटम अग्र अंग दर्द और अन्य प्रकार के तंत्रिका रोग दर्द सहित कुछेक स्थितियों के लिए किया जाता है।

चुंबक: इसे आमतौर पर छद्म विज्ञान के रूप में खारिज कर दिया जाता है लेकिन इसके समर्थक यह सिद्धांत प्रतिपादित करते हैं कि चुंबकीय क्षेत्र कोशिकाओं या शरीर रसायन शास्त्र में परिवर्तन ला सकते हैं, इस तरह दर्द से राहत पहुँचा सकते हैं।

दवाएँ: दीर्घकालिक दर्द के विकल्पों में दवाओं का उत्तरोत्तर क्रम शामिल है जो एस्पिरिन जैसी काउंटर नॉनस्टेरॉयडल शोथ-रोधकों से शुरू होता है, फिर मॉर्फिन जैसे कड़े नियंत्रित ओपिऑइड्स तक जाता है। एस्पिरिन और इबुप्रोफेन मांसपेशियों और जोड़ों के दर्द में शायद सहायक हैं परंतु तंत्रिका संबंधी दर्द के लिए इनका न्यूनतम इस्तेमाल होता है। इसमें सेलेकोक्सिब (सेलेब्रेक्स) जैसे COX-2 अवरोधक ("सुपरएस्पिरिन्स") शामिल हैं।

उत्तरोत्तर क्रम में सबसे ऊपर ओपिऑइड हैं, ये अफीम के पौधे से प्राप्त दवाएँ हैं जो मानव जाति के लिए ज्ञात सबसे पुरानी दवाओं में से हैं। उनमें कोडीन और सबसे प्रमुख ओपिऑइड, मॉर्फिन शामिल है जिसका नाम सपनों के देवता मॉर्फियस के नाम पर रखा गया है। मॉर्फिन हालाँकि अभी भी उपचार क्रम में सबसे ऊपर भरोसेमंद चिकित्सा है, फिर भी यह आमतौर पर समुचित दीर्घकालिक समाधान नहीं है। यह साँस रोकती है, कब्ज उत्पन्न करती है, मस्तिष्क को भ्रमित करती है और लोगों में इसके प्रति सह्यता और लत विकसित हो जाती है। इसके अलावा, यह विभिन्न प्रकार के तंत्रिका रोग दर्द के खिलाफ कारगर नहीं है। वैज्ञानिकों को मॉर्फिन जैसी दवा विकसित करने की उम्मीद है जिसमें मॉर्फिन के दर्द निवारक गुण होंगे लेकिन दवा के कमजोर करने वाले दुष्प्रभाव नहीं होंगे।

दवाओं का एक बीच का क्षेत्र है जो कुछ प्रकार के दीर्घकालिक दर्द के लिए कारगर है। दौरो संबंधी विकारों के उपचार के लिए आक्षेपरोधी (एंटीकन्वलसेंट्स) विकसित किए गए थे, परंतु कभी-कभी इन्हें दर्द के लिए भी दिया जाता है। ट्राइजेमिनल न्यूराल्जिया (चेहरे की एक तरफ की नसों में दर्द) सहित कार्बामाज़ेपिन (टेग्रेटोल) का इस्तेमाल अनेक दर्दयुक्त स्थितियों के उपचार के लिए किया जाता है।

अधिकांश दीर्घकालिक दर्द स्थितियों के लिए वर्तमान दवाएँ सापेक्ष रूप से गैर-कारगर हैं और उपचार के विकल्प सीमित हैं। और अनुसंधान किए जाने की ज़रूरत है।

गैबापेंटिन (न्यूरोन्टिन के रूप में बेचा जाता है) को आमतौर पर तंत्रिका रोग दर्द के लिए "अन्य इस्तेमाल के रूप में" (FDA द्वारा गैर-अनुमोदित) निर्धारित किया जाता है। (न्यूरोन्टिन की स्वामी कंपनी फाइज़र ने 2004 में अपराध के लिए दोषी स्वीकार किया और अस्वीकृत उपयोगों के लिए दवा के आक्रामक विपणन के लिए लाखों मिलियन डॉलर का जुर्माना देने पर

सहमति व्यक्त की।)

इस बीच, फाइज़र को 2012 में दर्द पर निशाना साधने के लिए नए आक्षेपरोधी (एंटीकन्वलसेंट) के लिए FDA की स्वीकृति मिली, इस बार यह विशेष रूप से रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के लिए थी। लिरिका के रूप में बेची जाने वाली प्रेगाबालिन की स्वीकृति 357 रोगियों के नामांकन वाले दो बेतरतीब, दोनों पक्षों को अज्ञात, प्लेसिबो-नियंत्रित चरण 3 परीक्षणों पर आधारित थी। लिरिका ने प्लेसिबो की तुलना में बेसलाइन से रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से संबद्ध तंत्रिका रोग दर्द को कम किया; लिरिका प्राप्त करने वाले रोगियों ने प्लेसिबो प्राप्त करने वालों की तुलना में दर्द में 30 प्रतिशत से 50 प्रतिशत की कमी दर्शाई। लिरिका सभी के लिए कारगर नहीं होगी। इसमें चिंता, बेचैनी, सोने में परेशानी, तीव्र घबराहट, क्रोध, चिड़चिड़ापन, उत्तेजना, आक्रामकता और आत्मघाती व्यवहार के जोखिम सहित बहुत से प्रकार के संभावित दुष्प्रभाव भी होते हैं।

कुछ लोगों के लिए, दर्द के उपचार में त्रि-चक्रीय अवसाद-रोधी दवाएँ सहायक हो सकती हैं। (एलाविल और अन्य ब्रांडों के रूप में बेची जाने वाली) एमिट्रिप्टिलाइन रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के बाद के दर्द के उपचार में कारगर है – कम से कम इस बारे में कुछ साक्ष्य हैं कि यह अवसादग्रस्त व्यक्तियों में काम करती है।

इसके अलावा, बेंज़ोडायजेपाइन्स (ज़ैनेक्स, वैलियम) नामक चिंता-रोधी दवाओं की श्रेणी मांसपेशी शिथिलकों के रूप में कार्य करती है और कई बार इनका दर्द से निपटने के लिए इस्तेमाल किया जाता है। एक अन्य मांसपेशीय शिथिलक (रिलैक्सेंट), बैक्लोफेन, का प्रत्यारोपित पंप द्वारा (अंतःमेरुनाल के रूप में) इस्तेमाल किया जाता है, इससे रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के बाद के दीर्घकालिक दर्द में सुधार होता है, लेकिन यह शायद तभी कारगर है जब यह दर्द मांसपेशियों में ऐंठन से संबंधित हो।

केंद्रित संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) के उपचार में इस्तेमाल किए जाने वाले **बोटुलिनम टॉक्सिन इंजेक्शन्स** (बोटॉक्स) भी दर्द पर प्रभाव डाल सकते हैं।

तंत्रिका ब्लॉक्स: ये शरीर और मस्तिष्क के विशिष्ट क्षेत्रों के बीच दर्द संदेशों के संचरण में रुकावट डालने के लिए दवाओं, रासायनिक एजेंटों या सर्जिकल तकनीकों का इस्तेमाल करते हैं। सर्जिकल तंत्रिका ब्लॉक्स के प्रकारों में न्यूरेक्टॉमी; स्पाइनल डार्सल, क्रेनियल, और ट्राइजेमिनल राइज़ोटॉमी; और अनुकंपी अवरोध शामिल हैं।

शारीरिक चिकित्सा और पुनर्वास: का प्रकार्य बढ़ाने, दर्द नियंत्रित करने और किसी व्यक्ति के स्वास्थ्य-लाभ की गति बढ़ाने के लिए इस्तेमाल किया जाता है।

सर्जरीयॉ: इसमें दर्द के लिए राइज़ोटॉमी जिसमें रीढ़ की हड्डी के करीब की नस काटी जाती है और कॉर्डोटॉमी जहाँ रीढ़ की हड्डी के भीतर की नसों के बंडलों को अलग किया जाता है, शामिल है। कॉर्डोटॉमी का इस्तेमाल आमतौर पर अंतिम स्थिति के केवल ऐसे कैंसर के दर्द के लिए किया जाता है जिस पर अन्य उपचारों का प्रभाव नहीं होता है। डोर्सल रूट एंटी ज़ोन ऑपरेशन या DREZ, रोगी के दर्द के अनुरूप स्पाइनल न्यूरोन्स को नष्ट कर देता है। यह सर्जरी मस्तिष्क के लक्षित क्षेत्र में न्यूरोन्स को चयनित रूप से नुकसान पहुंचाने वाले इलेक्ट्रोड्स से की जा सकती है।

मैरूआना: यह संघीय कानून के तहत अवैध है, लेकिन इसके समर्थक इसे अन्य दर्द उपचारों के साथ रखते हैं। वास्तव में, कई वर्षों तक, इसे अमेरिकी सरकार द्वारा इसी उद्देश्य के लिए सिगरेट के रूप में बेचा जाता था। कई राज्यों ने चिकित्सा उपयोगों के लिए मैरूआना को आंशिक रूप से अपराध से मुक्त कर दिया है परंतु इससे उपयोगकर्ताओं को संघीय निषेध कानूनों से छूट नहीं मिलती है और न ही डॉक्टरों को मैरूआना निर्धारित करने की अनुमति मिलती है। हालाँकि, ऐसा चिकित्सा साक्ष्य उपलब्ध है जो भविष्य के शोध का समर्थन करते हैं; ऐसा लगता है कि मैरूआना दर्द की जानकारी संसाधित करने वाले बहुत से मस्तिष्क क्षेत्रों में पाए जाने वाले रिसेप्टर्स से जुड़ जाता है।

तंत्रिका विज्ञान में अनुसंधान से दर्द के बुनियादी तंत्रों की बेहतर समझ मिल सकेगी और आने वाले वर्षों में पहले से ज्यादा एवं पहले से बेहतर उपचार मिल सकेंगे। दर्द के संकेतों को अवरुद्ध या बाधित करना, विशेषकर जब ऊतक को कोई स्पष्ट चोट या अभिघात (ट्रॉमा) नहीं होता है, नई दवाओं के विकास में महत्वपूर्ण लक्ष्य है।

स्रोत:

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ़ न्यूरोलॉजिकल डिजायर्ड्स एंड स्ट्रोक (NINDS), नेशनल मल्टीपल स्क्लेरोसिस सोसायटी, डैना फाउंडेशन

दर्द संबंधी संसाधन

अमेरिकन क्रॉनिक पेन एसोसिएशन (ACPA) दीर्घकालिक दर्द से पीड़ित व्यक्तियों के लिए समकक्ष व्यक्ति सहायता और शिक्षा प्रदान करती है। टोल-फ्री 1-800-533-3231;

<https://theacpa.org>

रीढ़ की हड्डी की चोट से संबंधित पुनर्सुधार साक्ष्य (स्पाइनल कॉर्ड इंजरी रिहेबिलिटेशन एविडेन्स) (SCIRE) प्रोजेक्ट वैज्ञानिकों, चिकित्सकों और उपभोक्ताओं का ऐसा कनाडाई अनुसंधान सहयोग है जो अनुसंधान के ज्ञान की समीक्षा, मूल्यांकन और रूपांतरण करता है और रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के बाद समुचित पुनर्सुधार व्यवहारों को स्थापित करता है। दर्द पर एक लंबा खंड है।

www.scireproject.com

श्वसन स्वास्थ्य

जब हम साँस लेते हैं, तब हवा फेफड़ों में आती है और यह ऐसी छोटी रक्त वाहिकाओं के निकट संपर्क में आती है जो ऑक्सीजन को अवशोषित करती हैं और इसे शरीर के सभी हिस्सों में ले जाती हैं। उसी समय, रक्त कार्बन डाइऑक्साइड छोड़ता है जिसे साँस छोड़ी जाने वाली हवा के साथ फेफड़ों से बाहर निकाला जाता है।

फेफड़े स्वयं लकवे से प्रभावित नहीं होते हैं लेकिन सीने, पेट और डायफ्राम की मांसपेशियाँ इससे प्रभावित हो सकती हैं। श्वास की विभिन्न मांसपेशियाँ जैसे-जैसे सिकुड़ती हैं, वे फेफड़ों को विस्तार करने देती हैं जिससे सीने के अंदर दबाव बदल जाता है जिससे हवा फेफड़ों में चली जाती है। यह साँस लेने की प्रक्रिया है—जिसके लिए मांसपेशीय ताकत की ज़रूरत होती है। जैसे ही वे मांसपेशियाँ शिथिल होती हैं, वैसे ही हवा फेफड़ों से वापस बाहर आ जाती है।

यदि लकवा C3 या उच्चतर स्तर पर होता है तो फ्रेनिक तंत्रिका अब उद्दीप्त नहीं होती है और इसलिए डायफ्राम प्रकार्य नहीं करता है। इसका अर्थ है कि साँस लेने को सुगम बनाने के लिए यांत्रिक सहायता – आमतौर पर वेंटिलेटर – ज़रूरी होगी। जब चोट C3 से C5 के बीच होती है, तब डायफ्राम काम करता है लेकिन फिर भी श्वसन अपर्याप्तता रहती है: पसलियों के बीच की और सीने की दीवार की अन्य मांसपेशियाँ ऊपरी सीने की दीवार का एकीकृत विस्तार प्रदान नहीं करती हैं क्योंकि साँस खींचने के दौरान डायफ्राम नीचे उतरता है।

मध्य वक्ष स्तर और उच्च स्तर पर लकवे से पीड़ित लोगों को गहरी साँस लेने और साँस बलपूर्वक छोड़ने में परेशानी हो सकती है। उनके पास शायद पेट या पसलियों के बीच की मांसपेशियों का इस्तेमाल न हो, इसलिए ये लोग ज़ोरदार खाँसी के लिए बाध्य करने की क्षमता भी खो देते हैं। इससे फेफड़ों में जमाव और श्वसन संक्रमण हो सकते हैं।

सावों को हटाना: श्लेष्म साव गोंद जैसे होते हैं जिससे वायुमार्ग के किनारे आपस में चिपक जाते हैं और ठीक से फूल नहीं पाते हैं। इसे श्वासरोध (एटलेकटेसिस) कहा जाता है, या फेफड़े के हिस्से में गिरावट आना। लकवे से पीड़ित कई लोगों को इसका जोखिम होता है। कुछ लोगों को सर्दी-जुकाम या श्वसन संक्रमण पर काबू पाने में अधिक मुश्किल का सामना करना पड़ता है; उन्हें लगातार सीने में ठंड जैसा महसूस होता है। यदि साव विभिन्न जीवाणुओं के लिए प्रजनन स्थल बन जाए तो निमोनिया एक गंभीर जोखिम है। निमोनिया के लक्षणों में साँस फूलना, त्वचा का पीला पड़ना, बुखार और रक्त के अतिरिक्त जमाव में वृद्धि शामिल हैं।

ट्रेकोस्टोमी से ग्रस्त वेंटिलेटर उपयोगकर्ताओं के फेफड़ों से नियमित रूप से साव चूषण होता है; ऐसा प्रत्येक आधे घंटे से लेकर दिन में केवल एक बार तक हो सकता है।

म्यूकोलाइटिक्स: चिपचिपे सावों को हटाया जाना आसान बनाने के लिए अक्सर नेब्युलाइज़्ड सोडियम बाइकार्बोनेट का इस्तेमाल किया जाता है। नेब्युलाइज़्ड एसिटाइलसिस्टीन साव को ढीला करने के लिए भी कारगर है, हालाँकि यह रिफ्लेक्स ब्रोंकोस्पैज़्म उत्पन्न कर सकता है।

फेफड़ों के संक्रमणों में दृढ़ संकल्प होना महत्वपूर्ण है: निमोनिया रीढ़ की हड्डी की चोट से पीड़ित सभी

श्वसन संबंधी समस्याओं की रोकथाम करना

- उचित मुद्रा और गतिशीलता बनाए रखें। रक्त के अतिरिक्त जमाव की रोकथाम के लिए प्रत्येक दिन सिट अप व्यायाम करें और नियमित रूप से सोएं।
- नियमित रूप से खाँसें। क्या किसी ने मानवीय-सहायता से खाँसा है या स्वयं की सहायता से खाँसी है; सहायता के लिए मशीन का इस्तेमाल करें।
- पसलियों के बीच की और पेट की मांसपेशियों की सहायता के लिए एब्डोमिनल बाइंडर पहनें।
- स्वस्थ आहार अपनाएँ और अपना वजन प्रबंधित करें — यदि आपका वजन बहुत ज्यादा या बहुत कम है तो समस्याएं होने की संभावना अधिक होती है।
- खूब सारा पानी पिएं। पानी रक्त के अतिरिक्त जमाव को गाढ़ा होने और खाँसने में कठिनाई होने से बचाता है।
- धूम्रपान न करें या धूम्रपान करने वालों के आसपास न रहें: धूम्रपान से मात्र कैंसर ही नहीं होता है, बल्कि इससे रक्त में ऑक्सीजन भी कम हो जाती है, इससे छाती और श्वासनली में रक्त का अतिरिक्त जमाव बढ़ जाता है, फेफड़ों से स्राव को हटाने की क्षमता कम हो जाती है, यह फेफड़ों के ऊतक को नष्ट करता है और श्वसन संक्रमणों (इन्फेक्शनों) के जोखिम को बढ़ाता है।
- व्यायाम लकवे से पीड़ित प्रत्येक व्यक्ति किसी न किसी प्रकार के व्यायाम से लाभ उठा सकता है। उच्च स्तर के लकवे से पीड़ित लोगों के लिए, साँस के व्यायाम करना सहायक हो सकता है।
- इन्फ्लूएंज़ा और निमोनिया - दोनों के लिए टीके लगवाएँ।

व्यक्तियों के लिए मृत्यु के प्रमुख कारणों में से एक है, चोट का स्तर या चोट के बाद बीता समय चाहे कुछ भी हो।

खाँसी: स्रावों को हटाने की एक महत्वपूर्ण तकनीक सहायता प्राप्त खाँसी है: सहायक पेट के बाहर और ऊपर की तरफ ज़ोर से धकेलता है, आमतौर पर मजबूत खाँसी का कारण बनने वाली पेट की मांसपेशियों के प्रकार्य को प्रतिस्थापित करता है। यह हेमलिच युक्ति की तुलना में अधिक कोमल धकेलना है; धकेलने का प्राकृतिक श्वास लयों से समन्वय करना भी महत्वपूर्ण है। एक अन्य तकनीक है – परिताड़न (पर्कशन): यह मूल रूप से फेफड़ों में रक्त के अतिरिक्त जमाव को ढीला करने में सहायता करने के लिए पंजर पर हल्की ठकठकाहट है।

स्थितिज निकास फेफड़ों के नीचे से छाती में ऊपर की तरफ स्राव को निकालने के लिए गुरुत्वाकर्षण का इस्तेमाल करता है जहाँ व्यक्ति या तो उन्हें निकालने के लिए खाँसी कर सकता है और उन्हें निगलने के लिए पर्याप्त ऊंचा उठा सकता है। यह आमतौर पर तब काम करता है जब सिर 15-20 मिनट के लिए पैरों से नीचे होता है।

तेज़ी से मुँह भर हवा "गटककर" और हवा को फेफड़ों में धकेलकर और फिर संचित हवा को साँस, गहरी साँस लेने में सहायता करने के लिए ग्लोस्सोफेरीन्जीयल श्वास का इस्तेमाल किया जा सकता है। इसका खाँसी में सहायता के लिए इस्तेमाल किया जा सकता है।

बाजार में कुछ ऐसी मशीनें हैं जो वेंटिलेटर्स की खाँसी में लोगों की सहायता कर सकती हैं। द वेस्ट (The Vest) (Hill-Rom; <https://respiratorycare.hill-rom.com/en/patients/products/the-vest-system-105>) में फूलने योग्य वेस्ट होता है जो ऐसे एयर पल्स जनरेटर से एयर होज़ों द्वारा जुड़ा होता है जो वेस्ट को तेज़ी से फुला और पिचका सकता है, इस तरह सीने की दीवार पर हल्का दबाव डालने से बलगम ढीली और पतली की जा सकती है और इसे खांसकर या चूषण द्वारा हटाने के लिए केंद्रीय वायुमार्गों में ले जाया जा सकता है।

द कफ़-असिस्ट (The CoughAssist) (Philips Respironics; www.usa.philips.com, search CoughAssist) को यांत्रिक रूप से कफ़ युक्ति का अनुरूपण करके खाँसी के प्रकार्य को बढ़ावा देने के लिए डिज़ाइन किया गया है। यह उपकरण भीतरी श्वसन दाब से फूल जाता है जिसके बाद तुरंत बाहरी श्वसन प्रवाह होता है। यह सावों को हटाने के लिए अधिकतम सर्वाधिक वायु प्रवाह उत्पन्न करता है। मेडिकेयर द्वारा वेस्ट और कफ़-असिस्ट दोनों को उस स्थिति में धन-वापसी के लिए अनुमोदित किया गया है यदि इन्हें चिकित्सा ज़रूरत के रूप में निर्धारित किया जाता है।

क्लीवलैंड FES सेंटर के अनुसंधानकर्ताओं ने काइज़्लेजिया रोगियों में इच्छा अनुसार जोरदार खाँसी की शुरुआत करने के लिए विद्युत उद्दीपन प्रोटोकॉल तैयार किया। प्रणाली का मूल्यांकन चल रहा है और यह अभी तक चिकित्सकीय रूप से उपलब्ध नहीं है। देखें <http://fescenter.org>

वेंटिलेटर्स: दो बुनियादी प्रकार के यांत्रिक वेंटिलेटर उपलब्ध हैं। आयरन लंग जैसे नकारात्मक दबाव वाले वेंटिलेटर सीने के बाहर चारों तरफ निर्वात (वैक्यूम) उत्पन्न करते हैं, जिससे सीना फैलता है और फेफड़ों में हवा चूसता है। 1940 के दशक से उपलब्ध सकारात्मक दाब वाले वेंटिलेटर सीधे फेफड़ों में हवा प्रवाहित करके विपरीत सिद्धांत पर काम करते हैं। वेंटिलेटर्स के इस्तेमाल में चीरफाड़ की जाती है – गले के क्षेत्र में वायु मार्ग बनाया जाता है जिसमें उपकरण लगाया जाता है जिसे ज्यादातर लोग "ट्रेच" ("trach") पुकारते हैं।

बिना चीरफाड़ वाला श्वसन: उच्च-स्तरीय काइज़्लेजिया पीड़ित लोगों सहित कुछ लोगों को बिना चीरफाड़ वाली श्वसन प्रणाली का इस्तेमाल करने में सफलता मिली है। ट्रेच (trach) के साथ इस्तेमाल किए जाने वाले उसी प्रकार के वेंटिलेटर से माउथपीस को पॉजिटिव दाब हवा की आपूर्ति की जाती है। उपयोगकर्ता ज़रूरत के अनुसार हवा के कश लेता है। बिना चीरफाड़ वाले वेंटिलेशन के लिए रिपोर्ट किया गया प्राथमिक लाभ यह है कि क्योंकि कोई खुला ट्रेच नहीं होता है, इसलिए बैक्टीरिया के प्रवेश की संभावना कम हो जाती है और इसलिए श्वसन संक्रमण कम होते हैं। इसके अलावा, बिना चीरफाड़ वाली प्रणालियों का इस्तेमाल करने वाले कुछ रोगी जीवन की बेहतर, अधिक स्वतंत्र गुणवत्ता की पुष्टि करते हैं क्योंकि उनकी गर्दन में ट्रेच नहीं होता है और उन्हें श्वासनली को बार-बार चूषण (सक्शन) नहीं करना पड़ता है। स्पष्ट है कि बिना चीरफाड़ वाला वेंटिलेशन प्रत्येक व्यक्ति के लिए नहीं है। संभावित व्यक्तियों के पास निगलने का समुचित प्रकार्य अवश्य होना चाहिए; उन्हें फेफड़ा विशेषज्ञों के पूर्ण

सहयोग नेटवर्क की भी ज़रूरत होती है। इस विधि में विशेषज्ञता वाले चिकित्सक अधिक नहीं हैं, इसलिए इसकी उपलब्धता सीमित है।

वेंटिलेटर छोड़ना

वर्षों पहले अपनी मोटरसाइकिल के दुर्घटनाग्रस्त होने के बाद लाज़लो नैगी वेंटिलेटर पर C4 काट्रिप्लोजिक बन गए। आखिरकार, नर्सिंग होम में चौबीसों घंटे देखभाल से वे परेशान हो गए और काफी विचलित रहे। "मैं चिंता के कारण प्रत्येक रात सोने के लिए रोता था। मैं लगातार चिंतित रहता, क्या मेरी बैटरी खत्म हो जाएगी, क्या मशीन पूरी रात चल पाएगी?" जब नैगी ने डायफ्राम पेसिंग नैदानिक परीक्षण में क्रिस्टोफर रीव के अनुभव के बारे में सुना, तब उन्होंने भी डायफ्राम पेसिंग इम्प्लांट करवाया। नैगी कहते हैं, "मेरे जीवन में वास्तव में ज़बरदस्त परिवर्तन रहा है।" नर्सिंग सुविधा-केंद्र मेडिकेड को प्रति माह \$16,000 का बिल भेज रहा था। [पेसिंग] सर्जरी करवाने के बाद, यह बिल मात्र \$3000 रह गया— अर्थात् \$13,000 प्रति माह की बचत। आखिरकार मैंने काम दोबारा शुरू कर दिया, मेरी शादी हो गई, मैंने यह विश्वास महसूस किया कि मैं बिना किसी सहायक के दुनिया में कहीं भी अपने आप से बाहर जा सकता हूँ। इसने मुझे पहले से कहीं अधिक स्वतंत्रता दी है। मैं सुरक्षित महसूस करता हूँ। मुझे इस बात की चिंता नहीं है कि मैं अचानक मर जाऊँगा।"

एक अन्य श्वास तकनीक में फ्रेनिक तंत्रिका को उद्दीप्त करने के लिए सीने में इलेक्ट्रॉनिक उपकरण इम्प्लांट किया जाना शामिल है और यह डायफ्राम को नियमित संकेत भेजता है जिससे यह सिकुड़ता है और फेफड़ों में हवा भर देता है। फ्रेनिक तंत्रिका पेसर कई वर्षों से उपलब्ध हैं। दो कंपनियाँ डायफ्राम उद्दीपन प्रणालियाँ प्रदान करती हैं। एवरी (Avery) पेसमेकर 1960 के दशक के मध्य में FDA अनुमोदित चिकित्सा उपकरणों से पहले से इस्तेमाल किया जाता है। एवरी को 2,000 से अधिक रोगियों में प्रत्यारोपित किया गया है जिनमें से लगभग 600 अभी भी इस्तेमाल कर रहे हैं, कुछ लोग लगभग 40 वर्षों से लगातार इसका इस्तेमाल कर रहे हैं। इस प्रक्रिया में शरीर या गर्दन के माध्यम से शरीर के दोनों किनारों पर फ्रेनिक तंत्रिका का पता लगाने के लिए सर्जरी करना शामिल है। नर्स बाहर निकाली जाती हैं और इनका इलेक्ट्रोड से टाँका लगाया जाता है। छाती के छेद में छोटा रेडियो रिसेीवर भी लगाया जाता है; यह शरीर पर टेप किए गए बाहरी एंटीना द्वारा सक्रिय किया जाता है। अधिक ब्यौरे के लिए www.averybiomedical.com देखें

सबसे पहले क्लीवलैंड में निर्मित सिनैप्स (Synapse) प्रणाली का इस्तेमाल 2003 में क्रिस्टोफर रीव द्वारा प्रारंभिक नैदानिक परीक्षण में किया गया था। 2008 में रीढ़ की हड्डी की चोट वाले लोगों में प्रत्यारोपण के लिए FDA द्वारा अनुमोदित क्लीवलैंड (Cleveland) प्रणाली आउटपैशेंट लैप्रोस्कोपिक तकनीक का इस्तेमाल करते हुए अधिक सरलता से स्थापित की जाती है। डायफ्राम मांसपेशी की प्रत्येक तरफ दो इलेक्ट्रोड रखे जाते हैं जिसमें त्वचा के माध्यम से बैटरी चालित उद्दीपक से तार जुड़े होते हैं। सिनैप्स को भी एमयोट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) से पीड़ित लोगों में उपकरण प्रत्यारोपित करने के लिए FDA का अनुमोदन प्राप्त है। अधिक जानकारी के लिए, देखें

एमयोट्रॉफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) जैसी उत्तरोत्तर बढ़ती न्यूरोमस्कुलर विकलांगता वाले लोगों के लिए सुबह का सिरदर्द अक्सर यह पहला संकेत होता है कि साँस लेने में सहायता की ज़रूरत है। नींद के दौरान श्वास चूँकि उथली होती है, इसलिए कार्बन डाइऑक्साइड अवधारण सहित इसकी मात्रा में किसी भी गिरावट से परेशानी हो सकती है जो सिरदर्द होता है।

अन्य लोगों की रात में बार-बार नींद टूटती है क्योंकि उथली साँस लेने से अचानक झटका लगता है। नींद टूटने के कारण दिन में नींद आना, सुस्ती, चिंता, चिड़चिड़ापन, भ्रम और भूख कम लगना, मतली, हृदय गति में वृद्धि एवं थकान जैसी शारीरिक समस्याएँ होती हैं। एक प्रकार के बिना चीरफाड़ वाले वेंटिलेशन द्वि-स्तरीय पॉजिटिव वायुपथ दाब (BiPAP) का अक्सर इस्तेमाल किया जाता है। BiPAP जीवन रक्षक मशीन नहीं है—यह श्वसन को पूरी तरह से नहीं संभाल सकता। नाक पर हटाने योग्य मास्क का इस्तेमाल करते हुए, यह प्रणाली फेफड़ों में हवा की दाब वाली साँस देती है, फिर साँस छोड़ने देने के लिए दाब कम करती है। इसका सबसे आम इस्तेमाल नींद अश्वसन (स्लीप एपनिया) वाले लोगों में होता है जिसमें वे नींद के दौरान खरटि मारते हैं और उनमें ऑक्सीजन की कमी होती है। नींद अश्वसन (स्लीप एपनिया) उच्च रक्तचाप, आघात (स्ट्रोक) और हृदवाहिका रोग, स्मृति समस्याओं, वजन बढ़ने, नपुंसकता और सिरदर्द से जुड़ी हैफ।

अभी तक कमोबेश अस्पष्ट कारणों की वजह से नींद अश्वसन (स्लीप एपनिया) रीढ़ की हड्डी की चोट वाले लोगों में बेहद आम है, विशेष रूप से क्राइप्लेजिया पीड़ित लोग जिनमें यह स्थिति अनुमानित 25-40 प्रतिशत लोगों में पाई जाती है। रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) वाले लोगों में मोटापा आम है, जो कि नींद अश्वसन (स्लीप एपनिया) के लिए जोखिम कारक है। रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित बहुत से लोग सोने की स्थितियाँ नहीं बदल पाते हैं और वे पीठ के बल रह सकते हैं जिससे अकसर साँस लेने में रुकावट होती है। संभव है कि इसमें श्वसन मांसपेशियों की कमजोरी शामिल हो। यह भी हो सकता है कि कुछ दवाएँ (जैसे, श्वास को धीमा करने के लिए जानी जाने वाली बैक्लोफेन) नींद के पैटर्न को प्रभावित करती हैं। साँस लेने में सहायता के लिए गर्दन और ऊपरी सीने की मांसपेशियों पर निर्भर करने वाले गर्दन के ऊपरी हिस्से में चोट वाले लोग नींद अश्वसन (स्लीप एपनिया) के लिए अतिसंवेदनशील हो सकते हैं क्योंकि ये मांसपेशियाँ गहरी नींद के दौरान निष्क्रिय होती हैं।

न्यूरोमस्कुलर रोग से पीड़ित लोगों के लिए, द्वि-स्तरीय पॉजिटिव वायुपथ दाब (BiPAP) चीरफाड़ वाले वेंटिलेशन या डायाफ्राम पेसिंग की ज़रूरत को महीनों या वर्षों तक टालते हुए जीवन गुणवत्ता में सुधार ला सकता है। कुछ लोग वेंटिलेटर पर जाने से पहले द्वि-स्तरीय पॉजिटिव वायुपथ दाब (BiPAP) का मध्यवर्ती कदम के रूप में इस्तेमाल करते हैं।

ट्रेकियोस्टोमी देखभाल: सामान्य रूप से बोलने या निगलने में असमर्थता सहित ट्रेकियोस्टोमी ट्यूबों से संबंधित कई संभावित जटिलताएँ हैं। कुछ ट्रेकियोस्टोमी ट्यूबों को साँस छोड़ने के दौरान हवा को ऊपर की तरफ निर्देशित करने के लिए डिज़ाइन किया गया है और इस तरह इससे नियमित, आवधिक अंतराल के दौरान बोलना संभव हो पाता है। ट्रेकियोस्टोमी से जुड़ी एक अन्य जटिलता संक्रमण (इन्फेक्शन) है। ट्यूब गर्दन में बाहरी वस्तु है और इस तरह इसमें जीवों को प्रस्तुत करने

की संभावना है जिन्हें आमतौर पर नाक और मुंह में प्राकृतिक रक्षा तंत्रों द्वारा रोक दिए जाएगा। ट्रेकियोस्टोमी साइट की प्रतिदिन सफाई और ड्रेसिंग महत्वपूर्ण निवारक उपाय है।

छोड़ना (वेंटिलेटर सपोर्ट हटाना): सामान्य तौर पर, C2 और उससे ऊपर की पूर्ण तंत्रिका संबंधी चोटों वाले लोगों में कोई डायफ्रामिक प्रकार्य नहीं होता है और उन्हें वेंटिलेटर की ज़रूरत होती है। C3 या C4 में पूर्ण चोटों वाले लोगों में डायफ्रामिक प्रकार्य हो सकता है और उनमें आमतौर पर वेंटिलेटर छोड़ने की क्षमता होती है। C5 और इससे नीचे की पूरी चोटों वाले लोगों का डायफ्रामिक प्रकार्य बरकरार रहता है और उन्हें शुरुआत में वेंटिलेटर की ज़रूरत हो सकती है; फिर भी वे आमतौर पर वेंटिलेटर छोड़ने में सक्षम होते हैं। वेंटिलेटर छोड़ना महत्वपूर्ण है क्योंकि इससे ट्रेकियोस्टोमी से संबंधित कुछ स्वास्थ्य समस्याओं का जोखिम कम हो जाता है, और साथ ही वेंटिलेटर छोड़ने वाले व्यक्तियों को आमतौर पर बेहद कम भुगतान वाली सहायक देखभाल की ज़रूरत होती है।

व्यायाम: श्वसन मांसपेशियाँ मेटाबोलिक और संरचनात्मक - दोनों रूप से सुघट्य हैं और उन पर व्यायाम प्रशिक्षण का प्रभाव पड़ता है। श्वसन मांसपेशी प्रशिक्षण श्वसन मांसपेशी निष्पादन में सुधार ला सकता है लेकिन श्वसन संक्रमण को भी नाटकीय रूप से कम कर सकता है। श्वसन मांसपेशी प्रशिक्षण के लिए कई हाथ से पकड़े जाने वाले उपकरण वाणिज्यिक रूप से उपलब्ध हैं।

स्रोत:

क्रेग हॉस्पिटल, यूनिवर्सिटी ऑफ़ मियामी स्कूल ऑफ़ मेडिसिन, यूनिवर्सिटी ऑफ़ वाशिंगटन स्कूल ऑफ़ मेडिसिन/डिपार्टमेंट ऑफ़ रिहेबिलिटेशन मेडिसिन, ALS एसोसिएशन ऑफ़ अमेरिका

श्वसन स्वास्थ्य संसाधन



उपकरण ड्रेसिंग द्वारा ब्रुक एलिसन

इंटरनेशनल वेंटिलेटर यूजर्स नेटवर्क (IVUN), वेंटिलेटर्स, का इस्तेमाल करने वाले लोगों, फेफड़ा रोग विशेषज्ञों, बाल रोग चिकित्सकों, श्वसन चिकित्सकों और वेंटिलेटर विनिर्माताओं एवं विक्रेताओं के लिए घर पर वेंटिलेशन पर चर्चा करने के लिए संसाधन है। यह समाचार पत्रक, स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों के लेख और साहसी वेंट उपयोगकर्ताओं को प्रदर्शित करता है।

www.ventusers.org

द कन्सोर्टियम फॉर स्पाइनल कॉर्ड मेडिसिन के सहयोग से पैरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ़ अमेरिका श्वसन प्रबंधन के लिए आधिकारिक नैदानिक व्यवहार दिशानिर्देश प्रदान करता है। उपभोक्ता गाइड भी उपलब्ध है। टोल फ्री 1-800-424-8200;

www.pva.org

रीढ़ की हड्डी की चोट से संबंधित पुनर्सुधार साक्ष्य (स्पाइनल कॉर्ड इंजरी रिहेबिलिटेशन एविडेन्स) (SCIRE) प्रोजेक्ट वैज्ञानिकों, चिकित्सकों और उपभोक्ताओं का ऐसा कनाडाई अनुसंधान सहयोग है जो अनुसंधान के ज्ञान की समीक्षा, मूल्यांकन और रूपांतरण करता है और रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के बाद समुचित पुनर्सुधार व्यवहारों को स्थापित करता है। श्वसन पर एक खंड है।

www.scireproject.com

त्वचा देखभाल

लकवा ग्रस्त लोगों को त्वचा संबंधी समस्याएँ होने का जोखिम अधिक होता है। क्षीण संवेदना के साथ सीमित गतिशीलता के कारण दबाव से होने वाली चोटें हो सकती हैं या अल्सर हो सकता है जो भयंकर जटिलता हो सकती है। 2016 में, नेशनल प्रेशर इंजरी एडवाइज़री पैनल (<https://npiap.com>) ने सिफारिश की गई शब्दावली को "दबाव से होने वाला अल्सर (प्रेशर अल्सर)" से बदलकर "दबाव से होने वाली चोट (प्रेशर इंजरी)" कर दिया।

शरीर की सबसे बड़ी अंग प्रणाली, त्वचा सख्त और लचीली होती है। यह हवा, पानी, बाहरी पदार्थों और बैक्टीरिया से अंतर्निहित कोशिकाओं की रक्षा करती है। यह चोट के प्रति संवेदनशील है और इसमें उल्लेखनीय आत्म-मरम्मत करने वाली क्षमताएँ हैं। लेकिन त्वचा लंबे समय तक दबाव नहीं झेल सकती। दबाव से होने वाली चोट में त्वचा और अंतर्निहित ऊतक को नुकसान होता है। प्रेशर इंजरीज़, जिसे दबाव वाले जख्म, दबाव वाले अल्सर, बिस्तर से होने वाले घाव, लेटने से होने वाले घाव भी कहा जाता है, की तीव्रता हल्के (त्वचा का मामूली लाल होना) से लेकर तीव्र (मांसपेशी और हड्डी तक को संक्रमित कर सकने वाले गहरे गड्ढे) तक होती है। त्वचा पर निरंतर पड़ने वाला दबाव त्वचा को पोषक तत्वों और ऑक्सीजन की आपूर्ति करने वाली छोटी रक्त वाहिकाओं पर दबाव डालता है। जब त्वचा बहुत लम्बे समय तक रक्त से वंचित रहती है, तो ऊतक मर जाता है और दबाव से होने वाली चोट बन जाती है।

बिस्तर या कुर्सी पर इधर-उधर खिसकने से रक्त वाहिकाओं में खिंचाव या झुकाव हो सकता है जिससे दबाव से होने वाली चोटें हो सकती हैं। जब किसी व्यक्ति की त्वचा को उठाने की बजाय सतह पर खींचा जाता है, तब रगड़ लग सकती है। टक्कर या गिरने से त्वचा को ऐसा नुकसान हो सकता है जो शायद तुरंत दिखाई न दे। दबाव से होने वाली चोटों के अन्य कारण त्वचा पर दबाव डालने वाले ब्रेसेज़ या कठोर वस्तुएँ हैं। साथ ही, सीमित संवेदना वाले लोगों को जलने से त्वचा पर चोट लगने का खतरा होता है।

दबाव से त्वचा की क्षति आमतौर पर शरीर पर वहाँ शुरू होती है जहाँ हड्डियाँ त्वचा की सतह के करीब होती हैं, जैसे कूल्हे। ये अस्थिमय बहुलताएँ त्वचा पर भीतर से दबाव डालती हैं। अगर बाहर की तरफ भी सख्त सतह हो, तो त्वचा घुटकर रक्त संचार से वंचित हो जाती है। चूंकि रक्त संचार की दर प्रारंभ में लकवे से कम हो जाती है, इसलिए त्वचा के लिए कम ऑक्सीजन उपलब्ध होती है जिससे त्वचा की प्रतिरोधक क्षमता कम हो जाती है। शरीर उस क्षेत्र में अधिक रक्त भेजकर क्षतिपूर्ति करने का प्रयास करता है। इसके परिणामस्वरूप सूजन हो सकती है जिससे रक्त वाहिकाओं पर और भी अधिक दबाव पड़ जाता है।

दबाव से होने वाली चोट त्वचा पर लाल क्षेत्र के रूप में शुरू होती है। लाल रंग का यह क्षेत्र कठोर

दबाव से होने वाली वाली चोट के चरण

चरण एक: त्वचा टूटती-फूटती नहीं है, लेकिन लाल होती है; दबाव हटाने के 30 मिनट बाद रंग फीका नहीं पड़ता। क्या करें: जख्म से दूर रहें, उसे साफ और सूखा रखें। कारणों की जाँच करें: गद्दों, सीट कुशन, ट्रांसफर की प्रक्रियाएं और करवट लेने की तकनीकें जांचें।

चरण दो: त्वचा की ऊपरी परत बाह्य त्वचा (एपिडर्मिस) टूट जाती है। घाव उथला परंतु खुला होता है; द्रव निकल सकता है। क्या करें: चरण एक के चरणों का पालन करें, लेकिन साथ ही घाव को पानी या लवणयुक्त घोल से साफ करें और सावधानी से सुखाएं। या तो पारदर्शी ड्रेसिंग (जैसे टेगाडर्म) या हाइड्रोकोलॉयड ड्रेसिंग (जैसे DuoDERM) का इस्तेमाल करें। यदि परेशानी के संकेत हों तो अपने स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता से संपर्क करें।

परेशानी के संकेत: घाव बड़ा हो रहा हो; घाव से दुर्गंध आने लगती है या निकलने वाले द्रव का रंग हरा हो जाता है। बुखार एक बुरा संकेत है।

चरण तीन: त्वचा इससे आगे, त्वचा की दूसरी परत तक, बाह्य त्वचा के माध्यम से त्वचा के नीचे वसा ऊतक में टूट गई है। आपको इस समय देखभाल प्रदाता से अवश्य संपर्क करना चाहिए; यह गंभीर होता जा रहा है और इसके लिए विशेष सफाई या डीब्राइडिंग एजेंट्स की ज़रूरत हो सकती है। देर न करें।

चरण चार: त्वचा हड्डी तक पूरी तरह से टूट-फूट गई है। कई मृत ऊतक मौजूद होते हैं और बहुत अधिक द्रव निकासी भी होती है। यह जानलेवा हो सकता है। आप शायद सर्जरी के बारे में सोच रहे हैं।

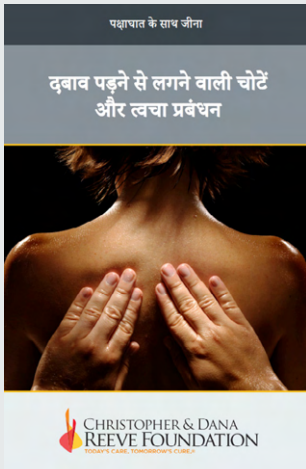
घाव भरना: ऐसा तब होता है जब घाव छोटा होने लगता है, जब घाव के किनारों के आसपास गुलाबी रंग की त्वचा बन जाती है। रक्तस्राव हो सकता है लेकिन इसे अच्छे संकेत के रूप में लें: इसका अर्थ है कि रक्त संचार वापस शुरू हो गया है और यह उपचार में सहायक होता है। संयम रखें। त्वचा की मरम्मत सदैव तेज़ी से नहीं होती है।

प्रभावित क्षेत्र पर फिर से दबाव डालना कब सुरक्षित है? केवल तभी जब घाव पूरी तरह से ठीक हो जाए—जब त्वचा की ऊपरी परत साबुत और सामान्य दिखे। जब पहली बार दबाव डाला जाए, तो 15 मिनट के अंतराल से शुरू करें। त्वचा दबाव सह्यता बनने देने के लिए कुछ दिनों की अवधियों में धीरे-धीरे मजबूती दें। यदि लाली होती है, तो दबाव को क्षेत्र से दूर रखें।

और/या गर्म महसूस हो सकता है। सांवले रंग की त्वचा वालों के लिए, क्षेत्र चमकदार दिखाई दे सकता है। इस चरण पर, इसका बढ़ना पलटने योग्य है। यदि दबाव हटा दिया जाए, तो त्वचा अपने सामान्य रंग में वापस आ जाएगी।

यदि दबाव नहीं हटाया जाता है, तो छाला या पपड़ी बन सकते हैं—इसका अर्थ है कि नीचे का ऊतक

दबाव से होने वाली चोट के लिए पुस्तिका



रीव संस्थान की प्रेशर इंजरीज़ एंड स्किन मैनेजमेंट पुस्तिका दबाव से होने वाली चोट से बचने, इसका पता लगाने और इसका उपचार करने में आपकी सहायता करने के लिए महत्वपूर्ण जानकारी प्रदान करती है। त्वचा स्वच्छता के बारे में जानें और साथ ही इस बारे में जानें कि विभिन्न त्वचा रंगों सहित दबाव से होने वाली चोट कैसी दिखती है और चिकित्सा देखभाल कब ली जानी है।

रीव संस्थान की शैक्षिक पुस्तिकाओं में लकवे से संबंधित दिलचस्पी के विषयों पर गहराई से विवरण प्रदान किया जाता है। संस्तंभता (स्पास्टिसिटी), मूत्राशय, मलत्याग और दर्द जैसी द्वितीयक अवस्थाओं; नई चोट के सभी चरणों के लिए संक्रमण मार्गदर्शिका; और अन्य चीजों सहित पालन-पोषण, यौन और मानसिक स्वास्थ्य जैसे जीवन शैली विषयों के बारे में नवीनतम जानकारी और संसाधन प्राप्त करें।

ये शैक्षिक पुस्तिकाएँ रीव संस्थान की वेबसाइट से pdf डाउनलोड के रूप में उपलब्ध हैं, या निशुल्क प्रिंट प्रति ऑर्डर करने के लिए, कृपया सूचना विशेषज्ञ टीम से संपर्क करें।

मर रहा है। क्षेत्र पर से सभी दबाव तुरंत हटा दें।

अगले चरण में, मृत ऊतक में छिद्र (अल्सर) बनता है। यह मृत ऊतक अक्सर त्वचा की सतह पर छोटा होता है लेकिन क्षतिग्रस्त ऊतक हड्डी की तरफ गहराई तक फैल सकता है।

दबाव से होने वाली चोट के कारण होने वाले ज़ख्म को ठीक करने के लिए कुछ सप्ताहों या महीनों तक अस्पताल में भर्ती रहना या बिस्तर पर आराम करना पड़ सकता है। दबाव की जटिल चोटों के लिए सर्जरी या त्वचा ग्राफ़्टिंग की ज़रूरत हो सकती है। इन सब में हजारों डॉलर खर्च हो सकते हैं और इसका अर्थ है कि व्यक्ति का मूल्यवान समय कार्यस्थल, स्कूल या परिवार से दूर उपचार में व्यतीत होगा।

त्वचा के घाव का उपचार किसी भी तरह से कठिन-से-इलाज संक्रमणों, संस्तंभता (स्पास्टिसिटी), अतिरिक्त दबाव और यहाँ तक कि व्यक्ति की मनोवैज्ञानिक निर्मिति (दबाव से होने वाली चोटें कम आत्मसम्मान और आवेगपूर्ण व्यवहार से जोड़ी गई हैं) से जटिल है। यह कहना अति सरलीकरण होता है कि दबाव से होने वाली चोटों से हमेशा बचा जा सकता है लेकिन यह बात करीब-करीब सच है; सतर्क देखभाल और उचित समय स्वच्छता से त्वचा का खरापन बरकरार रखा जा सकता है।

आपके शरीर को बिस्तर या कुर्सी पर सहारा देने के लिए विशेष बिस्तरों, गद्दों, गद्दों के आवरण या सीट कुशनों सहित बहुत से प्रकार की दाब-मुक्त सहायता सतहें उपलब्ध हैं। क्या उपलब्ध है, यह जानने के लिए अपने चिकित्सक से सहयोग करें। बैठने के विभिन्न प्रकार के विकल्पों के बारे में अधिक जानकारी के लिए पृष्ठ 208 देखें। यहाँ उन लोगों की सहायता करने के लिए उत्पाद का उदाहरण दिया गया है जो रात में करवट नहीं बदल सकते हैं और जिनके पास ऐसा करने के लिए कोई सहायक नहीं है: फ्रीडम बेड (Freedom Bed) ऐसी स्वचालित पार्श्व रोटेशन प्रणाली है जो सहजता से रोटेशन की 60-डिग्री रेंज पर घूम जाता है; www.pro-bed.com

याद रखें कि बचाव का सबसे पहला उपाय यह है कि आप अपनी त्वचा की देखभाल की जिम्मेदारी लें। इसे देखें: देखने में मुश्किल क्षेत्रों के लिए शीशे का इस्तेमाल करके प्रतिदिन अपनी त्वचा की जाँच करें। अच्छे आहार, अच्छी स्वच्छता और नियमित दाब से राहत से त्वचा स्वस्थ रहती है। त्वचा को साफ और सूखा रखें। पसीने या शारीरिक स्राव से नम त्वचा के टूटने की आशंका अधिक होती है। तरल पदार्थों का खूब सेवन करें; ठीक होने वाला ज़ख्म या घाव प्रत्येक दिन एक-चौथाई गैलन से अधिक पानी गंवा सकता है। दिन में 8 से 12 कप पानी पीना शायद बहुत अधिक नहीं होगा। टिप्पणी: इसमें बीयर और शराब शामिल नहीं है; शराब से आप वास्तव में पानी गंवाते हैं या निर्जलित होते हैं। अपने वज़न पर भी नज़र रखें। बहुत पतले होने पर आप अपनी हड्डियों और त्वचा के बीच की पैडिंग गंवा देते हैं और कम मात्रा का दबाव भी त्वचा को तोड़ सकता है। बहुत वज़नदार होना भी जोखिमपूर्ण है। अधिक वजन का अर्थ अधिक पैडिंग हो सकता है लेकिन इसका अर्थ त्वचा की सिलवटों पर अधिक दबाव भी है। धूम्रपान न करें। अनुसंधान से पता चला है कि अत्यधिक धूम्रपान करने वाले लोगों को दबाव से होने वाली चोट लगने का खतरा अधिक होता है।

स्रोत:

पैरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका, क्रेग हॉस्पिटल, नेशनल लाइब्रेरी ऑफ मेडिसिन, यूनिवर्सिटी ऑफ वाशिंगटन स्कूल ऑफ मेडिसिन/रिहैबिलिटेशन

त्वचा देखभाल प्रबंधन संसाधन

रीढ़ की हड्डी की चोट वाले लोगों को अपना स्वास्थ्य बनाए रखने में सहायता करने के लिए क्रेग हॉस्पिटल ने त्वचा देखभाल संसाधनों सहित शैक्षिक सामग्री तैयार की है।

www.craighospital.org/resources

द कन्सोर्टियम फॉर स्पाइनल कॉर्ड मेडिसिन के सहयोग से पैरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका त्वचा देखभाल के लिए आधिकारिक नैदानिक व्यवहार दिशानिर्देश उपलब्ध करता है। PVA, टोल-फ्री 1-800-424-8200, www.pva.org

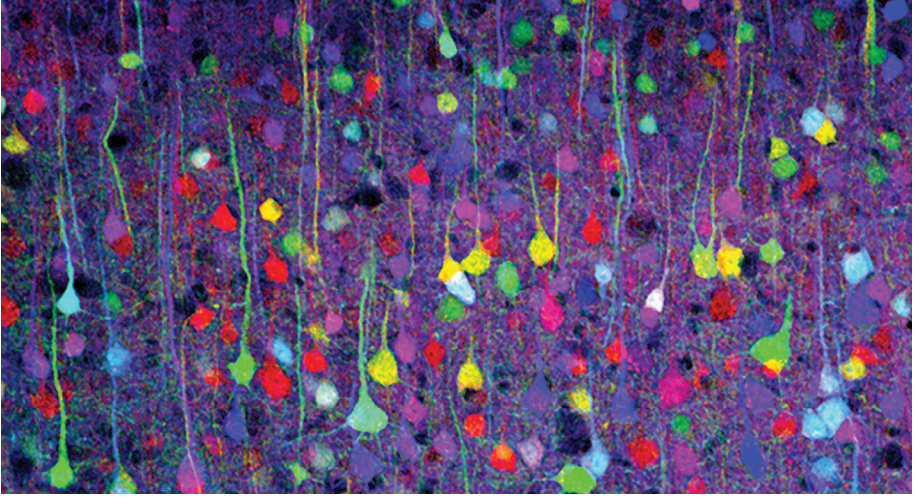
संस्तंभता (स्पास्टिसिटी)

संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) का दुष्प्रभाव है जो मांसपेशियों की हल्की जकड़न से लेकर टाँग के गंभीर, बेकाबू हिलने-डुलने तक भिन्न होता है। आम तौर पर, डॉक्टर अब इसे तीव्र मांसपेशी तनाव स्पास्टिक हाइपरटोनिया (SH) की स्थितियाँ कहते हैं। यह रीढ़ की हड्डी की चोट, मल्टीपल स्कलेरोसिस, सेरेब्रल पाल्ज़ी या मस्तिष्क अभिघात के साथ हो सकता है। लक्षणों में शिथिलता की स्थिति में मांसपेशियों का बढ़ा हुआ तनाव, मांसपेशियों में तेजी से संकुचन, अतिरंजित गहरे टेंडन रिफ्लेक्सेस, मांसपेशीय ऐंठन, सिज़रिंग (टांगों को अनैच्छिक रूप से क्रॉस करना) और स्थिर जोड़ शामिल हो सकते हैं।

जब कोई व्यक्ति पहली बार घायल होता है, तब उसकी मांसपेशियाँ उस कारण कमजोर और लचीली होती हैं जिसे स्पाइनल शॉक कहा जाता है: चोट के स्तर से नीचे शरीर की अनैच्छिक क्रियाएँ (रिफ्लेक्सेस) मौजूद नहीं होती हैं; यह स्थिति आमतौर पर कुछ सप्ताहों या अनेक महीनों तक बनी रहती है। जब स्पाइनल शॉक समाप्त हो जाता है, तब रिफ्लेक्स गतिविधि वापस आ जाती है।

स्पास्टिसिटी आमतौर पर मस्तिष्क या रीढ़ की हड्डी के स्वैच्छिक गति को नियंत्रित करने वाले भाग को नुकसान पहुँचाने के कारण होती है। चूँकि चोट के स्तर से नीचे तंत्रिका संदेशों का सामान्य प्रवाह बाधित होता है, इसलिए वे संदेश मस्तिष्क के रिफ्लेक्स नियंत्रण केंद्र तक नहीं पहुँच पाते हैं। रीढ़ की हड्डी तब शरीर की अनुक्रिया को नियंत्रित करने का प्रयास करती है। रीढ़ की हड्डी चूँकि मस्तिष्क जितनी कुशल नहीं होती है, इसलिए संवेदना स्थल पर वापस भेजे जाने वाले संकेतों को अक्सर अति सक्रिय मांसपेशी अनुक्रिया या स्पास्टिक हाइपरटोनिया में बेहद-अतिरंजित किया जाता है: अनियंत्रित "झटका" गति, मांसपेशियों का कड़ा या सीधा होना, मांसपेशियों या मांसपेशियों के समूह के झटके जैसा संकुचन और मांसपेशियों में असामान्य तनाव।

रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित अधिकांश व्यक्तियों में कुछ ऐंठन होती है। सर्वाइकल इंजरी वाले और अधूरी चोटों वाले लोगों में पैरालेजिया और/या पूर्ण चोटों वाले लोगों की तुलना में स्पास्टिक हाइपरटोनिया (SH) अनुभव होने की संभावना अधिक होती है। ऐंठन वाली सबसे आम मांसपेशियाँ वे



"ब्रेनबो" माउस के सेरिब्रल कॉर्टेक्स में न्यूरॉन्स को अलग-अलग रंगों से लेबल किया जाता है जो लिचमैन लैब, हार्वर्ड यूनिवर्सिटी में लेजर-स्कैनिंग कन्फोकल माइक्रोस्कोप पर अंकित होता है।

हैं जो कोहनी को मोड़ती हैं (फ्लेक्सर) या टाँग (एक्सटेंसर) का विस्तार करती हैं। ये रिफ्लेक्सिस आमतौर पर दर्दयुक्त संवेदनाओं के प्रति स्वचालित प्रतिक्रिया के परिणामस्वरूप होते हैं।

स्पास्टिसिटी हालाँकि पुनर्सुधार या दैनिक जीवन गतिविधियों में हस्तक्षेप कर सकती है, फिर भी यह सदैव बुरी बात नहीं है। कुछ लोग अपनी ऐंठन का इस्तेमाल प्रकार्य के लिए, अपने मूत्राशय खाली करने, इधर-उधर जाने या कपड़े पहनने के लिए करते हैं। अन्य लोग अपनी मांसपेशियों को लोचयुक्त तनाव में रखने और रक्त संचार में सुधार लाने के लिए स्पास्टिक हाइपरटोनिया (SH) का इस्तेमाल करते हैं। यह हड्डियों की ताकत बनाए रखने में भी सहायता कर सकता है। रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित लोगों के एक बड़े स्वीडिश अध्ययन में, 68 प्रतिशत में स्पास्टिसिटी थी परंतु उनमें से आधे से भी कम ने कहा कि उनकी स्पास्टिसिटी ऐसी महत्वपूर्ण समस्या थी जिसने दैनिक जीवन की गतिविधियाँ कम की थीं या दर्द का कारण बनी थी।

बदलती हुई स्पास्टिसिटी: किसी व्यक्ति की स्पास्टिसिटी में बदलाव पर ध्यान दिया जाना ज़रूरी है। उदाहरण के लिए, बढ़ा हुआ लोचयुक्त तनाव (टोन) रीढ़ की हड्डी में गाँठ (सिस्ट) या छिद्र बनने (पोस्ट-ट्रॉमेटिक सिरिंजोमायलिया) के परिणामस्वरूप हो सकती है। उपचार नहीं किए जाने पर, गाँठों (सिस्ट) से प्रकार्य का और अधिक नुकसान हो सकता है। मूत्राशय में संक्रमण या त्वचा के घाव जैसी आपके तंत्रिका तंत्र के बाहर की समस्याएँ, संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) को बढ़ा सकती हैं।

उपचार में आमतौर पर बैक्लोफेन, डायजेपाम या ज़ैनापलेक्स जैसी दवाएँ शामिल होती हैं। गंभीर ऐंठन वाले कुछ लोग रिफिल करने योग्य बैक्लोफेन पंप का इस्तेमाल करते हैं जो छोटे, सर्जरी द्वारा प्रत्यारोपित संग्रह होते हैं जो सीधे रीढ़ की हड्डी की खराबी के क्षेत्र में दवा पहुँचाते हैं। इससे उच्च मौखिक खुराक के मन को सुस्त करने वाले सामान्य दुष्प्रभावों के बिना दवा का उच्च संकेद्रण किया जा सकता है।

मांसपेशियों को तानना, विभिन्न प्रकार के गति व्यायाम की सीमा और अन्य शारीरिक चिकित्सा आहार-संयम सहित शारीरिक चिकित्सा जोड़ों के अवकुंचन (मांसपेशियों के सिकुड़ने या छोटा होने) को रोकने और लक्षणों की गंभीरता को कम करने में सहायता कर सकती है। व्हीलचेयर में बैठने वाले और बिस्तर पर आराम करने वाले लोगों के लिए ऐंठन को कम करने के लिए उचित मुद्रा और स्थिति महत्वपूर्ण है। संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) को सीमित करने के लिए कभी-कभी टखने-पैर के ब्रेसिज़, जैसे ऑर्थोटिक्स का इस्तेमाल किया जाता है। प्रभावित क्षेत्र में ठंड लगाने (क्रायोथेरेपी) से भी मांसपेशियों की गतिविधि शांत हो सकती है।

कई वर्षों से डॉक्टरों ने संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) उत्पन्न करने वाली नसों को निष्क्रिय करने के लिए फिनोल नर्व ब्लॉक्स का इस्तेमाल किया है। हाल ही में, बेहतर लेकिन अधिक महंगा तंत्रिका ब्लॉक, बोटुलिनम टॉक्सिन (बोटॉक्स), ऐंठन के लिए लोकप्रिय उपचार बन गया है। बोटॉक्स का एक इस्तेमाल लगभग तीन से छह महीने तक रहता है; शरीर दवा के प्रति रोग-प्रतिकारक (एंटीबॉडी) बना लेता है, जिससे समय बीतने के साथ इसकी प्रभावशीलता कम हो जाती है।

कभी-कभी, सेरेब्रल पाल्ज़ी से पीड़ित बच्चों में टेंडन रिलीज के लिए या तंत्रिका-मांसपेशियों के मार्ग को पृथक करने के लिए सर्जरी की सिफारिश की जाती है। यदि ऐंठन बैठने, स्नान करने या सामान्य देखभाल करने में बाधा उत्पन्न करती है, तो चयनात्मक डॉर्सल राइज़ोटॉमी पर विचार किया जा सकता है।

संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) लकवे से ग्रस्त विभिन्न लोगों के लिए क्षेत्र सहित आती है। उपचार की रणनीति व्यक्ति के प्रकार्य पर आधारित होनी चाहिए: क्या संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) आपको कुछ गतिविधियों से दूर रखती है? क्या विद्युत कुर्सी या कार चलाते समय नियंत्रण खोने जैसे सुरक्षा जोखिम हैं? क्या संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) दवाएँ एकाग्रता या ऊर्जा को प्रभावित करने वाली लक्षणों से बदतर हैं? अपने विकल्पों पर चर्चा करने के लिए अपने चिकित्सक से संपर्क करें।

स्रोत:

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिसेअर्ड्स एंड स्ट्रोक, नेशनल मल्टीपल स्केलेरोसिस सोसाइटी, यूनाइटेड सेरेब्रल पाल्ज़ी एसोसिएशन, नेशनल स्पाइनल कॉर्ड इंजरी स्टैटिस्टिकल सेंटर, क्रेग हॉस्पिटल

संस्तंभता (स्पास्टिसिटी संसाधन)

मेडट्रॉनिक (Medtronic) संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) को नियंत्रित करने के लिए बैक्लोफेन जैसी दवाएँ पहुंचाने (अंतःस्रावी रूप से) के लिए प्रत्यारोपण योग्य पंप बनाती है। www.medtronic.com

नेशनल मल्टीपल स्केलेरोसिस सोसाइटी संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) पर जानकारी और संसाधन प्रदान करती है। 1-800-344-4867 पर टोल-फ्री कॉल करें या www.nationalmssociety.org पर “spasticity” खोजें

सिरिंजोमायलिया | टेथर्ड कॉर्ड

सिरिंजोमायलिया और टेथर्ड स्पाइनल कॉर्ड रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद महीनों से लेकर कई दशकों तक हो सकते हैं। पोस्ट-ट्रॉमेटिक सिरिंजोमायलिया (सियर-इन-जो-माय-ए-लिया) में कॉर्ड के भीतर गाँठ (सिस्ट) या द्रव से भरा छिद्र बन जाता है। यह छिद्र समय के साथ बढ़ सकता है और रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के स्तर से दो या अधिक रीढ़ खंडों तक बढ़ सकता है। सिरिंजोमायलिया और टेथर्ड स्पाइनल कॉर्ड के लिए नैदानिक लक्षण समान हैं और इसमें रीढ़ की हड्डी का उत्तरोत्तर क्षय, सनसनी या ताकत का उत्तरोत्तर क्षय, पसीना, संस्तंभता (स्पास्टिसिटी), दर्द और ऑटोनोमिक डिसेप्लेक्सिया (AD) - सफल पुनर्सुधार के काफी समय बाद विकलांगता के नए स्तर शामिल हो सकते हैं।

टेथर्ड स्पाइनल कॉर्ड ऐसी स्थिति है जिसमें क्षतिचिह्न ऊतक बनता है और यह रीढ़ की हड्डी को इसे घेरे रखने वाली नरम ऊतक झिल्ली ड्यूरा के साथ रखता है। यह क्षतिचिह्न रीढ़ की हड्डी के चारों तरफ रीढ़ के तरल पदार्थ के सामान्य प्रवाह को रोकता है और झिल्ली के भीतर रीढ़ की हड्डी की सामान्य गति को बाधित करता है। टेदरिंग से गाँठ (सिस्ट) बनती है; यह सिरिंजोमायलिया के साक्ष्य के बिना हो सकता है, लेकिन अभिघात (ट्रॉमा) के बाद गाँठ का बनना कुछ मात्रा तक कॉर्ड टेदरिंग के बिना नहीं होता है।

मैग्नेटिक रेज़ोनेंस इमेजिंग (MRI) रीढ़ की हड्डी में गाँठों का पता लगाती है, जब तक इसमें छड़ें, प्लेटें या बुलेट टुकड़े मौजूद न हों।

टेथर्ड कॉर्ड और सिरिंजोमायलिया का उपचार सर्जरी द्वारा किया जाता है। टेदर रहित करने में रीढ़ की हड्डी के तरल पदार्थ के प्रवाह और रीढ़ की हड्डी की गति को बहाल करने के लिए रीढ़ की हड्डी के आसपास के क्षतिचिह्न ऊतक को मुक्त करने के लिए नाजुक सर्जरी शामिल है। इसके अलावा, ड्यूरल स्पेस को मज़बूत करने और फिर से क्षति चिह्नों के जोखिम को कम करने के लिए टेदरिंग साइट पर छोटा सा ग्राफ्ट लगाया जा सकता है। यदि गाँठ (सिस्ट) मौजूद हो, तो गाँठ से तरल पदार्थ निकालने के लिए छिद्र के अंदर एक शंट लगाया जा सकता है। सर्जरी से आमतौर पर ताकत में सुधार होता है और दर्द कम होता है; हालाँकि यह खोए हुए संवेदी प्रकार्य को सदैव वापस नहीं लाती है।

सिरिंजोमायलिया उन लोगों में भी होता है जिनके मस्तिष्क में जन्मजात असामान्यता होती है जिसे चियारी विकृति कहा जाता है। भ्रूण के विकास के दौरान, सेरिबेलम का निचला हिस्सा सिर के आधार से रीढ़ के कनाल के सर्वाइकल हिस्से में फैल जाता है। लक्षणों में आमतौर पर उल्टी, सिर और चेहरे की मांसपेशियों में कमजोरी, निगलने में कठिनाई और मानसिक अक्षमता के अलग-अलग परिमाण शामिल हैं। बाँहों और टाँगों का लकवा भी हो सकता है। चियारी विकृति वाले ऐसे वयस्क और किशोर जिनमें पहले कोई लक्षण नहीं दिखा था, उनमें उत्तरोत्तर क्षीणता जैसे अनैच्छिक, तेज़, नीचे की तरफ आँख की गति, के लक्षण दिख सकते हैं। अन्य लक्षणों में चक्कर आना, सिरदर्द, दोहरी दृष्टि, बहरापन, गति समन्वित करने की क्षमता में कमी और आँखों में और आँखों के आसपास तीव्र दर्द का होना शामिल हैं।

सिरिंजोमायलिया को स्पाइना बिफिडा, रीढ़ की हड्डी के ट्यूमरों, आर्कानोइडिटिस और इडियोपैथिक (कारण अज्ञात) सिरिंजोमायलिया से भी जोड़ा जा सकता है। मैग्नेटिक रेज़ोनेंस इमेजिंग (MRI) ने सिरिंजोमायलिया के शुरुआती चरणों में निदान की संख्या में अत्यधिक वृद्धि की है। विकार के संकेत

धीरे-धीरे विकसित होते हैं, हालाँकि खाँसी या तनाव से इसकी अचानक शुरुआत हो सकती है।

अधिकांश लोगों के लिए सर्जरी के परिणामस्वरूप स्थिरीकरण या लक्षणों में मामूली सुधार होता है, हालाँकि उपचार में देरी से रीढ़ की हड्डी में अपरिवर्तनीय चोट लग सकती है। सर्जरी के बाद सिरिजोमायलिया की पुनरावृत्ति अतिरिक्त ऑपरेशनों को आवश्यक बना सकती है; हो सकता है कि ये ऑपरेशन लंबी अवधि में पूर्णतया सफल न हों। सिरिजोमायलिया का उपचार किए गए आधे तक लोगों में लक्षण पांच साल के भीतर वापस आ जाते हैं।

स्रोत:

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिसेऑर्डर्स एंड स्ट्रोक, अमेरिकन सिरिजोमायलिया एवं चियारी एलायंस प्रोजेक्ट

सिरिजोमायलिया संसाधन

अमेरिकन सिरिजोमायलिया एंड चियारी एलायंस प्रोजेक्ट सिरिजोमायलिया, टेथर्ड कॉर्ड और चियारी विकृति पर समाचार प्रदान करता है और अनुसंधान प्रायोजित करता है। टोल-फ्री

1-800-272-7282; www.asap.org

बॉबी जोन्स चियारी एंड सिरिजोमायलिया फाउंडेशन शैक्षिक और पक्ष-समर्थन करने वाला संगठन है। 718-966-2593; <https://bobbyjonescsf.org>

वृद्ध होना: कमज़ोरी के लिए नहीं

उपचार और देखभाल में दशकों की प्रगति के कारण रीढ़ की हड्डी की चोटों से पीड़ित लोगों की जीवन प्रत्याशा में वृद्धि हुई है। साथ ही, बड़ी संख्या में लोग जीवन में बाद में विकलांग हो रहे हैं। इसके परिणामस्वरूप, पहले से कहीं अधिक वरिष्ठ नागरिक लकवे सहित विकलांगताओं के साथ जी रहे हैं।

प्रत्येक व्यक्ति अपने-अपने ढंग से वृद्ध होता है और इस जन समुदाय के सामने आने वाली स्वास्थ्य समस्याएँ चोट की गंभीरता, पारिवारिक स्वास्थ्य इतिहास, जीवन शैली और विकलांग होने की उम्र जैसे व्यक्तिगत कारकों के आधार पर अलग-अलग होंगी।

जीवन के उत्तरार्ध में लकवे से ग्रस्त होने वाले लोग अक्सर उम्र बढ़ने से जुड़े बिगड़ते स्वास्थ्य से संबंधित आघातों (स्ट्रोकों) या गिरने के कारण इसके शिकार होते हैं। वे वृद्धावस्था में विकलांग हो जाते हैं जिससे वे वृद्धावस्था में नई विकलांगता का प्रबंधन करने के लिए सीखने की चुनौतियों के साथ-साथ सामान्य वरिष्ठ आबादी के लिए विभिन्न आम दीर्घकालिक बीमारियाँ झेलते हैं। लेकिन जन्म के समय या कम उम्र में होने वाली रीढ़ की हड्डी की चोटों से पीड़ित लोग तेजी से वृद्ध होते हैं। विकलांगता सहित वृद्ध हो रहे ये व्यक्ति आम लोगों की तुलना में वृद्ध होने के लक्षणों का अनुभव पहले करेंगे और मांसपेशियों और हड्डियों के क्षय; डायबिटीज़, दीर्घकालिक दर्द, दबाव से होने वाली चोटों और गुर्दे एवं मूत्राशय की पथरी जैसी अंतःस्त्राव (एंडोक्राइन) संबंधी समस्याओं सहित विभिन्न द्वितीयक स्थितियों का सामना करेंगे।

शारीरिक परिवर्तनों की सावधानीपूर्वक निगरानी करना और विकलांगताओं से अवगत चिकित्सकों, भौतिक चिकित्सकों या पुनर्मुधार विशेषज्ञों से नियमित रूप से निवारक देखभाल प्राप्त करना अच्छा स्वास्थ्य बरकरार रखने में रीढ़ की हड्डी की चोटों से पीड़ित होने के दौरान वृद्ध हो रहे लोगों के लिए सहायक होता है। नई स्थितियों का विकास रोकने या धीमा करने के लिए अनुकूलन भी किए जा सकते हैं: दोहराव वाली गतियों और वजन बढ़ने से बचने और मजबूती देने वाले व्यायामों में संलग्न होने से मांसपेशियों और हड्डियों के स्वास्थ्य में सुधार हो सकता है; पर्याप्त मात्रा में पानी पीते रहने और गुर्दे एवं मूत्राशय की नियमित जाँच कराने से मूत्र मार्ग के संक्रमणों, गुर्दे एवं मूत्राशय में पथरी और कैथेटर के लंबे समय तक इस्तेमाल से होने वाले नुकसान के जोखिम को कम करने में सहायता मिल सकती है; और गहरी साँस लेने के व्यायाम, नियमित श्वसन आकलन और बढ़ी हुई शारीरिक गतिविधि फेफड़ों की क्षमता के क्षय को कम करने में सहायता कर सकते हैं।

रीढ़ की हड्डी की चोटों से पीड़ित लोगों में हृदवाहिका (कार्डियोवैस्कुलर) रोग विकसित होने का अधिक जोखिम होता है जो सेप्टीसीमिया और श्वसन संबंधी जटिलताओं के साथ समुदाय में मृत्यु का मुख्य कारण है। हृदय स्वास्थ्य के आकलन के लिए नियमित जाँचें विशेष रूप से महत्वपूर्ण हैं क्योंकि चोट के कारण होने वाली तंत्रिका क्षति लक्षणों को महसूस किए जाने और इन्हें पहचाने जाने से रोक सकती है; रक्तचाप, कोलेस्ट्रॉल, आहार, वजन, तंबाकू एवं शराब के सेवन और हृदवाहिका संबंधी जोखिम बढ़ाने की संभावना वाली दवाओं की जाँच बीमारी के बढ़ने से पहले ही शुरुआती चेतावनी संकेतों को जानने में सहायता कर सकती हैं।

शारीरिक रूप से सक्रिय और सामाजिक रूप से व्यस्त रहना सफल रूप से वृद्ध होने के प्रमुख कारक हैं। जीवन के उत्तरार्ध के वर्षों सहित, विकलांग लोगों के लिए जीवन भर व्यायाम करना महत्वपूर्ण है। शारीरिक और मानसिक रूप से चुस्त-दुरुस्त रहने के लिए बैठे-बैठे एरोबिक्स, व्हीलचेयर चलाना, तैराकी और व्हीलचेयर खेल में भाग लेना सभी कारगर तरीके हैं।

मजबूत सामाजिक नेटवर्क बनाने से अलगाव और अवसाद का खतरा कम हो जाता है जो कई वरिष्ठ नागरिकों के लिए गंभीर समस्या हैं। स्थानीय सामुदायिक केंद्र, कल्याण कार्यक्रम, वयस्क शिक्षा कक्षाएँ या आस्था-आधारित गतिविधियाँ खोजें। स्वयंसेवा उपयोगी महसूस करने और दूसरों का सहयोग करने का एक अन्य तरीका है। और आत्मनिर्भरता बनाए रखने के लिए वृद्ध होने की वास्तविकताओं के अनुकूल होने से घबराएँ नहीं; चलने-फिरने योग्य बने रहने के लिए ज़रूरी अनुकूली उपकरण अपनाएँ; नई जीवन शैली के अनुकूल अधिक पहुँच प्राप्त करने योग्य आवास खोजें; और ज़रूरत पड़ने पर परिजनों, मित्रों या चिकित्सा प्रदाताओं से सहायता माँगें।

स्रोत:

मॉडल सिस्टम्स नॉलेज ट्रांसलेशन सेंटर, क्रेग हॉस्पिटल, डिसेबिलिटी एंड हेल्थ जर्नल खंड 9 अंक 4 अक्टूबर 2016, वाशिंगटन विश्वविद्यालय में नॉर्थवेस्ट रीजनल रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) सिस्टम डिपार्टमेंट ऑफ रिहेबिलिटेशन मेडिसिन, आर्काइव्स ऑफ फिजिकल मेडिसिन एंड रिहेबिलिटेशन खंड 98 अंक 6, 01 जून 2017, वाशिंगटन विश्वविद्यालय की फिजिकल डिसेबिलिटी रिहेबिलिटेशन रिसर्च एंड ट्रेनिंग सेंटर की स्टेट ऑफ द साइंस (SOS) मीटिंग, अप्रैल 2011 वाशिंगटन D.C.

प्रौढ़ता संबंधी संसाधन

एल्डरकेयर लोकेटर (Eldercare Locator) वरिष्ठ नागरिकों और विकलांग लोगों को परिवहन, आवास, बीमा और लाभों और वरिष्ठ नागरिक अधिकारों की जानकारी सहित विभिन्न सामाजिक सेवाओं से जोड़ता है। एल्डरकेयर लोकेटर आपके स्थानीय एजिंग एंड डिसेबिलिटी रिसोर्स सेंटर को खोजने में आपकी सहायता कर सकता है। 800-677-1116 पर कॉल करें <https://eldercare.acl.gov>

नेशनल सेंटर ऑन एल्डर एब्यूज़ आम लोगों और पेशेवरों के लिए वरिष्ठ नागरिक दुर्व्यवहार की जानकारी का प्रचार-प्रसार करता है और राज्यों और समुदाय-आधारित संगठनों को तकनीकी सहायता प्रदान करता है। <https://ncea.acl.gov>

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑन एजिंग वरिष्ठ नागरिकों को स्वास्थ्य संबंधी जानकारी प्रदान करता है। www.nia.nih.gov/health

नेशनल लॉन्ग टर्म केयर ओम्बड्समैन रिसोर्स सेंटर आपके राज्य और स्थानीय लोकपालों (ओम्बड्समैन) को खोजने में आपकी सहायता कर सकता है। लोकपाल (ओम्बड्समैन) दीर्घकालिक देखभाल सुविधा-केंद्रों और नर्सिंग होमों में रहने वाले लोगों के अधिकारों का पक्ष-समर्थन करते हैं। <https://ltcombudsman.org>

मानसिक स्वास्थ्य

मानसिक स्वास्थ्य

रीढ़ की हड्डी की चोटों से पीड़ित लोग आम लोगों की तुलना में चिंता, अवसाद और अन्य मानसिक स्वास्थ्य विकार होने के अधिक जोखिमों का सामना करते हैं। व्यक्तियों और उनके परिवारों के लिए यह महत्वपूर्ण है कि वे मात्र चोट के तुरंत बाद ही नहीं, बल्कि आने वाले वर्षों में भी मानसिक स्वास्थ्य में किसी भी बदलाव के प्रति सतर्क रहें। चोट से पहले संभावित रूप से मौजूद स्थितियों सहित विकारों के लिए शुरुआत में ही और कारगर उपचार पाना महत्वपूर्ण है। यदि उपचार न किया जाए, तो मानसिक विकार न केवल सफल शारीरिक पुनर्सुधार और स्वास्थ्य-लाभ को विफल कर सकते हैं बल्कि साथ-साथ कमजोर करने वाले और संभावित रूप से जानलेवा हो सकते हैं।

अवसाद (डिप्रेशन) ऐसा सामान्य और गंभीर मनोदशा विकार है जिसका प्रत्येक वर्ष लाखों लोग अनुभव करते हैं। रीढ़ की हड्डी की चोटों से पीड़ित लोगों में अवसाद की अनुमानित दरें सामान्य लोगों की तुलना में 11% से 37% तक अधिक है। मात्र 'हताश महसूस करने' से अधिक, अवसाद संबंधी प्रकरण (डिप्रेसिव एपिसोड) कम से कम दो सप्ताह तक चलते हैं और इनमें दैनिक जीवन में आनंद एवं रुचि न रहने और सोने, खाने, ऊर्जा स्तरों, एकाग्रता और आत्म-महत्ता से संबंधित समस्याएँ होती हैं। मृत्यु और आत्महत्या के बारे में सोचना भी अवसाद के लक्षण हैं। ऐसे विचारों से गुज़र रहे किसी भी व्यक्ति को तुरंत किसी परिजन, मित्र या चिकित्सा पेशेवर से संपर्क करना चाहिए। रीढ़ संस्थान के सहयोग से बॉयज टाउन के यहाँ भावनात्मक संकट का सामना करने वाले लकवा पीड़ित व्यक्तियों के लिए विशेष संपर्क नंबर है जो कि प्रतिदिन 24 घंटे खुला रहता है--866-697-8394 पर कॉल करें। नेशनल सुसाइड प्रिवेंशन लाइफलाइन 24 घंटे खुला रहने वाला अन्य संसाधन है, संकट केंद्र (क्राइसेस

सेंटर) या प्रशिक्षित परामर्शदाता से जुड़ने के लिए 1-800-273- 8255 पर कॉल करें।

अवसाद (डिप्रेशन) की शुरुआत डायबिटीज़, कैंसर, हृदय रोग, और पार्किंसंस रोग या जीवन में किसी बड़े बदलाव, अभिघात (ट्रॉमा) या तनाव जैसी गंभीर चिकित्सा बीमारियों की शुरुआत के साथ हो सकती है। उपचार ज़रूरी है और यह जितनी जल्दी शुरू हो, उतना ही अच्छा है; उपचार न किए जाने पर, ऐसे प्रकरण एक वर्ष या उससे अधिक समय तक रह सकते हैं, चोट से मौजूदा दर्द को और बढ़ा सकते हैं और आत्महत्या के जोखिम में वृद्धि कर सकते हैं। अवसाद का उपचार 'बातचीत चिकित्सा' ('talk therapy') के रूप में जानी जाने वाली मनश्चिकित्सा - दवा या दोनों के संयोजन से किया जाता है। जिनकी लत नहीं लगती, ऐसी अवसाद-रोधी दवाएँ मनोदशा और तनाव को नियंत्रित करने में सहायक मस्तिष्क के रसायनों को लक्षित करती हैं। कौन से अवसाद-रोधी लक्षणों में बेहतरीन सुधार लाते हैं और किसके नियंत्रणीय दुष्प्रभाव होते हैं, यह निर्धारित करने से पहले शायद विभिन्न अवसाद-रोधी आजमाना ज़रूरी हो सकता है। विशेष तौर पर अवसाद के उपचार के लिए साक्ष्य-आधारित पहलों वाले चिकित्सा विकल्पों में संज्ञानात्मक-व्यवहारात्मक चिकित्सा, पारस्परिक चिकित्सा और समस्या-समाधान चिकित्सा शामिल हैं। नियमित व्यायाम और समुदाय एवं परिवार सहायता कार्यक्रमों में शामिल होना भी लक्षणों को प्रबंधित करने में सहायता कर सकते हैं।

अभिघात-पश्चात तनाव विकार (PTSD) ऐसी दीर्घकालिक स्थिति है जो कार दुर्घटनाओं, गोता लगाने की दुर्घटनाओं, गिरने या हिंसक घटनाओं जैसी सदमे वाली घटनाओं से गुजरने वाले लोगों में विकसित हो सकती है। लक्षण अभिघात (ट्रॉमा) के तुरंत बाद या वर्षों बाद प्रकट हो सकते हैं, और इसमें लक्षणों को फिर से अनुभव करना, परिहार (एवॉइडेंस) लक्षण, उद्दीपन और अनुक्रियाशीलता लक्षण, और बोध तथा मनोदशा लक्षण शामिल हैं। अभिघात-पश्चात तनाव विकार (PTSD) से ग्रस्त व्यक्ति को शारीरिक और भावनात्मक परिवर्तनों की एक विस्तृत श्रृंखला का अनुभव हो सकता है जैसे कि बार-बार बुरे सपने आना और घटना के ज्वलंत फ्लैशबैक; मानने से इनकार करना, आघात से संबंधित गतिविधियों के बारे में सोचने, चर्चा करने या भाग लेने की अनिच्छा द्वारा चिह्नित; याददाश्त संबंधी समस्याएँ, विशेष रूप से उत्पन्न करने वाली घटना से संबंधित; आत्म-महत्ता का नकारात्मक बोध और आशाहीनता; सोने और एकाग्रता में परेशानी; परिवार, मित्रों और कभी प्रसन्नता प्रदान करने वाली गतिविधियों के प्रति अनासक्ति; खतरे के प्रति आसानी से चौंका हुआ, भयभीत या लगातार सतर्क महसूस करना; और अत्यधिक शराब पीने या लापरवाह ड्राइविंग जैसे विनाशकारी व्यक्तिगत व्यवहार में संलग्न होना।

अभिघात-पश्चात तनाव विकार (PTSD) के रूप में निदान के लिए लक्षण एक माह से अधिक समय तक अवश्य बरकरार रहने चाहिए और संबंधों या कामकाज में रुकावट डालने के लिए पर्याप्त गंभीर होने चाहिए। व्यक्ति इससे अवगत होने चाहिए कि यह विकार मादक द्रव्यों के सेवन, अवसाद और आत्महत्या की भावनाओं जैसी अन्य स्थिति के सह-अस्तित्व में हो सकता है, या उनके साथ-साथ विकसित हो सकता है; प्रत्येक स्थिति पर अवश्य ध्यान दिया जाना चाहिए और इसका तुरंत उपचार किया जाना चाहिए। अभिघात-पश्चात तनाव विकार (PTSD) उपचार में आमतौर पर दवा और संज्ञानात्मक व्यवहार चिकित्सा (CBT) जैसे परामर्श शामिल हैं। संज्ञानात्मक व्यवहार चिकित्सा (CBT) लोगों द्वारा अनुभूत किए गए अभिघात (ट्रॉमा) के प्रति उन्हें धीरे-धीरे, नियंत्रित तरीके से इसके संपर्क में लाकर भयों का सामना करने और इन्हें नियंत्रित करने में उनकी सहायता कर सकती है। यह नकारात्मक स्मृतियों को समझने और इनका हल करने में भी अभिघात-पश्चात तनाव विकार (PTSD)

पीड़ित लोगों की सहायता कर सकती है। उपचार का लक्ष्य यह है कि लोगों को लक्षणों को प्रबंधित करने और अभिघात-पश्चात तनाव विकार (PTSD) होने से पहले वे जिन गतिविधियों में आनंद लेते थे, उन गतिविधियों में फिर से शामिल होने में उनकी सहायता की जाए।

मादक द्रव्यों का सेवन विकार ऐसी बीमारी है जो व्यक्ति के मस्तिष्क और व्यवहार को बदल देती है जिसके परिणामस्वरूप शराब, मैरूआना और नुस्खे की दवाओं सहित कानूनी या गैर-कानूनी दवाओं के इस्तेमाल पर नियंत्रण की कमी होती है। रीढ़ की हड्डी की चोटों से पीड़ित लोग सामान्य लोगों की तुलना में मादक द्रव्यों के सेवन की उच्च दरों का अनुभव करते हैं; इसे रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के लिए जोखिम कारक के रूप में पहचाना गया है और यह नए घायल व्यक्तियों में अक्सर रिपोर्ट की जाने वाली सहवर्ती रोग स्थिति है।

मादक द्रव्यों का सेवन हालाँकि किसी भी व्यक्ति के लिए गंभीर स्वास्थ्य समस्या है, फिर भी रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित लोगों के लिए यह विशेष रूप से हानिकारक हो सकती है, पुनर्सुधार की प्रगति में बाधा, और खराब स्वास्थ्य परिणामों की ओर अग्रसर, जीवन की संतुष्टि में कमी, अवसाद, क्रोध और चिंता। इसके अतिरिक्त, इससे दौरो, दाब वाले अल्सरों, मूत्र मार्ग के संक्रमणों और फिर से चोट लगने का जोखिम बढ़ सकता है। लक्षणों में मादक द्रव्यों की तीव्र लालसा और लगातार ज़रूरत, लंबे समय तक इनकी अनियोजित और बड़ी मात्राएँ लेना, इच्छित प्रभावों को महसूस करने के लिए मादक द्रव्य की पहले से अधिक मात्रा की ज़रूरत होना और इसे रोकने के इच्छुक होने या यह जान लेने के बावजूद कि यह कामकाज, स्वास्थ्य और जीवन की अन्य समस्याएँ उत्पन्न कर रहा है, इसे रोक न पाना।

मादक द्रव्यों का सेवन उपचार योग्य है चाहे इसे चोट से पहले या बाद में प्रारंभ किया गया हो। पहले से लत वाले रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के नए रोगी पहली बार अस्पताल में भर्ती होने पर मादक द्रव्यों को छोड़ने पर बीमार अनुभव करेंगे; कुछ के लिए, चोट चेतावनी-संकेत देती है और उपचार लेने की इच्छा प्रेरित करती है। रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित लोगों में दर्द प्रबंधन की सावधानी से निगरानी की जानी होगी क्योंकि निर्धारित ओपिओइड्स के अत्यधिक सेवन से विकार हो सकता है। मादक द्रव्य के आधार पर उपचार अलग-अलग होंगे लेकिन अधिकांश कार्यक्रमों में चिकित्सा और सहायता समूह शामिल हैं। लाइसेंस प्राप्त चिकित्सक या लाइसेंस प्राप्त दवा और शराब परामर्शदाताओं के साथ काम करने से मादक द्रव्यों के सेवन और अन्य सहवर्ती मानसिक स्वास्थ्य चिंताओं से संबंधित समस्याओं को हल और प्रबंधित करने में सहायता मिल सकती है। प्रत्येक विकार का उपचार किया जाना होगा; अवसाद या अभिघात-पश्चात तनाव विकार (PTSD) जैसी मानसिक स्वास्थ्य दिक्कतों का सामना करने वाले व्यक्तियों में मादक द्रव्यों के सेवन संबंधी विकार विकसित होने की संभावना अधिक होती है। गंभीर मामलों में अस्पताल में भर्ती होने या आंतरिक रोगी कार्यक्रमों की ज़रूरत हो सकती है। स्थिति की जितनी जल्दी पहचान की जाएगी



और उपचार किया जाएगा, परिणाम उतना ही बेहतर होगा।

स्रोत:

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ मेंटल हेल्थ, नेशनल सर्वे ऑन ड्रग यूज एंड हेल्थ, मॉडल सिस्टम्स नॉलेज केयर सेंटर, मेयो क्लिनिक, नेशनल सुसाइड प्रिवेन्शन लाइफलाइन, मेयो क्लिनिक प्रोसीडिंग्स, मई 2020, आर्काइव्स ऑफ फिजिकल मेडिसिन एंड रिहैबिलीटेशन, नवंबर 2004

मानसिक स्वास्थ्य संसाधन

क्रिस्टोफर एंड डैना रीव संस्थान पुस्तिका "वीमेन्स मेंटल हेल्थ आफ्टर पैरालिसिस"। 40-पृष्ठ की निशुल्क पुस्तिका जिसमें रीढ़ की हड्डी की चोट, तनाव और चिंता के समायोजन सहित अवसाद, अभिघात-पश्चात तनाव विकार (PTSD) को शामिल किया गया है। निःशुल्क प्रति के लिए 1-800-539-7309 पर कॉल करें या www.ChristopherReeve.org/Ask पर जाएँ।

क्रेग हॉस्पिटल में भावनात्मक और मानसिक स्वास्थ्य के साथ-साथ मस्तिष्क की चोट और रीढ़ की हड्डी की चोट से पीड़ित लोगों के लिए शराब और मादक द्रव्यों के सेवन पर बहुत से लेख हैं।

<https://craighospital.org/resources>

मॉडल सिस्टम्स नॉलेज ट्रांसलेशन सेंटर: रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के पश्चात जीवन में तालमेल बैठाना

https://msktc.org/lib/docs/Factsheets/SCI_Adjusting_To_Life_After.pdf

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ मेंटल हेल्थ: अभिघात के बाद का तनाव विकार

<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/post-traumatic-stress-disorder-ptsd/index.shtml>

पैरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका में "डिप्रेसन: वट यू शुड नो—ए गाइड फॉर पीपल विद स्पाइनल कॉर्ड इन्जरी" शीर्षक वाली पुस्तिका उपलब्ध है। www.pva.org

अवसाद

लकवे से पीड़ित वाले लोगों में अवसाद आम है, लेकिन यह सामान्य नहीं है—निरुत्साहित होना, दुखी होना या उदास रहना सामान्य है, लेकिन अवसाद एक ऐसी स्थिति का प्रतिनिधित्व करता है जो अपने आप में एक स्वास्थ्य समस्या है। हालाँकि, अवसाद के अधिकांश रूपों का उपचार किया जा सकता है।

अमेरिका के जबकि लगभग 10 प्रतिशत गैर-विकलांग लोगों को मध्यम या गंभीर रूप से अवसाद ग्रस्त बताया जाता है, वहीं शोध से पता चलता है कि दीर्घकालिक विकलांगता वाले लोगों में से लगभग 20 से 30 प्रतिशत में अवसादग्रस्तता की अवस्था होती है।

अवसाद व्यक्ति को कई तरह से प्रभावित करता है। इसमें मनोदशा, दृष्टिकोण, महत्वाकांक्षा, समस्या समाधान, गतिविधि स्तर और शारीरिक प्रक्रियाओं (नींद, ऊर्जा और भूख) में बड़े बदलाव शामिल हैं। यह स्वास्थ्य और कल्याण को प्रभावित करता है: हो सकता है कि किसी विकलांगता से पीड़ित अवसादग्रस्त लोग अपनी देखभाल न कर पाएं; हो सकता है कि वे पर्याप्त पानी न पी पाएं, अपनी त्वचा की देखभाल न कर पाएं या अपना आहार प्रबंधन न कर पाएं। यह व्यक्ति की सामाजिक दुनिया को प्रभावित करता है। मित्रों और परिवारों की उपेक्षा की जाती है। अवसादग्रस्त लोग आनंद, सफलता या अर्थ नहीं तलाश पाते हैं। उनमें मादक द्रव्यों के सेवन की समस्याएँ उत्पन्न हो जाती हैं। जब चीजें अत्यंत निराशाजनक लगती हैं, तब अक्सर आत्महत्या के विचार आते हैं। उदाहरण के लिए, रीढ़ की हड्डी की चोट में चोट के बाद पहले पांच वर्षों में जोखिम सर्वाधिक होता है। अन्य जोखिम कारकों में शराब या मादक द्रव्यों पर निर्भरता, पति/पत्नी या करीबी सहायता नेटवर्क का अभाव, घातक साधनों तक पहुँच या आत्महत्या के पिछले प्रयास शामिल हैं। जिन लोगों ने पहले स्वयं को मारने का प्रयास किया हो, उनके द्वारा फिर से प्रयास करने की संभावना होती है। आत्महत्या रोकने में सबसे महत्वपूर्ण कारक अवसाद का जल्दी पता लगाना, इसके लिए सही उपचार प्राप्त करना और समस्या समाधान कौशल विकसित करना है।

अवसाद में कई कारक योगदान देते हैं। इनमें विकलांगता के प्रभाव – दर्द, थकान, शारीरिक छवि में बदलाव, शर्म और आत्मनिर्भरता न रहना शामिल हो सकते हैं। तलाक, किसी प्रियजन की मृत्यु, नौकरी गंवाना या वित्तीय समस्याएँ जैसी जीवन की अन्य घटनाएँ भी अवसाद उत्पन्न कर सकती हैं या इसे बढ़ा सकती हैं।

लकवे के तनावों से निपटने में लोगों की सहायता करने के कारगर तरीके हैं। मनश्चिकित्सा, फार्माकोथेरेपी (अवसाद-रोधी), या दोनों के संयोजन का इस्तेमाल करके अवसाद पर्याप्त रूप से उपचार योग्य है। ट्राइसाइक्लिक दवाएँ (जैसे, इमिप्रामाइन) अक्सर अवसाद के लिए कारगर होती हैं लेकिन उनके असहनीय दुष्प्रभाव हो सकते हैं। सेलेक्टिव सेरोटोनिन रीअप्टेक इनहिबिटर्स (SSRIs), जैसे प्रोजैक, के कम दुष्प्रभाव होते हैं और ये आमतौर पर ट्राइसाइक्लिक्स की तरह कारगर होते हैं। सेलेक्टिव सेरोटोनिन रीअप्टेक इनहिबिटर्स (SSRIs) कुछ व्यक्तियों में एंठन बढ़ा सकते हैं।

वेनलाफैक्सिन (जैसे, एफेक्सोर) रासायनिक रूप से ट्राइसाइक्लिक्स के समान है और इसके कम दुष्प्रभाव हैं। सिद्धांत रूप में, यह अवसाद में बड़े योगदानकर्ता न्यूरोजैनेक दर्द के कुछ रूपों को भी कम कर सकती है। असल में, दर्द की समस्याओं का गहन उपचार अवसाद की रोकथाम के लिए

ध्यान रखना

**अवसाद कम करने के लिए
मेटल हेल्थ अमेरिका के निम्नलिखित
सुझाव हैं:**

- जुड़े रहें
- सकारात्मक बने रहें
- शारीरिक रूप से सक्रिय हों
- अन्य लोगों की सहायता करें
- पर्याप्त समय तक सोएं
- खुशी और संतुष्टि सृजित करें
- भली-भांति खाएँ
- अपनी आत्मा का ध्यान रखें
- ज़रूरत पड़ने पर सहायता लें

महत्वपूर्ण है।

मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) से पीड़ित लोगों में, कुछ लोग मनोदशा में उतार-चढ़ाव और/या बेकाबू हंसी या रोने (मनोदशा में अनियंत्रित परिवर्तन कहा जाता है) का अनुभव करते हैं। ऐसा मस्तिष्क में भावनात्मक पथों में क्षतिग्रस्त क्षेत्रों के परिणामस्वरूप होता है। परिजनों और देखभाल प्रदाताओं के लिए यह जानना और समझना महत्वपूर्ण है कि हो सकता है कि मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) से पीड़ित लोग हमेशा अपनी भावनाओं को नियंत्रित न कर पाएँ। इन भावनात्मक परिवर्तनों के उपचार के लिए एमिट्रिप्टिलाइन (जैसे एलाविल) और वैल्प्रोइक एसिड (जैसे डेपकोट) जैसी मनोदशा को स्थिर करने वाली दवाओं का इस्तेमाल किया जाता है। यह पहचानना भी महत्वपूर्ण है कि मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) में अवसाद अन्य समान रूप से अक्षम करने वाली दीर्घकालिक

बीमारियों से भी अधिक – बहुत आम है।

जीवन जीने लायक है भले ही स्वास्थ्य पेशेवर कभी-कभी कुछ भी धारणा बना लें: कोलोराडो के एक सर्वेक्षण के अनुसार, 86 प्रतिशत रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) उच्च-स्तरीय क्राडिप्लोजिक पीड़ितों ने अपनी जीवन की गुणवत्ता का औसत या औसत से बेहतर के रूप में मूल्यांकन किया, जबकि उनके ER चिकित्सकों, नर्सों और तकनीशियनों में से मात्र 17 प्रतिशत ने यह सोचा कि यदि उन्हें क्राडिप्लोजिया हो जाता है तो उनके जीवन की गुणवत्ता औसत या बेहतर होगी।

यदि आप अवसाद से ग्रस्त हैं तो पेशेवर परामर्श या सहायता समूह में भाग लेने सहित सहायता प्राप्त करें। सक्रिय जीवन शैली भी अवसाद से बाहर निकलने में सहायता कर सकती है।

स्रोत:

रैंचो लॉस एमिगोस नेशनल रिहैबिलिटेशन सेंटर, पैरालाइज्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका, नेशनल मल्टीपल स्कलेरोसिस सोसाइटी

अवसाद संबंधी संसाधन

एनक्ज़ाइट्टी एंड डिप्रेशन एसोसिएशन ऑफ अमेरिका (ADAA) चिंता, अवसाद और तनाव से संबंधित विकारों के लिए शिक्षा, प्रशिक्षण और अनुसंधान को बढ़ावा देती है। यह उपचार की ज़रूरत वाले लोगों को स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों से जोड़ती है। www.adaa.org

मेंटल हेल्थ अमेरिका अवसाद सहित मानसिक स्वास्थ्य और मानसिक बीमारी के सभी पहलुओं का समाधान करने के लिए समर्पित है। 1-800-969-6642 पर टोल-फ्री संपर्क करें; या यहाँ जाएँ www.mhanational.org

नॉट डेड यट (Not Dead Yet) कानूनी सहायता प्राप्त आत्महत्या और इच्छामृत्यु का विरोध करता है। NDY ध्यान देता है कि विकलांगता की अवधि लगभग सदैव रीढ़ की हड्डी की चोट के लकवे वाले व्यक्तियों में स्वीकृति से सह-संबद्ध होती है। www.notdeadyet.org

द कन्सोर्टियम फॉर स्पाइनल कॉर्ड मेडिसिन के सहयोग से **पैरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका** लकवे की द्वितीयक अवस्था के रूप में अवसाद के लिए नैदानिक व्यवहार दिशानिर्देश उपलब्ध करवाता है। PVA, टोल-फ्री 1-800-424-8200, www.pva.org

आत्महत्या रोकथाम हॉटलाइन्स (सभी निशुल्क):

रीव संस्थान के साथ संयोजन में बॉयज़ टाउन हॉटलाइन: 866-697-8394

राष्ट्रीय आत्महत्या रोकथाम लाइफलाइन: 800-273-TALK (8255), पूर्व सैनिकों को '1' दबाना चाहिए

ट्रेवर प्रोजेक्ट: 866-488-7386 (13-24 वर्ष की आयु के बीच के LGBTQ युवाओं के लिए)

ट्रांसलाइफ लाइन: 877-565-8860 (ट्रांसजेंडर लोगों के लिए)

सामना करना एवं समायोजन

चाहे अचानक दुर्घटना से या किसी बीमारी के बढ़ने से, लकवे के नए रोगी संभवतः दुःख महसूस करेंगे। परिवार भी इस अजीब, नई "मैं ही क्यों" दुनिया में प्रवेश करते हैं जिस पर शोक, बेबसी, दूसरे अनुमान और खेद की छाप होती है। हालाँकि प्रत्येक व्यक्ति नुकसान और परिवर्तन से अपने तरीके से निपटता है, फिर भी समायोजन प्रक्रिया के कुछ ऐसे पहलू हैं जो बहुत से लोगों के लिए समान हैं।

सबसे पहले, कई लोग लकवे के प्रति ऐसे प्रतिक्रिया करते हैं मानो वास्तव में कुछ हुआ ही नहीं, इसमें यह स्वीकार करने से इनकार किया जाता है कि उनके शरीर में परिवर्तनों और चलने की उनकी क्षमता में सुधार नहीं होने वाला है या वे जैसे थे, उस तरह से ठीक नहीं हो पाएंगे। कुछ लोग चोट को फ्लू के समान झुंझलाहट के रूप में देख सकते हैं जो समय के साथ बीत जाएगी। मनोवैज्ञानिक इसे नकारना कहते हैं। एलिज़ाबेथ कुबलर-रॉस, जिन्होंने प्रसिद्ध रूप से शोक के चरणों का विवरण दिया है, उल्लेख करती हैं कि किसी अप्रत्याशित चौंकाने वाले समाचार के बाद नकारने का "बफर" के रूप में लाभकारी कार्य हैं।

कुछ लोग लंबे समय के लिए नकारने के चरण में रहते हैं, इसका कुछ न करने या सीमाओं को पार करने और "सामान्य" कार्य करने के लिए बहुत अधिक करने के लिए बहाने के रूप में इस्तेमाल किया जाता है। हालाँकि अधिकांश लोग अपनी अवस्था के बारे में ज्ञान प्राप्त करना शुरू कर देंगे और जो कुछ हुआ है, उस पर अपनी कुछ सोच रखेंगे। जैसे ही नकारने का प्रभाव कम होता है, आशा उभरती है। इस तरह समायोजन की प्रक्रिया शुरू होती है।

जब नकारने को आगे बरकरार नहीं रखा जा सकता है, तब अक्सर अन्य अंधेरी भावनाएं—क्रोध, रोष,

ईर्ष्या और आक्रोश इसका स्थान ले लेती हैं। इन्हें ऐसे रक्षा तंत्रों के रूप में देखा जा सकता है जिनसे व्यक्ति को अन्य बचावों को जुटाने के लिए समय मिलता है। अपराध बोध भी इस मिश्रण का हिस्सा हो सकता है, विशेषकर उन लोगों में जिनकी निर्णय-क्षमता खराब है या जिनमें स्वयं-विनाशकारी व्यवहार ने उनकी विकलांगता में योगदान दिया हो। आत्म-घृणा भी तब प्रकट हो सकती है जब व्यक्ति की "सामान्य" की धारणा अस्त-व्यस्त हो जाती है।

स्वयं के साथ-साथ परिजनों में लकवा अनुभव करने वाले लोगों सहित व्यापक दिव्यांगता के भीतर रहने वाले कई लोग बेहद हताश हो सकते हैं। वे स्वयं को ऐसे पीड़ितों के रूप में देख सकते हैं जिनका जीवन बर्बाद हो गया है क्योंकि वे कभी भी उस सुखी जीवन को नहीं जी सकते जिसे वे हमेशा से मानते थे कि वे जिएंगे; उन्हें कोई समाधान नहीं दिखता। ये लोग दूसरों के प्रति शत्रुता के साथ प्रतिक्रिया कर सकते हैं। इससे निस्संदेह देखभाल प्रदाताओं और प्रियजनों के लिए तनाव बढ़ता है। क्रोध करने में कुछ भी गलत नहीं है—जब तक कि आप इस पर काबू न पाएं और इसे सुलगने दें। कहना हालाँकि करने से आसान है, फिर भी सबसे सही सलाह यही है कि क्रोध को अपना काम करने दें और उसे निकलने दें। कैसे? कुछ लोग धर्म में राहत पाते हैं, तो कुछ ध्यान द्वारा मन को शांत करने से।

भय एक अन्य आम भावना है: यह सब अव्यवस्था कहाँ ले जा रही है? क्या स्थिति इससे बदतर हो जाएगी? क्या मेरी पत्नी/मेरा पति मेरे साथ रहेगी/रहेगा? क्या मैं कभी प्यार या काम कर पाऊँगा/पाऊँगी या मुझे फिर से गंभीरता से लिया जाएगा? बहुत से लोगों के लिए, सबसे बड़ा भय अपने जीवन पर से नियंत्रण खोना है। लकवे से हाल ही में ग्रस्त व्यक्तियों के लिए ये विचार आम हैं; बहुत से लोग चोटिल होने के लंबे समय बाद भी इन्हें या यहाँ तक कि तर्कहीन विचारों को भी पकड़े रहते हैं।

लकवे के बाद अत्यधिक दुख होना स्वाभाविक है – बेशक बहुत बड़ी क्षति हुई है। उदासी बीत जाती है। यह महत्वपूर्ण है कि हम अवसाद को कुछ बुरा होने पर हम सभी द्वारा अनुभव किए जाने वाले दुख न समझ लें। अवसाद ऐसी चिकित्सा स्थिति है जिससे निष्क्रियता, ध्यान केंद्रित करने में समस्या, भूख या सोने के समय में अत्यधिक परिवर्तन और हताशा, निराशा या महत्वहीन होने की भावनाएं सृजित हो सकती हैं। अवसाद से ग्रस्त व्यक्ति के मन में आत्महत्या के विचार आ सकते हैं। गैर-विकलांग व्यक्तियों की तुलना में रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित लोगों के लिए आत्महत्या अधिक है। यह 55 से कम उम्र के रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित लोगों के लिए मृत्यु का प्रमुख कारण है।

निश्चित रूप से, लकवा विभिन्न संवेदनाओं और भावनाओं को प्रज्वलित करता है, उनमें से अधिकांश नकारात्मक हैं। इस सब बोझ के प्रति व्यक्ति की प्रतिक्रियाएँ ऐसे व्यवहार का रूप ले सकती हैं जो स्वास्थ्य और प्रसन्नता के लिए ठीक नहीं हैं। उदाहरण के लिए, महत्वहीन महसूस करने वाला व्यक्ति शायद अपने मूत्राशय या त्वचा या पोषण की उचित देखभाल नहीं करे। साथ ही, शराब और/या मादक द्रव्यों के सेवन के इतिहास वाले लोग आत्म-विनाश के पुराने पैटर्न पर वापस लौट सकते हैं। अन्य लोग अपनी चिंताओं को शांत करने के लिए शराब पीना या ड्रग्स लेना शुरू कर सकते हैं। अस्वास्थ्यकर व्यवहार से अस्वस्थ परिणाम मिलते हैं। व्यक्तिगत देखभाल की उपेक्षा (जिसे "अस्तित्ववादी आत्महत्या" कहा गया है) श्वसन संबंधी जटिलताएँ मूत्र मार्ग संक्रमण और दबाव से होने वाली चोटों जैसी बहुत से प्रकार की स्वास्थ्य समस्याओं के जोखिम में डालती है।

समय के साथ, व्यक्ति विषाक्त भावनाओं को संसाधित करता है। समायोजन का एक अन्य चरण शुरू होता है। आम तौर पर, लकवे के बाद किसी बिंदु पर, लोग यह स्वीकार करना शुरू कर सकते हैं कि उनकी गंभीर स्थिति है, हालाँकि वे इस विश्वास पर कायम रह सकते हैं कि यह स्थिति दीर्घकालिक समस्या नहीं है।

प्रक्रिया जारी रहती है, इसलिए लोगों के लिए समान अनुभव साझा करने वाले अन्य लोगों से संपर्क करना महत्वपूर्ण है। रीव संस्थान पीयर एंड फैमिली सपोर्ट प्रोग्राम सहित अधिकांश समुदायों में लकवे से संबंधित प्रत्येक प्रकार की स्थिति के लिए समकक्ष व्यक्ति (पीयर) सहायता समूह हैं। इंटरनेट लकवे से जीवित बचे ऐसे लोगों से जुड़ने का एक बढ़िया उपकरण है जो इसी मार्ग के पथिक रहे हैं और यह बता सकते हैं कि भविष्य अभी भी जीवंत और आनंददायक है।

समय बीतने के साथ, व्यक्ति अंततः अपने नुकसान से समझौता कर लेगा और शोक प्रक्रिया के अंतिम चरण अर्थात् स्वीकृति तक पहुँच जाएगा। अधिकांश लोग अपनी स्थिति के बारे में यथार्थवादी दृष्टिकोण को स्वीकार करने, जीवन में अर्थ खोजने और अपने आगे के जीवन की योजना बनाने लगते हैं।

समायोजन अंततः प्रेरणा पर निर्भर हो सकता है। प्रारंभ में, सामर्थ्य और प्रकार्य प्राप्त करने के लिए लोग चिकित्सा में कड़ी मेहनत के लिए प्रेरित हो सकते हैं, जिसमें अभी भी यह विश्वास होता है कि शायद दृढ़ इच्छा शक्ति से लकवे को हराया जा सकता है। रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित बहुत से लोग उम्मीद करते रहते हैं कि वे फिर से चलेंगे। लकवे के लिए हालाँकि उपचार सामने आ रहे हैं, फिर भी सबसे अच्छा तरीका यह है आगे बढ़ा जाए और अब भरपूर जीवन जिया जाए। प्रकार्य बहाल होने की आशा ठीक है और यह अवास्तविक नहीं है लेकिन यदि इसका अर्थ चिकित्सा अनुसंधान से उपचार होने तक प्रतीक्षा करना है, तब यह इनकार का ही पहलू है।

जो लोग लकवे के बाद जीवन से भली-भांति सामंजस्य बना लेते हैं, वे व्यक्तिगत लक्ष्यों- कॉलेज में पढ़ना, अच्छी नौकरी प्राप्त करना, परिवार का पालन-पोषण करना, से प्रेरित होते हैं। जो लोग ऐसे लक्ष्य निर्धारित करते हैं, वे अधिक जीवन संतुष्टि के बारे में रिपोर्ट करते हैं, और वे अपनी स्थिति के बारे में कम शर्मिंदगी महसूस करते हैं। आप कैसे प्रेरित होते हैं? यह सोचने से सहायता मिल सकती है कि आप पहले सदैव ही अपने जीवन से क्या चाहते थे। अधिकांश लोगों का व्यक्तित्व, अंदाज और हास्य बोध वैसा ही होता है जैसा लकवाग्रस्त होने से पहले था; उन्हीं चीजों के लिए प्रयास न करने का कोई कारण नहीं है।

निश्चय ही लकवे के कारण प्रकार्य गंवाने के बाद जीवन गतिशील रखना एक चुनौती है। इसका अर्थ यह हो सकता है कि समस्याएँ हल करने के विभिन्न नए तरीके सीखे जाएँ। दूसरों से सहायता माँगना ज़रूरी हो सकता है, तब भी जब सब कुछ स्वयं करना अपनी आत्मनिर्भरता का दावा करने का अक्खड़ तरीका हो। सहायता माँगना सामान्य है – यह आपको जिसकी ज़रूरत है, उसे हासिल करने और काम पूरे करने के तरीकों में से एक है।

लकवे के लिए सामंजस्य एक प्रक्रिया है; अपने विचारों, भावनाओं और व्यवहार को बदलना रातों-रात नहीं होता है। यह जानने में समय लगता है कि सच क्या है, यथार्थवादी क्या है, तर्कसंगत क्या है। व्यक्ति की पहचान फिर से बनाने, संबंधों में नया संतुलन खोजने, जो अभी हो रहा है, वह महत्वपूर्ण है, यह जानने में समय लगता है। नकारात्मक भावनाएँ स्वयं को सीमित करने वाली होती हैं, लेकिन उन्हें

क्रोध का प्रबंधन

आप क्रोध समाप्त नहीं कर सकते हैं, और यदि आप ऐसा कर भी सकते हों तो भी यह अच्छा विचार नहीं है। जीवन आपको सदैव आपके हिस्से की हताशा, दर्द, हानि और अन्यो के अप्रत्याशित कार्य सौंपेगा। आप इसे बदल नहीं सकते; लेकिन आप ऐसी घटनाओं द्वारा स्वयं को प्रभावित करने का तरीका बदल सकते हैं, खासकर जब क्रोध एक समस्या बन जाता है।

गहरी साँस लेना और मनभावन कल्पना जैसी सरल तनावमुक्ति तकनीकें क्रोध की भावनाओं को शांत करने में सहायता कर सकती है। इसे आजमाएं:

- अपने डायाफ्राम से गहरी साँस लें; आपके सीने से साँस लेने से आपको आराम नहीं मिलेगा। अपनी साँस को अपने पेट से ऊपर आते हुए देखें।
- धीरे-धीरे "तनावमुक्त हो," या "परवाह न करें" जैसे शांत शब्द या वाक्यांश दोहराएँ। गहरी साँस लेते हुए इसे स्वयं दोहराएँ।
- कल्पना बिंबों का इस्तेमाल करें; अपनी याददाश्त या अपनी कल्पना से तनावमुक्ति के अनुभव की कल्पना करें। इन तकनीकों का प्रतिदिन अभ्यास करें और स्वयं को याद दिलाएँ कि दुनिया "आपके पीछे नहीं पड़ी है।"

स्रोत: अमेरिकन साइकोलॉजिकल एसोसिएशन; www.apa.org

बदला जा सकता है। अपने विकल्पों को यथासंभव खुला रखें। समान परिस्थितियों में अन्यो के सहयोग और समस्या-समाधान के अनुभवों की उपेक्षा न करें। पता लगाएँ कि आगे क्या है और वहाँ कैसे पहुँचा जाए।

स्रोत:

बर्मिंघम में यूनिवर्सिटी ऑफ अलबामा रिसर्च एंड ट्रेनिंग सेंटर ऑन सेकंडरी कंडीशन्स ऑफ स्पाइनल कॉर्ड इन्जरी/ UAB स्पेन रिहैबिलिटेशन सेंटर, नेशनल मल्टीपल स्कलेरोसिस सोसाइटी, क्यूबेक पैराप्लेजिक एसोसिएशन, पैरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका, अमेरिकन स्ट्रोक एसोसिएशन

सामना करना और समायोजन संसाधन

रीव संस्थान पीयर एंड फैमिली सपोर्ट प्रोग्राम (PFSP) लकवे के बाद भली-भांति जी रहे सलाहकारों/समकक्ष व्यक्तियों से भावनात्मक सहयोग, मार्गदर्शन और वास्तविक दुनिया के अनुभव प्रदान करता है। 1-800-539-7309 पर टोल-फ्री कॉल करें या www.ChristopherReeve.org/peer देखें।

आपके पास जो जीवन है, उसे जिएं

“**दुख के बाद शांति खोजना संभव है।” यह नैदानिक मनोवैज्ञानिक डेनियल गॉटलाइब के मुख्य संदेशों में से एक है। एक अन्य संदेश यह है कि “विकलांगता और प्रसन्नता के बीच कोई संबंध नहीं है।” तीसरा संदेश जिसका वे अक्सर विभिन्न संबोधनों में इस्तेमाल करते हैं, यह है: “आप जो जीवन चाहते हैं, उसे पाने और जिस जीवन से डरते हैं, उससे बचने के लिए अपनी बेतहाशा ऊर्जा न खर्चें। आपके पास जो जीवन है उसे जीने का विश्वास रखें—और इसे समग्रता, बड़े प्यार और कृतज्ञता से जिएं।”**



डॉ. डैन गॉटलाइब, पीएच.डी.

अपना आधा जीवन क्विज़प्लेजिक के रूप में बिताने वाले घायल चिकित्सक के प्रतिरूप गॉटलाइब की प्रेरणा और ज्ञान का व्यक्तिगत कथानक उन संदेशों को गढ़ता है। डॉ. डैन फिलाडेल्फिया क्षेत्र में जाना-पहचाना नाम है, यह उनका घर है और यहाँ वे सार्वजनिक रेडियो पर साप्ताहिक कार्यक्रम आयोजित करते हैं, "वॉयसेस इन द फैमिली।" उन्होंने 1969 में अपनी मनोविज्ञान प्रैक्टिस शुरू की; उनकी और उनकी पत्नी की दो बेटीयाँ थीं। 1979 में वे एक भयानक वाहन दुर्घटना में बाल-बाल बचे जिससे उन्हें सीने से नीचे लकवा हो गया। वे निराशा के वर्षों का वर्णन करते हैं जो अधिकाधिक दर्द और हानि से और भी बदतर हो गए। वे कहते हैं कि वह आत्म-घृणा, असुरक्षा, शर्म और अवसाद से भर गए थे; वे अपने शरीर से घृणा करने लगे जिसे उन्होंने "आतंकवादी" के रूप में वर्णित किया।

गॉटलाइब कहते हैं, "मैं जो कुछ भी कर रहा था, उनमें से अधिकांश में मैं आत्म-दया और पीड़ित

आपके पास जो जीवन है,
उसे जिएं
अपने इच्छित जीवन
की प्रतीक्षा करने
या उस जीवन की लालसा करने
के बजाय जो आपके पास था।

महसूस कर रहा था।" उनके माता-पिता और बहन की मृत्यु हो गई; उनकी शादी टूट गई और उनकी पूर्व पत्नी की बाद में कैंसर से मृत्यु हो गई। उनका पोता सीखने संबंधी अक्षमता के साथ पैदा हुआ था। पिछले कुछ वर्षों में उनके अपने स्वास्थ्य में कई अप्रत्याशित मोड़ आए हैं।

आगे बढ़ते-बढ़ते, गॉटलाइब ने शक्तिशाली लचीलेपन की खोज की। अपने करुणा के

भंडार का दोहन करते हुए, उन्होंने तूफानों से बाहर निकलने के लिए स्वयं को तैयार कर लिया है। वे कहते हैं, "आपके पास जो जीवन है उससे मत लड़ो।" "हाँ, बाहर दुनिया में बहुत सा दुख मौजूद है। और दुख को कम करने के उपाय मौजूद हैं। लेकिन हम सभी के दिमाग में एक निश्चित कथानक है कि इसे कैसे ठीक किया जाए, यह कैसे होगा। यह या तो तब होता है जब हम फिर से चलते हैं, या जब हमारा मूत्राशय काम करना शुरू कर देता है, या जब हम अपना वजन घटा लेते हैं, या जब हमारी पत्नी/पति बदल जाती/जाता है, या जब बीमा कंपनी आती है – हमें हमारे दिमाग में उन परिस्थितियों के बारे में तस्वीर मिलती है जिनकी हमें स्वयं को खुश बनाने के लिए ज़रूरत होती है। आप जो जीवन चाहते हैं या जिसकी कामना करते हैं, उसकी प्रतीक्षा करने की बजाय आपके पास जो जीवन है, उसे जिएं।

गॉटलाइब अक्सर ऐसे विकलांग लोगों का सामना करते हैं जिन्हें एक निश्चित परिणाम की आशा होती है। "वे अपना जीवन कल की प्रतीक्षा में जीते हैं और स्वयं से कहते हैं कि 'ऐसा तब होगा जब मैं खुश रहूँगा।' मेरे लिए, आशा का अर्थ यह विश्वास करना है कि आज चाहे कुछ भी परिस्थितियाँ हो, कल खुशी ला सकता है।"



पीयर एंड फैमिली सपोर्ट प्रोग्राम (समकक्ष व्यक्ति एवं परिवार सहयोग कार्यक्रम)

नई चोट या निदान पूरे परिवार पर बोझ डालने वाला और भयावह हो सकता है। भ्रम से निपटने और आगे एक पूर्ण और सक्रिय जीवन देखना शुरू करने के सबसे आरामदायक तरीकों में से एक यह है किसी ऐसे व्यक्ति से जुड़ा जाए जो पहले ही उस जगह रह चुका हो, जहाँ आप हैं, उन प्रश्नों का सामना कर चुका हो, जो आपके प्रश्न हैं और अब जीवन में फल-फूल रहा है। रीव संस्थान का पीयर एंड फैमिली सपोर्ट प्रोग्राम (PFSP) सुनिश्चित करता है कि कोई व्यक्ति सहायता करने के लिए मौजूद रहे। पूरे अमेरिका में विभिन्न समुदायों में, पीयर एंड फैमिली सपोर्ट प्रोग्राम (PFSP) सेवा करने वाले सदस्यों और उनके परिजनों एवं देखभाल प्रदाताओं सहित लकवे से पीड़ित लोगों को भावनात्मक सहयोग के साथ-साथ स्थानीय और राष्ट्रीय संसाधनों पर जानकारी देता है। समकक्ष व्यक्ति (पीयर) परामर्शदाता लकवे से प्रभावित लोगों को यथासंभव स्वतंत्र रूप से जीने, अपने समुदायों से जुड़ने और जीवन की विभिन्न अवस्थाओं में बदलावों से निपटने के लिए सशक्त बनाते हैं। पीयर एंड फैमिली सपोर्ट प्रोग्राम (PFSP) के अंतर्गत किसी भी व्यक्ति को चाहे वह लकवे से हाल ही में पीड़ित हुआ हो या इससे वर्षों से जूझ रहा हो, जो परामर्शदाता से बात करना चाहता हो, को व्यक्तिगत रूप से सहयोग प्रदान किया जाता है। परामर्शदाता ऐसा व्यक्ति होता है जिसने समान व्यक्तिगत परिस्थितियों का सामना किया है एवं इन्हें समझता है और जो व्यक्तिगत अनुभव से सलाह, कनेक्शन्स एवं सहयोग और व्यक्ति को शायद फिर से आगे बढ़ने की ऊर्जा प्रदान कर सकता है।

कुछ चीजें ऐसी होती हैं जो इतनी महत्वपूर्ण और व्यक्तिगत होती हैं कि उन्हें किसी ऐसे व्यक्ति के अलावा कोई अन्य नहीं समझ सकता है जो इनसे गुज़रा हो।

पीयर एंड फैमिली सपोर्ट प्रोग्राम (PFSP) कैसे काम करता है इसका एक उदाहरण यहाँ दिया गया है:



जब मैं अपनी रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद स्वस्थ हो रहा था, तब मुझे मेरे परामर्शदाता क्रेग का साथ मिला। मैं इस बात को लेकर बहुत चिंतित था कि कैसे एक सक्रिय पिता और पति बना रहूँ। क्रेग घायल होने के बाद अपनी पत्नी से मिले और बाद में उसके तीन लड़के पैदा हुए; रीढ़ की हड्डी की चोट के साथ जीते हुए वे पति और पिता होने के बारे में बढ़िया गहन जानकारी और सलाह देने में सक्षम थे। जैसे-जैसे हम मिलते रहे, क्रेग ने इस बारे में सुझाव देने में बहुत सहायता की कि मुझे अपने स्वास्थ्य-लाभ के लिए किस तरह के लक्ष्य निर्धारित करने चाहिए। मैंने असाधारण रूप से अच्छा प्रदर्शन किया और मैं अपनी सफलता का बहुत-सा श्रेय उस समय क्रेग से मिले सहयोग और मार्गदर्शन को देता हूँ।

जब मुझे छुट्टी मिल गई और मैं घर पहुँच गया, तब मैंने क्रेग से इस बारे में सलाह माँगी कि पुनर्सुधार केंद्र से दूर व्हीलचेयर में अपने नए जीवन को कैसे समायोजित किया जाए। क्रेग ने मुझे बहुत प्रोत्साहन दिया और अपने दैनिक जीवन के बारे में विस्तार से बताया। क्रेग ने यह निर्धारित करने में मेरी सहायता की कि मेरे परिवार को कैसा वाहन खरीदना चाहिए, जो उस समय मेरे लिए सबसे अनुकूल रहेगा और जिसे निकट भविष्य में मेरे द्वारा ड्राइव करने के लिए आसानी से अनुकूलित किया जा सकेगा। क्रेग के साथ मेरे संबंध के अलावा, उनकी पत्नी ने यह समझने में मेरी पत्नी की सहायता की कि क्या उम्मीद करनी चाहिए और कुछ स्थितियों से कैसे निपटा जाना चाहिए।

हमारे पूरे संबंध के दौरान, क्रेग ने मुझे सबसे महत्वपूर्ण बात यह सिखाई कि मैं अब भी वही व्यक्ति, पिता और पति हूँ जो मैं अपनी चोट से पहले था और मैं चोट को अपने बारे में कुछ भी बदलने न दूँ। क्रेग की सहायता और सहयोग के कारण मुझे लगता है कि मैं दुनिया का सामना कर सकता हूँ।”

पीयर एंड फैमिली सपोर्ट प्रोग्राम (PFSP) इसी बारे में है; चिकित्सा देखभाल और अनुकूली उपकरण के संबंध में समस्याएँ हैं या ऐसी बेहद व्यक्तिगत समस्याएँ हैं जिनमें कोई अनुभवी व्यक्ति आपकी सहायता करने के लिए उपयुक्त है।

यदि आप लकवे से पीड़ित हैं या आप लकवे से पीड़ित किसी व्यक्ति के माता/पिता, पत्नी/पति या परिजन हैं, तो आप किसी ऐसे व्यक्ति से बात करने से लाभान्वित हो सकते हैं जिसने आप द्वारा सामना की जा रही दिन-प्रतिदिन की वास्तविकताओं और दीर्घकालिक चुनौतियों का अनुभव किया हो। रीव संस्थान के पीयर परामर्शदाता आपको सशक्त बनाने के लिए अपना व्यक्तिगत ज्ञान साझा करने में माहिर हैं और उनकी सेवाओं के लिए कभी कोई शुल्क नहीं लिया जाता है। पीयर एंड फैमिली सपोर्ट प्रोग्राम (PFSP) लकवे से पीड़ित लोगों और परिजनों दोनों को ऐसे प्रशिक्षित और प्रमाणित परामर्शदाता से मिलाता है जो उम्र, लिंग, लकवे के स्तर, और जहाँ संभव हो, वहाँ लकवे की स्थिति के प्रकार, में समान होते हैं। कार्यक्रम के बारे में अधिक जानने या परामर्शदाता के बारे में अनुरोध करने के लिए, 1-800-539-7309 पर पीयर एंड फैमिली सपोर्ट प्रोग्राम (PFSP) से निशुल्क संपर्क करें या peer@ChristopherReeve.org पर ईमेल करें।

वैकल्पिक चिकित्सा

ऐसे बहुत से वैकल्पिक चिकित्सा दृष्टिकोण हैं जो रीढ़ की हड्डी की चोट या बीमारी वाले लोगों के लिए लाभकारी हो सकते हैं। कल्याण और आरोग्य प्राप्ति के ये दृष्टिकोण हालाँकि मुख्यधारा की परंपराओं से बाहर हैं, फिर भी वे पूर्वी और पश्चिमी दवाओं के बीच सेतु बन सकते हैं। इन विकल्पों को अपनी नियमित देखभाल के प्रतिस्थापक के रूप में न समझें, बल्कि पूरक के रूप में समझें।

पैरालाइज्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका के लिए शोध के पूर्व प्रमुख लॉरेंस जॉनस्टन, पीएच. डी. ने रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के लिए वैकल्पिक चिकित्साओं पर जानकारी संकलित की है। उनकी किताब, *आल्टरनेटिव मेडिसिन एंड स्पाइनल कॉर्ड इंजरी: बियाँड द बैक्स ऑफ द मेनस्ट्रीम*, में ऐसे असंख्य उपचारों का वर्णन किया गया है जिनके बारे में आपने अधिकांश पुनर्सुधार केंद्रों में नहीं सुना होगा। इस पर उनका मत खुले विचारों वाला है: "शारीरिक अक्षमता, विशेष रूप से रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) और मल्टीपल स्क्लेरोसिस से पीड़ित व्यक्तियों के लिए उपलब्ध आरोग्यकर विकल्पों का विस्तार करने और इन व्यक्तियों को अपनी स्वयं की स्वास्थ्य देखभाल के बारे में सूचित निर्णय लेने योग्य बनाने के लिए।"

जॉनसन बताते हैं कि चिकित्सक विकल्पों का इस्तेमाल करने के बारे में लोगों को चेतावनी दे सकते हैं लेकिन मुख्यधारा की दवा सुरक्षित नहीं है: अस्पतालों में दवा की प्रतिकूल प्रतिक्रियाओं से 100,000 से अधिक लोग मर जाते हैं; 20 लाख लोग अस्पतालों में पहुँचते हैं और वहाँ ऐसे संक्रमण प्राप्त करते हैं जो उन्हें पहले नहीं थे; चिकित्सा संबंधी गलतियाँ प्रति वर्ष 100,000 से अधिक लोगों की जान लेती हैं। जॉनसन कहते हैं, "ये आंकड़े रीढ़ की हड्डी में खराबी वाले लोगों के लिए विशेष रूप से प्रासंगिक हैं जिनमें अक्सर दवा की अधिकता, जानलेवा संक्रमणों और अस्पताल में अधिक बार भर्ती होने की संभावना होती है।"

क्या आप इसे लेकर चिंतित हैं कि वैकल्पिक-दवा चिकित्साएँ कड़े नैदानिक अध्ययनों द्वारा मान्य नहीं हैं? वाकई, वे उच्च-श्रेणी के साक्ष्यों द्वारा समर्थित नहीं हैं। लेकिन जॉनसन के अनुसार, चिकित्सक जो भी करते हैं, उसका मात्र 10-20 प्रतिशत ही वैज्ञानिक रूप से सिद्ध है। जॉनसन कहते हैं, "अधिकांश पारंपरिक चिकित्सा के साथ-साथ वैकल्पिक चिकित्सा इस्तेमाल और अनुभव के इतिहास पर आधारित है।" यहाँ चिकित्सा विकल्पों की कुछ झलकियाँ दी गई हैं:

एक्यूपंचर: ऐसे दावे हैं कि यह संवेदना, मलत्याग और मूत्राशय प्रकार्य में सुधार लाता है, यह मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) से पीड़ित लोगों में मांसपेशी ऐंठन, दृष्टि, नींद, यौन क्रिया और मूत्राशय नियंत्रण में सुधार ला सकता है।

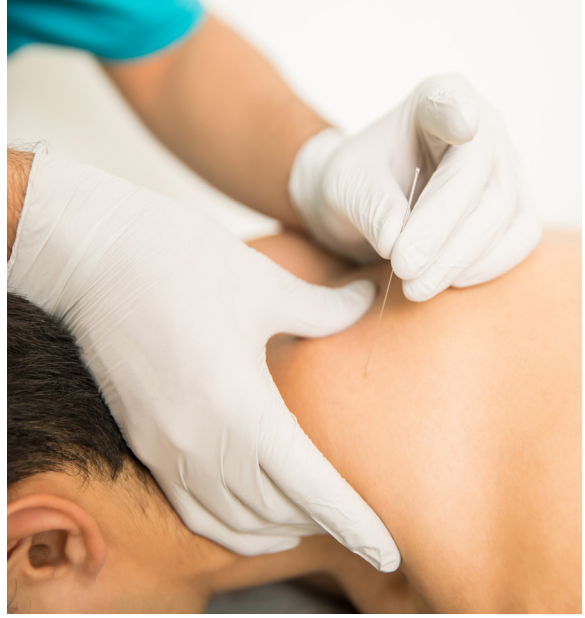
किगोंग: केंद्रीय कॉर्ड के दर्द को कम कर सकता है।

आयुर्वेद: भारत की प्राचीन समग्र चिकित्सा व्यक्ति को स्वस्थ और रोगमुक्त रखने का प्रयास करती है। हल्दी, काली मिर्च, अदरक, धनिया, सौंफ और मुलैठी सहित कुछ मसालों की किसी भी प्रकार की चोट के बाद विषाक्त पदार्थों को हटाने के लिए सिफारिश की जाती है।

हर्बल उपचार: कई जड़ी-बूटियाँ विशेष रूप से तंत्रिका तंत्र को लाभ पहुँचाती हैं और उसका पोषण करती हैं। (पुदीना परिवार के) स्कलकैप का ताजा अर्क तंत्रिका शोध को कम कर सकता है; दूधिया

जई (अर्थात, अपरिपक्व जई के बीज) का टिंक्चर न्यूरोनल मायलिन आवरण का पुनर्निर्माण कर सकता है; (अजमोद परिवार की सामान्य खरपतवार) काओ पार्सीनिप का बाहरी लेप घायल नसों के इलाज और पुनः उत्पत्ति को उद्दीपित करने के लिए पारंपरिक दक्षिण-पश्चिमी हिस्पैनिक उपाय है।

सुगंध चिकित्सा: ज़रूरी तेलों का इस्तेमाल श्वसन संक्रमण रोकने, बलगम निकालने को बढ़ावा देने, अवसाद से लड़ने और नींद को बढ़ावा देने के लिए किया जाता है। ये सस्ते हैं और इनका कोई दुष्प्रभाव नहीं है।



चुंबक: ऐसे दावे हैं कि वे रक्त संचार बढ़ाते हैं, घाव भरने में तेज़ी लाते हैं और कार्पल टनल सिंड्रोम को कम करते हैं।

एडगर कायसे: अमेरिका के सबसे प्रसिद्ध सहज ज्ञान चिकित्सक का मानना था कि मल्टीपल स्कलेरोसिस का मुख्य कारण सोने की कमी थी; उनकी चिकित्सा में दो इलेक्ट्रोथेरेपी उपकरणों, वैट सेल बैटरी और रेडियल यंत्र के माध्यम से सोने की कंपन ऊर्जा दिया जाना शामिल था। रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के लिए कायसे की सिफारिशों में सोने की कंपन ऊर्जा के इस्तेमाल पर भी बल दिया गया।

www.healingtherapies.info और नेशनल सेंटर फॉर कॉम्प्लीमेंटरी एंड इंटीग्रेटिव हैल्थ, www.nccih.nih.gov देखें

फिटनेस और व्यायाम

अभी नहीं, तो कब? फिटनेस कार्यक्रम किसी भी उम्र में शुरू किया जा सकता है। व्यायाम मन और शरीर के लिए अच्छा है और इसे लगभग प्रत्येक व्यक्ति कर सकता है, भले ही उसकी प्रकार्यात्मक क्षमताएँ कुछ भी हों। कुछ लोग शरीर को शक्तिशाली बनाने के लिए व्यायाम करते हैं। अन्य लोग ताकत हासिल करने, सहनशक्ति और दमखम बनाने, जोड़ों को ढीला और लचीला बनाए रखने में सहायता करने, तनाव कम करने, अधिक आरामदायक नींद लेने या मात्र इसलिए ऐसा करते हैं क्योंकि इससे उन्हें बेहतर महसूस होता है।

इसमें कोई संदेह नहीं, व्यायाम आपके लिए अच्छा है। यह हृदय रोग, डायबिटीज़, दबाव से होने

सचेतनता, ध्यान लगाना, प्रार्थना करना

सचेतनता इसका अभ्यास है कि हम अपने दिमाग को कोलाहल से मुक्त करें। सब कुछ करने और हर चीज़ पर प्रतिक्रिया देने और सब कुछ ठीक करने की कोशिश करने की बजाय सचेतन रहने का अर्थ शांत रहना, इस वर्तमान क्षण में जो हो रहा है, उस बारे में जागरूक होना है—ऐसा मात्र शब्दों और सोच तक ही सीमित नहीं है बल्कि इसमें निर्णयात्मक हुए बिना एवं मतों से मुक्त होकर और तनाव के प्रमुख स्रोत बनने वाले बोझ को त्याग कर समग्रता से सुनना भी शामिल है। विचारों और भावनाओं का अवलोकन करें लेकिन उन्हें बिना निर्णयात्मक हुए गुजरने दें।



सचेतनता के साथ ध्यान लगाना मुश्किल नहीं है, इसे करने का कोई सही या गलत तरीका नहीं है, लेकिन इसमें मन को लंबे समय तक शांत करने के लिए अभ्यास करना पड़ता है। आपका मन भटक जाएगा। ऐसा होना सामान्य है, बस विचारों पर ध्यान दें और उन्हें जाने दें।

पहले इसके लिए दिन में 10 से 20 मिनट अलग रखकर शुरुआत करें। किसी विशेष साजो-सामान की ज़रूरत नहीं है। कोई कीमत नहीं। आपको बस शांत जगह चाहिए। अधिकांश लोग आंखें बंद करके ध्यान करते हैं, लेकिन आप किसी वस्तु जैसे मोमबत्ती आदि पर भी ध्यान केंद्रित कर सकते हैं। ज्योति पर ध्यान केंद्रित करने से कोलाहल से मुक्त होना संभवतः आसान हो।

मुख्य विचार यह है कि आप अपना ध्यान केंद्रित करें; आपको इससे ही अपने मन को तनाव और चिंता उत्पन्न करने वाली ध्यान भटकाने वाली विभिन्न चीज़ों से मुक्त होने में सहायता मिलती है। किसी विशिष्ट वस्तु, छवि, मंत्र जैसी चीज़ों पर ध्यान केंद्रित करें। साँस लेने पर ध्यान केंद्रित करना शुरुआत करने का तरीका है। धीमे और आराम से, श्वास लेने और श्वास छोड़ने पर ध्यान केंद्रित करें। भटकते हुए मन को सदैव वापस श्वास पर लाएँ।

जैसे-जैसे आपके ध्यान कौशल बढ़ते हैं, सचेतन रूप से तनाव छोड़ने की कल्पना करें जो सिर, पलकों, कंधों, उंगलियों से शुरू होकर धीरे-धीरे पैर की उंगलियों तक नीचे जाए। साँस लेते हुए मांसपेशियों और शरीर के सभी अंगों को तनावमुक्त करें।

प्रार्थना ध्यान का सबसे प्रसिद्ध और सबसे व्यापक रूप से प्रचलित उदाहरण है। कुछ लोग मन को एकाग्र करने, तनावमुक्त करने और शांत करने के लिए धार्मिक मंत्रों का इस्तेमाल करते हैं।

ध्यान के नैदानिक प्रभाव अधिक स्पष्ट होते जा रहे हैं। कई चिकित्सा केंद्रों में चिंता, दर्द एवं अवसाद को कम करने, मनोदशा एवं आत्म-सम्मान को बेहतर बनाने और तनाव को कम करने सहित विविध शारीरिक और मनोवैज्ञानिक लक्षणों का मुकाबला करने में लोगों की सहायता करने के लिए सचेतनता सिखाई जाती है। कुछ लोग रचनात्मकता बढ़ाने या निष्पादन में सुधार लाने के लिए ध्यान का इस्तेमाल करते हैं।

जानकारी के लिए नेशनल सेंटर फॉर कॉम्प्लीमेंटरी एंड इंटीग्रेटिव हेल्थ देखें।

www.nccih.nih.gov/health/meditation/overview.htm

वाली चोटें, कार्पल टनल सिंड्रोम, रोधक फेफड़ा संबंधी (ऑबस्ट्रक्टिव पुल्मोनरी) रोग, उच्च रक्तचाप, मूत्र मार्ग के संक्रमणों और श्वसन रोग जैसी द्वितीयक स्थितियों से बचाता है। अनुसंधान दर्शाता है कि एरोबिक व्यायाम कार्यक्रम में शामिल होने वाले मल्टीपल स्कलेरोसिस पीड़ित लोगों में बेहतर हृदयवाहिका (कार्डियोवैस्कुलर) फिटनेस, बेहतर मूत्राशय और मलत्याग संचालन प्रकार्य, थकान और अवसाद में कमी, अधिक सकारात्मक दृष्टिकोण और सामाजिक गतिविधियों में भागीदारी में वृद्धि हुई थी।

2002 में, अपनी चोट के सात वर्ष बाद, क्रिस्टोफर रीव ने विश्व को दिखाया कि उनकी गतिशीलता और संवेदना में मामूली स्वास्थ्य-लाभ हुआ है। रीव के स्वास्थ्य-लाभ ने चिकित्सीय अपेक्षाओं को चुनौती दी, लेकिन उनके दैनिक जीवन पर इसका नाटकीय प्रभाव पड़ा। उनका मानना था कि उनका बेहतर प्रकार्य सशक्त शारीरिक गतिविधि का परिणाम था। जिस वर्ष वे घायल हुए थे, उन्होंने उसी वर्ष से व्यायाम करना शुरू कर दिया था। पांच वर्ष बाद, जब उन्होंने पहली बार देखा कि वे स्वेच्छा से अपनी तर्जनी हिला सकते हैं, रीव ने तब सेंट लुइस में वाशिंगटन यूनिवर्सिटी में स्वर्गीय डॉ. जॉन मैकडोनाल्ड की देखरेख में गहन व्यायाम कार्यक्रम शुरू किया। डॉ. मैकडोनाल्ड ने सुझाव दिया कि इन गतिविधियों ने संभवतः निष्क्रिय तंत्रिका पथों को जागृत किया है जिससे स्वास्थ्य-लाभ हुआ।

रीव ने अपनी बांहों, क्राड्रिसेप्स, हैमस्ट्रिंग और अन्य मांसपेशी समूहों में द्रव्यमान बनाने के लिए दैनिक विद्युत उद्दीपन को शामिल किया। उन्होंने प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) साइकिल चलाई, सहज श्वास प्रशिक्षण प्राप्त किया और जल चिकित्सा में भी भाग लिया। 1998 और 1999 में, रीव ने प्रकार्यात्मक टहलने को प्रोत्साहित करने के लिए ट्रेडमिल (लोकोमोटर) प्रशिक्षण लिया। प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) साइकिल एर्गोमीटर पर अधिक जानकारी के लिए नीचे देखें; लोकोमोटर प्रशिक्षण पर अधिक जानकारी के लिए पृष्ठ 63-66 देखें।

व्यायाम करने से प्रत्येक को प्रकार्य वापस नहीं मिल सकता या उन्हें इसकी उम्मीद नहीं करनी चाहिए। लेकिन फिट होने का एक अन्य बड़ा कारण यह है: व्यायाम स्मार्ट रहने में हमारी सहायता करता है और यह मस्तिष्क को स्वस्थ रखता है। तंत्रिका विज्ञान अनुसंधान इस धारणा का समर्थन करता है कि व्यायाम मस्तिष्क सेल की तीव्र वृद्धि को बढ़ाता है, अपह्रासी रोग से लड़ता है और याददाश्त में सुधार लाता है। विभिन्न मानव अध्ययनों से पता चला है कि व्यायाम सतर्कता बढ़ाता है और अधिक स्पष्ट रूप से सोचने में लोगों की सहायता करता है।

आप जिससे भी व्यायाम के लिए प्रेरित हों, वह समुचित कारण है। वजन कम करना एक शुरुआत है। अमेरिका में मोटापा एक महामारी है। दुर्भाग्य से, विकलांग लोगों में सामान्यतः कम गतिविधि स्तर के साथ-साथ परिवर्तित मैटाबोलिज्म और मांसपेशियों का द्रव्यमान घटने के संयोजन के कारण अधिक वजन होने की संभावना होती है।

अतिरिक्त वजन घटाने के लिए अकाट्य कारण हैं। अनुसंधान बताता है कि जो लोग व्हीलचेयर का इस्तेमाल करते हैं, उन्हें अपनी बांहों पर डाले जाने वाले दबाव की मात्रा के कारण कंधे के दर्द, जोड़ों के क्षय और यहाँ तक कि दर्दयुक्त रोटेटर कफ टीयर्स होने का जोखिम अधिक होता है। जितना अधिक वजन धकेला जाना हो, कंधे पर उतना ही अधिक दबाव होगा। इसके अतिरिक्त, फालतू वजन से त्वचा के लिए जोखिम बढ़ता है। जब लोगों का वजन बढ़ता है, त्वचा में नमी एकत्र हो जाती है जिससे



दबाव से होने वाली चोटों का खतरा बहुत बढ़ जाता है। निष्क्रियता के परिणामस्वरूप धड़ नियंत्रण नहीं होना, मांसपेशियों का छोटा या कमजोर होना, हड्डियों के घनत्व में कमी और अकुशल श्वसन भी हो सकते हैं।

लेकिन लकवे से ग्रस्त लोग संभवतः यह संदेश न सुन रहे हों। प्रेजिडेंट्स काउंसिल ऑन फिजिकल फिटनेस एंड स्पोर्ट्स के अनुसार, गैर-विकलांग लोगों की तुलना में विकलांग लोगों की सामान्य हल्की शारीरिक गतिविधि में शामिल होने की संभावना कम होती है। यह सामान्य लोगों के समान ही है। व्यायाम का अक्सर "मेहनत" वाला हिस्सा लोगों को फिटनेस कार्यक्रम अपनाने से रोकता है।

हालाँकि, स्वास्थ्य लाभ प्राप्त करने के लिए यह ज़रूरी नहीं है कि शारीरिक गतिविधि कठोर हो। आपको एथलीट बनने की ज़रूरत नहीं है। सामान्य मात्रा में वरीय रूप से दैनिक शारीरिक गतिविधि से उल्लेखनीय स्वास्थ्य लाभ प्राप्त किए जा सकते हैं। कम तीव्र गतिविधियों के लंबे सत्रों में (जैसे 30-40 मिनट तक स्वयं व्हीलचेयर चलाने) या अधिक प्रबल गतिविधियों के छोटे सत्रों में (जैसे व्हीलचेयर बास्केटबॉल के 20 मिनट) में पर्याप्त गतिविधि प्राप्त की जा सकती है।

शारीरिक गतिविधि की अधिक मात्राओं से अतिरिक्त स्वास्थ्य लाभ प्राप्त किए जा सकते हैं। जो लोग लंबी अवधि या अधिक तीव्रता की शारीरिक गतिविधि की नियमित दिनचर्या बरकरार रख सकते हैं,

उन्हें अधिक लाभ प्राप्त होने की संभावना है। शारीरिक गतिविधि कार्यक्रम शुरू करने वाले पहले चलने-फिरने में असमर्थ लोगों को शारीरिक गतिविधि के छोटे अंतरालों (5-10 मिनट) से शुरुआत करनी चाहिए और धीरे-धीरे गतिविधि के वांछित स्तर तक पहुँचना चाहिए।

स्वैच्छिक व्यायाम करने में असमर्थ लकवे से ग्रस्त लोगों के लिए यह पाया गया है कि प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) मांसपेशी द्रव्यमान बनाता है, रक्त संचार और मैटाबॉलिज्म में सुधार लाता है और मांसपेशी फाइबर संरचना को अनुकूल रूप से बदलता है। मियामी प्रोजेक्ट टू क्योर पैरालिसिस की एक टीम के अनुसार, प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) साइक्लिंग काड्रिप्लेजिया से पीड़ित लोगों में हृदय मांसपेशी क्षीणता (एट्रोफी) को पलट देती है। प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) कारगर है, लेकिन यह व्यापक रूप से उपलब्ध नहीं है और यह सभी के लिए उचित नहीं है। इस बारे में अपने चिकित्सक से चर्चा करें और अधिक जानकारी के लिए अगला खंड देखें।

यथार्थवादी फिटनेस लक्ष्य निर्धारित करें लेकिन कार्यक्रम का अनुपालन रहें। यदि आपको कोई दर्द, बेचैनी, मतली, चक्कर आना, सिर चकराना, सीने में दर्द, अनियमित धड़कन, साँस फूलना या हाथों में चिपचिपाहट महसूस हो, तो व्यायाम करना बंद कर दें। शरीर में सदैव जल की पर्याप्त मात्रा बनाए रखें। लकवे से पीड़ित लोगों को शारीरिक गतिविधि का नया कार्यक्रम शुरू करने से पहले चिकित्सक से परामर्श करना चाहिए। अत्यधिक प्रशिक्षण या अनुचित गतिविधि प्रतिकूल हो सकते हैं। उदाहरण के लिए, मल्टीपल स्क्लेरोसिस पीड़ित लोगों में, व्यायाम से कार्डियोवैस्कुलर डिसऑटोनोमिया नामक स्थिति उत्पन्न हो सकती है जो हृदय गति घटाती है और रक्तचाप कम करती है। इसके अलावा, व्यायाम क्योंकि शरीर को गर्म करता है, इसलिए गर्मी के प्रति संवेदनशीलता (विशेषकर मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) पीड़ित लोगों में) थकान, संतुलन नहीं रहने और दृष्टि में परिवर्तन उत्पन्न कर सकती है; ज़रूरत अनुसार कूलिंग एड्स (कूल वेस्ट, आइस पैक्स) का इस्तेमाल करें।

www.steelevest.com

स्रोत:

नेशनल सेंटर ऑन हैल्थ, फिजिकल एक्टिविटी एंड डिसएबिलिटी, प्रेजिडेंट्स काउंसिल ऑन फिजिकल फिटनेस एंड सपोर्ट्स, नेशनल MS सोसाइटी, क्रेग अस्पताल, पैरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका

फिटनेस और प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) संसाधन

नेशनल सेंटर ऑन हैल्थ, फिजिकल एक्टिविटी एंड डिसएबिलिटी (NCHPAD) फिटनेस, व्यायाम और मनोरंजन पर संसाधन प्रदान करता है। जब आप फिट होने का निर्णय लेते हैं, तब यह शुरुआत के लिए अच्छी जगह है। टोल-फ्री 1-800-900-8086; www.nchpad.org

क्लीवलैंड प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) केंद्र लकवे से पीड़ित व्यक्तियों के लिए प्रकार्य बहाल करने के लिए तकनीकों को बढ़ावा देता है। प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) जानकारी केंद्र का होम। 216-231-3257; <http://fescenter.org>

प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) बाइक्स

प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) लकवा ग्रस्त शरीर में मांसपेशियों को निम्न-स्तरीय विद्युत प्रवाह प्रदान करने वाला सहायक उपकरण है। इलेक्ट्रोड्स को ज़रूरत के अनुसार त्वचा पर लगाया जा सकता है या उन्हें त्वचा के नीचे प्रत्यारोपित किया जा सकता है। प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) स्थिर बाइक (या एर्गोमीटर जैसा कि उन्हें कहा जाता है) को संचालित करने के लिए टाँगों को शक्ति प्रदान कर सकता है। प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) प्रणाली को FDA द्वारा अनुमोदित किया गया था और इसका कंधा उठाने का इस्तेमाल करके पकड़ शुरू करने के लिए वाणिज्यिकरण किया गया था (बेहद कारगर, रोगियों को अपने हाथों का इस्तेमाल करना पसंद था, लेकिन कंपनी टिक नहीं पाई)। प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) का इस्तेमाल खड़े होने, साँस लेने, खांसने और पेशाब करने को सुगम बनाने के लिए किया गया है।

इसके सबसे वाणिज्यिक रूप से विकसित रूप प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) बाइकिंग ने 1980 के दशक से दर्शाया है कि यह लकवाग्रस्त शरीर की कसरत के लिए बहुत अच्छा साधन है। प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) मांसपेशियों का द्रव्यमान बढ़ाता है, हृदय और फेफड़ों के लिए अच्छा है, संभवतः हड्डियों की ताकत और प्रतिरक्षा प्रकार्य में सहायक है। कुछ लोगों ने ब्रेसिज़ से चलने में सहायता के लिए प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) प्रणाली का इस्तेमाल किया है। प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) या कोई भी शारीरिक गतिविधि समग्र स्वास्थ्य और कल्याण में सुधार करती है। क्या प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) गतिविधि स्वास्थ्य लाभ को भी प्रभावित कर सकती है?



रिस्टोरेटिव थेरेपीज़, इंक. से
RT300

रीढ़ की हड्डी की चोट के पुनर्सुधार में विशेषज्ञता रखने वाले न्यूरोलॉजिस्ट दिवंगत जॉन मैकडोनाल्ड, एमडी, पीएच.डी., का मानना था कि यह ऐसा करती है। उन्होंने दावा किया, "प्रकार्य के सहज स्वास्थ्य लाभ को अधिकतम करना कुछ ऐसा है जो सबसे गंभीर मामले सहित लकवाग्रस्त लोगों में से अधिकांश के लिए संभव है"।

मैकडोनाल्ड को स्पष्ट रूप से यह अवधारणा पसंद आई; उन्होंने रिस्टोरेटिव थेरेपीज़, इंक. कंपनी शुरू करने में सहायता की (www.restorative-therapies.com)। RT बाइक, RT300 (बाँह प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) के साथ भी उपलब्ध) मूल प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) बाइक, एर्गिस से स्पर्धा करती है www.musclepower.com). प्राथमिक अंतर यह है कि RT छोटी है और इस पर व्हीलचेयर से हटे बिना सवारी की जाती है। दोनों की कीमत \$15,000 है; कुछ बीमा वाहक प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) के लिए भुगतान करेंगे। मायोसाइकल (MyoCycle)

(<https://myolyn.com>) एक अन्य विकल्प है जिसे घरेलू इस्तेमाल के लिए डिज़ाइन किया गया है। अब तक, मेडिकेयर ने प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) बाइक के लिए धन-वापसी नहीं की है।

जेन फ्रेंच: न्यूरोटेक

न्यूरोप्रौद्योगिकी मात्र विद्युत उद्दीपन से ही संबंधित नहीं है। यह चिकित्सा उपकरणों और उपचारों की ऐसी पूरी श्रेणी है जो मानव तंत्रिका तंत्र पर परस्पर प्रभाव डालती है। उनका इस्तेमाल विभिन्न तरीकों से किया जा सकता है; सार्थक प्रकार्य प्रदान करने के लिए, विशिष्ट स्थिति के उपचार के लिए या चिकित्सा के पूरक के लिए। उपकरणों का बाहरी रूप से इस्तेमाल किया जा सकता है जैसे त्वचा की सतह पर या सर्जिकल प्रक्रिया से प्रत्यारोपित किया जा सकता है। लकवे के लिए, निम्नलिखित विकल्प हो सकते हैं:

- श्वास, खाँसी या श्वसन प्रणालियाँ
- हाथ, बाँह और कंधे की प्रणालियाँ
- मूत्राशय या मलत्याग नियंत्रण
- संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) या दर्द प्रबंधन
- दबाव से होने वाली चोट की रोकथाम और घाव भरना
- खड़े रहने और संचलन प्रणालियाँ
- व्यायाम और पुनर्सुधार प्रणालियाँ



जेन फ्रेंच और JP क्रेजो, रजत पदक विजेता, नौकायन, 2012 पैरालिंपिक।

चाहे आप पुनर्सुधार प्रक्रिया का विस्तार करना चाहते हों या सामान्य द्वितीयक स्थितियों का मुकाबला करना चाहते हों, न्यूरोटेक्नोलॉजी एक विकल्प हो सकता है। यह महत्वपूर्ण है कि पहले प्रौद्योगिकियों के बारे में जानें और फिर किसी भी कार्यक्रम को शुरू करने से पहले प्रशिक्षित चिकित्सा पेशेवर से परामर्श करें।

मुझे कैसे पता चलेगा? मैं 1998 में स्नोबोर्डिंग दुर्घटना में रीढ़ की हड्डी में चोट लगने के बाद से न्यूरोप्रौद्योगिकी उपकरणों का इस्तेमाल कर रहा हूँ। मैंने अपने ऊपरी अग्र अंगों के पुनर्सुधार में सहायता के लिए सतही विद्युत उद्दीपन और मेरी पुनर्सुधार प्रक्रिया में शुरुआती व्यायाम के लिए प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) साइकिल चलाने का इस्तेमाल किया। बाद में, क्लीवलैंड प्रकार्यात्मक विद्युत उद्दीपन (FES) सेंटर द्वारा मेरे निचले अग्र अंगों में प्रायोगिक इलेक्ट्रोड्स प्रत्यारोपित किए गए। यह प्रणाली मुझे मांसपेशी शोष (एट्रोफी) और दाब चोटों जैसी सामान्य द्वितीयक स्थितियों से लड़ने में मदद करती है। मैं दैनिक प्रकार्य के लिए भी इसका इस्तेमाल करती हूँ। अपनी व्हीलचेयर में, मैं इसे धड़ नियंत्रण और अपनी मैनुअल व्हीलचेयर को चलाने में सहायता के लिए इस्तेमाल करती हूँ। इससे मुझे अपनी व्हीलचेयर से परे खड़े होने, ऊँची वस्तुओं तक पहुँचने, मुश्किल ट्रांसफर करने, सम्मान में खड़े होने और मेरी शादी में गलियारे पर चलने की भी आजादी मिलती है। न्यूरोप्रौद्योगिकियों और इस बारे में अधिक जानने के लिए समय निकालें कि वे आपके लिए कैसे उचित हो सकती हैं।

<https://neurotechnetwork.org> — जेन फ्रेंच

पोषण

यह कहने की ज़रूरत नहीं है अथवा यह सीधी सी बात है कि अच्छा स्वास्थ्य अच्छे पोषण पर निर्भर करता है। भोजन हमारे दिखने और महसूस करने के तरीके और हमारे शरीर के काम करने के तरीके को प्रभावित करता है। उचित भोजन से ऊर्जा मिलती है, हमारी प्रतिरक्षा प्रणाली को बल मिलता है, हमारे शरीर का उचित वजन बरकरार रहता है और शरीर की सभी प्रणालियों में सामंजस्य बना रहता है। अनुचित आहार से वजन बढ़ना, डायबिटीज़, हृदय रोग, कैंसर और अन्य "सभ्यता की बीमारियाँ" हो सकती हैं।

लकवे से पीड़ित लोगों के लिए सही खाना और भी अधिक ज़रूरी है। अभिघात (ट्रॉमा) या बीमारी के बाद शरीर में होने वाले परिवर्तनों के कारण, स्वास्थ्य बरकरार रखने में पोषण की भूमिका को समझना पहले से कहीं अधिक महत्वपूर्ण है।

रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद ज्यादातर लोगों का वजन कुछ कम हो जाता है। चोट शरीर पर दबाव डालती है क्योंकि यह स्वयं को ठीक करने के लिए अपनी ऊर्जा और पोषक तत्वों का इस्तेमाल करती है। तनाव मैटाबॉलिज्म दर को बढ़ाता है; शरीर तेजी से कैलोरी इस्तेमाल करता है। इसके अलावा, कई नए घायल लोग नियमित आहार नहीं ले पाते हैं। मांसपेशी क्षीणता (एट्रॉफी) के रूप में, लगभग एक माह तक वजन घटना जारी रहता है। बाद में, वजन कम होने की बजाय वजन अधिक होने की समस्या होती है। रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित लोगों के निष्क्रिय होने की अधिक संभावना होती है, और इस तरह वे कैलोरी का इस्तेमाल नहीं करते हैं। यही मोटापे का मार्ग है।

सामान्य लोगों की तुलना में, रीढ़ की हड्डी की चोटों से पीड़ित लोगों को आहार संबंधी दो समस्याएँ होने की संभावना होती है: हृदय रोग और डायबिटीज़। अभी तक पूर्ण रूप से न समझे गए कारणों की वजह से रक्त रसायन खराब हो जाता है: इंसुलिन सह्यता बहुत अधिक होती है। (शरीर के ऊतकों को ऊर्जा पहुँचाने के लिए शरीर अधिकाधिक हॉर्मोन इंसुलिन उत्पन्न करता है। यह डायबिटीज़ के विभिन्न कारणों में से एक है।) इस बीच, "खराब" कोलेस्ट्रॉल और ट्राइग्लिसराइड्स बेहद अधिक होते हैं, और "अच्छा" कोलेस्ट्रॉल बहुत कम होता है।

रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित लोगों के लिए उनका मैटाबॉलिज्म प्रोफाइल प्रबंधित करने के लिए कोई सुस्पष्ट दिशानिर्देश नहीं हैं। इसमें वही समान परामर्श है जो चिकित्सक प्रत्येक व्यक्ति को देते हैं: अपनी जीवन शैली संयत रखें; अत्यधिक न खाएं; थोड़ा व्यायाम करें; धूम्रपान न करें; वजन न बढ़ने दें।

कुछ के लिए मात्र भोजन ही नहीं, बल्कि भोजन प्रस्तुत करने का तरीका महत्वपूर्ण है। निगलने में समस्या वाले एमियोट्रोफिक लैटरल स्केलेरोसिस और अन्य स्थितियों से पीड़ित लोगों को भोजन का गाढ़ापन और बनावट नियंत्रित किए जाने चाहिए। भोजन नरम होना चाहिए और इसे छोटे टुकड़ों में काटा जाना चाहिए ताकि इसे गले के नीचे धकेलने के लिए कम से कम चबाना पड़े। यदि भोजन या पेय अत्यधिक बहने वाला हो, तो कुछ तरल वायुमार्ग में फेफड़ों तक पहुँच सकता है और खाँसी उत्पन्न कर सकता है। यदि भोजन टोस्ट की तरह अत्यधिक सूखा हो, तो इससे गले में जलन पैदा होती है और इससे खाँसी होती है। मक्खन, जैम आदि डालकर अक्सर इस समस्या का समाधान किया जा सकता है। कस्टर्ड, शर्बत, पुडिंग्स, सादा योगर्ट, डिब्बाबंद फल, सेब की चटनी, मक्खन वाले पपड़ी

रहित टोस्ट, डार्क चिकन, सामन, गाढ़ा सूप, अंडे की भुर्जी और मसले हुए आलू जैसे खाद्य पदार्थों को प्रबंधित करना आसान है। अतिरिक्त मसालेदार या खट्टे खाद्य पदार्थों, नरम ब्रेड, कुकीज़, क्रैकर्स, सूखे अनाज, ग्राहम क्रैकर्स, मूंगफली मक्खन, सलाद पत्ता, अजमोद, चावल और फलों एवं सब्जियों या बीजों (मटर, मक्का, सेब, बेरी) को खाने से बचें।

मलत्याग प्रबंधन का सीधा संबंध आहार से है। मलत्याग की मांसपेशी गतिविधियों को नियंत्रित करने वाले मस्तिष्क से संदेश चूँकि खराब हैं, इसलिए भोजन को आंत प्रणाली से ले गुज़ारना मुश्किल होता है। प्रत्येक दिन 25-35 ग्राम फाइबर वाले उच्च फाइबर आहार और ढेर सारे तरल पदार्थ लेने की सिफारिश की जाती है। वाकई, यह अत्यधिक फाइबर है। यह कहाँ से आता है? सब्जियाँ, फल, मेवे, पॉपकॉर्न। कुछ लोग मेटाम्यूसिल जैसे सप्लीमेंट लेते हैं। किससे बचें: उच्च वसा वाले खाद्य पदार्थ। वे आसानी से प्रणाली से नहीं गुज़रते हैं।

बीमारी के कारण लकवे से पीड़ित कुछ लोगों के लिए आहार और पोषण लगभग धार्मिक मुद्दा बन जाता है, हालाँकि कुछ भ्रम और विवाद बने रहते हैं। इसके कई अनुयायी हैं, जैसे, मल्टीपल स्कलेरोसिस से पीड़ित लोगों के लिए विशेष आहार। नेशनल मल्टीपल स्कलेरोसिस सोसाइटी विभिन्न प्रकार के अनाजों, फलों और सब्जियों सहित कम वसा वाले, उच्च कार्बोहाइड्रेट कार्यक्रम के साथ मानक खाद्य पिरामिड की सिफारिश करती है। लगभग 50 वर्ष पहले ओरेगॉन चिकित्सक द्वारा दिया गया स्वैक मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) आहार कड़ी वसा रहित, दुग्ध पदार्थ रहित दिनचर्या निर्धारित करता है। रॉय स्वैक ने जानवरों से प्राप्त चर्बी कम करके अपने मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) रोगियों में पुनरावृत्ति की बारंबारता और गंभीरता को कम करने का दावा किया है – वे कहते हैं, यह MS पीड़ित व्यक्ति के लिए ज़रूरी पहला कदम है।

1950 के दशक में ऑस्कर-नामांकित हॉलीवुड लेखक रोजर मैकडॉगल गंभीर मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) से पीड़ित थे – उनकी टाँगें लकवाग्रस्त थीं, वे लगभग अंधे थे, वह बोल नहीं पा रहे थे। वे बताते हैं "पुरापाषाण युग का आहार" के रूप में विख्यात उच्च प्रोटीन, कम कार्बोहाइड्रेट वाले आहार का इस्तेमाल करके, वे बिल्कुल ठीक हो गए। "मैं मात्र ठीक ही नहीं हुआ हूँ। मैं मुक्ति का अनुभव कर रहा हूँ – हालाँकि यह ऐसी मुक्ति है जिसे मैं दृढ़तापूर्वक आत्म-प्रेरित मानता हूँ।" मैकडॉगल का मूलभूत तर्क यह है कि 10,000 वर्ष पहले कृषि के प्रचलित होने तक हम सभी शिकारी थे और प्राकृतिक स्रोतों से मांस एवं मेवे एवं बेरी खाते थे; हम आधुनिक कृषि के प्रसंस्कृत खाद्य उत्पादों के इस्तेमाल के लिए विकसित नहीं हुए हैं और इस तरह हम कुछ प्रकार के खाद्य पदार्थों से एलर्जी हो सकते हैं - गेहूँ और अन्य ग्लूटेन, परिष्कृत चीनी और उच्च वसा वाले मांस। उनका सुझाव है कि इन एलर्जियों से मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS), गठिया आदि जैसी ऑटोइम्यून बीमारी हो सकती है। मैकडॉगल उत्तर देते हैं: आदि मानव की तरह खाएं। या कम से कम लंबे अंतरालों पर खाएं। नए आहार रुझान: पांच दिन मनमर्जी से खाएं, दो दिन निराहार रहें। इसमें कुछ तर्कसंगत हो सकता है: वैज्ञानिक जानते हैं कि बहुत कम खाने वाले मूषक, चूहे और कीड़े सामान्य आहार खाने वालों की तुलना में अधिक समय तक जीवित रहते हैं। यह बात मनुष्यों के लिए भी सच हो सकती है – जो लोग सावधानीपूर्वक अपनी कैलोरी और खाने के पैटर्न को नियंत्रित करते हैं, वे स्वस्थ रहते हैं और लंबा जीवन जीते हैं। कोई भी आहार या निराहार रहना शुरू करने से पहले अपनी स्वास्थ्य देखभाल टीम से परामर्श करना सदैव उचित रहता है।

स्रोत:

स्पाइनल कॉर्ड इंजरी इन्फॉर्मेशन नेटवर्क, रैंचो लॉस एमिगोस में रिहेबिलिटेशन रिसर्च एंड ट्रेनिंग सेंटर ऑन एजिंग एंड स्पाइनल कॉर्ड इंजरी, ALS एसोसिएशन

पोषण संसाधन

Nutrition.gov रोग, गतिविधि आदि से संबंधित आहार और भोजन पर संसाधन है।

www.nutrition.gov

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ हैल्थ: ऑफिस ऑफ डाइटरी सप्लीमेंट्स पोषक सप्लीमेंट्स पर भरोसेमंद जानकारी प्रदान करता है। www.ods.od.nih.gov

लकवे से जुड़ी आहार संबंधी चिंताएँ

दबाव से होने वाली चोटें: दबाव से होने वाली सक्रिय चोट के लिए प्रोटीन, विटामिनों और खनिजों की अधिक मात्रा वाले आहार की ज़रूरत होती है।

गुर्दे या मूत्राशय की पथरी: रीढ़ की हड्डी में दोष वाले कुछ व्यक्तियों को पथरी होने का खतरा हो सकता है। कुछ पेय पदार्थों से मूत्र में कैल्शियम क्रिस्टल बनने की संभावना अधिक होती है (बीयर, कॉफी, कोको, कोला पेय)। दुग्ध उत्पाद (दूध, पनीर, योगर्ट, आइसक्रीम) भी परेशानी उत्पन्न कर सकते हैं। पर्याप्त पानी पीना गुर्दे या मूत्राशय की पथरी से बचने का सबसे अच्छा तरीका है।

मूत्र मार्ग का संक्रमण: कार्बोनेटेड पेय (सोडा), संतरे का जूस और चकोतरे का जूस मूत्र को क्षारीय (एल्कलाइन) बना सकते हैं जिससे यह मूत्र मार्ग का संक्रमण (UTI) उत्पन्न करने वाले बैक्टीरिया के लिए प्रजनन स्थल बन सकता है।

वजन नियंत्रण: पूरे अमेरिका में मोटापा बढ़ रहा है और विकलांग लोग भी इसी परिदृश्य का हिस्सा हैं। अधिक वजन गतिशीलता, सहनशक्ति और संतुलन को कम करता है। इससे ट्रांसफर मुश्किल हो सकते हैं और दबाव से होने वाली चोटों के होने का खतरा बढ़ सकता है। कम वजन होने के भी खतरे हैं; यह संक्रमण और दबाव से होने वाली चोटों के जोखिम को बढ़ाता है, जिसके परिणामस्वरूप कम ऊर्जा और अधिक थकान होती है।

सामान्य दिशानिर्देश: अधिकांश पोषण विशेषज्ञ मानक खाद्य पिरामिड के बहुत करीब रहते हैं (जटिल कार्बोहाइड्रेट से अधिकांश कैलोरी - ब्रेड और स्टार्च - बहुत सारे डेयरी और परिष्कृत चीनी और वसा से बचने के साथ)। प्रोटीन आहारों द्वारा हाल के वर्षों में अमेरिकी खानपान



की आदतों के इस आधार को चुनौती दी गई है। प्रचलित मत के विरुद्ध जाकर, ऐसा सुझाव देने वाला अनुसंधान उपलब्ध है कि कार्बोहाइड्रेट मोटापे, डायबिटीज़ और हृदय रोग में भी समस्या है। फिर भी, सामान्य पुनर्स्थापना पोषण कार्यक्रम आम तौर पर कुल कैलोरी के 50-60 प्रतिशत हिस्से के लिए कार्बोहाइड्रेट के सेवन की सिफारिश करता है जिसमें प्रोटीन कुल कैलोरी का 20 प्रतिशत होता है।



प्रोटीन: हिलने-डुलने में दिक्कतों वाले लोगों को आमतौर पर ऊतक या मांसपेशियों को टूटने से बचाने में सहायता के लिए अपने आहार में अधिक प्रोटीन की ज़रूरत होती है। उच्च-प्रोटीन भोजन की 4-औंस सर्विंग्स का प्रतिदिन कम से कम दो बार सेवन किया जाना चाहिए; दाब की चोट सक्रिय होने पर उससे भी अधिक खाएं।

फाइबर: सामान्य मलत्याग कामकाज को बढ़ावा देने और कब्ज और दस्त को रोकने के लिए, पोषण विशेषज्ञ साबुत अनाज ब्रेड और अनाजों, ताजे फलों और सब्जियों, कच्चे मेवे और सूखे फलों और मूंगफली वाले मक्खन के साथ बीज वाले मिश्रण लेने की सलाह देते हैं।

तरल पदार्थ: निर्जलीकरण से बचने और अपने गुर्दे एवं मूत्राशय में पर्याप्त प्रवाह रखने के लिए बहुत सारे पानी की ज़रूरत होती है।

खनिज और विटामिन: फल और सब्जियाँ विटामिन A और विटामिन B समूह के अच्छे स्रोत हैं। ऐसा साक्ष्य है कि अतिरिक्त विटामिन C और जिंक सप्लीमेंट लेने से त्वचा को स्वस्थ रखने में सहायता मिलती है।

एंटीऑक्सीडेंट विटामिन: ये शरीर की कोशिकाओं को नुकसान पहुँचाने वाले और प्रतिरक्षा प्रणाली उद्दीप्त कर सकने वाले मुक्त कणों को एकत्र करते हैं। दीर्घकालिक न्यूरोलॉजिकल बीमारी वाले बहुत से लोग विटामिन A (बीटा-कैरोटीन), C और E सहित पूरक आहार लेते हैं। फल और सब्जियाँ इसके अच्छे स्रोत हैं। अंगूर बीज अर्क, सह-एंजाइम Q 10 और पाइकनोजेनॉल अन्य स्रोत हैं।

विटामिन D: यदि आप धूप में ज्यादा नहीं निकलते हैं, तो सप्लीमेंट लेना अच्छा विचार है। विटामिन D और मल्टीपल स्कलेरोसिस के बीच लिंक दिखाने वाला डेटा उपलब्ध है: व्यक्ति भूमध्य रेखा से जितना दूर रहता है, मल्टीपल स्कलेरोसिस (MS) का जोखिम उतना ही अधिक होता है।

सेक्स संबंधी स्वास्थ्य

पुरुषों के लिए

लकवा व्यक्ति की कामुकता को शारीरिक और मनोवैज्ञानिक - दोनों रूप से प्रभावित करता है। पुरुष हैरान होते हैं, "क्या मैं अब भी यह कर सकता हूँ?" पुरुष चिंतित होते हैं कि यौन सुख अब बीते दिनों की बात हो गई है। उन्हें चिंता होती है कि वे अब बच्चों के पिता नहीं बन पाएंगे, अब वे अपने साथियों के लिए आकर्षक नहीं रहेंगे, उनके पार्टनर उन्हें छोड़ देंगे। यह सच है कि बीमारी या चोट के बाद, पुरुषों को अक्सर अपने संबंधों और यौन गतिविधियों में बदलाव का सामना करना पड़ता है। उनमें बेशक भावनात्मक परिवर्तन होते हैं और ये परिवर्तन व्यक्ति की कामुकता को भी प्रभावित कर सकते हैं।

लकवे के बाद लिंग उत्तेजना सबसे बड़ी समस्या है। पुरुषों में लिंग उत्तेजना आमतौर पर दो तरह से होती है। साइकोजेनिक लिंग उत्तेजना यौन विचारों या कुछ उत्तेजक देखने या सुनने के परिणामस्वरूप होती है। मस्तिष्क इन कामोत्तेजक संदेशों को रीढ़ की हड्डी की नसों के माध्यम से भेजता है जो T10-L2 स्तरों पर बाहर निकलते हैं, फिर उन्हें लिंग तक प्रसारित करता है जिसके परिणामस्वरूप फैलाव होता है। साइकोजेनिक लिंग उत्तेजना होने की क्षमता लकवे के स्तर और सीमा पर निर्भर करती है। आम तौर पर, निम्न स्तर पर अपूर्ण चोट वाले पुरुषों में उच्च स्तर पर अपूर्ण चोटों वाले पुरुषों की तुलना में साइकोजेनिक लिंग उत्तेजना होने की संभावना अधिक होती है। पूर्ण चोटों वाले पुरुषों में साइकोजेनिक लिंग उत्तेजना अनुभव होने की संभावना कम होती है।

रिफ्लेक्स लिंग उत्तेजना तब होती है, जब लिंग या कान, चूचुकों या गर्दन जैसे अन्य कामुक क्षेत्रों से सीधा शारीरिक संपर्क होता है। रिफ्लेक्स लिंग उत्तेजना अनैच्छिक है और यह यौन या उत्तेजक विचारों के बिना हो सकती है। व्यक्ति की रिफ्लेक्स लिंग उत्तेजना की क्षमता नियंत्रित करने वाली नसें रीढ़ की हड्डी के त्रिक (सैक्रल) खंडों (S2-S4) में स्थित होती हैं। यदि S2-S4 मार्ग क्षतिग्रस्त न हो, तो लकवे से ग्रस्त अधिकांश पुरुष शारीरिक उद्दीपन सहित रिफ्लेक्स लिंग उत्तेजना प्राप्त कर पाते हैं।

रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित कुछ लोगों में संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) को यौन गतिविधि में हस्तक्षेप कारक माना जाना जाता है। जननांग उत्तेजना के दौरान, संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) बढ़ने की संभावना अधिक होती है और ऑटोनोमिक डिस्प्लेक्सिया हो सकता है, इस तरह यौन गतिविधि को अस्थायी रूप से रोकने की ज़रूरत होती है। इसके अलावा, यह बताया गया है कि स्खलन (इजैक्यूलेशन) से संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) में 24 घंटे तक कमी होती है।

दरअसल, स्खलन दूसरी बड़ी समस्या है। अनुसंधानकर्ता बताते हैं कि निचले स्तर की अपूर्ण चोटों वाले 70 तक प्रतिशत पुरुषों में और निचले स्तर की पूर्ण चोटों वाले कम से कम 17 प्रतिशत पुरुषों में स्खलन होता है। ऊपरी स्तर की अपूर्ण चोटों वाले लगभग 30 प्रतिशत पुरुषों में स्खलन होता है और ऊपरी स्तर की पूर्ण चोटों वाले पुरुषों में लगभग कभी भी स्खलन नहीं होता है।

हालाँकि लकवे से ग्रस्त कई पुरुष अभी भी "उत्तेजित हो सकते हैं", परंतु हो सकता है कि लिंग उत्तेजना पर्याप्त सख्त न हो या यह यौन गतिविधि के लिए पर्याप्त समय तक न रहे। इस स्थिति को

लिंग उत्तेजना विकृति (इरेक्टाइल डिसफंक्शन) (ED) कहा जाता है। लिंग उत्तेजना विकृति (ED) का उपचार करने के लिए विभिन्न उपचार और उत्पाद (गोलियाँ, पेलेट्स, शॉट्स और प्रत्यारोपण) उपलब्ध हैं, लेकिन लकवे से ग्रस्त पुरुषों के लिए उनके इस्तेमाल से विशेष चिंताएं या समस्याएँ हो सकती हैं। विभिन्न उपचारों के बारे में सटीक जानकारी के लिए अपने चिकित्सक या मूत्र-विज्ञानी से परामर्श महत्वपूर्ण है क्योंकि ये उपचार विशिष्ट स्थितियों से संबंधित हैं।

लकवे से ग्रस्त पुरुषों के अनुसंधान और रिपोर्ट किए गए अनुभव से पता चलता है कि T6 और L5 के बीच की चोटों वाले लिंग उत्तेजना विकृति (ED) से पीड़ित अधिकांश पुरुषों में वियाग्रा, सियालिस और



लेविट्रा से लिंग उत्तेजना की गुणवत्ता और यौन जीवन संतुष्टि में काफी सुधार होता है। जिन पुरुषों को कम या अधिक रक्तचाप या हृदय रोग हों, उन्हें ये दवाएँ नहीं लेनी चाहिए। कुछ दवाएँ लिंग उत्तेजना विकृति (ED) संबंधी दवाओं के साथ नहीं ली जा सकती—इन्हें निर्धारित करने चिकित्सक से इसकी समीक्षा करें, विशेषकर यदि आपको ऑटोनोमिक डिसेप्लेक्सिया का अनुभव होने की संभावना हो।

लिंग इंजेक्शन चिकित्सा एक विकल्प है जिसमें लिंग के किनारे में दवा (पैपावराइन या अल्प्रोस्टैडिल) या दवाओं का संयोजन इंजेक्ट करना शामिल है। इससे लिंग उत्तेजना पैदा होती है जो एक या दो घंटे तक बरकरार रह सकती

है और लगभग 80 प्रतिशत पुरुषों में संभोग के लिए पर्याप्त है, चाहे उनकी उम्र या लिंग उत्तेजना विकृति (ED) का कारण कुछ भी हो। यदि सही तरीके से इस्तेमाल न किया जाए, तो इन दवाओं के परिणामस्वरूप अधिक समय तक लिंग उत्तेजना हो सकती है जिसे प्रियापिज़्म कहा जाता है। यदि इसका उपचार नहीं किया जाए तो इससे लिंग ऊतक को नुकसान पहुँच सकता है। इंजेक्शन से होने वाले अन्य जोखिम चोट, क्षत चिह्न या संक्रमण (इन्फेक्शन) हैं। सीमित हाथ प्रकार्य वाले लोगों के लिए इंजेक्शन लिंग उत्तेजना एक अधिक मुश्किल विकल्प है।

मेडिकेटिड यूरेथ्रल सिस्टम इरेक्शन (MUSE) नामक अन्य विकल्प में औषधीय पैलेट (अल्प्रोस्टैडिल, लिंग इंजेक्शन चिकित्सा में इस्तेमाल की जाने वाली समान दवा) को आसपास के ऊतक में अवशोषण के लिए मूत्रमार्ग में रखा जाता है। इंटायूरेथ्रल दवाएँ आमतौर पर रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) वाले पुरुषों में कारगर नहीं मानी जाती हैं और कभी-कभार ही निर्धारित की जाती हैं।

दवा विकल्पों से परे, वैक्यूम पंप लिंग उत्तेजना उत्पन्न करते हैं। लिंग को सिलेंडर में रखा जाता है और हवा को बाहर खींचा जाता है जिससे रक्त लिंग उत्तेजना ऊतकों में पहुँच जाता है। शिश्र के आधार पर लोचदार कसावट रिंग डालकर फैलाव को बरकरार रखा जाता है। त्वचा की रगड़ या टूट-फूट के जोखिम से बचने के लिए संभोग के बाद रिंग को हटाना आवश्यक है। बैटरी-संचालित वैक्यूम मॉडल का विकल्प उपलब्ध है। समय से पहले कड़ेपन का समाप्त होना और सहजता का अभाव इसके अवांछित दुष्प्रभाव हैं।

पेनाइल प्रोस्थेसिस लिंग उत्तेजना विकृति (ED) के लिए अक्सर अंतिम उपचार विकल्प होता है क्योंकि

यह स्थायी है और इसमें सर्जरी की ज़रूरत होती है, इसमें सीधे लिंग उत्तेजना ऊतकों में प्रत्यारोपण (इम्प्लांट) डालना शामिल है। अर्ध-कठोर या लचीली छड़ों और फैलाव योग्य उपकरणों सहित विभिन्न प्रकार के प्रत्यारोपण उपलब्ध हैं। आम तौर पर, लिंग प्राकृतिक लिंग उत्तेजना जितना कड़ा नहीं हो सकता है। मशीनी टूट-फूट के जोखिम हैं, और यह खतरा है कि प्रत्यारोपण से संक्रमण हो सकता है या त्वचा से बाहर निकल सकता है। अनुसंधान ने दर्शाया कि साक्षात्कार में शामिल 67 प्रतिशत महिलाएँ अपने पार्टनर की लिंग उत्तेजना विकृति (ED) के लिए प्रत्यारोपण उपचार के परिणामों से संतुष्ट थीं।

कामोन्माद (ऑर्गेज़्म): रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) और 6 सक्षम शरीर नियंत्रण वाले 45 पुरुषों के अध्ययन से पता चला कि अपूर्ण घावों वाले 79 प्रतिशत पुरुषों और पूर्ण चोटों वाले 28 प्रतिशत लोगों ने प्रयोगशाला परिवेश में कामोन्माद प्राप्त किया। चोट की पूर्णता और चोट-पश्चात कामोन्माद का पूर्व इतिहास कामोन्माद के पूर्व सूचक थे।

लिंग उत्तेजना विकृति (ED) वाले लकवाग्रस्त पुरुषों को किसी भी दवा या सहायक उपकरण का इस्तेमाल करने से पहले अपनी स्थिति से अवगत मूत्र-विज्ञानी से गहन शारीरिक जांच करवानी चाहिए। T6 स्तर से ऊपर रीढ़ की हड्डी की चोट वाले पुरुषों को ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) के संकेतों के प्रति सतर्क रहना चाहिए। इसके संकेतों में चेहरे का लाल होना, सिरदर्द, नाक बंद होना और/या नज़र में बदलाव आना शामिल हैं। ऑटोनोमिक डिसेफ्लेक्सिया (AD) पर अधिक जानकारी के लिए पृष्ठ 90 देखें।

प्रजनन क्षमता तीसरी सबसे बड़ी समस्या है: लकवाग्रस्त पुरुष स्खलित (इजैक्यूलेट) होने की अक्षमता के कारण आमतौर पर जैविक रूप से बच्चे का पिता बनने की अपनी क्षमता में परिवर्तन का अनुभव



करते हैं। कुछ पुरुष प्रतिगामी स्खलन का अनुभव करते हैं: वीर्य पलटकर वापस मूत्राशय में चला जाता है। व्यक्ति द्वारा पैदा किए जाने वाले शुक्राणुओं की संख्या लकवे के बाद के महीनों या वर्षों में आमतौर पर कम नहीं होती है। हालाँकि, गैर-लकवाग्रस्त पुरुषों की तुलना में शुक्राणु गतिशीलता (चाल) बहुत कम होती है। बच्चों के पिता बनने की क्षमता में सुधार लाने के लिए हालाँकि कई विकल्प हैं।

पेनाइल वाइब्रेटरी स्टिमुलेशन (PVS) घर पर स्खलन पैदा करने का सस्ता और काफी भरोसेमंद तरीका है। T10 स्तर से ऊपर की रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) वाले पुरुषों में कंपन उद्दीपन सबसे सफल है। इस उद्देश्य के लिए विभिन्न प्रकार के वाइब्रेटर/मसाजर उपलब्ध हैं। कुछ वाइब्रेटर/मसाजर विशेष

रूप से त्वचा की समस्याओं को न्यूनतम करते हुए स्खलन को प्रेरित करने के लिए ज़रूरी आउटपुट पावर और बारंबारता सहित डिज़ाइन किए गए हैं। देखें www.urologyhealthstore.com

यदि कंपनी विधि सफल नहीं रहती है, तो **रेक्टल प्रोब इलेक्ट्रोएजेक्यूलेशन (RPE)** एक विकल्प है (हालाँकि यह अनेक तकनीशियनों के साथ क्लिनिक में की जाती है)। पशुपालन से लिए गए रेक्टल प्रोब इलेक्ट्रोएजेक्यूलेशन (RPE) में मलाशय (रेक्टम) में इलेक्ट्रिक प्रोब रखा जाता है; नियंत्रित विद्युत उद्दीपन स्खलन पैदा करता है। शुक्राणु नमूना प्राप्त करने के लिए इलेक्ट्रोएजेक्यूलेशन सामान्यतः सुरक्षित और कारगर तरीका है, हालाँकि कंपनी उद्दीपन के इस्तेमाल से आम तौर पर इलेक्ट्रोस्टिम्यूलेशन की तुलना में बेहतर शुक्राणु गतिशीलता वाले नमूने पैदा होते हैं।

रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) वाले पुरुषों के शुक्राणु स्वस्थ होते हैं परंतु वे आमतौर पर मजबूत तैराक नहीं होते हैं, और अक्सर अंडे में प्रवेश करने के लिए पर्याप्त सुटढ़ नहीं होते हैं। उनकी कम गतिशीलता के कारण, शुक्राणु को थोड़ी उच्च तकनीक की सहायता की ज़रूरत होती है। रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) वाले पुरुषों को यदि विशेष क्लिनिक और देखभाल उपलब्ध हो, तो उनके जैविक पिता बनने का उचित अवसर होता है। एकल परिपक्व शुक्राणु को सीधे डिंबाणुजन कोशिका (ओसाइट) (अंडे) में इंजेक्ट करने वाले इंट्रासाइटोप्लास्मिक स्पर्म इंजेक्शन (ICSI) का हालिया विकास अक्सर गर्भाधान की समस्या को हल कर सकता है।

यदि पेनाइल वाइब्रेटरी स्टिम्यूलेशन (PVS) या रेक्टल प्रोब इलेक्ट्रोएजेक्यूलेशन (RPE) का इस्तेमाल करके शुक्राणु को पुनः प्राप्त नहीं किया जा सकता है, तो अंडकोश से शुक्राणु हटाने के लिए मामूली सर्जरी की जा सकती है।

सफलता की बहुत सारी कहानियाँ हैं लेकिन उच्च तकनीक वाली सहायक प्रजनन क्षमता आसान विकल्प नहीं है। यह भावनात्मक रूप से थकाऊ और बहुत महंगा भी हो सकता है। लकवा संबंधी समस्याओं में अनुभवी प्रजनन विशेषज्ञ से तथ्य और उपचार विकल्प जानें। प्रजनन-अक्षमता से जूझ रहे कुछ जोड़ों ने महिला को गर्भवती करने के लिए (शुक्राणु बैंक से) दाता शुक्राणु का सफलतापूर्वक इस्तेमाल किया है। जोड़े बच्चे गोद लेने के लिए उपलब्ध बेहद लाभदायक विकल्पों का भी पता लगा सकते हैं।

आघात (स्ट्रोक) के बाद यौन संबंध: हृदय रोग, आघात (स्ट्रोक) या सर्जरी का अर्थ यह नहीं है कि संतोषजनक यौन जीवन समाप्त हो जाएँ। स्वास्थ्य-लाभ के पहले चरण के बाद, लोग पाते हैं कि वे यौन-क्रिया के जिन रूपों से पहले आनंदित होते थे, वे अब भी सुखदायक हैं। यह मिथक है कि यौन संबंध फिर से शुरू करने से अक्सर दिल का दौरा, आघात (स्ट्रोक) या अचानक मौत हो जाते हैं। फिर भी, प्रदर्शन के बारे में डर यौन रुचि को बहुत कम कर सकते हैं। ठीक होने के बाद, आघात से बचे लोग अवसाद महसूस कर सकते हैं। यह सामान्य है और 85 प्रतिशत मामलों में यह अवसाद तीन महीने के भीतर दूर हो जाता है।

निश्चित रूप से, व्यक्ति लकवाग्रस्त करने वाली बीमारी या चोट के बाद पार्टनर से रोमांटिक और अंतरंग संबंध बरकरार रख या शुरू कर सकता है। पार्टनर के साथ समुचित संवाद करना ज़रूरी है। दोनों पार्टनरों के लिए यह ज़रूरी है कि वे हो चुके शारीरिक परिवर्तनों को समझें, हालाँकि एक-दूसरे की भावनाओं के बारे में बात करना भी उतना ही ज़रूरी है। फिर जोड़े रोमांटिक और अंतरंग होने के

विभिन्न तरीकों को खोज सकते हैं और इनका इस्तेमाल कर सकते हैं।

बाँह और हाथ के सीमित प्रकार्य वाले लोगों के लिए यौन गतिविधि से पहले देखभाल प्रदाताओं से शारीरिक सहायता प्रदान करने का अनुरोध करना अक्सर ज़रूरी होता है। कपड़े उतारने, तैयारी करने और मुद्रा में सहायता की ज़रूरत हो सकती है।

कई जोड़े मुख मैथुन पर विचार करते हैं। जो कुछ भी संतोषजनक और आनंददायक लगता है, वह तब तक स्वीकार्य है जब तक दोनों पार्टनर सहमत हों।

लकवे से पीड़ित पुरुषों के लिए अनुकूली उपकरण क्षेत्र में कुछ जानकारी यहाँ उपलब्ध है: इंटीमेटराइडर (IntimateRider) झूलने वाली कुर्सी है जो कंपनी द्वारा पुकारे गए अनुसार "यौन गतिशीलता" में सुधार करने के लिए सरकने की प्राकृतिक गति प्रदान करती है। इंटीमेटराइडर को रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद अपने यौन जीवन को बेहतर बनाने के लिए C6-C7 क्राड्रिप्लेजिया पीड़ित व्यक्ति द्वारा डिजाइन किया गया था। इस कुर्सी को चलाने के लिए धकेलने के बहुत कम प्रयास की ज़रूरत होती है जिससे श्रोणि (पेल्विस) सेक्स के दौरान बल डाल पाती है।

www.intimaterider.com

हालाँकि ऐसा कहा गया है कि सबसे बड़ा यौन अंग मस्तिष्क है, व्यक्ति के यौन व्यक्तित्व में बड़े समायोजन करना सदैव आसान नहीं होता है। लकवे के बाद स्वस्थ संबंध स्थापित करने या जारी रखने पर भय या चिंता की भावनाओं के बारे में काम करने में पेशेवर परामर्श सहायक हो सकता है। परामर्शदाता जोड़ों के साथ उनकी ज़रूरतों और भावनाओं को संप्रेषित करने के स्वास्थ्यप्रद तरीकों पर भी काम कर सकता है।

सुरक्षित सेक्स: लकवे से पहले और बाद में यौन संचारित रोग (STD) का जोखिम समान होता है। यौन संचारित रोगों (STD) में गोनोरिया, सिफलिस, हरपीज़ और HIV वायरस जैसे रोग शामिल हैं; ये रोग प्रजनन-अक्षमता, मूत्र मार्ग के संक्रमण पेल्विक शोथ बीमारी, योनि स्राव, जननांग वार्ट्स और AIDS जैसी अन्य चिकित्सा समस्याएँ उत्पन्न कर सकते हैं। यौन संचारित रोगों को रोकने का सबसे सुरक्षित, सबसे कारगर तरीका शुक्राणुनाशक जेल के साथ कंडोम का इस्तेमाल करना है।

स्रोत:

अमेरिकन यूरोलॉजिकल एसोसिएशन, यूनिवर्सिटी ऑफ़ मियामी स्कूल ऑफ़ मेडिसिन, क्लीवलैंड क्लिनिक

यौन संबंधी और प्रजनन स्वास्थ्य संसाधन

पैरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ़ अमेरिका, द कंसोर्टियम ऑफ़ स्पाइनल कॉर्ड मेडिसिन के सहयोग में, कामोन्माद और प्रजनन स्वास्थ्य के लिए प्रामाणिक नैदानिक अभ्यास दिशानिर्देश प्रदान करता है। PVA, टोल-फ्री 1-800-424-8200, www.pva.org

स्पाइनल कॉर्ड इंजरी रिहेबिलिटेशन एविडेंस (SCIRE) प्रोजेक्ट कनाडाई शोध सहयोग (वैज्ञानिक, चिकित्सक और उपभोक्ता) है जो रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के बाद सर्वोत्तम पुनर्सुधार व्यवहारों

को स्थापित करने के लिए अनुसंधान के ज्ञान की समीक्षा, मूल्यांकन और रूपांतरण करता है। इसमें कामुकता पर अनुभाग शामिल है। www.scireproject.com

महिलाओं के लिए

लकवा स्वयं किसी महिला की कामेच्छा या स्वयं को यौन रूप से व्यक्त करने की ज़रूरत प्रभावित नहीं करता है, न ही इससे गर्भधारण करने की उसकी क्षमता प्रभावित होती है। सामान्यतया, लकवाग्रस्त महिला में कामुकता पुरुष की तुलना में कम प्रभावित होती है; महिला के लिए अपनी यौन भूमिका को अनुकूलित करना शारीरिक रूप से आसान होता है, भले ही ऐसा करना गैर-विकलांग महिला की तुलना में अधिक निष्क्रिय हो। विकलांग और गैर-विकलांग महिलाओं के बीच यौन क्रियाकलापों में मुख्य अंतर इस कारण हो सकता है क्योंकि विकलांग महिलाओं को रोमांटिक पार्टनर खोजने में कठिनाइयों का सामना करना पड़ता है। उनकी यौन इच्छा का स्तर शायद समान हो, लेकिन उनकी गतिविधि का स्तर सामान्यतः कम होता है क्योंकि ऐसी विकलांग महिलाएँ कम होती हैं जिनके पार्टनर हैं।

लकवे के बाद ऐसा कोई शारीरिक परिवर्तन नहीं होता है जो महिलाओं को यौन गतिविधियों में शामिल होने से रोकता हो। मुद्रा समस्या हो सकती है लेकिन आमतौर पर इसे समायोजित किया जा सकता है। ऑटोनोमिक डिस्प्लेक्सिया का पूर्वानुमान लगाया जा सकता है और इसे नियंत्रित किया जा सकता है। कई महिलाओं को योनि मांसपेशियों के नियंत्रण के अभाव का अनुभव होता है और कई महिलाएँ योनि में चिकनाई पैदा नहीं कर पाती हैं। ऐसी संभावना है कि दोनों समस्याएँ मस्तिष्क से जननांग क्षेत्र तक सामान्य तंत्रिका संकेतों में रुकावट का परिणाम हैं। मांसपेशी नुकसान के लिए कोई उपाय नहीं है। चिकनाई बेशक बढ़ाई जा सकती है।

चिकनाई आमतौर पर, किसी यौन उद्दीपन या उत्तेजना के प्रति साइकोजैनिक (मानसिक) और रिफ्लेक्स (शारीरिक) अनुक्रिया के रूप में उत्पन्न होती है। यह सुझाया गया है कि महिलाओं में चिकनाई पुरुष में लिंग उत्तेजना के शारीरिक समकक्ष है और संभवतः उसी तरह से घटित होता है। महिलाएँ जल आधारित चिकनाई जैसे K-Y जेली का इस्तेमाल कर सकती हैं (वैसलीन जैसे तेल-आधारित विकल्प का इस्तेमाल न करें)।

लकवे से पीड़ित महिलाओं में कम काम प्रवृत्ति होना आम है; वस्तुतः इसे सभी महिलाओं के बीच रिपोर्ट किया गया है। इस बीच, रीढ़ की हड्डी की चोटों वाली महिलाओं के समूह द्वारा वियाग्रा का चिकित्सकीय परीक्षण किया गया; लगभग सभी ने बताया कि यह दवा कामेच्छा उद्दीप्त करती है। कुछ महिलाओं में, इसने संभोग के दौरान चिकनाई और संवेदना को बढ़ाया।

मल्टीपल स्कलेरोसिस जैसी लकवे की कुछ स्थितियों में संज्ञानात्मक समस्याएँ कामुकता को क्षीण कर सकती हैं। अल्पकालिक याददाश्त या एकाग्रता अभाव वाले लोग यौन गतिविधियों के दौरान इस तरह से सोना प्रारंभ कर सकते हैं जो पार्टनर के लिए निराशाजनक हो सकता है। इसे प्रकट करने और ज़रूरी मनोवैज्ञानिक या चिकित्सा उपचार प्राप्त करने के लिए, पर्याप्त संचार के साथ प्रेम और धैर्य की ज़रूरत होती है।



लकवे से पीड़ित महिलाएँ अंतरंगता के समय अक्सर मलत्याग और मूत्राशय संबंधी अप्रत्याशित घटनाओं से भयभीत रहती हैं। अप्रत्याशित घटनाओं की संभावना कम करने के कई तरीके हैं। यदि यौन संबंध बनाने की योजना हो, तो सबसे पहले तरल पदार्थों का सेवन कम करें। समय-समय पर कैथेटराइज़ेशन का इस्तेमाल करने वाली महिलाओं को यौन गतिविधि शुरू करने से पहले मूत्राशय खाली कर देना चाहिए। जो महिलाएँ सुपराप्यूबिक या फोले कैथेटर का इस्तेमाल करती हैं, उन्हें पता चलता है कि कैथेटर ट्यूब को जांघ या पेट पर टेप करने से यह मार्ग से अलग रहता है। संभोग के दौरान फोले छोड़ा जा सकता है, क्योंकि कई पुरुषों और यहाँ तक कि महिलाओं को भी नहीं पता है कि मूत्रमार्ग (मूत्र छिद्र) योनि से अलग होता है।

मलत्याग की अप्रत्याशित घटना से बचने का सबसे अच्छा तरीका सुसंगत मलत्याग कार्यक्रम तय करना है। महिलाएँ यौन क्रिया में शामिल होने से ठीक पहले खाने से बचना चाह सकती हैं। अच्छा संवाद होने से, कभी-कभार होने वाली मूत्राशय या मलत्याग संबंधी आकस्मिक घटना सुखदायक यौन जीवन समाप्त नहीं करेगी।

कामोन्माद (ऑर्गेज़्म): यौन सफलता को अक्सर गलत तरीके से मापा जाता है, क्या साथी ने कामोन्माद प्राप्त किया या नहीं। समान स्तर के प्रकार्य वाले पुरुषों की तरह लकवे से पीड़ित महिला कुछ अवशिष्ट पेल्विक इन्नरवेशन होने पर सामान्य कामोन्माद के रूप में वर्णित आनंद प्राप्त कर सकती हैं। अलबामा यूनिवर्सिटी/बर्मिंघम स्कूल ऑफ मेडिसिन की डॉ मार्का सिप्सकी का मानना है

कि लकवाग्रस्त महिलाओं में कामोन्माद रिप्लेक्स बरकरार रहता है जिसके लिए मस्तिष्क इनपुट की ज़रूरत नहीं होती है। T5 स्तर तक के घावों वाली महिलाओं में कामोन्माद प्राप्त करने की क्षमता न्यूरोलॉजिकल क्षीणता के परिमाण से असंबद्ध प्रतीत होती है; उनके अनुसंधान से संकेत मिलता है कि संभावना बरकरार होती है, फिर भी महिलाएँ कामोन्माद प्राप्त करने का प्रयास करना छोड़ सकती हैं क्योंकि उनके पास जननांग क्षेत्र में स्पर्श महसूस करने की क्षमता नहीं होती है।

कुछ शोधों से पता चलता है कि रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) वाली महिलाएँ क्लिटोरल वैक्यूम सक्शन डिवाइस (इरोस डिवाइस) का इस्तेमाल करके कामोन्माद प्राप्त कर सकती हैं, FDA ने महिला कामोन्माद विकृति के उपचार के लिए इसे अनुमोदित किया। यह उपकरण रक्त प्रवाह बढ़ाता है, इस तरह क्लिटोरस संबंधी अधिरक्तता निर्मित होती है; इससे योनि में चिकनाई बढ़ सकती है और कामोन्माद अनुक्रिया बढ़ सकती है।

कुछ लकवाग्रस्त पुरुष और महिलाएँ, अभ्यास और केंद्रित विचार से, यौन अनुक्रिया के पुनः असाइनमेंट के माध्यम से "काल्पनिक कामोन्माद" का अनुभव करने में सक्षम होते हैं; इसमें उनके शरीर के एक हिस्से से मौजूदा संवेदन को मानसिक रूप से तीव्र करना और संवेदन को जननांगों को फिर से सौंपना शामिल है।

पैराप्लेजिया या क्वाड्रिप्लेजिया से पीड़ित बच्चा जनने में सक्षम उम्र की महिलाएँ, आमतौर पर अपना मासिक धर्म चक्र फिर से प्राप्त कर लेती हैं; लगभग 50 प्रतिशत महिलाओं का चोट के बाद एक भी मासिक धर्म नहीं छूटता है। गर्भावस्था संभव है और आम तौर पर स्वास्थ्य जोखिम नहीं है। अधिकांश लकवाग्रस्त महिलाओं में हालाँकि सामान्य योनि प्रसव हो सकता है, फिर भी मूत्र मार्ग संक्रमणों में वृद्धि, दबाव से होने वाली चोटें और संस्तंभता (स्प्रास्टिसिटी) सहित गर्भावस्था की कुछ जटिलताएँ होना संभव हैं। ऑटोनोमिक डिस्टलेक्सिया (AD) T6 से ऊपर की चोटों वाले महिलाओं के लिए प्रसव पीड़ा के दौरान गंभीर जोखिम है। इसके अलावा, पेल्विक क्षेत्र में संवेदन का अभाव महिला को यह जानने से रोक सकता है कि प्रसव पीड़ा शुरू हो गई है।

गर्भावस्था का अन्य संभावित जोखिम थ्रोम्बोइम्बोलिज़्म होना है जिसमें रक्त वाहिकाएँ थक्कों से अवरुद्ध हो जाती हैं। गर्भावस्था के बढ़ते बोझ या प्रसव पीड़ा के कामकाज से उच्च वक्ष या सर्विकल घावों सहित श्वसन प्रकार्य क्षीण हो सकता है जिसके लिए वेंटिलेटर सहायता की ज़रूरत होती है।

विकलांग महिलाओं को अक्सर पर्याप्त स्वास्थ्य देखभाल सेवाएँ नहीं मिलती हैं। जैसे ज़रूरत के बारे में जागरूकता का अभाव, जाँच स्थल तक पहुँचने में दिक्कतें, या अपनी विकलांगता के बारे में जानकारी रखने वाले चिकित्सक को खोजने में सक्षम न होने के कारण सामान्य पैल्विक जाँचें नहीं की जाती हैं। प्रदाता गलत तरीके से मान सकते हैं कि विकलांग महिलाएँ, विशेषकर यदि उनकी विकलांगता गंभीर है, तो वे यौन संबंध नहीं बना रही हैं और इसलिए वे इन महिलाओं की यौन संक्रमित रोगों (STDs) के लिए जांच करने या यहाँ तक कि पूर्ण पेल्विक परीक्षण करने की भी उपेक्षा कर सकते हैं। दुर्भाग्य से, कुछ स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता विकलांग महिलाओं को यह भी सुझाव देते हैं कि वे यौन संबंध न बनाएँ और बच्चे पैदा न करें, भले ही वे गर्भधारण में सक्षम हों।

स्तन स्वास्थ्य: विकलांग महिलाओं को यह अवश्य पता होना चाहिए कि वे उन आठ में से एक

महिलाओं में से हैं जिन्हें स्तन कैंसर होगा। स्क्रीनिंग ज़रूरी है। अपनी बाँहों और हाथों के सीमित इस्तेमाल वाली महिलाओं को वैकल्पिक स्थितियों का इस्तेमाल करके या किसी सहायक या परिजन की सहायता से परीक्षण करवाने की ज़रूरत हो सकती है। क्लिनिक में, प्रवेश करते ही व्हीलचेयर प्राप्त करना आसान है; विकलांग रोगियों को प्रदान की जाने वाली सेवाएँ या कार्यक्रम गैर-विकलांग व्यक्तियों को प्रदान की जाने वाली सेवाओं या कार्यक्रमों के अवश्य बराबर होने चाहिए।

गर्भ निरोध: लकवा क्योंकि आमतौर पर महिला में प्रजनन क्षमता को प्रभावित नहीं करता है, इसलिए गर्भ निरोध महत्वपूर्ण है। कुछ विशेष बातों पर भी विचार किया जाना चाहिए। मौखिक गर्भ निरोधकों से रक्त वाहिकाओं में शोथ हो जाता है और थक्के हो जाते हैं और रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) में इनका जोखिम अधिक होता है। अंतर्गर्भाशयी उपकरणों को लकवे से पीड़ित महिलाओं में हमेशा महसूस नहीं किया जा सकता है और इससे ऐसी जटिलताएँ हो सकती हैं जिनका पता नहीं चल पाता है। ऐसे लोगों के लिए डायफ्रामों और शुक्राणुनाशकों का इस्तेमाल मुश्किल हो सकता है जिनके हाथ की दक्षता कम होती है।

लकवे के बाद कामुकता समाप्त नहीं हो जाती है। मुक्त हृदय और मुक्त मन से कामुकता का अन्वेषण करें।

स्रोत:

सेंटर फॉर रिसर्च ऑन वीमेन विद डिसएबिलिटीज, स्पेन रिहेबिलिटेशन सेंटर, पेरालाइज़्ड वेटेरन्स ऑफ अमेरिका

विकलांग महिलाओं संबंधी संसाधन

सेंटर फॉर रिसर्च ऑन वीमेन विद डिसएबिलिटीज (CROWD) (प्रजनन और कामुकता सहित) स्वास्थ्य, वृद्ध होने, नागरिक अधिकारों, दुर्ब्यवहार और स्वतंत्र जीवन से संबंधित मुद्दों पर ध्यान केंद्रित करता है। सेंटर फॉर रिसर्च ऑन वीमेन विद डिसएबिलिटीज (CROWD) को उम्मीद है कि विकलांग महिलाओं के जीवन विकल्पों में इस तरह विस्तार किया जाएगा जिससे वे सामुदायिक जीवन में पूरी तरह से भाग ले पाएंगी: स्वयं पर विश्वास करें, शरीर का सम्मान करें, मिथकों की उपेक्षा करें, जवाब माँगें। 832-819-0232; www.bcm.edu/crowd

क्रेग अस्पताल स्तन कैंसर, रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के पश्चात गर्भावस्था, रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के पश्चात महिलाओं के लिए यौन प्रकाय और रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) वाली महिलाओं के लिए मूत्राशय प्रबंधन उपकरणों पर वीडियो (रीव संस्थान के साथ सह-निर्मित) सहित विशेष रूप से महिलाओं के लिए कुछ संसाधन प्रदान करता है। <https://craighospital.org>

नेशनल रिसॉर्स सेंटर ऑन पैरेंट्स विद डिसएबिलिटीज, थ्रू द लुकिंग ग्लास से बच्चे के जन्म और पालन-पोषण पर संसाधन, बाल देखभाल के लिए अनुकूली उपकरण, नेटवर्किंग और समर्थन। 1-800-644-2666; www.lookingglass.org

OBGYN कार्यालय में नेविगेट करना

विकलांग महिलाओं को प्रसूति और स्त्री रोग संबंधी देखभाल की माँग करते समय आज भी बड़ी बाधाओं और स्वास्थ्य असमानताओं का सामना करना पड़ता है। लकवा पीड़ित रोगियों के उपचार के लिए गैर-प्रशिक्षित डॉक्टरों के साथ निराशाजनक अनुभव और दूरदराज स्थित चिकित्सा केंद्रों के चलते बहुत-सी महिलाओं को आवश्यक, निवारक जाँचों में देरी झेलनी पड़ती है। नियमित पैप स्मीयर्स और मैमोग्राम कैंसर का शीघ्र पता लगाने की संभावना में वृद्धि करते हैं लेकिन हड्डी स्वास्थ्य, रजोनिवृत्ति और प्रजनन और परिवार नियोजन अन्य ऐसी स्वास्थ्य समस्याएं हैं जो आम लोगों की तरह लकवे से पीड़ित महिलाओं के लिए भी महत्वपूर्ण हैं।

विकलांग लोगों की पक्ष-समर्थक कोडी अनसेर वॉशिंगटन, D.C. में स्नातक छात्र के रूप में देखभाल माँगने के दौरान अपने स्वयं के नकारात्मक अनुभवों के बाद बेहतर पहुँच और समर्थन के लिए लड़ने के लिए प्रेरित हुईं। छाती से नीचे लकवे से ग्रस्त अनसेर, जब पहले स्त्री रोग विशेषज्ञ के कार्यालय पहुंचीं, और उन्होंने जब अपने आपको सीढ़ियों के शीर्ष पर पाया; जब उसने रिसेप्शन को फोन किया और समझाया कि वह व्हीलचेयर पर है, तो उन्होंने उससे कहा कि वे मदद नहीं कर सकते। जब उन्होंने दूसरे केंद्र में प्रयास किया, तब अनसेर इमारत में प्रवेश तो कर सकीं परंतु निराशाजनक अपॉइंटमेंट के बाद उनके आँसू बहने लगे: उनके लिए परीक्षण मेज तक पहुँचना मुश्किल था और इसके बाद कर्मचारियों ने उन्हें अन्य स्थान पर ले जाने में सहायता करने के लिए हड़बड़ी की, और इन सब चीजों के साथ प्रदाता के असंवेदनशील रवैये से उन्हें हताशा महसूस हुई।

वे कहती हैं "यह बहुत अपमानजनक था"। "और मैंने सोचा, 'मैं व्हीलचेयर इस्तेमाल करने वाली ऐसी अकेली महिला नहीं हो सकती जिसे इतनी मुश्किल झेलनी पड़ी हो।'"

अनसेर ने अपनी अगली कक्षा असाइनमेंट में विकलांग महिलाओं के लिए स्वास्थ्य देखभाल समस्याओं का आकलन करने का निर्णय किया। यह पेपर बाद में 'व्हीलचेयर बार्बी' गोज़ टू द गाइनोकोलॉजिस्ट के शीर्षक से U.S. न्यूज एंड वर्ल्ड रिपोर्ट का लेख बन गया। तब से, उन्होंने देश भर में दर्जनों OBGYN रेज़िडेंसी कार्यक्रमों में समान देखभाल प्राप्त करने के लिए आवश्यक तत्काल परिवर्तनों के बारे में विचार व्यक्त किए हैं।

अनसेर कहती हैं, "प्रत्येक मेडिकल स्कूल में विकलांग संबंधी मुद्दों के बारे में अनिवार्य, पूरे सत्र की अवधि का पाठ्यक्रम होना चाहिए"। "चाहे छात्र किसी भी क्षेत्र में जाएँ, चाहे वे OBGYN चिकित्सक बनना चाहते हों या प्राथमिक देखभाल चिकित्सक, उन्हें कभी न कभी विकलांग रोगियों का उपचार करना होगा। इस पर अधिक संवेदनशीलता की ज़रूरत है।"

पहुँचने में मुश्किल केंद्रों में नेविगेट करने और बेहतर देखभाल के पक्ष-समर्थन के लिए अनसेर के ये सुझाव हैं:

साइट तक पहुँच

"मैंने मुख्य सबक यह सीखा है कि आप कोई भी अपॉइंटमेंट तय करने से पहले कॉल करके अपने प्रश्न पूछें। दुर्भाग्य से, हम यह नहीं मान सकते कि सुगमता सब जगह उपलब्ध होगी" वे कहती हैं।

अनसेर सिफारिश करती हैं कि इमारत तक पहुँचने के साथ-साथ केंद्र के भीतर के बारे में भी पूछें। क्या हॉलवे काफी चौड़े हैं? क्या रिसेप्शन डेस्क पर्याप्त रूप से नीचे है ताकि चेक-इन के समय व्हीलचेयर उपयोगकर्ताओं की गोपनीयता बरकरार रहे? क्या बाथरूम में सहारे के लिए छड़ें हैं? क्या निर्धारित अपॉइंटमेंट में गतिशीलता चुनौतियों वाली महिला के लिए ज़रूरी अतिरिक्त समय मिल जाएगा?

परीक्षण मेज तक पहुँचना ही शायद सबसे बड़ी बाधा हो। कई केंद्रों में कद के अनुसार ऊँचा-नीचा करने योग्य मेज नहीं होते हैं लेकिन सामान्य प्रक्रियाओं के लिए इस्तेमाल की जाने वाली नीची मेज उपलब्ध होती हैं। अनसेर अनुरोध करती है कि उनका परीक्षण इस प्रक्रिया कक्ष में हो ताकि वे स्वतंत्र रूप से मेज तक अधिक आसानी से पहुँच सकें। यदि यह विकल्प न हो, तब वे सुझाव देती हैं कि इधर-उधर जाने में सहायता के लिए कोई परिजन, मित्र या देखभाल प्रदाता विकलांग महिला के साथ मौजूद रहे।

संवाद

अनसेर महिलाओं को अपना पक्षसमर्थन करने के लिए प्रोत्साहित करती हैं। चिकित्सा इतिहास के बारे में स्पष्ट और विस्तृत रूप से बताएँ; महिलाएँ जितनी अधिक जानकारी साझा करती हैं, उन्हें अपॉइंटमेंट से उतना ही अधिक लाभ होगा। संक्षेप में बताएँ कि क्या ज़रूरी है और प्रश्न पूछने में संकोच न करें।

जिन महिलाओं को ऐंठन का अनुभव होता है, उन्हें प्रदाता और कर्मचारियों को इसके बारे में विस्तार से बताना चाहिए; परीक्षण के दौरान टॉगों की स्थिति को धीरे-धीरे बदलने और हल्के खिंचाव (स्ट्रेचिंग) से सहायता मिल सकती है। ऐंठन होने पर गिरने से बचाने के लिए नर्स से परीक्षण मेज के साथ खड़े होने का अनुरोध करें।

प्रदाताओं को ऑटोनोमिक डिसेप्लेक्सिया (AD) को भी समझने की ज़रूरत है जो परीक्षण से शुरू हो सकता है। अनसेर जो स्थिति से अपरिचित कर्मचारियों को देने के लिए रीव संस्थान AD वॉलेट कार्ड अपने साथ रखती हैं, कहती हैं कि परीक्षण से पहले और बाद में उनका रक्तचाप लिया जाए।

अनसेर अपने प्रदाता को भी उनके जीवन और उनकी रुचियों के बारे में प्रश्न पूछने के लिए आमंत्रित करती हैं। यह सभी को यह याद कराने का तरीका है कि उसकी विकलांगता से परे भी उसकी एक पहचान है।

सेक्स संबंधी स्वास्थ्य

अनसेर कहती हैं, "महिलाओं को सेक्स के बारे में प्रश्न पूछने से घबराना नहीं चाहिए।" मुझे ऑस्टियोपोरोसिस है। सेक्स के दौरान मेरी हड्डी टूट सकती है। मुझे इन समस्याओं के बारे में अपने चिकित्सक से बात करने में सक्षम होना चाहिए।"

सेक्स संबंधी स्वास्थ्य विकलांग महिलाओं सहित किसी भी महिला के जीवन का महत्वपूर्ण पहलू है। अंतरंगता अधिक जटिल हो सकती है: नई घायल महिलाओं को लकवाग्रस्त शरीर की क्रियाविधि को समायोजित करना होगा; मूत्राशय और मलत्याग प्रबंधन पर समय से पहले विचार किया जाना चाहिए ताकि स्वतः प्रवृत्ति सीमित हो; और कुछ दवाएँ योनि में सूखापन पैदा कर सकती हैं। अन्दर कार्यक्रमों में जाने के दौरान, अनसेर चिकित्सकों से आग्रह करती हैं कि वे उन विकलांग महिलाओं के यौन जीवन

के बारे में धारणा न बनाएँ जिन्हें स्वास्थ्य, कामुकता और प्रजनन परामर्श एवं परिवार नियोजन के बारे में अन्य रोगियों की ही तरह वार्तालापों की ज़रूरत है और वे इसकी हकदार हैं।

स्रोत:

न्यू इंग्लैंड जर्नल ऑफ मेडिसिन, 3 सितंबर, 2015; U.S. न्यूज़ एंड वर्ल्ड रिपोर्ट, 15 सितंबर, 2015; नॉर्थ केरोलिना ऑफिस ऑन डिसएबिलिटी एंड हेल्थ; डिसएबिलिटीज़ स्टडीज़ क्वार्टरली, खंड 35, सं. 3 (2015)



कोडी अनसेर

प्रसूति एवं स्त्री रोग केंद्र के संसाधनों में नेविगेट करना

क्रिस्टोफर एंड डैना रीव संस्थान निशुल्क पुस्तिका "सेक्सुएलिटी एंड रिप्रोडक्टिव हेल्थ आफ्टर पैरालिसिस" के साथ-साथ "पैरेंटिंग विद पैरालिसिस" पर निशुल्क पुस्तिका प्रदान करती है। जानकारी विशेषज्ञ से निशुल्क प्रति प्राप्त करने के लिए 1-800-539-7309 पर कॉल करें या www.ChristopherReeve.org/Ask पर जाएँ।

शोफर्ड सेंटर में रीढ़ की हड्डी की चोट से पीड़ित महिलाओं के लिए अन्यो विषयों सहित चिकित्सक केंद्र में जाने, सेक्स और गर्भावस्था सहित वीडियो श्रृंखला उपलब्ध है।

www.myshepherdconnection.org/sci/women

3

तीव्र (एक्यूट) देखभाल और पुनर्सुधार

भरोसेमंद जानकारी रखना रीढ़ की हड्डी की चोट की घबराहट और असहायता से निपटने का सबसे अच्छा तरीका है। यहाँ से शुरुआत करें।



यह जानना कि किसी परिजन या मित्र को रीढ़ की हड्डी में चोट लगी है, दुखद और बोझिल करने वाला समाचार है। अपनी असहायता और घबराहट की भावनाओं का मुकाबला करने का सबसे अच्छा तरीका यह है कि इस बारे में जानकारी प्राप्त करना है कि रीढ़ की हड्डी की चोट क्या है और अल्पकालिक योजना बनाने और लंबी दूरी के लक्ष्यों के संदर्भ में इसका क्या अर्थ है। इस पुस्तक का यह खंड उन लोगों के लिए सहायक है जो हाल ही में घायल हुए किसी प्रियजन या मित्र के लिए रीढ़ की हड्डी की चोट संबंधी जानकारी तलाशना शुरू कर रहे हैं।

तीव्र (एक्यूट) देखभाल और पुनर्सुधार के संबंध में

न्यूरोट्रामा की दुनिया को नेविगेट करना निश्चित रूप से घबरा देने वाला हो सकता है। पक्षाघात संसाधन केंद्र के सूचना विशेषज्ञ नई चोटों के बारे में प्रश्नों के उत्तर देने में विशेषज्ञ हैं। आप सूचना विशेषज्ञ टीम के सदस्य से 1-800-539-7309 पर बात कर सकते हैं या पहले से चयनित समय के लिए अपॉइंटमेंट तय कर सकते हैं। यदि आपने अभी तक ऐसा नहीं किया है, तो नए घायलों के साथ-साथ रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से वर्षों से पीड़ित लोगों के लिए जानकारी संग्रह के लिए कृपया पक्षाघात संसाधन केंद्र (PRC) की वेबसाइट www.ChristopherReeve.org पर जाएं। आपको अन्य संगठनों के साथ-साथ रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के अनुसंधान में प्रगति के संबंध में विशिष्ट जानकारी के विभिन्न लिंक मिलेंगे। आपको इस मुश्किल में अकेले नहीं जूझना है: ऐसे अन्य लोगों से संपर्क करने और सहयोग प्राप्त करने के लिए ऑनलाइन पक्षाघात समुदाय में शामिल हों जिनकी परिस्थितियाँ आपकी परिस्थितियों के समान हैं। रीव कनेक्ट:

www.ChristopherReeve.org/community

निम्नलिखित खंड रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) की सामान्य से तीव्र समस्याओं से संबंधित है। प्रत्येक चोट अपने स्तर और गंभीरता के अनुसार क्योंकि अलग होती है, इसलिए इस बारे में सामान्य रूप से जानकारी प्रदान की गई है।

तीव्र (एक्यूट) प्रबंधन

रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद पहले कुछ घंटे महत्वपूर्ण होते हैं क्योंकि जीवन रक्षक पहलों और चोट की गंभीरता को सीमित करने के प्रयास महत्वपूर्ण हो जाते हैं। अब दुर्घटनाग्रस्त लोगों में से पहले से कम लोग पूर्ण लकवे का शिकार हो रहे हैं एक पीढ़ी पहले, तंत्रिका वैज्ञानिक (न्यूरोलॉजिकल) रूप से अपूर्ण माने जाने वाले रीढ़ की हड्डी में चोटिल लोगों की संख्या 38 प्रतिशत थी; अब यह संख्या आधे से अधिक है, इस सुधार का श्रेय घटनास्थल पर चिकित्सा आपात स्थितियों के अधिक सावधानी पूर्ण प्रबंधन को दिया जाता है। आदर्श रूप से, रीढ़ की हड्डी में घायल व्यक्ति को बहु-विषयक विशेषज्ञता के लिए लेवल। अभिघात केंद्र में ले जाया जाना चाहिए। यदि गर्दन पर रीढ़ की चोट का संदेह हो, तो



सिर और गर्दन को तुरंत स्थिर किया जाता है। रीढ़ की हड्डी कभी भी मुड़नी नहीं चाहिए। रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) क्योंकि विरले ही कभी अन्य जटिलताओं के बिना होती है, इसलिए तीव्र (एक्यूट) प्रबंधन में संभावित मस्तिष्क की चोट (विशेष रूप से ऊपरी ग्रीवा की चोटों के लिए), फ्रैक्चर, लैसरेशन्स, अंतर्विरोध आदि को संबोधित करना चाहिए।

1990 से, अमेरिका में रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) वाले अधिकांश लोगों को स्टेरॉयड दवा मेथाइलप्रेडनिसोलोन की बड़ी खुराकें दी गईं; ऐसा माना जाता था कि यह प्रारंभिक अभिघात (टॉमा) के प्रति द्वितीयक जैव रासायनिक

अनुक्रियाओं के "भारी समूह" के प्रति असुरक्षित रीढ़ की हड्डी के ऊतकों को संरक्षित करती है। नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिसेअर्ड्स एंड स्ट्रोक के अनुसार, ऐसा प्रतीत होता है कि स्टेरॉयड दवा मेथाइलप्रेडनिसोलोन को यदि चोट के बाद पहले आठ घंटों के भीतर दिया जाता है, तो यह तंत्रिका कोशिकाओं को नुकसान कम करती है। रीढ़ की हड्डी की कूलिंग (शीतलन) का नैदानिक परीक्षणों में परीक्षण किया गया है और यह आशाजनक प्रतीत होता है लेकिन तापमान, अवधि इत्यादि के लिए प्रोटोकॉल निर्धारित नहीं किए गए हैं। रिलुजोल सहित रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के अन्य तीव्र उपचारों का भी अन्वेषण किया जा रहा है (नॉर्थ अमेरिकन क्लिनिकल ट्रायल्स नेटवर्क, पृष्ठ 62-63 देखें)।

जब कोई व्यक्ति तीव्र देखभाल अस्पताल पहुँचता है, तब अनेक मूलभूत जीवन-सहायक प्रक्रियाएँ की जा सकती हैं। श्वसन संबंधी समस्याओं का अवश्य तुरंत समाधान किया जाना चाहिए। ट्रेकियोस्टोमी या एंडोट्रैकियल इनट्यूबेशन अक्सर चोट की जगह निर्धारित करने से पहले ही किया जाता है। मूत्राशय प्रबंधन आमतौर पर स्थायी कैथेटर से शुरू किया जाता है। आमतौर पर, रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के रोगी मैग्नेटिक रेज़ोनेंस इमेजिंग (MRI) करवाते हैं।

स्पाइनल कनाल पर से दबाव हटाने या इसे संरक्षित करने के लिए अक्सर (चोट के कुछ घंटों के भीतर) प्रारंभिक सर्जरी की जाती है। जानवरों के अध्ययन से प्राप्त साक्ष्य न्यूरोलॉजिकल स्वास्थ्य लाभ में सुधार के साधन के रूप में इसका समर्थन करते हैं लेकिन इस पहल का समय बहस का विषय है; कुछ सर्जन कॉर्ड से दबाव हटाने से पहले सूजन कम होने देने के लिए अनेक दिनों तक प्रतीक्षा करते हैं।

रीढ़ की हड्डी की चोट क्या है?

रीढ़ की हड्डी की चोटों से आमतौर पर लकवा होता है; ये स्पाइनल कनाल की अस्थि सुरक्षा के भीतर नसों को नुकसान पहुँचाती हैं। (मोटर वाहन दुर्घटनाओं, गिरने, गोताखोरी हादसे, हिंसक कृत्य और खेल चोटों सहित) आघात (ट्रॉमा) रीढ़ की हड्डी के विकार का सबसे आम कारण है। जन्म के समय होने वाली विभिन्न बीमारियों या जीवन में बाद में ट्यूमर, बिजली के झटके और सर्जिकल या पानी के नीचे दुर्घटनाओं से संबंधित ऑक्सीजन अभाव से भी नुकसान हो सकता है। प्रकार्य की क्षति होने के लिए रीढ़ की हड्डी का खंडित होना आवश्यक नहीं है। रीढ़ की हड्डी में खरोंच लग सकती है, इसमें खिंचाव हो सकता है या यह कुचली जा सकती है। रीढ़ की हड्डी क्योंकि शरीर की गति और संवेदना का समन्वय करती है, इसलिए चोटिल रीढ़ की हड्डी मस्तिष्क से संवेदी, मोटर और ऑटोनोमिक प्रकार्य को नियंत्रित करने वाली शरीर प्रणाली को संदेश भेजने और प्राप्त करने की क्षमता खो देती है।

गर्दन की हड्डी टूटने के लिए, रीढ़ को अक्सर फिबुला (पिंडली की हड्डी), टिबिया (अंतर्जघिका) या इलियाक क्रेस्ट (कूल्हे) से प्राप्त का इस्तेमाल करते हुए हड्डियों को मिलाकर स्थिर किया जाता है। रीढ़ की हड्डियाँ स्थिर करने के लिए धातु प्लेटों, पेचों, तारों और/या छड़ों और कभी-कभार शरीर के अन्य क्षेत्रों से हड्डी के छोटे टुकड़ों का उपयोग करके रीढ़ के कशेरुकाओं को मिलाकर किया जा सकता है।

रीढ़ की हड्डी की चोट वाले रोगी को आमतौर पर ब्रेसेस, ट्रेक्शन पुली, स्कल टॉग्स, टर्निंग फ्रेम्स, मोल्डेड प्लास्टिक जैकेट्स, कॉलर और कॉर्सेट सहित विभिन्न बाहरी उपकरणों का सामना करना पड़ेगा। ब्रेसिंग उपकरणों का इस्तेमाल अक्सर जल्दी किया जाता है; वे कशेरुका हड्डियों को ठीक होने देते हैं लेकिन साथ ही रोगियों को बिस्तर पर आराम करने के प्रभाव से बचाते हुए उन्हें ऊपर उठने और इधर-उधर होने में सक्षम बनाते हैं। हेलो ब्रेस स्टेनलेस स्टील का बड़ा छल्ला होता है जिसे रोगी के सिर के चारों तरफ रखा जाता है और चार स्टेनलेस स्टील पिनों द्वारा खोपड़ी से बांधा जाता है। इसे आपातकालीन कक्ष में लगाया जा सकता है। ब्रेस को पेल्विक गर्डल से ऊपर की ओर फैले हुए सीधे टुकड़ों से बांधा जाता है।

चोट का वर्गीकरण करना: जब चिकित्सक चोट का स्तर और विस्तार निर्धारित कर लेते हैं, तब रोगी को गहन न्यूरोलॉजिकल परीक्षण से गुजरना होगा। इसमें सभी अग्र अंगों और धड़ की संवेदना, शिथिलता की स्थिति में मांसपेशी के तनाव और अनैच्छिक क्रियाओं (रिफ्लेक्स) के संकेतों की तलाश की जाती है। चोट का वर्गीकरण एक्स-रे या स्कैन में दिखाई देने वाली चीज़ों से भिन्न हो सकता है क्योंकि ऐसा ASIA नामक स्केल में दर्शाए अनुसार प्रकार्य पर आधारित होता है। यह ऐसा उपकरण है जो रीढ़ की हड्डी की चोट के रोगी के लिए श्रेणी निर्धारित करता है: ASIA A (कोई संचालन नियंत्रण नहीं, कोई सनसनी नहीं); B (कोई संचालन नहीं, कुछ सनसनी); C (कुछ संचालन प्रकार्य), D (घाव क्षेत्र के नीचे अधिक प्रकार्य सहित अधूरा संचालन प्रकार्य); या E (सामान्य)। ASIA वर्गीकरण परीक्षण के दौरान चिकित्सक निम्नलिखित पर ध्यान देता है मांसपेशियों की हरकत और गति की सीमा जैसे विभिन्न प्रकार के निर्धारक, और यह नोट करता है कि व्यक्ति हल्के स्पर्श या तेज और मंद संवेदनाओं को महसूस कर सकता है या नहीं।

अक्सर होने वाले परिणाम

चोट के स्तर के अनुसार, यहाँ परिणाम अपेक्षाओं के सारांश दिए गए हैं (याद रखें, ये औसत हैं, ये सटीक तथ्य नहीं हैं): चोट स्तर और प्रकार्य बदल सकते हैं।

स्तर C1-3: धड़ और सभी अग्र अंगों का पूरी तरह से लकवा। ऐसे लोगों के वेंटिलेटर पर निर्भर होने की सबसे अधिक संभावना है और आमतौर पर उन्हें मलत्याग और मूत्राशय प्रबंधन, बिस्तर पर इधर-उधर होने, एक स्थान से दूसरे स्थान पर जाने, भोजन, कपड़े पहनने, सवरने, नहाने और परिवहन में पूरी सहायता सहित 24 घंटे सहायक की देखभाल की जरूरत होती है। वे विदूत व्हीलचेयर संचालित कर सकते हैं और सही उपकरण से स्वतंत्र संचार कर सकते हैं; उनके लिए यह जरूरी है कि वे सहायक को वह सब कुछ समझा सकें जो उनकी देखभाल के बारे में सहायक को पता होना चाहिए।

स्तर C4: पूरी तरह लकवा हालाँकि कुछ श्वसन संचय संभव है। वेंटिलेटर के बिना सांस लेने में सक्षम हो सकते हैं, अन्यथा उनका प्रोफाइल C1-3 समूह के समान ही होता है: पावर व्हीलचेयर के उपयोग के सिवाए अन्य सभी कार्यों के लिए पूर्ण सहायता की जरूरत होती है। गर्दन और कंधे में कुछ हरकत होती है।

स्तर C5: कंधे मोड़ना, कोहनी मोड़ना, कमजोर हाथ और कलाईयाँ संभव हैं। कम श्वसन सहनशक्ति; सावों को साफ करने में सहायता की जरूरत हो सकती है। यदि इन लोगों के लिए भोजन व्यवस्थित रूप से रखा जाता है, तो ये स्वतंत्र रूप से खा सकते हैं लेकिन फिर भी उन्हें सवरने, बिस्तर से दूसरे स्थान पर जाने और कपड़े पहनने के लिए कुछ सहायता की जरूरत होती है। व्यक्तिगत देखभाल सहायता की प्रतिदिन जरूरत होती है। C5 चोट से पीड़ित कुछ लोग उचित विशेषीकृत उपकरण और प्रशिक्षण से वाहन चला सकते हैं।

स्तर C6: धड़ और टाँगों का पूरी तरह से लकवा लेकिन अधिक आत्मनिर्भर। कुछ लोगों को मलत्याग देखभाल, ऊबड़खाबड़ जगह में एक स्थान से दूसरे स्थान पर जाने और स्नान में कुछ सहायता की जरूरत हो सकती है। कलाई मोड़ना या हाथ की हरकत बिल्कुल नहीं होते परंतु वे मैनुअल चेर को धकेल सकते हैं और वजनदार चीजें इधर-उधर कर सकते हैं। व्यक्तिगत देखभाल की जरूरत होती है हालाँकि यह जरूरत बहुत सीमित होती है; सुबह उठना, सवरना, सोना। गाड़ी चलाना बहुत संभव होता है।

स्तर C7/8: धड़ और टाँगों का लकवा, लेकिन कोहनी, कलाई और अंगूठे की हरकत सहित बाँह और हाथ अधिक दक्ष होते हैं। फिर भी श्वसन सहनशक्ति की कुछ सीमाएं और कमतर प्राणाधार क्षमता होती है। मूत्राशय और मलत्याग स्व-देखभाल, खाने, सवरने आदि के लिए सामान्यतः आत्म-निर्भर होते हैं। व्यक्तिगत देखभाल सहायक की सीमित आधार पर जरूरत होती है।

स्तर T1-9: धड़ के निचले भाग का लकवा परंतु बाँह और हाथ के पूर्ण प्रकार्य। कुछ कमतर प्राणाधार क्षमता परंतु लगभग सभी प्रकार्यात्मक स्व-देखभाल गतिविधियों के लिए आत्म-निर्भरता। दैनिक जीवन, कामकाज और घर के काम निपटाने के लिए बेहद कम सहायता की जरूरत होती है।

स्तर T10-L1: टाँगों का पक्षाघात परंतु समुचित धड़ स्थिरता; अक्षत श्वसन प्रणाली। कार्यात्मक गतिविधियों में आत्म-निर्भरता। घर में बेहद कम सहायता की जरूरत होती है।

स्तर L2-S5: टाँगों, कूल्हों, घुटनों, टखनों और पैरों का आंशिक लकवा, धड़ का समुचित सहारा। व्हीलचेयर जीवन के सभी प्रकार्यों के लिए आत्म-निर्भर। घर में किसी सहायता की जरूरत नहीं।

अपेक्षित परिणामों की प्रति प्राप्त करें, आपको क्या जानना चाहिए, (अपने चोट स्तर के लिए कोई एक चुनें)। www.pva.org से निशुल्क डाउनलोड।

रीढ़ की हड्डी की चोट का स्थान और गंभीरता यह निर्धारित करते हैं कि शरीर के कौन से अंग प्रभावित हैं। चिकित्सक यह भी निर्धारित करेगा कि चोट पूर्ण है या अपूर्ण। अपूर्ण चोट का अर्थ है कि रीढ़ की हड्डी की मस्तिष्क तक या मस्तिष्क से संदेश भेजने की क्षमता पूर्णतया नष्ट नहीं हुई है। चोट स्तर से नीचे संवेदी और मोटर प्रकार्य के पूर्ण अभाव से पूर्ण चोट का संकेत मिलता है। लेकिन चोट के स्थल के नीचे संचालन और संवेदी प्रकार्य न होने का अर्थ आवश्यक रूप से यह नहीं है कि ऐसे कोई एक्सॉन या तंत्रिकाएँ शेष नहीं हैं जो चोट के स्थल को क्रॉस कर रहे हों; इसका अर्थ मात्र इतना है कि वे चोट के बाद उचित रूप से काम नहीं कर रहे हैं।

त्वचा की रक्षा करने के लिए अतिरिक्त देखभाल अवश्य की जानी चाहिए; रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के नए रोगियों में से आधे रोगियों को चोट लगने के बाद पहले महीने में कुछ सीमा तक दबाव वाला अल्सर हो जाता है। कम से कम प्रत्येक 30 मिनट में दबाव से राहत दिए जाने की ज़रूरत होती है। रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के बाद के शुरुआती दिन औपचारिक पुनर्सुधार शुरू करने के लिए भी सबसे महत्वपूर्ण हैं। थ्रोम्बोइम्बोलिज़म, त्वचा टूट-फूट और श्वसन संबंधी समस्याओं सहित द्वितीयक जटिलताओं की रोकथाम करने के लिए चोट के तुरंत बाद पुनर्सुधार पहल शुरू करना सर्वोत्कृष्ट स्वास्थ्य-लाभ के लिए ज़रूरी है। मलत्याग और मूत्राशय की देखभाल के लिए भी अवश्य प्रबंध किया जाना चाहिए।

रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से संबंधित मनोसामाजिक समस्याओं का तुरंत समाधान करना; पारिवारिक समस्याओं, अवसाद, सामाजिक सहयोग, मुकाबला रणनीतियों और आत्महत्या के विचार पर ध्यान देना भी महत्वपूर्ण है। यह सहायक उपकरणों और जानकारी देने वाली सेवाओं, बीमा समस्याओं, इंटरनेट संसाधनों आदि पर चर्चा करने के लिए भी महत्वपूर्ण समय है।

चोट से संबंधित अन्य चिकित्सा समस्याओं के आधार पर, अधिकांश लोग तीव्र (एक्यूट) अस्पताल दिनों के भीतर छोड़ देते हैं और पुनर्सुधार में प्रवेश करते हैं।

कन्सोर्टियम फॉर स्पाइनल कॉर्ड मेडिसिन की गाइड, "अर्ली एक्यूट मैनेजमेंट इन एडल्ट्स विद स्पाइनल कॉर्ड इंजरी" देखें। ग्यारह नैदानिक व्यवहार दिशानिर्देशों सहित इस प्रकाशन को निशुल्क डाउनलोड किया जा सकता है; www.pva.org पर जाएँ।

पुनर्सुधार परिवेश चुनना

आप पुनर्सुधार कार्यक्रम में प्रवेश करने पर आपको या आपके किसी प्रियजन को मिलने वाली **देखभाल गुणवत्ता का कैसे पूर्वानुमान लगा सकते हैं?** आप यह कैसे जान पाते हैं कि किस सुविधा-केंद्र को चुना जाए? क्या वाकई कोई विकल्प होता है? क्या पुनर्सुधार वास्तव में मायने रखता है?

अधिकांश लोगों को पुनर्सुधार या लकवे के प्रभावों का कोई अनुभव नहीं होता है, इसलिए पुनर्सुधार कार्यक्रम की गुणवत्ता का आकलन करना तनावपूर्ण और जटिल हो सकता है। अंतिम विकल्प इस आधार पर चुना जा सकता है कि कौन-सा कार्यक्रम बीमा में शामिल है या किसके द्वारा व्यक्ति अपने परिवार और समुदाय की सहायता प्रणालियों के सबसे करीब रहता है, हालाँकि सूचित निर्णय लेना संभव है। सभी पुनर्सुधार केंद्र एक जैसे नहीं होते हैं; उनकी तुलना की जा सकती है।

अर्हता कारकों की सूची में सबसे ऊपर आपकी विशिष्ट ज़रूरतों के लिए पुनर्सुधार में अनुभव है।

मेरे पास कोई स्वास्थ्य बीमा नहीं है

बीमा न होने या कम धनराशि का बीमा होने का अर्थ यह नहीं है कि स्वास्थ्य कवरेज पाने का कोई मार्ग नहीं है। संघीय सरकार से धन प्राप्त करने वाले अस्पतालों को निश्चित मात्रा में निशुल्क या कम शुल्क वाली देखभाल प्रदान करनी होगी। यह जानने के लिए अस्पताल के वित्तीय सहायता विभाग से संपर्क करें कि आप कम लागत या परोपकार देखभाल के लिए पात्र हैं या नहीं। प्रक्रिया शुरू करने के लिए, संबंधित कागजी कार्रवाई एकत्र करने के लिए अस्पताल में केसवर्कर से मिलें और मेडिकेयर/मेडिकेड और सामाजिक सुरक्षा के लिए आवेदन करना शुरू करें। कम आय वाले व्यक्तियों और परिवारों को स्वास्थ्य देखभाल प्रदान करने के लिए स्थापित, राज्य-प्रशासित कार्यक्रम मेडिकेड के लिए प्रत्येक व्यक्ति पात्र नहीं होगा। अलग-अलग राज्यों में आवेदन और नियम अलग-अलग होते हैं, इसलिए सीधे अपने स्थानीय मेडिकेड कार्यालय से संपर्क करें या अस्पताल के केसवर्कर के साथ काम करें। प्रत्येक समय-सीमा या आवश्यक दस्तावेज से अवगत रहें। प्रक्रिया में तेजी लाने के लिए ज़रूरी कोई भी अपॉइंटमेंट या साक्षात्कार निर्धारित करने के लिए संबंधित लाभ कार्यालयों से संपर्क करें; ज़रूरी दस्तावेजों की पुष्टि करें। आप जिसके भी संपर्क में हों, उन सभी लोगों का सटीक और संपूर्ण रिकार्ड रखना सुनिश्चित करें। यदि आपको अपनी पात्रता पर संदेह हो, तो आवेदन करना और केसवर्कर या वकील से अपने आवेदन की समीक्षा करवाना सबसे अच्छा है। केसवर्करों या सामाजिक कार्यकर्ताओं को कई बार आपके अस्पताल द्वारा निर्धारित किया जाता है (हालाँकि हो सकता है कि आपको इसके लिए अनुरोध करना पड़े)। वे आपके परिजन की देखभाल के प्रबंधन में आपकी सहायता करने के लिए वहाँ मौजूद हैं।

मेडिकेड सहायता कार्यक्रम है। चिकित्सा बिलों का भुगतान संघीय, राज्य और स्थानीय कर धनराशि से किया जाता है। इसमें 65 वर्ष से कम आयु के निम्न आय वाले लोगों को सेवा प्रदान की जाती है। रोगी सामान्यतः कवर किए गए चिकित्सा खर्चों के लिए कोई लागत भुगतान नहीं करते हैं, हालाँकि छोटा-सा सह-भुगतान अपेक्षित हो सकता है। अधिक जानकारी के लिए, सेंटर फॉर मेडिकेयर एंड मेडिकेड सर्विसेज़ (CMS), 1-877-267-2323 पर कॉल करें।

मेडिकेयर बीमा कार्यक्रम है। चिकित्सा बिलों का भुगतान उन टूट धनराशियों से किया जाता है जिनमें कवर किए गए लोगों ने भुगतान किया है। यह कार्यक्रम मुख्यतः 65 वर्ष और उससे अधिक उम्र के लोगों के लिए है, चाहे उनकी आय कुछ भी हो, और यह युवा विकलांग लोगों द्वारा 24 माह के लिए 'सामाजिक सुरक्षा' (सोशल सिक्योरिटी) से विकलांगता लाभ प्राप्त करने के बाद उन्हें सेवा प्रदान करता है। रोगी अस्पताल और अन्य लागतों के लिए कटौती राशियों के माध्यम से लागतों के भाग का भुगतान करते हैं। गैर-अस्पताल कवरेज के लिए छोटे मासिक प्रीमियम अपेक्षित होते हैं। मेडिकेयर संघीय कार्यक्रम है। मेडिकेयर पर अधिक जानकारी के लिए 1-800- MEDICARE पर कॉल करें।

बच्चे: यदि रोगी की आयु 18 वर्ष से कम हो तो अपने राज्य का हैल्थ इंश्योरेंस प्रोग्राम फॉर चिल्ड्रन (बाल स्वास्थ्य बीमा कार्यक्रम) (SCHIP) देखें। स्टेट्स हैल्थ इंश्योरेंस प्रोग्राम फॉर चिल्ड्रन (SCHIP) परिवारों और बच्चों को कम लागत वाली बीमा कवरेज प्रदान करते हैं। पात्रता प्रत्येक राज्य द्वारा निर्धारित की जाती है और यह आय-और विकलांगता पर आधारित होती है। प्रत्येक राज्य के स्टेट्स हैल्थ इंश्योरेंस प्रोग्राम फॉर चिल्ड्रन (SCHIP) कार्यक्रम का अलग नाम हो सकता है। यह ध्यान रखना महत्वपूर्ण है कि आपका बच्चा स्टेट्स हैल्थ इंश्योरेंस प्रोग्राम फॉर चिल्ड्रन (SCHIP) कवरेज के लिए अर्हता प्राप्त कर सकता है, भले ही मेडिकेड ने इसे अस्वीकार कर दिया गया हो। बच्चे पूरक सुरक्षा आय से कुछ विकलांगता लाभों के लिए भी पात्र हो सकते हैं।

मेडिकेड/मेडिकेयर प्रक्रिया या स्टेट्स हैल्थ इंश्योरेंस प्रोग्राम फॉर चिल्ड्रन (SCHIP) कार्यक्रम को नेविगेट करने में आपकी सहायता के लिए: मेडिकेयर और मेडिकेड सेवा के लिए केंद्र: www.cms.gov या www.medicaid.gov

चिकित्सा पुनर्सुधार तेजी से विशेषीकृत हो रहा है; कोई सुविधा-केंद्र आप जैसी ज़रूरतों वाले जितने अधिक रोगियों का नियमित रूप से उपचार करता है, कर्मचारियों की विशेषज्ञता उतनी ही अधिक होती है। आप कैसे जानते हैं कि सुविधा-केंद्र किस क्षेत्र में बेहतरीन है? सुविधा-केंद्र में यह पूछें कि आपकी पुनर्सुधार स्थिति के लिए कितने बिस्तर समर्पित हैं। जैसे, यदि किसी इकाई के 85 प्रतिशत बिस्तर आघात (स्ट्रोक) से बचे लोगों के लिए समर्पित हैं, तो हो सकता है कि यह रीढ़ की हड्डी की चोट वाले युवा व्यक्ति के लिए आदर्श स्थान न हो। सुविधा-केंद्र की प्रतिष्ठा और पहचान का जायजा लें। आसपास पूछें; सहयोग समूहों (जैसे, रीव कनेक्ट, अमेरिकन स्ट्रोक एसोसिएशन, नेशनल मल्टीपल स्कलेरोसिस सोसाइटी; ऑनलाइन समुदायों की सूची के लिए पृष्ठ 375 पर जाएँ) के माध्यम से अन्य लोगों से जुड़ें।

उच्च गुणवत्ता कार्यक्रम अक्सर विशेष रूप से पुनर्सुधार सेवाएँ प्रदान करने के लिए समर्पित सुविधा-केंद्रों या निर्धारित इकाइयों वाले अस्पतालों में स्थित होते हैं।

सुविधा-केंद्र चुनने के संबंध में विचार करने के लिए यहाँ कुछ प्रश्न दिए गए हैं:

- **क्या यह स्थान मान्यता प्राप्त है, अर्थात क्या यह आपकी विशिष्ट ज़रूरतों के लिए देखभाल के पेशेवर मानकों को पूरा करता है?** सीधे शब्दों में, मान्यता प्राप्त विशेषज्ञता वाला सुविधा-केंद्र सामान्य पुनर्सुधार कार्यक्रम से बेहतर होता है। उदाहरण के लिए, रीढ़ की हड्डी की चोट के लिए कमीशन ऑन एक्रेडिटेशन ऑफ रिहैबिलिटेशन फैसिलिटीज (CARF) द्वारा मान्यता इंगित करती है कि सुविधा-केंद्र देखभाल के न्यूनतम मानक स्तर पूरा करता है, इसमें बहुत से प्रकार की विशेष सेवाएँ हैं और यह स्थानीय समुदाय से भली-भाँति जुड़ा है। कमीशन ऑन एक्रेडिटेशन ऑफ रिहैबिलिटेशन फैसिलिटीज (CARF) सहायता प्राप्त जीवन, मानसिक स्वास्थ्य और मादक द्रव्यों के सेवन, मस्तिष्क चोट और बाल चिकित्सा पुनर्सुधार संबंधी कार्यक्रमों को भी मान्यता देता है।

रीढ़ की हड्डी या मस्तिष्क चोट वाले लोगों के लिए ऐसे विशेष अस्पतालों के समूह हैं जिन्हें मॉडल सिस्टम सेंटर कहा जाता है। ये ऐसे समुचित रूप से स्थापित सुविधा-केंद्र हैं जो चिकित्सा विशेषज्ञता प्रदर्शित और साझा करने के लिए विशेष संघीय अनुदानों के लिए अर्हता प्राप्त हैं (पृष्ठ 12 और 54-55 देखें)।

- **क्या यह स्थान समन्वित टीम दृष्टिकोण के साथ उपचार प्रदान करने वाले विभिन्न प्रकार की विशेषज्ञता वाले कर्मियों को उपलब्ध करवाता है?** पुनर्सुधार टीमों में चिकित्सक और नर्सों, सामाजिक कार्यकर्ता, व्यावसायिक और शारीरिक चिकित्सक, मनोरंजन चिकित्सक, पुनर्सुधार नर्सों, पुनर्सुधार मनोवैज्ञानिक, संभाषण रोगविज्ञानी, पेशेवर परामर्शदाता, पोषण विशेषज्ञ, श्वसन विशेषज्ञ, कामुकता परामर्शदाता, पुनर्सुधार इंजीनियरिंग विशेषज्ञ, केस प्रबंधक आदि शामिल होने चाहिए।
- **क्या यह सुविधा-केंद्र आपके समान विकलांगता वाले अन्य लोगों से समकक्ष व्यक्ति सहयोग और संपर्क के लिए कनेक्शन्स प्रदान करता है?** जब लोग पुनर्सुधार और स्वास्थ्य-लाभ की नई दुनिया में अपना मार्ग निर्मित करते हैं, तब समकक्ष व्यक्ति सहयोग अक्सर जानकारी का सबसे भरोसेमंद और उत्साहजनक स्रोत होता है।

आप इस तरह के प्रश्न भी पूछ सकते हैं: मेरे जैसे जिन लोगों ने आपकी सेवाओं का उपयोग

किया है, उनके लिए क्या परिणाम रहे हैं? सेवाओं को वैयक्तिकृत कैसे किया जाएगा? मेरा परिवार इस कार्यक्रम में किस सीमा तक भाग ले सकता है? क्या आप सार्वजनिक परिवहन के करीब हैं? क्या द्विभाषी कर्मचारी या सांकेतिक भाषा दुभाषिए उपलब्ध हैं? अच्छे पुनर्सुधार का अंतिम मापक मौजूद पेशेवर कर्मचारियों की व्यापकता और गुणवत्ता है। पुनर्सुधार टीम में आप निम्नलिखित व्यवसायों की अपेक्षा कर सकते हैं:

भौतिक चिकित्सक

भौतिक चिकित्सक (फिज़ियाट्रिस्ट जिसका उच्चारण फिज़-ई-एट-ट्रिस्ट, या अधिक आम तौर पर फिज़-आई-ए-ट्रिस्ट के रूप में किया जाता है) भौतिक चिकित्सा और पुनर्सुधार में विशेषता वाला चिकित्सक है। भौतिक चिकित्सक कंधों में दर्द से लेकर तीव्र और दीर्घकालिक दर्द और पेशीकंकाली (मस्कुलोस्केलेटल) विकारों तक अनेक प्रकार की समस्याओं का उपचार करते हैं। भौतिक चिकित्सक रीढ़ की हड्डी में चोट, कैसर, आघात (स्ट्रोक) या अन्य तंत्रिका संबंधी विकार, मस्तिष्क चोटों, कटे अंगों और मल्टीपल स्कलेरोसिस वाले लकवे से पीड़ित लोगों के लिए दीर्घकालिक पुनर्सुधार प्रक्रिया का समन्वय करते हैं। भौतिक चिकित्सक को चार वर्ष की स्नातक चिकित्सा शिक्षा और चार वर्ष का पोस्ट-डॉक्टरल रेज़िडेंसी प्रशिक्षण पूरा करना होगा। रेज़िडेंसी में मूलभूत नैदानिक कौशल विकसित करने में बिताया गया एक वर्ष और विशेषता के पूर्ण दायरे में तीन वर्ष का प्रशिक्षण शामिल है।

पुनर्सुधार नर्स

पुनर्सुधार नर्स चोट या बीमारी की शुरुआत के तुरंत बाद व्यक्तियों और उनके परिवारों के साथ काम करना शुरू कर देती हैं। उन्होंने पुनर्सुधार में विशेष प्रशिक्षण प्राप्त किया होता है और वे व्यावसायिक, शैक्षिक, पर्यावरण संबंधी और आध्यात्मिक ज़रूरतों सहित मूत्राशय और मलत्याग, पोषण, दर्द, त्वचा सुरक्षा और बहुत कुछ से संबंधित चिकित्सा जटिलताओं की पूरी श्रृंखला को समझें। पुनर्वसन नर्स आराम, चिकित्सा और शिक्षा प्रदान करती हैं और कल्याण एवं आत्म-निर्भरता को बढ़ावा देती हैं। पुनर्सुधार नर्सिंग का लक्ष्य सर्वोत्कृष्ट स्वास्थ्य की बहाली और रखरखाव में विकलांग और पुरानी बीमारी वाले व्यक्तियों की सहायता करना है। नर्स व्यावहारिक अनुभव प्राप्त होती हैं जो चिकित्सा टीम के निर्देशों का पालन करती हैं।

व्यावसायिक चिकित्सक

व्यावसायिक चिकित्सक (OTs) ऐसे कुशल पेशेवर हैं जिन्होंने बीमारी और चोट के सामाजिक, भावनात्मक और शारीरिक प्रभावों का अध्ययन किया है। व्यावसायिक चिकित्सक (OT) अधिकतम आत्म-निर्भरता के लिए दिन-प्रतिदिन की गतिविधियों को सीखने या फिर से सीखने में व्यक्तियों की सहायता करता है। व्यावसायिक चिकित्सक (OTs) स्नान, कपड़े पहनने, भोजन तैयार करने, घर की सफाई, कला और शिल्प या बागवानी में व्यस्त होने में सहायता करने के लिए उपचार कार्यक्रम प्रदान करते हैं। वे खोए हुए प्रकार्य को बदलने के लिए लोगों को अनुकूल उपकरणों के उपयोग की सिफारिश करते हैं और उन्हें प्रशिक्षित करते हैं। व्यावसायिक चिकित्सक (OTs) घर और रोज़गार के माहौल का भी मूल्यांकन करते हैं और अनुकूलन की सिफारिश करते हैं। व्यावसायिक चिकित्सक घर की देखभाल के सुरक्षित और कारगर तरीकों में परिजनों और देखभाल प्रदाताओं का मार्गदर्शन करता है; वे अस्पताल के बाहर भी समुदाय से संपर्क करने में सुविधा प्रदान करेंगे।

पुनर्सुधार के लिए धन

मैं पुनर्सुधार और उपकरण के लिए धन प्राप्त करने का कैसे पता लगा सकता/ती हूँ? चोट के कारण और प्रकृति के आधार पर, आपको ऐसी विभिन्न बीमा पॉलिसियों को खोजना चाहिए जो आपके स्वास्थ्य बीमा के अतिरिक्त चिकित्सा आपात स्थितियों (गृह स्वामी, वाहन और कर्मचारी क्षतिपूर्ति) को कवर कर सकें। यदि आपको फिर भी सहायता की जरूरत हो, तो कुछ ऐसे लाभ-निरपेक्ष संगठन हैं जो व्यक्तियों को अनुदान प्रदान करते हैं। फिर भी, धनराशि स्तर और दिशानिर्देश अलग-अलग संगठनों में अलग-अलग होते हैं। व्यक्तियों को अनुदान प्रदान करने वाले संगठनों के साथ-साथ व्हीलचेयर और अन्य उपकरण प्रदान करने वाले संगठनों के बारे में अधिक जानकारी के लिए कृपया रीव संस्थान को 1-800-539-7309 पर कॉल करें। धन जुटाना (फंडरेसिंग) विचार करने के लिए एक अन्य विकल्प है। हेल्प होप लाइव नामक संगठन व्यक्तियों को उनके समुदायों और सामाजिक नेटवर्कों से विनाशकारी चोट से संबंधित गैर-बीमित खर्चों के लिए धन जुटाने में सहायता करते हैं। दाताओं को कर कटौतियाँ मिलती हैं और प्राप्तकर्ता आय-निर्भर लाभ प्राप्त करने की अपनी क्षमता बचाते हैं। हेल्प होप लाइव: टोल-फ्री 1-800-642-8399;

www.helphopelive.org

शारीरिक चिकित्सक

शारीरिक चिकित्सक (PTs) शक्ति और सहनशक्ति बढ़ाने, समन्वय में सुधार लाने, संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) और दर्द कम करने, मांसपेशियों को बनाए रखने, दाब घावों से त्वचा की रक्षा करने और मूत्राशय एवं मलत्याग प्रकार्य पर अधिक नियंत्रण प्राप्त करने में सहायता करके मोटर और/या संवेदी अक्षमताओं वाले लोगों का उपचार करते हैं। शारीरिक चिकित्सक (PTs) जोड़ों का भी उपचार करते हैं और उनकी गति की सीमा बढ़ाने में सहायता करते हैं। शारीरिक चिकित्सक (PTs) (प्रकार्यात्मक विद्वत् उद्दीपन प्रकार सहित) वजन, पूल्स और बाइक्स समेत विभिन्न उपकरणों का उपयोग करते हैं। दर्द की समस्या होने पर, शारीरिक चिकित्सा अक्सर बचाव की पहली पंक्ति होती है; चिकित्सक शिथिलता की स्थिति में मांसपेशियों तनाव में सुधार लाने और अवकुंचन (कांटेक्ट्रर), संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) एवं दर्द को कम करने के लिए विद्वत् उद्दीपन और व्यायाम सहित विभिन्न तरीकों का इस्तेमाल करते हैं।

शारीरिक चिकित्सक (PTs) व्हीलचेयर, बेंत या ब्रेसेस जैसे सहायक उपकरणों का इस्तेमाल करने के लिए तकनीकों का भी प्रदर्शन करेंगे। शारीरिक उपचार ऐसी निष्क्रिय गतिविधि नहीं है जो आपके लिए "की" जाती है; शारीरिक चिकित्सा (PT) कार्यक्रम के लिए चिकित्सक और रोगी दोनों की सक्रिय भागीदारी की जरूरत होती है, चोट या बीमारी के कारण खोए हुए शरीर प्रकार्य को बहाल करना मुश्किल काम है। शारीरिक चिकित्सक द्वारा जब रखरखाव कार्यक्रम विकसित कर लिया जाए, तो यह क्लायंट की जिम्मेदारी है कि वह घर पर इसका पालन करे।

मनोरंजन चिकित्सक

मनोरंजन चिकित्सक समुदाय में सक्रिय रूप से रहन-सहन के लिए विभिन्न विकल्प खोजने में लोगों की सहायता करते हैं। यह भली-भांति स्थापित है कि व्यायाम, फिटनेस और विश्राम तनाव को कम करते हैं और बेहतर हृदवाहिका और श्वसन प्रकार्य में योगदान देते हैं और ताकत, सहनशक्ति और समन्वय

संपर्क में बने रहना

स्वास्थ्य देखभाल चुनौती से निपटने के दौरान प्रियजनों और मित्रों के संपर्क में रहना मुश्किल हो सकता है। लेकिन स्वस्थ होने और स्वस्थ रहने के लिए रोगियों और देखभाल प्रदाताओं दोनों के लिए संपर्क में रहना महत्वपूर्ण घटक है। अस्पताल में भर्ती होने और पुनर्सुधार से पहले, उसके दौरान और बाद में परिजनों, मित्रों और सहकर्मियों के संपर्क में रहने का एक बहुत अच्छा तरीका केयरिंग ब्रिज (Caring Bridge) या लौटसा हैल्पिंग हैंड्स (Lotsa Helping Hands) जैसी निजी, वैयक्तिकृत वेबसाइट के माध्यम से संपर्क में रहना है। इन निशुल्क वेबसाइटों पर आप अस्पताल या पुनर्सुधार केंद्र की देखभाल में अपने प्रियजन की स्थिति और देखभाल पर प्रविष्टियाँ पोस्ट कर सकते हैं। आप अपने जीवन में इस मुश्किल बदलाव के दौरान अपना उत्साह बरकरार रखने में सहायता के लिए प्रोत्साहन संदेश भी प्राप्त कर सकते हैं। www.caringbridge.org, www.lotsahelpinghands.com.

में वृद्धि करते हैं। गतिविधि लकवे से संबंधित द्वितीयक चिकित्सा जटिलताओं को सुस्पष्ट रूप से कम करती है। उदाहरण के लिए, गैर-सक्रिय लोगों की तुलना में व्हीलचेयर पर सक्रिय लोगों में त्वचा के घाव और मूत्र मार्ग के संक्रमण बहुत कम हो जाते हैं। मनोरंजन चिकित्सक सामाजिक के साथ-साथ चिकित्सा कारणों से शारीरिक गतिविधि को आगे बढ़ाते हैं। मनोरंजन में सक्रिय भागीदारी से जीवन संतुष्टि में सुधार होता है, सामाजिक संबंध बेहतर होते हैं और अवसाद का स्तर कम होता है।

व्यावसायिक परामर्शदाता

व्यावसायिक परामर्शदाता ऐसे कई प्रकार्य करते हैं जो करियर परामर्शदाता करते हैं—वे क्लायंट के कामकाज कौशल का आकलन करते हैं और कामकाजी लोगों या स्कूल में आसानी से दोबारा प्रवेश करने में सहायता करते हैं। फिर वे उपकरण, प्रशिक्षण और प्लेसमेंट प्राप्त करने के लिए विभिन्न सरकारी एजेंसियों के साथ काम करते हैं। व्यावसायिक चिकित्सक अमेरिकन्स विद डिसएबिलिटीज एक्ट जिसमें नियोक्ताओं से विकलांग कर्मचारियों के लिए "उचित सांमजस्य" करने अपेक्षित हैं, के तहत विकलांग व्यक्तियों को उनके अधिकारों और सुरक्षाओं के बारे में शिक्षित करते हैं। व्यावसायिक चिकित्सक उचित सांमजस्यों पर बातचीत करने के लिए नियोक्ताओं और कर्मचारियों के बीच मध्यस्थता कर सकते हैं।

संभाषण-भाषा रोगविज्ञानी

संभाषण-भाषा रोगविज्ञानी भाषा दोबारा सीखने या संचार के वैकल्पिक साधन विकसित करने में वाचाघात (अफ्रेशिया) या अन्य संवाद समस्याओं वाले लोगों की सहायता करते हैं। वे लोगों की निगलने की क्षमता में सुधार लाने में भी सहायता करते हैं। कभी-कभी, खाने के दौरान शरीर की स्थिति और मुद्रा में बदलाव से सुधार हो सकता है। निगलना आसान बनाने के लिए खाद्य पदार्थों का गाढ़ापन संशोधित किया जा सकता है। संभाषण-भाषा रोगविज्ञानी प्रतीक बोर्डों या संकेत भाषा के इस्तेमाल सहित भाषा अक्षमताओं के लिए रणनीति विकसित करने में लकवाग्रस्त लोगों की सहायता करते हैं। वे संवाद में वृद्धि करने के लिए कंप्यूटर प्रौद्योगिकी और अन्य प्रकार के उपकरणों का अपना ज्ञान भी साझा करते हैं।

तंत्रिका विज्ञानी (न्यूरोलॉजिस्ट)

तंत्रिका विज्ञानी ऐसा चिकित्सक है जो तंत्रिका तंत्र (मस्तिष्क, रीढ़ की हड्डी, नसें और मांसपेशियाँ) के विकारों के निदान और उपचार में विशेषज्ञ होता है। तंत्रिका विज्ञानी प्रारंभिक मूल्यांकन एवं चोट का निदान करता है और व्यक्ति को तत्काल देखभाल पर सलाह देता है।

पुनर्सुधार मनोवैज्ञानिक

पुनर्सुधार मनोवैज्ञानिक लोगों को जीवन बदलने वाली चोट या रोग से निपटने में सहायता करता है, विकलांगता के प्रभावों से निपटने के लिए उपकरण प्रदान करता है। मनोवैज्ञानिक परिवारों के लिए भी सहायता प्रदान करता है। शारीरिक, संज्ञानात्मक और भावनात्मक कामकाज में बदलावों के प्रति समायोजन में तेजी लाने के लिए चिकित्सा व्यक्तिगत रूप से या समूह में प्रदान की जा सकती है। मनोविज्ञान टीम वैवाहिक एवं पारिवारिक चिकित्सा और यौन या परिवार नियोजन परामर्श भी प्रदान करता है। बायोफीडबैक (एक प्रक्रिया जिसके द्वारा सामान्य रूप से स्वचालित शारीरिक कार्य की इलेक्ट्रॉनिक निगरानी का उपयोग किसी को उस कार्य का स्वेच्छिक नियंत्रण प्राप्त करने के लिए प्रशिक्षित करने के लिए किया जाता है) और तनाव-मुक्ति तकनीकों को शामिल किया जा सकता है।

केस प्रबंधक

केस प्रबंधक अस्पताल से छुट्टी की योजना तैयार करने और पुनर्सुधार टीम के लक्ष्यों को संप्रेषित करने के लिए बीमा कंपनियों के साथ काम करने सहित पुनर्सुधार के बहुत से पहलुओं की निगरानी करता है। केस प्रबंधक विशेष उपकरण और/या घरेलू संशोधनों की खरीद की व्यवस्था कर सकता है।

सामाजिक कार्यकर्ता

पुनर्सुधार टीम को अस्पताल के भीतर और समुदाय में घर वापस आने के लिए एक इष्टतम पुनर्सुधार कार्यक्रम बनाने में मदद करने के लिए पुनर्सुधार समाज सेवी रोगी के व्यक्तित्व, जीवन शैली, भावनात्मक व्यवहार, पिछले संबंधों, शिक्षा, कामकाज के इतिहास, विशेष रुचियों और वित्तीय पृष्ठभूमि का विश्लेषण करके स्वास्थ्य-लाभ प्रक्रिया के विभिन्न पहलुओं को जोड़ता है।

स्रोत

अमेरिकन ऑक्यूपेशनल थेरेपी एसोसिएशन, अमेरिकन फिजिकल थेरेपी एसोसिएशन, अमेरिकन एकेडमी ऑफ फिजिकल मेडिसिन एंड रिहैबिलिटेशन, कमीशन ऑन एकेडिटेशन ऑफ रिहैबिलिटेशन फैसिलिटीज, एसोसिएशन ऑफ रिहैबिलिटेशन नर्सेस, अमेरिकन थेरेप्यूटिक रिफ्रैक्शन एसोसिएशन

पुनर्सुधार संसाधन

अमेरिकन एकेडमी ऑफ न्यूरोलॉजी (AAN) तंत्रिका-विज्ञान (न्यूरोलॉजी) की कला और विज्ञान को आगे बढ़ाने और तंत्रिका विज्ञान संबंधी विकारों वाले रोगियों के लिए सर्वोत्तम संभव देखभाल को

बढ़ावा देने के लिए स्थापित चिकित्सा विशेषता सोसाइटी है। टोल-फ्री 1-800-879-1960;
www.aan.com

अमेरिकन एकेडमी ऑफ फिजिकल मेडिसिन एंड रिहैबिलिटेशन भौतिक चिकित्सा और पुनर्सुधार (भौतिक चिकित्सक) के क्षेत्र में विशेषज्ञ चिकित्सकों के लिए राष्ट्रीय चिकित्सा सोसाइटी है। वेबसाइट में चिकित्सक डायरेक्टरी शामिल है। 847-737-6000; www.aapmr.org

अमेरिकन कांग्रेस ऑफ रिहैबिलिटेशन मेडिसिन पुनर्सुधार अनुसंधान और प्रौद्योगिकी के हस्तांतरण को बढ़ावा देकर विकलांग लोगों को सेवा प्रदान करता है। 703-435-5335; www.acrm.org

अमेरिकन ऑक्यूपेशनल थेरेपी एसोसिएशन (AOTA) पेशेवर सोसाइटी है जो मानक परिवेश, पक्ष-समर्थन, शिक्षा और अनुसंधान के माध्यम से पेशेवर चिकित्सा के क्षेत्र को आगे बढ़ाती है। 301-652-6611; www.aota.org

अमेरिकन फिजिकल थेरेपी एसोसिएशन PT पेशे के लिए मुख्य सदस्यता संगठन है जो गतिशीलता विकार की रोकथाम, निदान और उपचार को आगे बढ़ाती है। टोल-फ्री 1-800-999-2782;
www.apta.org

अमेरिकन स्पीच-लैंग्वेज-हियरिंग एसोसिएशन (ASHA) श्रव्य विशेषज्ञों, संभाषण-भाषा रोगविज्ञानियों और संभाषण, भाषा और श्रवण वैज्ञानिकों की पेशेवर एसोसिएशन है। टोल-फ्री 1-800-638-8255; www.asha.org

अमेरिकन थेरेप्यूटिक रेक्रिएशन एसोसिएशन (ATRA) मनोरंजन चिकित्सक के हितों का प्रतिनिधित्व करती है और स्वास्थ्य और कल्याण में सुधार के साधन के रूप में मनोरंजन को बढ़ावा देती है। 703-234-4140; www.atra-online.com

एसोसिएशन ऑफ रिहैबिलिटेशन नर्सिस पुनर्सुधार नर्सों को बढ़ावा और मान्यता देती है और नर्सिंग पेशेवर के देखभाल के दर्शनशास्त्र को प्रतिपादित करती है। टोल-फ्री 1-800-229-7530;
www.asha.org

क्रिस्टोफर एंड डैना रीव संस्थान और शेफर्ड सेंटर ने "रिस्टोरिंग होप: प्रीपेयोरिंग फॉर रिहैबिलिटेशन आफ्टर स्पाइनल कॉर्ड इंजरी" प्रकाशित की है, यह रीढ़ की हड्डी की चोटों की प्रारंभिक तत्काल देखभाल के लिए परिवारों को तैयार करने और पुनर्सुधार केंद्रों से गुजरने के माध्यम से उनका मार्गदर्शन करने के लिए डिज़ाइन की गई पुस्तिका है। निशुल्क प्रति के लिए रीव संस्थान को 800-539-7309 पर कॉल करें।

कमीशन ऑन एक्स्टेंडिशन ऑफ रिहैबिलिटेशन फैसिलिटीज (CARF) स्वतंत्र, लाभ-निरपेक्ष मान्यता प्रदान करने वाला निकाय है जो पुनर्सुधार सेवाओं की गुणवत्ता, महत्व और परिणाम सुनिश्चित करने के लिए कड़े मानक स्थापित करता है। टोल-फ्री 1-888-281-6531; www.carf.org

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ चाइल्ड हेल्थ एंड ह्यूमन डेवलपमेंट (NICHD) का घटक **नेशनल सेंटर फॉर मेडिकल रिहैबिलिटेशन रिसर्च (NCMRR)** दैनिक जीवन में विकलांग लोगों के कामकाज को बढ़ाने के संबंध में अनुसंधान के लिए सहयोग करता है। www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr



पूल में चिकित्सा प्राप्त करते हुए क्रिस्टोफर रीव और उनका पुनर्सुधार दल।

नेशनल इंस्टिट्यूट ऑन डिसएबिलिटी, इंडिपेंडेंट लिविंग एंड रिहैबिलिटेशन रिसर्च (NIDILRR) जन्म से लेकर वयस्कता तक विकलांग व्यक्तियों के जीवन में सुधार लाने के उद्देश्य वाले अनुसंधान के लिए सहयोग करता है। 202-795-7398;

<https://acl.gov/about-acl/about-national-institute-disability-independent-living-and-rehabilitation-research>

स्पाइनल कॉर्ड इंजरी मॉडल सिस्टम्स और ट्रॉमेटिक ब्रेन इंजरी मॉडल सिस्टम्स पूरे अमेरिका में संघीय सरकार द्वारा वित्तपोषित चिकित्सा और/या पुनर्सुधार केंद्र हैं। ये केंद्र रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) और अभिघातज मस्तिष्क चोट (TBI) के लिए सर्वश्रेष्ठ पद्धतियों पर अनुसंधान करते हैं। सूची के लिए, यह देखें www.msctc.org

4

यात्रा

हमारी धरती बहुत बड़ी है। आपको इसे देखना चाहिए। यहाँ बताया गया है कि आप घूमने-फिरने, तनावमुक्त होने और अद्भुत संस्कृतियों का आनंद लेने के लिए कैसे तैयार हो सकते हैं।



एवरी जॉर्ज

बैग पैक हो चुके हैं, जाने के लिए तैयार हैं।

COVID-19 के दौर में यात्रा करना

CDC के पास ऐसे प्रश्नों की सूची है जिन्हें महामारी के दौरान यात्रा करने से पहले आपको स्वयं से पूछना चाहिए। वे यात्रा के दौरान आपकी रक्षा करने, यात्रा के प्रकार (हवाई जहाज, मार्ग, ट्रेन इत्यादि) संबंधी विचारों, आपकी यात्रा ज़रूरतों का अनुमान लगाने, विभिन्न स्थानीय, राज्य और देशों के प्रतिबंधों की जानकारी और परिवहन का उपयोग करते समय अपनी रक्षा करने के तरीकों के संबंध में सुझाव भी प्रदान करते हैं। आप अपनी स्वयं की स्थिति और जोखिमों पर चर्चा करने के लिए यात्रा करने से पहले अपने चिकित्सक से परामर्श ले सकते हैं।

स्रोत: रोग नियंत्रण और रोकथाम केंद्र (सेंटर्स फॉर डिजीज़ कंट्रोल एंड प्रीवेन्शन)

चाहे आप पर्यटक हों या यात्री, या भले ही आप अंतर न जानते हों, दुनिया का अनुभव करने के लिए घर से दूर जाना बेहद आकर्षक है—चाहे यह यात्रा पड़ोसी राज्य में सड़क यात्रा हो या यह यात्रा किसी दूरदराज की ज़मीन और समुद्र की हो। हमारे उद्देश्यों के लिए, यात्रा के उद्देश्य, या गंतव्य, या दृश्यों की बजाय स्वयं यात्रा ही सबसे महत्वपूर्ण है। यात्रा एक प्रक्रिया है; कभी-कभी यह परिचित और आरामदायक होती है और कभी-कभी बेतरतीब या परेशान करने वाली भी होती है। जब तक आपके पास अप्रत्याशित चीजें सहने के लिए असामान्य रूप से अत्यधिक सहन सीमा न हो, तब तक सबसे अच्छी यात्रा योजना यही है कि आप कोई योजना बनाएँ। इसका अर्थ आवश्यक रूप से यह नहीं है कि आप कुकी-कटर (मशीनी) यात्रा कार्यक्रम के साथ पैकेज वाले ट्रिप पर जाएँ। लेकिन अनुकूली गियर का इस्तेमाल करने वाले या घटी हुई गतिशीलता के साथ घूम पाने की सीमा वाले लोगों के लिए योजना बनाना विशेष रूप से महत्वपूर्ण है। कोई भी योजना ऐसी नहीं है जिसमें चूक की आशंका न हो, विशेषकर जब परिवहन, आवास, समय-निर्धारण, मौसम और उन सभी अप्रत्याशित तकलीफों की बात आती है जो आपको याद दिलाती हैं कि यात्रा कला है, विज्ञान नहीं। हम योजना बनाने को तीन चरणों में विभाजित करेंगे: तैयार होना, वहाँ पहुँचना और वहाँ होना।

तैयार होना

ऐसे लोगों जिन्होंने व्हीलचेयर, वॉकर और लकवे संबंधी साज-सामान के साथ बहुत अधिक यात्रा नहीं की है, के लिए यह अच्छा विचार है कि वे किसी ऐसे व्यक्ति की सहायता लें जिसके पास बहुत अधिक व्यक्तिगत अनुभव हो या शायद किसी ऐसे ट्रेवल एजेंट से सहायता प्राप्त करें जो विकलांगता यात्रा बाजार में विशेषज्ञ हो। यात्रा पेशेवरों को यह पता होता है कि आप जहाँ जाना चाहते हैं, वहाँ आपको कैसे पहुँचाया जाए और वहाँ पहुँचने पर आप क्या उम्मीद कर सकते हैं, वह आपके साहसिक स्तर को आपके मानवीय आराम की ज़रूरत के अनुरूप रखते हैं। बहुत से मामलों में, सबसे अच्छा तरीका यह है कि अपनी पहली यात्रा ऐसे गंतव्य पर करें जिससे विकलांग लोग परिचित हों। इसमें बहुत से अन्य स्थानों के साथ सैन डिएगो, लास वेगस, ऑरलैंडो में डिज़्नी वर्ल्ड, न्यूयॉर्क और वाशिंगटन, डी.सी. शामिल हैं।

आपका एजेंट समुद्री यात्रा की भी सिफारिश कर सकता है—यह सुलभ, उचित भोजन सहित और मैत्रीपूर्ण वातावरण में दिलचस्पी के अनोखे बंदरगाहों को देखने का बहुत रोचक तरीका है जिसमें बहुत से मामलों में रोल-इन शावर वाले केबिन शामिल होते हैं। कुल मिलाकर, समुद्री यात्रा व्यवसाय विकलांग यात्रियों की ज़रूरतों का अनुमान लगाने के लिए अच्छा काम करता है, विशेष रूप से सबसे आधुनिक नौकायन जहाजों पर।

आपके विशेषज्ञ मित्र या ट्रैवल एजेंट को कुछ बुनियादी तरकीबें पता होनी चाहिए (यांत्रिक हवादारी का उपयोग करने वाले व्यक्तियों सहित पूर्व सैनिक व्हीलचेयर यात्रियों से सुझावों की सूची देखें। यह पूर्णतया आवश्यक नहीं है परंतु एयरलाइन को बताएँ कि आप व्हीलचेयर से आ रहे हैं। यदि आप लॉस एंजेलिस से सैन फ्रांसिस्को के लिए एक घंटे की संक्षिप्त यात्रा कर रहे हैं, तो हो सकता है कि अग्रिम सूचना कोई बड़ी बात न हो परंतु यदि आपकी उड़ान लंबी है और इसमें विमानों को बदलना शामिल है, तो उन्हें सदैव सूचित करें। यदि विमान में साठ से कम सीटें हों, तो पावरचेयर उपयोगकर्ताओं के लिए दो दिन का नोटिस देना भी अपेक्षित हो सकता है। यदि आप ऑक्सीजन या श्वसन यंत्र को चलाने के लिए विमान की विद्युत आपूर्ति का उपयोग करने की योजना बना रहे हैं तो विमान संचालक को

शौचालय संबंधी समस्याएँ

व्हीलचेयर का उपयोग करने वाले व्यक्ति के लिए लंबी हवाई यात्रा के दौरान बाथरूम संबंधी समस्याओं से कैसे निपटा जाए? पैराप्लेजिक बॉब वोगेल लगभग तीस वर्ष से और आधा मिलियन हवाई मील की दूरी तय कर चुके हैं, उनका कहना है:

सर्वप्रथम, जब तक आप बड़े एवं चौड़े विमान में न हों, यात्रा के दौरान पहुँच प्राप्त करने योग्य शौचालय नहीं मिलता है; एयर कैरियर एक्सेस एक्ट के अनुसार, "एक से अधिक गलियारे वाले विमानों में (दरवाजे के ताले, कॉल बटन, पकड़ने की छड़ों और लीवर नल सहित) कम से कम एक पहुँच प्राप्त करने योग्य शौचालय उपलब्ध होना चाहिए जिसमें यात्रा के दौरान व्हीलचेयर का उपयोग करने वाले यात्री को अन्य यात्रियों के समान गोपनीयता सहित प्रवेश करने, इधर-उधर होने और सुविधाओं का उपयोग करने के लिए पर्याप्त स्थान उपलब्ध होगा।" मैंने "गैर-पहुँच प्राप्त करने योग्य" बाथरूमों में जाने के लिए गलियारे की कुर्सी का उपयोग किया है—बहरहाल सीधे शब्दों में यह ट्रांसफर "केवल विशेषज्ञ" ही कर सकते थे, फिर भी ऐसा किया जा सकता था।

अधिकांश स्थानीय हवाई यात्राएँ दो-गलियारे वाले विमानों पर नहीं होती हैं; कुछ में गलियारा कुर्सी होती है, कुछ में नहीं होती है, इसलिए उड़ान से पहले तरल पदार्थ का सेवन सीमित करना अच्छा विचार है। हवाई-जहाज में सवार होने से ठीक पहले टॉयलेट का इस्तेमाल करें और कैथेटर डालें। निर्जलीकरण से बचना संतुलन बनाने का कार्य है—हवाई-जहाज के केबिन में शुष्क हवा निर्जलीकरण में वृद्धि कर सकती है। मैं पानी की पर्याप्त मात्रा बनाए रखने के लिए हवाई यात्रा के दौरान पानी पीता हूँ—हालाँकि ज्यादा पानी पीने से बचता हूँ। यदि आप लंबी हवाई यात्रा के बारे में चिंतित हों, तो स्थायी कैथेटर और लैंग बैग का इस्तेमाल करने पर विचार करें। ओह, कुछ लोग पैड पहनते हैं या बचाव के लिए डिपेंड्स अंडरवियर पहनते हैं। तो, यहाँ उम्मीद है कि आप गलियारे की चेयर और सुगम बाथरूम वाले विमान पर ढेर सारे निशुल्क पेय सहित प्रथम श्रेणी में पहुँच जाएँ। आपकी यात्रा सुरक्षित रहे!

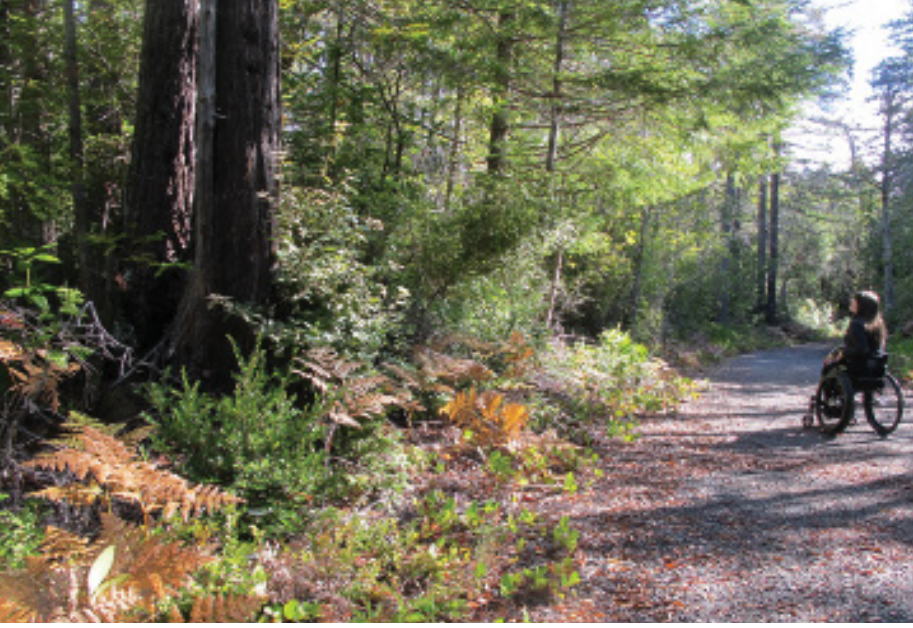
सहायक पशु साथ रखने वाले यात्री

यात्रा में कुत्तों को ले जाना स्वीकार्य है। विकलांग लोगों के लिए अग्रिम सीट निर्धारण के संबंध में एयरलाइन नीति के बारे में अनुरोध करें। एयरलाइंस को यह अनुमति नहीं है कि वे भावनात्मक रूप से सहयोगी पशुओं के सिवाए अन्य सहायक पशुओं के लिए स्वतः ही दस्तावेज़ माँगें, हालाँकि आप अपने चिकित्सक या अन्य लाइसेंस प्राप्त पेशेवर से सहायक पशु की अपनी ज़रूरत की पुष्टि करने वाले दस्तावेज़ अपने साथ ले जा सकते हैं। असामान्य सहायक पशुओं वाले जानवरों वाले यात्री भी इस बात की पुष्टि करने वाले दस्तावेज़ ले जाना चाह सकते हैं कि उनके पशु को उनके लिए प्रकाशित या कार्य करने के लिए प्रशिक्षित किया गया है।

अड़तालीस घंटे तक की अग्रिम सूचना देने की ज़रूरत हो सकती है। ऑक्सीजन पर नोट: अधिकांश अमेरिकी एयरलाइंस ऑक्सीजन की ज़रूरत वाले यात्रियों के लिए व्यवस्था कर सकती हैं, हालाँकि FAA को चिकित्सक के बयान की ज़रूरत होती है। इसके अलावा, विनियमों में हवाई यात्रा के दौरान यात्रियों द्वारा दिए जाने वाले ऑक्सीजन उपकरण के उपयोग पर रोक है। एयरलाइन्स अपनी ऑक्सीजन के लिए आपसे अतिरिक्त शुल्क लेंगी और यह सस्ती नहीं है, इसलिए कैरियर से पूछ लें। जब भी संभव हो सीधी उड़ान बुक करें। विमानों को बदलना झंझट है और इसमें काफी परेशानी हो सकती है, विशेषकर यदि आपके पास समय कम हो, आपको यह बिल्कुल सुनिश्चित करना होगा कि आपकी व्हीलचेयर और अन्य गियर कनेक्टिंग फ्लाइट में पहुँच जाएँ। एयरलाइन्स आपको गेट पर उनके सबके लिए इस्तेमाल की जाने वाली किसी व्हीलचेयर पर बिठाने का प्रयास कर सकती है। आराम और सुरक्षा के नाम पर, अपने निजी उपकरण लाए जाने पर बल दें। नदारद सामान के विषय पर, यहाँ पेशेवर व्यक्ति का एक अन्य सुझाव दिया गया है: अपनी दवाएँ, कैथेटर साजो-सामान इत्यादि अपने साथ ले जाए जाने वाले बैग में रखें। इन्हें कभी भी अपने सौंपे गए सामान में पैक न करें।

अमेरिका में एयरलाइन्स उद्योग कानून द्वारा विकलांग यात्रियों के लिए व्यवस्था करने के लिए बाध्य है। सभी एयरलाइनों का अनुपालन रिकॉर्ड बेदाग नहीं है, हालाँकि हाल के वर्षों में इसमें काफी सुधार हुआ है। लेकिन यहाँ एक अन्य व्यापक रूप से सही अनुभव ने पूर्व सैनिक विकलांग यात्री को यह सिखाया है: संघीय विनियमों और ADA संवेदनशीलता के कई वर्षों के बावजूद, यह न मान लें कि एयरलाइन की वर्दी पहनने वाला प्रत्येक व्यक्ति यह जानता है कि आपके या आपके गियर के साथ क्या करना है। हो सकता है कि एयर कैरियर एक्सेस एक्ट की एक कॉपी अपने साथ रखना ज़रूरी न हो (www.transportation.gov) पर ऑनलाइन सारांश प्राप्त करें) हालाँकि आपको अपने गहन धैर्य का सहारा लेना पड़ सकता है।

एजेंटों को पता होना चाहिए कि उन्हें अपने कम- गतिशीलता वाले क्लायंटों के लिए हवाई जहाज में बल्कहेड सीट दी जानी चाहिए; इसमें अंदर और बाहर स्थानांतरित होना बहुत आसान होता है। आपके यात्रा पेशेवर को आपके पहुँचने पर आपके गंतव्य की सामान्य सुगमता, सार्वजनिक परिवहन, हाथ के नियंत्रणों सहित किराए की कारों और अन्य विवरण के बारे में भी पता होना चाहिए। अपनी



एकली औररफ

मेंडोसीनो, कैलिफोर्निया ट्रेल।

वैन को समय से बहुत पहले बुक कर लें। कोई एजेंट दूसरे छोर पर ठहरने की व्यवस्था करने में सबसे अधिक सहायक होने जा रहा है। सिर्फ इसलिए कि होटल की पुस्तिका में व्हीलचेयर का छोटा प्रतीक है जिसमें यह कहा गया है कि इसमें सुगम कमरे हैं, इसका मतलब यह नहीं है कि आप बाथरूम में जा सकते हैं। कई मामलों में, एजेंट को पहले से ही वहाँ के साधनों के बारे में पता होता है और जानता है कि क्या उम्मीद करनी है, जिसमें दुकानों, रेस्तरां और होटल पूल तक की सुगमता शामिल है। इस अध्याय के अंत में ऐसी एजेंसियाँ सूचीबद्ध हैं।

क्या आपको सहायक लाने की ज़रूरत है? नहीं, जब तक आप स्ट्रैचर पर न हों या एयर कैरियर कोई सुरक्षा समस्या न बताए। यह समस्या आपको लिखित रूप में बताई जानी चाहिए। जैसा कि नियम में कहा गया है, "ऐसा व्यक्ति जिसकी गतिशीलता अक्षमता इतनी गंभीर हो कि वह व्यक्ति विमान से स्वयं बाहर निकलने में असमर्थ हो," उसे सहायक की ज़रूरत हो सकती है।

अपना सहायक कुत्ता लाने की क्या स्थिति है? कोई समस्या नहीं है। रेस्तराओं, होटलों, स्टोरों, टैक्सियों और एयरलाइनों सहित किसी भी सार्वजनिक या निजी आवास को विकलांग लोगों को वहाँ अपने साथ अपने सहायक पशुओं को लाने की अनुमति देनी होगी जहाँ ग्राहकों को सामान्य रूप से यह अनुमति दी जाती है। आपको और आपके कुत्ते को कोई भी सीट देना मना नहीं किया जा सकता है, बशर्ते पशु गलियारे या अन्य क्षेत्रों में आपातकालीन निकासी में बाधा न डालता हो। अपनी टिकट बुक करते समय, अपने ट्रेवल या टिकट एजेंट को बताएँ कि सहायक कुत्ता आपके साथ आ रहा है। टीकाकरण प्रमाण के साथ कुत्ते का स्वास्थ्य प्रमाणपत्र साथ लाएँ।

आप आशा करते हैं कि आपकी चेयर या स्कूटर कार्गो होल्ड में सुरक्षित रहेंगे। आमतौर पर कोई समस्या नहीं होती है, विशेषकर मैनुअल कुर्सियों के लिए। यदि आप पावर व्हीलचेयर का उपयोग करते हैं, तो आपके उपकरण के ठीक रहने के लिए चिंतित होने के और भी कारण हैं। एयरलाइन्स पसंद करती है कि आप अधिक प्रचलित तरल बैटरियों (बहने लायक, संक्षारक लोड एसिड) की बजाय जेल या शुष्क-सेल बैटरियों का उपयोग करें। इसके अलावा, बहने योग्य बैटरी के सामान्य वेंट कैप्स को बहने से सुरक्षित वेंट कैप से बदला जा सकता है। सुनिश्चित करें कि बैटरी को फिर से जोड़ने से पहले हैंडलर सामान्य वेंट कैप्स बदल दें ताकि बाद में उपयोग के दौरान बैटरी में खतरनाक दबाव न बने।

कुछ पावरचेयर या स्कूटर उपयोगकर्ता अपने जॉयस्टिक नियंत्रण निकाल लेते हैं और उन्हें यात्रा में साथ ले जाते हैं। ये उपकरण गलत उपयोग के प्रति संवेदनशील हैं और घर से दूर इनकी मरम्मत करना मुश्किल है।



सीडोना, एरिज़ोना।

लकवा पीड़ितों के अनुकूल सुझाव

व्हीलचेयर यात्रियों के लिए पर्याप्त रूप से अनुभवी, www.wheelchairtraveling.com की स्वामी एशली ऑल्सन के कुछ सुझाव नीचे प्रस्तुत हैं

उपकरण: एलन रेंचों का पोर्टेबल सेट साथ लाएँ, यह ब्रेक और पहिए के समायोजन के लिए बहुत उपयोगी होता है।

टायर: जाने से पहले अपने टायरों में हवा जांचें; पोर्टेबल पंप पैक करने पर विचार करें। रबर के ठोस पहियों का विकल्प भी उपलब्ध है।

रोग प्रतिरोधक क्षमता: अपनी प्रतिरक्षा प्रणाली को मज़बूत करें; मैं वाइल्ड ओरेंज, लौंग, दालचीनी, युकेलिप्टस और रोज़मैरी के मिश्रण सहित 'ऑन गार्ड एसेशियल ऑयल' की पुरजोर सिफारिश करती हूँ। हैंड सैनिटाइज़र भी सहायक है।

संपीड़न जुराबें: ये रक्त संचार के लिए और टाँग की सूजन से बचने के लिए अच्छे हैं; सर्द मौसम में शरीर को गर्म रखने में सहायक है।

पैकिंग: बैकपैक एक आवश्यक कैरी-ऑन लगेज आइटम है, लेकिन पानी, कपड़े, स्मृति चिन्ह इत्यादि रखने के लिए यात्रा के दौरान महत्वपूर्ण डेपैक भी है।

चिकित्सा सामग्री: अतिरिक्त सामग्री रखें क्योंकि कुछ पता नहीं होता—उड़ानों में देरी हो जाती है, कारें खराब हो जाती हैं, मौसम खराब हो जाता है।

उड़ान: बोर्डिंग और उड़ान के दौरान व्हीलचेयर्स की व्यवस्था के लिए कियोस्क की बजाय डेस्क पर चेक-इन करें; अपनी व्हीलचेयर को गेट-चेक करें; व्हीलचेयर से गिर सकने वाली प्रत्येक चीज़ जैसे साइड-गार्ड्स, सीट कुशन इत्यादि, निकाल दें।

दस्ताने: कई बार ऊबड़-खाबड़, खराब सड़क पर अपने हाथों की रक्षा करने के लिए इन पर विचार करना उचित है।

आरक्षण: हवाई यात्रा, ट्रेन यात्रा, होटल, रेस्तराँ इत्यादि कुछ भी बुक करते समय दूसरे पक्ष को यह सूचित करें कि आप व्हीलचेयर का इस्तेमाल करते हैं।

भोजन: अपनी प्रणाली को नए खाद्य पदार्थों और मसालों के अनुकूल होने दें। अपनी प्रणाली को झटका न दें—इससे अपच और अनियमित मलत्याग हो सकते हैं।

सार्वजनिक शौचालय: कई बार सुगम सार्वजनिक शौचालय तलाशना कठिन हो सकता है; खरीदारी केंद्रों, चैन कॉफी शॉप्स, होटल गलियारों, ट्रेन/भूमिगत स्टेशनों, हवाई अड्डों, सरकारी भवनों, बैंकों और फास्ट फूड रेस्तराओं में इसे खोजने का प्रयास करें।

रवैया: चाहे यह भोजन हो या सुगमता संबंधी सुविधाएँ, आपके मार्ग में आने वाली नई चीज़ों को अपनाएँ, उन परिस्थितियों के दौरान भी अपनाएँ, जब चीज़ें योजना के अनुसार नहीं होती हैं। इसके साथ आगे बढ़ें और आपको निश्चित रूप से अधिक सुखद और आँखें खोलने वाला अनुभव मिलेगा।



बोडेगा बे, उत्तरी कैलिफोर्निया।

वहाँ पहुँचना

चेक-इन के लिए हवाई अड्डे पर जल्दी पहुँचना महत्वपूर्ण है। आपको अपनी सीट तक ले जाने के लिए किसी पतली गलियारा चेर पर बिठाने के बाद (आप हवाई-जहाज में सबसे पहले सवार होंगे, सबसे बाद में उतरेंगे) आपकी चेर पर टैग लगाया जाएगा ताकि गंतव्य पर जमीनी कर्मियों को पता हो कि विमान पहुँचने पर उसे गेट पर लाया जाना है। बहुत सारे व्हीलचेयर उपयोगकर्ता अपना सीट कुशन अपने पास रखते हैं और विमान में इसका इस्तेमाल करते हैं। बड़े विमानों (तीस सीटों से अधिक) में सचल आर्मरेस्ट अवश्य होने चाहिए ताकि आप आसानी से स्लाइड कर सकें।

हवाई-जहाज पर सवार होने के बाद, शौचालयों का इस्तेमाल करने के सिवाए आपका यात्रा अनुभव काफी कुछ अन्य सभी लोगों के समान ही होता है। नए, दो-गलियारे वाले विमानों में सुगम शौचालय होते हैं, बशर्ते आप स्वयं को छोटी ऑनबोर्ड चेर में चला-फिरा सकें या कोई सहायक उपलब्ध हो। जब आप शौचालय तक पहुँच जाते हैं, तब आपको केबिन कर्मियों की सहायता की ज़रूरत नहीं होती है। संघीय नियमों के अनुसार, सुगम शौचालय "ऑनबोर्ड व्हीलचेयर का उपयोग करने वाले व्यक्तियों को चलने में सक्षम उपयोगकर्ताओं को प्रदान की जाने वाली गोपनीयता के समकक्ष गोपनीयता प्रदान करेंगे।" फिर भी, विमान में शौचालय का इस्तेमाल करना स्पष्ट और अनिवार्य परेशानी है। विकारग्रस्त मूत्राशय वाले लोगों के लिए यह आम बात है कि वे विमान में चढ़ने से पहले तरल पदार्थ का सीमित सेवन करें और विमान पर सवार होने से ठीक पहले हवाई अड्डे पर बनी सुविधाओं का इस्तेमाल करें।

प्रो काड सुझाव

रेस्पिरैटर का उपयोग करने वाले C2-C3 क्वाड्रिप्लेजिया से पीड़ित वकील मार्क विल्लिट्स काफी यात्रा करते हैं और वे कैलिफोर्निया सहायता संगठन 'राल्फ्स राइडर्स' के पूर्व अध्यक्ष हैं। व्हीलचेयर यात्रियों के लिए उनके कुछ सुझाव यहाँ प्रस्तुत हैं।

- यह सही है: सबसे अच्छे की उम्मीद करें, परंतु सबसे बुरे के लिए तैयार रहें।
- अपने गंतव्य पर 24 घंटे जीवित रहने के लिए ज़रूरी उपकरण सदैव साथ रखें; मेरे लिए इनमें एंबु-बैग, सक्शन मशीन, अतिरिक्त बैटरियाँ और वेंटिलेटर, दवाओं आदि के लिए चार्जर शामिल हैं। एयरलाइन्स यात्री द्वारा विमान में ले जाए जाने वाले चिकित्सा उपकरणों की मात्रा सीमित नहीं कर सकती है।
- वजन को नियमित रूप से हमेशा बारी-बारी से अलग हाथ से उठाना याद रखें।
- अपने गंतव्य पर ज़मीनी परिवहन का पता लगाएँ। अधिकांश बड़े शहरों में रैंप या व्हीलचेयर लिफ्ट और व्हीलचेयर टार्ई-डाउन वाली किराये की वैनें पाई जा सकती हैं। (इस अध्याय के अंत में दो राष्ट्रीय रेंटल कंपनियों के नाम दिए गए हैं।)
- यदि आप सार्वजनिक परिवहन, टैक्सियों, होटल शटल्स इत्यादि का उपयोग करने की योजना बना रहे हैं, तो वहाँ पहुँचने से पहले अपने विकल्पों को जान लें। न्यूयॉर्क या पेरिस के सबसे शानदार हैं लेकिन ये हमेशा उपलब्ध नहीं होते हैं—हालाँकि यह वाशिंगटन, डी.सी. या लॉस एंजेलिस से बिल्कुल विपरीत है।
- व्हीलचेयर से गलियारे की चेयर पर और फिर हवाई-जहाज सीट पर पहुँचना महत्वपूर्ण है; इसे समझें कि यह कैसे काम करता है और इसके लिए तैयारी करें। आपको बोलना और समझाना होगा कि इस प्रक्रिया को कैसे सुरक्षित रखा जाए।
- टूटी हुई चेयर के लिए योजना बनाएँ। ऐसा होने पर अपने पहुँचने से पहले हमेशा व्हीलचेयर की मरम्मत की निकटतम दुकान का पता लगाएँ। आप अक्सर अपनी चेयर के निर्माता से संपर्क करके यह जानकारी प्राप्त कर सकते हैं।
- सुनिश्चित करें कि सभी विद्युत उपकरण विदेशों में वोल्टेज के अनुरूप हों। यदि ज़रूरी हो तो ट्रांसफॉर्मर या अडैप्टर साथ लाएँ।
- चेयर: आप विमान में सवार होने के दौरान जो कुछ भी निकाल सकते हैं उसे निकाल दें: हेडरेस्ट, आमरेस्ट, फुट रेस्ट, कुशन, कॉईर्स और बैकपैक्सप। एयरलाइन कर्मचारियों को इस बारे में निर्देश दें कि व्हीलचेयर को ठीक से कैसे संभालना है; आप सब कुछ जितनी अधिक स्पष्टता और सरलता से समझाते हैं, उतना ही अच्छा है।
- यदि बैटरियाँ जेल सेल या शुष्क सेल बैटरियाँ हैं, तो आपको बैटरियाँ निकालने या उन्हें व्हीलचेयर से डिस्कनेक्ट करने की ज़रूरत नहीं है।
- सकारात्मक बने रहें: सही योजना बनाने के बावजूद दिक्कतें आएंगी। एयरलाइन कर्मचारियों के प्रति विनम्र और शालीन रहें। वे इस तरह से हमेशा अधिक सहायक होते हैं।

हॉटलाइन

यू.एस. डिपार्टमेंट ऑफ ट्रांसपोर्टेशन (परिवहन विभाग) (DOT) ने विकलांग यात्रियों की सहायता के लिए निशुल्क हॉटलाइन स्थापित की है। हॉटलाइन विकलांग हवाई यात्रियों के अधिकारों के बारे में उपभोक्ताओं को सामान्य जानकारी प्रदान करती है, मुद्रित उपभोक्ता जानकारी के अनुरोधों का जवाब देती है और विकलांगता से संबंधित समय के मामले में संवेदनशील समस्याओं में हवाई यात्रियों की सहायता करती है। सहायता प्राप्त करने के लिए 1-800-778-4838 (आवाज़) या 1-800-455-9880 (TTY) पर कॉल करें।

हवाई यात्रा अधिकांश विकलांग यात्रियों के लिए बेहद सकारात्मक अनुभव है। हालाँकि यदि असंवेदनशील कर्मियों द्वारा आपसे सामान की तरह व्यवहार किया जाता है, या यदि आपके अपने सामान में टूट-फूट होती है तो अपने अधिकारों पर दृढ़ रहने के लिए सदैव तैयार रहें। जो भी व्यक्ति यह महसूस करे कि एयरलाइन ने पहुँच नियमों के किसी भी प्रावधान का उल्लंघन किया है, तो वह ऐविएशन कंज़्यूमर प्रोटेक्शन डिविजन, C-75, Department of Transportation, 1200 New Jersey Ave., SE, Washington, DC 20590 से इस घटना की रिपोर्ट कर सकता है। 202-366-2220, www.transportation.gov/airconsumer. आप सुनिश्चित रहें, शिकायतों को गंभीरता से लिया जाता है।

वहाँ होना

सार्वजनिक परिवहन ठीक कारगर हो सकता है। कुछ शहर अन्यो की तुलना में निश्चित रूट प्रणाली के साथ बेहतर तरीके से स्थापित होते हैं, लेकिन अधिकांश आवागमन प्रणालियाँ व्हीलचेयर का इस्तेमाल करने वाले यात्रियों के प्रति संवेदनशील होती हैं, इसलिए समय से पहले नक्शे और शेड्यूल प्राप्त करने के बारे में पहले से थोड़ा पता लगाएँ। किराए की कार लचीलापन और स्वतंत्रता प्रदान करती है। अधिकांश प्रमुख कार रेंटल कंपनियाँ हैंड कंट्रोल उपलब्ध करा सकती हैं लेकिन उन्हें कुछ दिनों का नोटिस देना उचित है। प्रमुख शहरों में विभिन्न अनेक सुगम वैन रेंटल कंपनियाँ पाई जाती हैं। ये विभिन्न सुगम, बड़ी कारों और मिनीवैनों पर दैनिक और साप्ताहिक दरों की पेशकश करती हैं। अध्याय के अंत में सूचीबद्ध कंपनियों से पहले ही पूछताछ करें ताकि यह सुनिश्चित हो सके कि उनके रिम्स आपकी विशिष्ट ज़रूरतों को पूरा करने के लिए कॉन्फ़िगर किए गए हों।

आपके द्वारा चेक इन करने और यह सुनिश्चित करने के बाद कि होटल या कूज शिप पर रहने का प्रबंध आपकी अपेक्षा के अनुरूप है तो अन्य यात्रियों की तरह करें: खाएं-पीएं, खरीदारी करें, आराम करें, संग्रहालय में जाएँ या बस आने-जाने वाले लोगों को देखें। अभी आपकी छुट्टियाँ चल रही हैं।

तो आप किसकी प्रतीक्षा कर रहे हैं? यात्रा के समान कुछ भी स्फूर्तिदायक नहीं है। इससे नया जोश जागता है, कल्पना तरोताज़ा होती है। यात्रा करना कठिनाई भरा हो सकता है, चाहे आपके प्रकार्य का स्तर कुछ भी हो। लेकिन परेशानियाँ और यहाँ तक कि भयावह किस्से ऐसी परस्पर तुलना प्रदान करते हैं जिससे अच्छे हिस्से और अधिक विशेष बन जाते हैं। जब आप सड़क या गहरे समुद्र पर जाने के लिए तैयार हों, तो भली-भाँति जानकारी रखें। यह जानें कि आप क्या करने जा रहे हैं और कुछ



हेलिकॉप्टर दौरे के लिए हवाई में चैयर पर बैठे मार्क विलिट्स।

सीमा तक, वहाँ पहुँचने पर आप क्या उम्मीद कर सकते हैं।

आपने सुना होगा कि प्रसन्नचित्त हृदय सामान का सबसे महत्वपूर्ण हिस्सा है। या खाली पर्स सबसे भारी सामान है। इटली के लेखक सेसरे पावेसे ने इसे सटीक रूप से कहा है: "यदि आप दूर तक और तेजी से यात्रा करना चाहते हैं, तो बातों को भुलाकर यात्रा करें। अपने सभी द्वेष, ईर्ष्याएँ, क्षमा न कर पाना, स्वार्थ और भय पीछे छोड़ दें।" सबसे अच्छी सलाह यह है कि समस्त सलाह को थोड़ी-बहुत भ्रामक या गैर-सत्यापित मानें, जितना हो सके, तैयार रहें और रोमांच का स्वागत करें। यात्रा के लिए शुभकामनाएं!

यात्रा संबंधी संसाधन

पेन्सिल्वेनिया में स्थित **एक्सेसिबल जर्नीज़ (Accessible Journeys)** को विश्व भर में छुट्टियों को सुगम और आरामदायक बनाने का लगभग तीन दशकों का अनुभव है। 610-521-0339, टोल-फ्री 1-800-846-4537.

Airbnb कमरे और निजी घर किराए पर लेने में लोगों की सहायता करती है। सुगम रेंटल खोजने के लिए उनके पास सुगमता फिल्टर्स हैं। www.airbnb.com

एमट्रैक (Amtrak) में ऐसी कई ट्रेनें और स्टेशन हैं जो विकलांग यात्रियों के अनुकूल होती हैं। आरक्षण, सुगम कोचों और सोने के आवास, बोर्डिंग, ऑक्सीजन के उपयोग, सहायक पशुओं आदि के बारे में जानकारी के लिए www.amtrak.com/accessible-travel-services देखें।

क्रेग अस्पताल विकलांग व्यक्तियों को सहायक कुत्ते और गतिशीलता उपकरण साथ लेकर यात्रा करने सहित एयरलाइन यात्रा पर सुझाव देता है।

www.craighospital.org/resources/Airline-Travel

आवास के लिए संशोधित ADA नियम

क्या पहले कभी वहाँ गए हैं और फिर आपको पता चला कि आपने जिस कमरे को सुगम के रूप में बुक किया था, वह इसके करीब भी नहीं था? अच्छी खबर यह है कि अब ऐसा होने की अपेक्षा नहीं की जाती। 2012 में होटलों, मोटलों और सरायों के संबंध में ADA विनियमों को संशोधित किया गया था। कानून के अनुसार, विकलांग व्यक्ति अन्य लोगों की तरह ही समान घंटों के दौरान और उन्हीं की तरह सुगम अतिथि कमरे आरक्षित करने में अवश्य सक्षम होने चाहिए। आवासीय स्थानों को सुविधा और अतिथि कमरों की सुगम सुविधाओं को अवश्य पर्याप्त विस्तार से चिह्नित और वर्णित करना चाहिए ताकि विकलांग व्यक्ति स्वतंत्र रूप से यह समुचित आकलन कर सकें कि क्या संबंधित सुविधा या अतिथि कक्ष उनकी पहुँच ज़रूरतों को पूरा करते हैं।

ग्राहक सेवा कर्मचारियों को सुविधा-केंद्र तक और वहाँ से सुगम मार्गों; सुगम अतिथि कमरों और स्नानघरों के कॉन्फ़िग्रेशन विवरण; स्नान बेंच या टश्य अलार्म और अलर्ट डिवाइस जैसे सुगमता उपकरण या सुविधाओं की उपलब्धता; और बैठक कक्षों, लाउंजों, रेस्तराँओं, स्विमिंग पूलों या फिटनेस सेंटरों जैसे सामान्य स्थानों तक सुगमता के बारे में पता होना चाहिए।

जब सुगम अतिथि कमरे के लिए आरक्षण किया जाता है, तब आरक्षित विशिष्ट सुगम अतिथि कमरा आरक्षण कराने वाले ग्राहक के लिए अवश्य रखा जाना चाहिए और इस कमरे को आरक्षण प्रणाली से निकाल दिया जाना चाहिए।



मैडोना इन्, सैन लुइस ओबिसपो, CA

सुविधाएँ और खेल स्थल जैसे मनोरंजन स्थल शामिल हैं। अधिक जानकारी के लिए 1-800-949-4232 पर टोल-फ्री कॉल करें; <http://adata.org>

तृतीय पक्षों (जैसे, ऑनलाइन यात्रा आरक्षण सेवाओं सहित ट्रैवल एजेंट) पर निर्भर ठहरने के स्थानों को कम से कम कुछ तृतीय पक्षों को सुगम कमरे अवश्य उपलब्ध करवाने चाहिए और सुविधा-केंद्र एवं अतिथि कमरों की सुगम सुविधाओं के बारे में जानकारी अवश्य प्रदान करनी चाहिए।

नवनिर्मित आवासीय सुविधाओं को अब 2010 ADA मानकों का पालन करना होगा जिनमें स्विमिंग पूल और स्पा, व्यायाम उपकरण, गोल्फ कोर्स, नौका विहार

संयुक्त राज्य अमेरिका से बाहर जा रहे हैं?

- थोड़ी स्थानीय भाषा सीखें और कीवर्ड्स की सूची रखें ताकि अन्य लोग आपकी सहायता कर सकें।
- अपनी बीमा कंपनी से संपर्क करें; यह जानना सुनिश्चित करें कि विदेश में रहने के दौरान क्या कवर किया जाता है।
- यह सुनिश्चित करें कि आप अपने यात्रा कार्यक्रम में शामिल देशों के खानपान और उनकी सामग्रियों के बारे में पता लगाएँ।
- आपको पावर या अन्य विद्युत उपकरणों के लिए: यह जानें कि आपको किन ट्रांसफॉर्मर्स, वोल्टेज कन्वर्टर्स या प्लग अडैप्टर्स की ज़रूरत होगी।

इमर्जिंग होराइजन्स (Emerging Horizons) सुगम यात्रा के बारे में प्रकाशन है। इसमें पहुँच जानकारी, संसाधन, समाचार और यात्रा संबंधी सुझाव शामिल हैं। संपादक कैडी हैरिंगटन ने कई किताबें भी लिखी हैं, जिनमें *बैरियर-फ्री ट्रेवल*, *इन्स एंड B&Bs फॉर व्हीलर्स एंड स्लो वॉकर्स* और *22 एक्सेसिबल रोड ट्रिप्स* शामिल हैं (<http://22accessibleroadtrips.com>); कैडी इस बात पर बल देते हैं कि आपको दूर जाने के लिए बहुत ज़्यादा कष्ट उठाने की ज़रूरत नहीं है। अधिक जानकारी के लिए, यहाँ जाएँ: <http://emerginghorizons.com>

मोबिलिटी इंटरनेशनल USA (MIUSA) अंतरराष्ट्रीय विनिमय और अंतरराष्ट्रीय विकास के माध्यम से विकलांग लोगों को मानवाधिकार प्राप्त करने के लिए सशक्त बनाने के लिए जानकारी प्रदान करने वाला संगठन है। www.miusa.org

वाशिंगटन विश्वविद्यालय में नॉर्थवेस्ट रीजनल SCI सिस्टम रीढ़ की हड्डी की चोट के साथ यात्रा करने पर वीडियो और जानकारी प्रदान करता है।

http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel_2011.asp

रिक स्टीव्स यूरोप विकलांग यात्रियों के लिए सुझाव प्रदान करता है।

www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities

यात्रा प्रचारक स्कॉट रेन्स की **रोलिंग रेन्स रिपोर्ट** समावेशी पर्यटन पर संसाधन प्रदान करती है जिससे ऐसे वैश्विक विकलांगता समुदाय को बढ़ावा मिलता है जो पूर्ण समावेश के अधिकार का आनंद भी लेता है और इस पर बल भी देता है। www.rollingrains.com

स्कूटरअराउंड (ScootAround) दर्जनों नॉर्थ अमेरिकन गंतव्यों में स्कूटर और व्हीलचेयर किराए पर प्रदान करता है। www.scootaround.com

सोसाइटी फॉर एक्सेसिबल ट्रेवल एंड हॉस्पिटैलिटी (SATH) सुगम पर्यटन सूचना के लिए जानकारी प्रदान करने वाला संगठन है; यह यात्रा उद्योग में निर्बाध वातावरण को समर्पित है।

www.sath.org

ट्रैवेबिलिटी (Travability) ऑस्ट्रेलिया में ट्रैवल एजेंसी है जो यात्रा कार्यक्रम की योजना बनाने, उड़ान और होटल बुकिंग, आकर्षक स्थान, समुद्री यात्रा छुट्टियों, निजी नौका चार्टर, सहायक के साथ समूह यात्राओं की पेशकश करती है और लोग हाथ से नियंत्रणों सहित या इनके बिना कार या वैन किराए पर ले सकते हैं। <http://travability.travel>

TSA केयर्स (TSA Cares) विकलांग यात्रियों के लिए परिवहन सुरक्षा एजेंसी की स्क्रीनिंग नीतियों, प्रक्रियाओं और इसके बारे में प्रश्नों से संबंधित समर्पित हेल्पलाइन है कि सुरक्षा चौकियों पर क्या अपेक्षा की जाए। टोल-फ्री: 1-855-787-2227,

www.tsa.gov/travel/passenger-support

Wheelchairtraveling.com व्हीलचेयर यात्रियों का अंतरराष्ट्रीय ऑनलाइन समुदाय है जो होटल से लेकर परिवहन तक और इससे लेकर गतिविधियों और आकर्षण तक प्रत्येक चीज पर अनुभव और सुझाव साझा करता है। चाहे आप कोई सुदूरवर्ती या कोई आसपास की जगह तलाश रहे हों, समुदाय को यह जानने में अपनी सहायता करने दें कि वहाँ क्या है। <http://wheelchairtraveling.com>



योसेमटी नेशनल पार्क

गिंप ऑन द गो

एडम लॉयड को घूमने-फिरने का जुनून था और उन्होंने इसे अपने जीवन का अभिन्न अंग बना लिया था। बेथेस्टा, मैरीलैंड के निवासी लॉयड 1983 में हाई स्कूल तैराकी अभ्यास के दौरान घायल हो गए थे और वह C4 काउ है। वह कभी भी हाशिये पर बैठने वालों में से नहीं रहे हैं। पावरचेयर से सचमुच एक अन्य बड़ी मुश्किल पैदा हो जाती है। "प्रत्येक यात्रा में किया जाने वाले अनुसंधान, नियोजन और समन्वय की मात्रा इसे झंझट का काम बनाते हैं। यही कारण है कि मैंने गिंप ऑन द गो शुरू किया। हममें से प्रत्येक पहिए का फिर आविष्कार कर रहा था।"

बोरियत से बचने के लिए लॉयड समुद्री यात्रा करने की सलाह देते हैं: वे कहते हैं, "यात्रा के लिए ढेर सारी व्यवस्थाएँ किए बिना या सुगम आवास और गतिविधियाँ खोजने के बारे में लगातार चिंता किए बिना दुनिया को देखने का अवसर अद्भुत रूप से सुविधाजनक, तनाव मुक्त यात्रा निर्मित करता है।"

पसंदीदा गंतव्य? लास वेगस "यह अविश्वसनीय रूप से सुगम और मजेदार है।" कोई जीवन बदलने वाला अनुभव? "जर्मनी अमेरिका के बाहर मेरी पहली यात्रा थी और बवेरिया — इसकी भौगोलिक स्थिति, वास्तुकला, इतिहास, भोजन, लोगों के बीच में यात्रा करते हुए — मुझे ऐसा लगा मानो मैं ग्रिम की परी-कथा में शामिल था। कोस्टा रिका में, चेयर पर लगभग बीस वर्ष बिताने के बाद, जब मैं असली वर्षावन से ट्रेक कर पाया, तब मेरी आंखें लगभग नम हो गईं! यह ऐसा अनूठा अनुभव था जिसका मैंने कभी सपने में भी साहस नहीं किया होगा कि यह मेरी दुर्घटना के बाद कभी वास्तविकता का रूप ले सकता है।" यहाँ देखें: www.gimponthego.com

नेशनल एक्सेसिबल व्हीकल रेंटल्स

व्हीलचेयर गैटअवेज़

टोल-फ्री 1-800-642-2042;

www.wheelchairgetaways.com

व्हीलर्स एक्सेसिबल वैन रेंटल्स

टोल-फ्री 1-800-456-1371;

www.wheelersvanrentals.com



एडम लॉयड का सफर।

7

उपकरण एवं प्रौद्योगिकी

सही गियर, गैजेट्स और उपकरणों से लकवे से पीड़ित लोग अवसरों, आत्मनिर्भरता, रोज़गार या मनोरंजन के द्वार खोल सकते हैं।

रफ़राइडर (RoughRider) व्हीलचेयर ऊबड़-खाबड़ इलाकों और खराब बुनियादी ढांचे वाले क्षेत्रों में इस्तेमाल के लिए विशेष रूप से तैयार की गई है। कॉलेज में मोटरसाइकिल दुर्घटना में विकलांग होने के बाद व्हीलचेयर को फिर से डिज़ाइन करना शुरू करने वाले राल्फ हॉचकिस ने ऐसी मजबूत व्हीलचेयर डिज़ाइन करने के लिए व्हील्विंड (Whirlwind) व्हीलचेयर इंटरनेशनल की सह-स्थापना की जिसे विकासशील देशों में स्थानीय रूप से उपलब्ध सामग्रियों से आसानी से बनाया और मरम्मत किया जा सके। रफ़राइडर (RoughRider) फ्रेम पतली दीवार वाली स्टील ट्यूबिंग से बना है जो लगभग प्रत्येक जगह उपलब्ध है। पीछे के पहिये साइकिल के टायर हैं। ये चेयर्स अब मैक्सिको, टर्की, दक्षिण अफ्रीका, वियतनाम और इंडोनेशिया में बनाई जाती हैं। कृपया यहाँ देखें WhirlWindWheelchair.org



लकवे के कारण संचालन गंवा चुके सभी लोगों की जिंदगियों को गहराई से प्रभावित करने में सक्षम सहायक प्रौद्योगिकी, सभी उपकरणों, गियर और गैजेट्स की अद्भुत दुनिया में आपका स्वागत है। नवाचार और उत्पाद डिज़ाइन निस्संदेह सुविधा से कहीं अधिक प्रदान करते हैं। उनके समुदायों में ऐसे कई लोग समृद्ध हो रहे हैं जो एक या दो पीढ़ी पहले संस्थानों में दूर बंद कर दिए जाते।

गतिशीलता सहायता

लकवा पीड़ित बहुत से लोगों के लिए, गतिशीलता प्राथमिक चिंता है। गतिशील होने का अर्थ घर पर और घर से दूर कार्य करने में सक्षम होना है, चाहे वह काम हो, समाज में रहना हो या यात्रा हो। जीवन की अच्छी गुणवत्ता और आत्म-निर्भरता का कुछ स्तर बनाए रखने और व्यक्ति के जीवन को यथासंभव पूर्ण रूप से जारी रखने के लिए गतिशीलता महत्वपूर्ण कारक है। सही सहायक उपकरण महत्वपूर्ण हो सकता है।

“सही” उपकरण कोई साधारण बेंत हो सकता है, या यह ज़रूरी होने पर एक या दो सीढ़ी चढ़ने में सक्षम पावर स्टैंड-अप व्हीलचेयर हो सकती है। गतिशीलता-सहायक उपकरणों के पूर्ण दायरे में वॉकर, बैसाखियाँ, कृत्रिम अंग और ऑर्थोटिक उपकरण, मैनुअल और मोटर चालित व्हीलचेयर्स और स्कूटर भी शामिल हैं। बच्चों, खेल के प्रति उत्साही व्यक्तियों और ऑफ-रोड इस्तेमाल के लिए विशेष चेयर्स उपलब्ध हैं। प्रौद्योगिकी तेजी से विकसित हो रही है और एक्सोस्केलेटन और आंखों की टकटकी से नियंत्रण जैसे विज्ञान-कल्पना परिदृश्य धीरे-धीरे विज्ञान कल्पना से आगे बढ़ रहे हैं (हालाँकि अभी भी व्यावसायिक रूप से उपलब्ध नहीं हैं)।

लकवा पीड़ित लोगों की गतिशीलता संबंधी ज़रूरतों का कोई एक सब के लिए उपयुक्त उत्तर नहीं है। किसी व्यक्ति के लिए क्या सर्वाधिक कारगर रहेगा, इसके निर्धारण में उसकी चोट की प्रकृति और प्रकार्यात्मक क्षमता के परिमाण के साथ-साथ उसकी जीवन शैली और दिन-प्रतिदिन की गतिविधियों को भी ध्यान में रखा जाना चाहिए। अन्य विचारणीय बातों में निम्नलिखित शामिल हैं:

- गतिशीलता लक्ष्य: वे क्या हैं और उन्हें पूरा करने के लिए क्या करना होगा?
- आपकी आज और निकट भविष्य दोनों की ज़रूरतें
- घर के भीतर और बाहर, आपके रहने और कामकाज का माहौल
- व्हीलचेयर या अन्य गतिशीलता उपकरण का नियोजित इस्तेमाल
- यात्रा की योजनाएँ, जैसे, मोटर वाहनों में चालक या यात्री के रूप में

इस अध्याय में निम्नलिखित के बारे में जानकारी प्रदान की गई है:

- बैसाखियाँ, बेंत और वॉकर्स
- मैनुअल व्हीलचेयर्स
 - मोड़ें या न मोड़ें
 - झटका अवशोषक
 - हल्के मॉडल
 - पहिये और रिम
 - चलाने के विकल्प
- पावर-सहायक उपकरण
- पावर व्हीलचेयर्स
 - नवीनतम प्रौद्योगिकी की पावर व्हीलचेयर्स
- बच्चों के लिए चेयर्स
- बैठना और स्थिति
 - झुकाव और लेटने योग्य चेयर्स
 - स्टैंड-अप चेयर्स/स्टेशन
 - कुशन
- स्कूटर्स
- बैटरियाँ
- धन-वापसी संबंधी विचार

बैसाखियाँ, बेंत और वॉकर्स

बेंत, बैसाखी और वॉकर्स जैसे चलने में सहायक उपकरण चलने की क्षमता को बरकरार रखने या फिर से हासिल करने में कुछ लोगों की सहायता कर सकते हैं। छोटी दूरियाँ या कुछ कदम तक चलने की क्षमता स्वतंत्र रूप से जीने और दैनिक जीवन की बुनियादी गतिविधियों को बनाए रखने की क्षमता में अत्यधिक सुधार ला सकती है। इन उपकरणों को चुनने में समय और छानबीन लगती है, और इसे अधिमानतः सहायक प्रौद्योगिकी में विशेषज्ञता रखने वाले व्यावसायिक चिकित्सक (OT) या शारीरिक चिकित्सक (PT) या चयन और फिटिंग प्रक्रिया में मार्गदर्शन करने में सक्षम पुनर्वास प्रौद्योगिकी आपूर्तिकर्ता के सहयोग से सबसे अच्छे से किया जाता है। व्यक्तिगत उपयोगकर्ता के लिए बैसाखी, बेंत और वॉकर्स सावधानी से फिट किए जाने चाहिए। यदि वे फिट हों, तो ये उपकरण सहायता और महत्वपूर्ण गतिशीलता प्रदान करते हैं परंतु यदि वे फिट न हों, तो वे असहज और यहाँ तक कि असुरक्षित भी हो सकते हैं।

व्हीलचेयर्स का परिचय



कीर्ति

आम बातचीत में सब गलत तरीके से व्यक्त किया गया है: लोग अपनी व्हीलचेयर तक "सीमित" नहीं होते हैं; वे वास्तव में अपने पहियों से मुक्त होते हैं। लकवा ग्रस्त व्यक्ति व्हीलचेयर में उतनी ही तेजी से घूम-फिर सकता है जितना कोई अन्य व्यक्ति चल सकता है या शायद उससे भी तेज गति से घूम सकता है। व्हीलचेयर लोगों को कामकाज, खरीदारी, अपॉइंटमेंट या घर से बाहर किसी भी अन्य यात्रा के लिए पहुँच प्रदान करती है। जो लोग बेहद इच्छुक हों, उनके लिए व्हीलचेयर दौड़ों, बास्केटबॉल, टेनिस और अन्य खेलों में उनका भाग लेना संभव बनाती है।

कुछ मायनों में व्हीलचेयर साइकिल की तरह होती है: मैनुअल, हल्की, रेसिंग मॉडल, मजबूत-पहिए मॉडल आदि सहित चुनने के लिए बहुत से डिज़ाइन और शैलियाँ उपलब्ध हैं। चेयर्स की विशिष्ट शैलियाँ विशेष उद्देश्यों के फिट होती हैं जैसे साइकिल सड़क या पगडंडी पर इस्तेमाल करने के अनुसार विशिष्ट होती है। साइकिलों की तरह, यदि व्हीलचेयर सही तरीके से फिट न हो, तो उपयोगकर्ता सहजता हासिल करने में असमर्थ हो सकता है और इसलिए अधिकतम प्रकार्य प्राप्त नहीं कर पाता है। गलत फिटिंग वाली व्हीलचेयर दबाव चोटों का जोखिम बढ़ा सकती है जिनकी यदि शीघ्र पहचान न की जाए और ठीक से इलाज न किया जाए, तो ये दर्दयुक्त और यहाँ तक कि जानलेवा भी हो सकती हैं।

आधुनिक व्हीलचेयर्स एक दशक पहले की व्हीलचेयर्स की तुलना में बहुत बेहतर हैं। सामग्रियों और इंजीनियरिंग में नवाचारों ने उन्हें हल्की, तेज और इस्तेमाल में आसान बना दिया है। वे व्यक्ति की पीठ, गर्दन, सिर और टाँगों के लिए बेहतर सहारा प्रदान करती हैं, इनमें दाब घावों के जोखिम कम करने के लिए डिज़ाइन की गई सामग्रियाँ और तंत्र शामिल हैं और इनमें स्वचालित ब्रेक और एंटी-टिपिंग डिवाइस जैसी सुरक्षा सुविधाओं का इस्तेमाल किया जाता है। कई लोग अब ऐसी परिष्कृत कंप्यूटर प्रौद्योगिकी और इलेक्ट्रॉनिक नियंत्रणों का इस्तेमाल करते हैं जिन्हें साधारण जॉयस्टिक से संचालित किया जा सकता है या, क्राइप्लेजिक्स के लिए, स्ट्रॉ से सक्रिय होने वाली "सिप-एंड-पफ" प्रणाली होती है।

सही चेयर का चयन करना विशेष रूप से पहली बार व्हीलचेयर का इस्तेमाल करने वाले व्यक्ति के लिए सही चेयर का चयन करना भ्रमित करने वाला हो सकता है। नए मेडिकेयर और मेडिकेड दिशानिर्देशों के तहत यह अपेक्षित है कि लोग विभिन्न तरह की व्हीलचेयर्स का अनुभव रखने वाले व्यावसायिक चिकित्सक (OT) या शारीरिक चिकित्सक (PT) अथवा अनुकूली उपकरणों का अनुभव रखने वाले पुनर्वास प्रौद्योगिकी विशेषज्ञ के साथ काम करने के लिए प्रमाणित सीटिंग क्लिनिक में

आएँ। ये विशिष्ट स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता इस बारे में सलाह दे सकते हैं कि व्यक्ति की ज़रूरतों को सबसे अच्छी तरह से कैसे पूरा किया जा सकता है – इनमें मात्र शारीरिक ज़रूरतें ही नहीं बल्कि व्यक्तित्व ज़रूरतें भी शामिल हैं क्योंकि चेयर वास्तव में इसका इस्तेमाल करने वाले व्यक्ति का विस्तार है। बेशक, बीमा-कवरेज सीमाओं और बजट संबंधी दिक्कतों को भी अवश्य ध्यान में रखा जाना चाहिए। सही चेयर प्राप्त करने में समय खर्च करना उचित है, क्योंकि लकवे से पीड़ित व्यक्ति के लिए व्हीलचेयर सबसे महत्वपूर्ण उपकरण हो सकती है।

पर्मोबिल (Permobil) अमेरिका में सबसे बड़े व्हीलचेयर विनिर्माताओं में से एक है। यह ऐसी तीन अलग-अलग कंपनियों से बनी है जो विभिन्न उत्पादों की आपूर्ति करती हैं। पर्मोबिल इसी नाम के तहत पावर व्हीलचेयर, टिलाइट (TiLite) ब्रांड के तहत मैनुअल व्हीलचेयर और रोहो (ROHO) के तहत व्हीलचेयर कुशन और अन्य सहायक साधन प्रदान करती है। <https://permobilus.com>

मैनुअल चेयर्स

मैनुअल चेयर्स दो सामान्य श्रेणियों में आती हैं: एक श्रेणी में किसी अन्य व्यक्ति द्वारा धकेली जाने वाली चेयर्स शामिल हैं और दूसरी श्रेणी में व्हीलचेयर उपयोगकर्ता द्वारा संचालित चेयर्स हैं। जिन लोगों के शरीर के ऊपरी हिस्से में पर्याप्त ताकत होती है, वे स्वचालित मैनुअल चेयर चुन सकते हैं जिसमें आमतौर पर पीछे के बड़े पहियों के बाहर की तरफ रिम होते हैं जिन्हें पकड़कर धकेला जाता है। उपयोगकर्ता की ज़रूरतों के आधार पर, चेयर्स को टॉगों से, या एक बाँह और एक टॉग से चलाने के लिए अनुकूलित किया जा सकता है।

व्हीलचेयर डिज़ाइन ने बीते वर्षों की अविक्सित व्हीलचेयर होने से लेकर अब तक काफी लंबी यात्रा तय की है। आधुनिक चेयर्स हल्के वजन और बेहतर प्रदर्शन के लिए डिज़ाइन की गई हैं जो उपयोगकर्ता के लिए अधिक आराम और धकेलने में आसानी प्रदान करती हैं। चाहे कठोर (नॉन-फोल्डिंग) फ्रेम हो या फोल्डिंग फ्रेम, हल्की सामग्रियों के कारण चेयर्स को परिवहन के लिए कारों में रखना और उठाना आसान होता है।

मैनुअल व्हीलचेयर्स पर अनुसंधान करने के लिए बेहतरीन शुरुआती स्थल "मैनुअल व्हीलचेयर तुलनाओं" पर रीव संस्थान की ऑनलाइन वीडियो श्रृंखला है। इसमें प्रमुख निर्माताओं से मैनुअल व्हीलचेयर पर विस्तृत परीक्षण ड्राइव्स और उपभोक्ता-अनुकूल जानकारी के साथ-साथ व्हीलचेयर खरीदारी, सहायक साधनों और बाल व्हीलचेयर्स के बारे में जानकारी शामिल है। रीव संस्थान की वेबसाइट चेयर के चयन और उचित व्हीलचेयर अनुकूलता पर संग्रहीत वेबकास्ट भी प्रदान करती है।

मोड़ें या न मोड़ें?

आमतौर पर, फोल्डिंग यूनिट की तुलना में कठोर फ्रेम सवार व्यक्ति की अधिक ऊर्जा को आगे की गतिशीलता में बदलती है। निश्चित रूप से फोल्डिंग चेयर का प्राथमिक लाभ इसकी सुवाह्यता है; कुछ फोल्डिंग चेयर्स यहाँ तक कि हवाई जहाज के ओवरहेड बिन में भी फिट हो सकती हैं। चेयर मोड़ना संभव बनाने के लिए ज़रूरी हार्डवेयर और तंत्र आमतौर पर चेयर में मामूली वजन जोड़ते हैं। कठोर

चेयर्स अधिक टिकाऊ होती हैं जबकि फोल्डिंग चेयर्स हमेशा ज़्यादा समय तक टिक नहीं पाती हैं।

झटका अवशोषक

सवारी करना आसान बनाने और संस्तंभता (स्पैस्टिसिटी) न्यूनतम करने के लिए डिज़ाइन किए गए सस्पेंशन सिस्टम तेजी से सामान्य विकल्प बन रहे हैं; वे चेयर के वजन के साथ-साथ इसमें खर्च भी जोड़ सकते हैं। फ्रॉग लेग्स (www.froglegsinc.com) जैसे सहायक साधन उत्पाद अगले फॉक्स में सस्पेंशन जोड़ते हैं जो ऊबड़-खाबड़ इलाकों या पटरी के किनारों पर सवारी को आसान बनाने के लिए झटका अवशोषक की तरह काम करते हैं। ऐसे ऐड-ऑन्स आमतौर पर मेडिकेयर द्वारा धन-वापसी के लिए अनुमोदित नहीं होते हैं।

हल्के मॉडल

मात्र चेयर उठाने की ज़रूरत के लिए ही नहीं बल्कि गतिशीलता में आसानी के लिए भी, चेयर का वजन महत्वपूर्ण पहलू हो सकता है। हल्की चेयर्स धकेलने के लिए कम परिश्रम की ज़रूरत होती है और इसलिए मांसपेशियों पर कम दबाव पड़ता है। व्हीलचेयर फ्रेमों में बेहद-हल्की टाइटेनियम जैसी उच्च तकनीक वाली सामग्रियों के इस्तेमाल ने कुर्सियों के वजन को बहुत कम करना संभव बना दिया है। टाइटेनियम मात्र अपने हल्केपन के लिए ही नहीं, बल्कि अपनी ताकत, टिकाऊ होने और अंतर्निहित झटका अवशोषण के लिए भी लाभदायक है। टाइटेनियम व्हीलचेयर्स आमतौर पर अधिक महंगी होती हैं और कस्टम-निर्मित विकल्पों को बनाने में थोड़ा अधिक समय लग सकता है। हल्की चेयर्स के लिए बहुत से विकल्पों में से एक, पर्मोबिल की टीलाइट (Permobil's TiLite) (permobilus.com/products/tilite-manual-wheelchairs-smartdrive-power-assist) अमेरिका में सबसे आगे है। स्वीडन की पैथेरा अत्यंत हल्की चेयर प्रदान करती है जिसका पहियों सहित वजन 10 पाउंड से कम होता है (www.panthera.se/index_en.html)।

पहिये और रिम

उच्च निष्पादन, ऑफ-रोड ट्रैक्शन और स्टाइल के लिए नवाचारों सहित पहियों, टायरों और पुश रिमों के लिए आज पहले से अधिक विकल्प उपलब्ध हैं। स्पिनर्जी (Spinergy) (www.spinergy.com) नामक कंपनी ने हल्के और चलाने के अनुकूल व्हीलचेयर रिमों की उच्च-निष्पादन लाइन जोड़ने के लिए साइकिल व्यवसाय से अलग व्यवसाय शुरू किया। कंपनी का पेटेंटेड पुश-रिम सिस्टम रिम और टायर को जोड़ता है जिससे हाथों और बाहों को प्रभाव से बचाने वाला आसान, कम प्रभाव वाला पुश मिलता है और उपयोगकर्ता टायर को छुए बिना पुश कर पाता है।

फ्रीव्हील (FreeWheel) व्हीलचेयर अटैचमेंट चेयर के सामने के कैस्टर्स को जमीन से हल्के से ऊपर उठाने के लिए कुछ तरह की फुट प्लेट्स के साथ मैनुअल चेयर पर क्लैप करता है और आम चेयर को 3-पहियों वाली, सभी क्षेत्रों के योग्य चेयर में बदल देता है जिसे घास, पटरी के किनारे या ऊबड़-खाबड़ इलाके पर सुरक्षित रूप से धकेला जा सकता है। विशेष अडैप्टर इसे किसी भी फोल्डिंग चेयर पर फिट करना संभव बनाता है। (www.gofreewheel.com)

चलाने के विकल्प

कुल व्हीलचेयर्स में से अनुमानित 90 प्रतिशत पुश-रिम से चलती हैं, इस तरह चलना शारीरिक रूप से दबाव पूर्ण हो सकता है और इससे बांहों और कलाइयों में बार-बार खिंचाव से होने वाली चोटें लग सकती हैं। बहुत-सी कंपनियाँ अब आम व्हील-रिम चेयर संचालन के लिए वैकल्पिक सिस्टम बना रही हैं जिसमें चेयर्स और आफ्टरमार्केट सिस्टम शामिल हैं जिनका मैनुअल चेयर को संशोधित करने के लिए इस्तेमाल किया जा सकता है। इन सिस्टमों में सामान्यतः साइड-लीवर डिजाइन या नाव खेने जैसी क्रिया का डिज़ाइन शामिल है।

जैसे, रोचेयर (RoChair) (www.rotamobility.com) एर्गोनोमिक, कॉम्पैक्ट लीवर ड्राइव सिस्टम का इस्तेमाल करती है जो चेयर के सामने के केंद्र पर चढ़ जाता है। उपयोगकर्ता चलाने के लिए हैंडलबार को साइकिल की तरह घुमाता है और नाव खेने की गति से चेयर को आगे और पीछे दोनों स्ट्रोकों से आगे बढ़ाता है। लीवर ऊपर उठाने से आगे बढ़ने के लिए अधिक शक्ति मिलती है और इसे बिल्कुल वापस खींचने से शक्तिशाली रियर हब ब्रेक लग जाती है।

न्यूड्राइव एयर (NuDrive Air) (www.nu-drive.com) स्वयं को मैनुअल चेयर्स के लिए विश्व का पहला लीवर-संचालित सिस्टम कहता है। व्हील अडैप्टर्स सैप-लॉक प्रौद्योगिकी से मैनुअल चेयर के पहिये से आसानी से जुड़ जाते हैं और ये प्रत्येक पहिये पर लीवर से संचालित होते हैं। लीवरों पर लगाया गया बल रिम-आधारित व्हील ड्राइव की तुलना में कम मांसपेशी शक्ति से चेयर को आगे बढ़ाता है। न्यूड्राइव (NuDrive) का दावा है कि यह सिस्टम आगे बढ़ने के प्रयास को 40 प्रतिशत तक कम कर देता है और कंधों और बांहों को क्षति पहुँचने को कम करता है।

विलगो (Willgo) मैनुअल चेयर (www.willgowheelchairs.com) में आगे बढ़ने की लीवर आधारित प्रणाली भी शामिल है। यह पारंपरिक चेयर की तरह दिखती है लेकिन इसमें हल्की, संक्षिप्त, मैनुअल-संचालित ट्रांसमिशन प्रणाली शामिल है जो गतिशीलता के दौरान बैठने की अधिक सीधी स्थिति संभव बनाते हुए उपयोगकर्ता की मांसपेशी शक्ति को दो गुणा तक बढ़ा देती है।

विजिट व्हीलचेयर लीवर ड्राइविंग एंड ब्रेकिंग सिस्टम (<http://wijit.com>) ऐसा ऐड-ऑन सिस्टम है जो चेयर को इसी तरह आगे बढ़ाता है लेकिन इसमें रिवर्स मोड भी शामिल है। विजिट व्हील्स साधारण इंस्टॉलेशन किट से मैनुअल चेयर के सामान्य पहियों का स्थान ले लेते हैं। कंपनी की वेबसाइट में यह कहा गया है कि लीवर ड्राइव और ट्रांसमिशन के इसके संयोजन से चेयर को आगे बढ़ाने के लिए बेहद कम बल की ज़रूरत होती है जिससे प्रत्येक दिन पहिये को धकेलने की संख्या कम से कम आधी रह जाती है।



पावर से चलने वाले विकल्प

कभी-कभी व्यक्ति को मात्र संवर्धित शक्ति की ज़रूरत होती है। सहायता प्राप्त-गतिशीलता की दुनिया में एक तरह का सम्मिश्रण हो रहा है क्योंकि मैनुअल व्हीलचेयर्स को कॉम्पैक्ट पावर पैक से संवारकर प्रस्तुत किया जाता है जो ज़रूरत पड़ने पर मैनुअल चेयर मोटराइज़्ड चेयर की तरह काम कर सकती है। पावर असिस्ट्स दूरी और इलाके की सुगमता - दोनों में व्हीलचेयर उपयोगकर्ता की गतिशीलता सीमा को अत्यधिक बढ़ा सकते हैं। वे व्यक्ति की ऊर्जा संरक्षित करने और कंधों, बाँहों एवं कलाईयों पर क्षति कम करने के लिए मैनुअल-चेयर यात्रा के शारीरिक कार्यभार को भी कम करते हैं। हालाँकि इसका नकारात्मक पक्ष भी है, इन उपकरणों से चेयर का वजन बहुत अधिक हो जाता है (50 पाउंड तक, हालाँकि कुछ कम वजन के मॉडल भी उपलब्ध हैं) और ये बहुत महंगे हो सकते हैं (इनकी कीमत आमतौर पर \$5,000 से \$8,000 की रेंज के बीच होती है)।

पावर बूस्ट रेंज के लिए विकल्पों की बढ़ती संख्या में 'स्वयं करें' मोटराइज़ेशन किट्स से लेकर मैनुअल चेयर को अनिवार्यतः पावर स्कूटर में बदलने वाले हटाने योग्य अगले सिरे तक शामिल हैं। सबसे आम अनुकृतियाँ ऐसी छोटी, शक्तिशाली मोटर पर निर्भर करती हैं जो आमतौर पर पहियों या चेयर आधार से जुड़ी होती है। कुछ भिन्नताएँ गतिज ऊर्जा के माध्यम से चेयर उपयोगकर्ता के आगे बढ़ाने को बढ़ावा देती हैं जबकि कई अन्य मैनुअल प्रयास से अलग रहकर चेयर को शक्ति प्रदान करती हैं।

यहाँ वर्तमान में उपलब्ध कुछ पावर से चलने वाले विकल्पों का संक्षिप्त विवरण दिया गया है:

- स्विस-ट्रैक (www.swisstrac.ch/en/) बाजार में उपलब्ध महंगे विकल्पों में से एक है। यह चार पहिया मोटर चालित इकाई है जिसमें स्वीडन में बनाया गया स्टियरिंग उपकरण है और यह यूरोप में डीलरों के माध्यम से उपलब्ध है। मजबूत स्विस-ट्रैक किसी छोटी-सी घास काटने की मशीन की तरह दिखता है जो चेयर को ऊबड़-खाबड़ इलाके में संचालित करने या लंबी दूरी की रोलिंग के बोझ को करने के लिए चेयर के सामने के हिस्से में जुड़ता है।
- रियोमोबिलिटी (<https://riomobility.com>) के ट्रंक में फिट होने वाले और ज़रूरत पड़ने पर चेयर के सामने तुरंत जुड़ने वाले स्लैप-लॉक, दो-पहिया पावर और स्टियरिंग यूनिट के पीछे अधिक पोर्टेबल यूनिट में यही अवधारणा है।
- तज़ोरा के सैमसन पावर ड्राइव (Samson Power Drive) PD-6A (www.tzora.com) को चेयर धकेलने का बोझ कम करने के लिए डिज़ाइन किया गया है। किसी सीधे वैक्यूम क्लीनर की तरह, यह 12 वोल्ट रिचार्जबल बैटरी के जरिए विद्युत ताकत प्रदान करने के लिए किसी भी मैनुअल चेयर के पीछे अटैच होता है। इसका वजन लगभग 60 पाउंड (9 वोल्ट की बैटरी के साथ 48) है और यह अधिकांश कार ट्रकों में फिट होने के लिए पर्याप्त पतला है।
- एल्बर (Alber) का ई-मोशन मैनुअल व्हील्स को पावर-असिस्टेड व्हील के रूप में बदल देता है जिसमें लीथियम-आयन बैटरियाँ व्हील हब में समाहित होती हैं। पहिए में सेंसर ठेलने की गति दर्ज करता है और विद्युत मोटर को सक्रिय करता है। ई-मोशन पोर्टेबल है और अधिकांश मैनुअल

चेयर्स के लिए अनुकूल है। एल्बर (Alber) (www.alber-usa.com) और एल्लेग्रो (Allegro) (www.allegromedical.com) जैसे व्हीलचेयर डीलरों के यहाँ उपलब्ध है। ई-मोशन का ई-फिक्स संस्करण मोटर नियंत्रित करने के लिए आर्मिस्ट जॉयस्टिक जोड़ता है।

- एक्सटेंडर (Xtender) मैनुअल फ्रेम में पावर असिस्टेड व्हील्स जोड़कर मैनुअल व्हीलचेयर उपयोगकर्ताओं के लिए गतिशीलता की सीमा का विस्तार करता है। क्विकी (Quickie) और यामाहा (Yamaha) द्वारा विकसित एक्सटेंडर में त्वरित-रिलीज़ मोटर चालित रियर व्हील्स हैं जो हैंडरिम्स पर लगाए गए बल को चार गुणा तक बढ़ा देते हैं। सात घंटे के बैटरी समय के साथ लगभग 38 पाउंड वजन वाले, ये व्हील्स कुछ क्विकी मॉडल्स के लिए चेयर और सहायक साधन डीलरों से उपलब्ध है। (www.quickie-wheelchairs.com)

- स्मार्टड्राइव (SmartDrive) ऐसा हल्का ड्राइव व्हील है जो व्हील ऐक्सल पर चेयर के पीछे लगा होता है और बिल्ट-इन रिचार्जबल बैटरी के साथ मोटराइज़्ड पांचवें व्हील की तरह काम करता है। इसे व्हील रिम पर टैप से रोका जा सकता है और इसकी गति बढ़ाई-घटाई जा सकती है।

नए मॉडल पुशट्रैकर (PushTracker) मोशन-सेंसिंग कंट्रोल रिस्टबैंड के साथ आते हैं जो ब्लूटूथ प्रौद्योगिकी के माध्यम से ड्राइव मोटर के साथ संचार करता है और इसमें स्मार्टफोन ऐप है जो आपको गति और अन्य स्मार्टड्राइव + पुशट्रैकर की कीमत आम तौर पर लगभग \$6,000 है जो रिम-आधारित विदूत-सहायता इकाइयों के समान होती है।

(<http://permobilus.com/product/smartdrive/>)



स्मार्टड्राइव: पोर्टेबल, हक अप करने में आसान।

- स्पाइनर्जी मैनुअल चेयर के पिछले हिस्से से जुड़ने वाले भीतर-निर्मित पहियों और आर्मिस्ट के साथ ZX-1 मोटरकृत ऐड-ऑन्स पेश करती है। आर्मिस्ट पर जॉयस्टिक (किसी भी तरफ अनुकूलन योग्य) इकाई को नियंत्रित करती है जो 12-वोल्ट लेड जैल मैट बैटरी या वैकल्पिक लिथियम आयन बैटरी से संचालित होती है। इससे इकाई का वजन 82 पाउंड से घटकर 75 पाउंड रह जाता है और मोटर की रेंज 5 मील से दोगुनी होकर 10 मील हो जाती है। (www.spinergy.com)

- ट्विओन (Twion) स्वयं को सबसे तेज और सबसे हल्की पहिया-आधारित पावर ड्राइव के रूप में पेश करती है। छोटी और बिना आवाज, व्हील हब ड्राइव्स पुश-रिम पहियों पर चलाने का अधिक बल सुनिश्चित करने के लिए भीतर-निर्मित लिथियम आयन बैटरियों का इस्तेमाल करती हैं। लगभग सभी सामान्य सक्रिय व्हीलचेयर्स के लिए उपयुक्त, ड्राइव्स हल्के, तुरंत रिलीज़ होने वाले ब्रेकेट

से जुड़े होते हैं जो मूल पहियों को निकाले बिना व्हीलचेयर से फिट होते हैं। स्मार्टफोन ऐप ब्लूटूथ प्रौद्योगिकी के माध्यम से रिमोट कंट्रोल संभव होता है।

(www.alber-usa.com/us/products/active-drives/twion)

- मैजिकवहिल्स (MagicWheels) (www.magicwheels.com) बैटरी या मोटर का इस्तेमाल नहीं करती है बल्कि पहाड़ियों या ऊबड़-खाबड़ क्षेत्रों से गुजरने की ज़रूरत होने पर हब को क्लिक किए जाने से निचले गियर में किक करने वाले दोहरा-गियर पहियों पर निर्भर करती है। वे आम तौर पर विदूत-सहायता प्राप्त इकाइयों की लगभग एक-तिहाई लागत पर चलते हैं।

मोटरीकृत व्हीलचेयर्स

लकवे के कारण व्हीलचेयर को स्वयं न चला पाने वाले व्यक्ति या जिसे लंबी दूरियों या विशेष परिस्थितियों (जैसे, ऊबड़-खाबड़ क्षेत्र) के लिए गतिशीलता सहायता की ज़रूरत होती है, उसे पावर व्हीलचेयर की ज़रूरत हो सकती है। कई रूपों में उपलब्ध, विदूत चेरर्स रिचार्ज योग्य बैटरियों से संचालित इलेक्ट्रिक मोटर से चलती हैं। स्टीयरिंग और पावर को (आमतौर पर) जॉयस्टिक, कीपैड या अपने हाथों का इस्तेमाल न कर पाने वाले लोगों के लिए, "सिप-एंड-पफ" सिस्टम से नियंत्रित किया जाता है जिसे उपयोगकर्ता मुंह से स्ट्रॉ-जैसी ट्यूब के माध्यम से वायु प्रवाह को समायोजित करके नियंत्रित करता है। हेडरेस्ट्स में निर्मित चिनों या सेंसरों द्वारा संचालन योग्य जॉयस्टिक नियंत्रण भी उपलब्ध हैं। नए मॉडलों में गतिविधि की निगरानी करने वाले ब्लूटूथ और स्मार्टफोन ऐप्स जैसी हैंड्स-फ्री प्रौद्योगिकियाँ शामिल हैं।

बीस वर्ष या उससे भी पहले, बाजार में पावर-चेयर के मात्र कुछ ही ब्रांड और मॉडल उपलब्ध थे जो बड़े आकार के, भारी और महंगे थे। नवाचार ने हल्के, अधिक शक्तिशाली और अधिक तेज चेरर्स के विकल्प बढ़ाए हैं। अनेक बुनियादी स्टाइल उपलब्ध हैं। पारंपरिक पावर चेरर बैटरियों, मोटर और नियंत्रण प्रणालियों के अतिरिक्त

भार के वाली मजबूत मानक व्हीलचेयर की तरह दिखती है। अधिक सामान्य दिखने वाली सीट या पावर बेस के ऊपर स्थापित कप्तान की कुर्सी के साथ प्लेटफॉर्म-मॉडल पावर चेरर्स भी उपलब्ध हैं। झुकने, ऊपरी भाग के नीचे की ओर हो जाने वाली और स्टैंड-अप चेरर्स में पावर-चेयर बाजार के उच्च मूल्य उत्पाद शामिल हैं और विशेष ज़रूरतें पूरी करने के लिए विभिन्न विनिर्माताओं से कस्टम-निर्मित चेरर्स उपलब्ध हैं।



अधिकांश पावर चेरर्स में रियर-व्हील ड्राइव है, हालाँकि बाजार में मिड-व्हील और फ्रंट-व्हील ड्राइव का भी काफी हिस्से पर कब्जा है। इन्हें मोड़ना आसान होता है और इससे तंग स्थानों से निकलने में विशेष सुविधा हो सकती है। कुछ मॉडल बेहद मजबूत हैं और ऊबड़-खाबड़ क्षेत्र में इस्तेमाल के लिए निर्मित हैं; कुछ को पोर्टेबिलिटी के लिए (जैसे, ई-थ्रोन ऐसी फोल्डिंग पावर चेरर निर्मित करती है जो कार के ट्रंक में फिट होने के लिए बिल्कुल सिमट जाती है; www.goldenmotor.com) और कुछ को खेलों जैसे विशेष इस्तेमाल के लिए डिजाइन किया गया है। सड़क दौड़ मुकाबलों के लिए बेहद-हल्के श्री-व्हीलर्स; उलटने से बचाने के लिए अतिरिक्त वक्रता के साथ खेल चेरर्स; ऊबड़-खाबड़ क्षेत्र में इस्तेमाल के लिए भारी क्षमता वाले फोर-व्हीलर्स; रेतीले समुद्र तटों या अन्य चुनौती पूर्ण सतहों से गुजरने के लिए बड़े फूले हुए टायरों वाली चेरर्स, और यहाँ तक कि बेहद कठिन क्षेत्र से गुजरने के इच्छुक लोगों के लिए ट्रेक्टर ट्रेड्स वाली चेरर्स उपलब्ध हैं। लकवा पीड़ित लोगों की व्यक्तिगत ज़रूरतों के लिए लगभग किसी भी चेरर को अनुकूलित किया जा सकता है।

प्रत्येक उपयोगकर्ता के लिए सबसे उपयुक्त विकल्प मात्र स्टाइल की बजाय विभिन्न चीजों पर आधारित है। सही चेरर उपयोगकर्ता की गतिशीलता और आत्म-निर्भरता को अधिकतम करती है, दिन-प्रतिदिन की ज़रूरतें पूरी करती है और उसकी विशेष जीवन शैली के अनुकूल होती है। (चेरर चुनते समय इस खंड की भूमिका में ध्यान देने योग्य बातों की सूची देखें।) नए मेडिकेयर और मेडिकेड दिशानिर्देशों के तहत यह अपेक्षित है कि लोग विभिन्न तरह की व्हीलचेरर्स का अनुभव रखने वाले व्यावसायिक चिकित्सक (OT) या शारीरिक चिकित्सक (PT) अथवा अनुकूली उपकरणों का अनुभव रखने वाले पुनर्वास प्रौद्योगिकी विशेषज्ञ के साथ काम करने के लिए प्रमाणित सीटिंग क्लिनिक में आएँ। रीव संस्थान की वेबसाइट पर व्हीलचेयर चयन और उचित व्हीलचेयर अनुकूलता पर संग्रहीत वेबकास्ट्स मौजूद हैं जो शुरुआत करने में सहायक हैं और साथ ही यहाँ "पावर व्हीलचेयर तुलनाएँ" (पावर चेरर उपयोगकर्ता जैनी गोल्ड द्वारा निर्मित) वीडियो श्रृंखला भी मौजूद है। इसमें मॉडलों की रेंज पर व्यापक जानकारी के साथ-साथ धन-वापसी, वारंटी, सुरक्षा संबंधी पहलुओं, बैटरियों और कस्टम संशोधनों के बारे में भी जानकारी दी गई है।

इतने सारे विकल्प उपलब्ध होने के कारण, सही चेरर और आपूर्तिकर्ता खोजने के लिए कुछ अनुसंधान करना महत्वपूर्ण है। विकलांग समुदायों के अन्य लोगों, व्यावसायिक चिकित्सक (OT)/शारीरिक चिकित्सक (PT), पुनर्वास विशेषज्ञों और व्हीलचेयर चयन में ऑनलाइन विशेषज्ञों सहित चेरर्स के इस्तेमाल का अनुभव रखने वाले लोगों से पूछताछ करें। रीव फाउंडेशन के ऑनलाइन वीडियो देखें (ऊपर देखें)। ऑनलाइन फोरमों में शामिल हों और समुदाय के अन्य लोगों से सुझाव मांगने को सर्वोत्तम कार्यप्रणाली बनाएँ। यह समझने के लिए उत्पादों की उपयोगकर्ता समीक्षाएँ पढ़ें कि वास्तविक दुनिया की स्थितियों में चेरर्स कैसे कार्य करती हैं।

रीव फाउंडेशन के पास प्रश्नों के उत्तर देने और व्यक्तिगत सहायता प्रदान करने के लिए सूचना विशेषज्ञों की टीम उपलब्ध है; विशेषज्ञों से ऑनलाइन या 1-800-539-7309 पर कॉल करके संपर्क किया जा सकता है।

नवीनतम प्रौद्योगिकी की पावर व्हीलचेयर्स

जब इसे 2003 में लॉन्च किया गया तो अभूतपूर्व iBOT ने व्हीलचेयर उपयोगकर्ताओं को पहले से बड़े क्षेत्र तक पहुँच उपलब्ध करवाई। सेगवे (Segway) के आविष्कारक डीन कामेन द्वारा बनाई गई, शक्तिशाली व्हीलचेयर रोड़ी-पत्थर, पटरी के किनारों और रेतीले समुद्र तटों से बलपूर्वक निकल सकती थी। यह सीढ़ियों पर भी चढ़ सकती थी और मानक से दो-पहिया मोड में बदल सकती थी जिससे व्यक्तियों को 'खड़े' रहकर इधर-उधर जाने और दूसरों से आंखें मिलाकर बातचीत करने की सुविधा मिलती थी। लेकिन इसकी \$24,000 की कीमत अधिक थी और बीमा कंपनियाँ विरले ही इसकी धन-वापसी करती थीं; जॉनसन एंड जॉनसन (Johnson & Johnson) ने 2009 में इसका उत्पादन बंद कर दिया।

एक दशक बाद, न्यू हैम्पशायर स्थित मोबियस मोबिलिटी (Mobius Mobility) ने नवीनतम प्रौद्योगिकी की iBOT का अनावरण किया है। नए, हल्के मॉडल का नाम बदलकर iBOT पर्सनल मोबिलिटी डिवाइस (PMD) कर दिया गया है जिसमें उन्नत और सरलीकृत उपयोगकर्ता इंटरफेस और बेहतर बैटरी समय के साथ मूल मॉडल जैसी ही क्षमताएँ हैं। गौरतलब है कि फूड एंड ड्रग एडमिनिस्ट्रेशन ने iBOT PMD का श्रेणी II चिकित्सा उपकरण के रूप में दोबारा वर्गीकरण किया है जिससे इसके सीटिंग प्रणालियों और नियंत्रक डिजाइन के लिए विकल्प बढ़े हैं। iBOT PMD का लगभग \$30,000 पर मूल्य बहुत ज्यादा है लेकिन मोबियस मोबिलिटी धन-वापसी को प्रोत्साहित करने के लिए मेडिकेयर और मेडिकेड सर्विसेज, वेटेरन्स हेल्थ एडमिनिस्ट्रेशन एवं निजी बीमाकर्ताओं के साथ काम कर रही है और साथ ही लागत चुकाने में उपयोगकर्ताओं की सहायता करने के लिए लाभ-निरपेक्ष और निजी दानदाताओं के साथ भी काम कर रही है।

इस बीच, पुरानी iBOT (जिनमें से कुछ अभी भी इस्तेमाल में हैं) की लोकप्रियता ने स्टैंड-अप व्हीलचेयर्स और सेगवे जैसे अनुकूलनों की नई पीढ़ी को जन्म दिया है। न्यूजीलैंड फर्म ओमियोटेक्नोलॉजी (OmeoTechnology) ने स्व-संतुलन, हैंड्स-फ्री चेयर विकसित की है जिसे यह सेगवे-आधारित प्रोटोटाइप से निर्मित ओमियो (<https://omeotechnology.com>) पुकारती है। फर्म की वेबसाइट बताती है कि जॉयस्टिक विकल्प के साथ शरीर की गति से संचालित चेयर की कीमत \$20,000 से कम है।

WHILL मॉडल M पावर चेयर, हालाँकि स्टैंड-अप नहीं है, फिर भी इसे स्टाइल और चलाने की योग्यता के मामले में "नवीनतम प्रौद्योगिकी" की चेयर के रूप में बेचा जा रहा है। 2016 में FDA द्वारा अनुमोदित, मॉडल M में पेटेंट की गई ओमनी-व्हील फोर-व्हील-ड्राइव प्रौद्योगिकी है जो बाहर के मुश्किल इलाकों से गुजरने के लिए उपयुक्त है जबकि इसका छोटा आकार और फुर्तीला स्टियरिंग तंग स्थानों से आसानी से निकल जाता है। इस उच्च-प्रौद्योगिकी वाली चेयर में ऐसा उन्नत सॉफ्टवेयर शामिल है जो स्वायत्त ड्राइविंग में घटनाक्रमों के रूप में विकसित हो सकता है और ऑनलाइन गतिशीलता संसाधनों और मैपिंग के साथ अधिक एकीकृत हो सकता है; उपयोगकर्ता अनुभव में सहयोग देने के लिए मोबाइल ऐप का भी विकास किया जा रहा है। (www.whill.us)

बच्चों के लिए चेयर्स

बच्चों के शरीर बढ़ते और बदलते हैं जिसका अर्थ है कि उनकी चेयर्स को वयस्क चेयर्स की तुलना में अधिक बार समायोजित या बदला जाना चाहिए। चेयर्स महंगी हैं और बीमा प्रदाता अक्सर इन्हें बदलने पर सीमाएँ लगाते हैं, इसलिए अधिकांश विनिर्माता बढ़ते बच्चों को उनकी ज़रूरत के अनुरूप समायोजन-योग्य चेयर्स की पेशकश करते हैं। व्हीलचेयर कंपनियाँ विशेष रूप से बच्चों के लिए डिज़ाइन की गईं ऐसी चेयर्स की भी पेशकश करती हैं जो पारंपरिक शैलियों के रूप में "चिकित्सा जैसी" नहीं दिखती हैं। अद्यतन रूप अधिक सुव्यवस्थित डिज़ाइन, बच्चों के अनुकूल गद्दी और विभिन्न प्रकार के फ्रेम रंग प्रदान करते हैं।

- कलर्स (Colours) (www.colourswheelchair.com) थोड़े रंग-ढंग के साथ बच्चों के आकार की चेयर्स लिटल डिपर (Little Dipper) और चंप (Chump) सहित बच्चों की कुछ चेयर्स की पेशकश करती है।
- सनराइज मेडिकल (Sunrise Medical) बढ़ते हुए बच्चे के साथ तालमेल बिठाने के लिए भीतर-निर्मित समायोजनों सहित अनेक प्रकार की बेहद हल्की चेयर्स बनाती है जिनमें क्विकी जिप्पी (Quickie Zippie) और क्विकी आइरिस (Quickie Iris) शामिल हैं (www.sunrisemedical.com)।
- इन्वाकेयर ऑर्बिट (Invacare Orbit) (www.invacare.com) झुकने वाली ऐसी चेयर है जिसमें अलग करने योग्य सीट फ्रेम और बच्चे के साथ बढ़ने वाले बहुत से कस्टम फिट्स और परिणामों के लिए सीटों और आधारों को मिश्रित करने और मिलाने की क्षमता है।
- पर्मोबिल (Permobil) (<http://permobilus.com>) और टिलाइट (TiLite) बच्चों की ऐसी विभिन्न प्रकार की चेयर्स की पेशकश करती हैं जिनमें बच्चे के बढ़ने पर समायोजित होने योग्य झुकी हुई चेयर शामिल है।

कुछ संगठन ज़रूरतमंद बच्चों को निशुल्क या कम कीमत वाली व्हीलचेयर्स प्रदान करते हैं जिनमें किड्स मोबिलिटी नेटवर्क

(www.kidsmobility.org),

द व्हीलचेयर फाउंडेशन

(www.wheelchairfoundation.org),

और फ्री व्हीलचेयर मिशन

(www.freewheelchairmission.org)

सम्मिलित हैं।



सनराइज क्विकी जिप्पी

बैठना और स्थिति

लकवा पीड़ित लोगों को दबाव से होने वाले घावों का अधिक जोखिम होता है और इसलिए उन्हें आमतौर पर लंबे समय तक बैठने के दबाव को दूर करने और तुरंत इलाज न किए जाने पर गंभीर और यहाँ तक कि जानलेवा हो सकने वाली त्वचा जटिलताओं के जोखिम को कम करने के लिए विशेष कुशन और बैठने की प्रणालियों की ज़रूरत होती है। हवा, फोम या तरल जैल सहित अनेक प्रकार की कुशन सामग्रियाँ उपलब्ध हैं जिनमें से प्रत्येक के कुछ तरह के उपयोगकर्ताओं के लिए लाभ हैं। कोई भी एक उत्पाद सभी लोगों के लिए सही नहीं होगा। सही कुशन उचित मुद्रा सुनिश्चित करने, आराम में सुधार लाने और दाब घावों से बचने में सहायता कर सकता है, लेकिन यह ज़रूरी नहीं कि यह प्रत्येक उपयोगकर्ता के लिए इन सभी मानदंडों को पूरा करे। उदाहरण के लिए, चलने-फिरने वाला ऐसा व्यक्ति जो व्हीलचेयर का इस्तेमाल मात्र खरीदारी करने के लिए जाने के लिए करता है, उसे कुशन के संबंध में उतनी ज़रूरतें नहीं होती हैं जितनी दिन में 18 घंटे पावर चेयर में बिताने वाले उच्च-स्तरीय क्राउड में होती है। आराम और कल्याण के बारे में किसी व्यक्ति की विशिष्ट ज़रूरतों को पूरा करने वाला उत्पाद का चयन करने के लिए व्यक्तिगत ज़रूरतों को पूरी तरह समझना और किसी सीटिंग एवं मुद्रा विशेषज्ञ के साथ काम करना महत्वपूर्ण है।

कुशन के लिए फोम सबसे कम महंगी सामग्री है। यह हल्का भी है और लीक नहीं होता या इसमें हवा कम नहीं होती है। हालाँकि, यह समय बीतने पर घिस जाता है और अपना संपीडन गंवा देता है। जे कुशनस (Jay Cushions) (www.jaycushions.net) बहुत से प्रकार के फोम कुशनस और बैकरेस्ट्स की पेशकश करती है जिनमें से विभिन्न ज़रूरतों को समायोजित करने के लिए कुछ में एयर-सेल इन्सर्ट और विशेष सुविधाएँ होती हैं।

एयर फ्लोटेशन कुशनस समान रूप से वितरित हवा के रबर ब्लैडर का इस्तेमाल करके सहारा प्रदान करते हैं। ये आम तौर पर अस्थि उभारों पर दबाव को बराबर करने और त्वचा को नुकसान पहुँचने का खतरा कम करने के लिए अच्छे रक्त प्रवाह को बढ़ावा देने के लिए भली-भाँति काम करते हैं। हालाँकि, इनमें लीक होने का जोखिम होता है और उन्हें ऊँचाई में परिवर्तनों के साथ वायु समायोजनों की ज़रूरत होती है। BBD एकल-चेंबर एयर कुशन ("बाय बाय" के नाम से भी जाना जाता है) 1950 के दशक में पेश किया गया था और आज भी इसका मितव्ययी दबाव राहत के लिए व्यापक रूप से इस्तेमाल किया जाता है। (www.randscot.com) कुशनस की ROHO लाइन (www.permobilus.com) दबाव फैलाने और अपरूपण एवं घर्षण कम करते हुए सहारा प्रदान करने के लिए स्वतंत्र रूप से चलने वाले बहुत से अलग-अलग सेल्स की "ड्राई फ्लोटेशन" पद्धति का इस्तेमाल करती है। ROHO अतिरिक्त आराम के लिए फोम कवरिंग वाले मॉडल्स पेश करती है और उपलब्ध "स्मार्टचेक" ("SmartCheck") सिस्टम उपयोगकर्ता को कम या अधिक फूलने के प्रति सचेत करता है। Vicair (www.vicair.com) दबाव फैलाने के लिए इसकी सीट और बैक कुशनस को बहुत से छोटे, स्थायी रूप से सील किए गए वायु सेल्स से भरता है और इसके कुशन लाइनर खोलकर और वायु सेल्स को निकालकर या जोड़कर समायोजित किए जा सकते हैं।

जैल कुशन आमतौर पर धीमी गति से बहने वाले, चिपचिपे जैल से भरे होते हैं। वे त्वचा की सुरक्षा के लिए लोकप्रिय और कारगर हैं लेकिन वे अपेक्षाकृत भारी हो सकते हैं। कई कुशनस, कुशन के वजन

कम करने और आराम बढ़ाने के लिए फोम के साथ जैल पैक मिलाते हैं। कम्फर्ट कंपनी (Comfort Company) (www.comfortcompany.com) और ड्राइव मेडिकल (Drive Medical) (www.drivemedical.com) के पास बहुत से विकल्प हैं।

कुशन प्रौद्योगिकी में अपेक्षाकृत हालिया घटनाक्रम दबाव बदलने वाला कुशन है जो इस सिद्धांत पर आधारित है कि सीट में दबाव को बारी-बारी करने से त्वचा संपीड़न के जोखिम को कम किया जा सकता है और उपयोगकर्ता बार-बार “उठने और बदलने” के समायोजनों की ज़रूरत के बिना लंबे समय तक बैठ पाते हैं। अक्विला (Aquila) इस तरह के गतिशील कुशन (www.aquilacorp.com) का उदाहरण है। इसमें नियमित अंतराल पर दबाव बदलने के लिए दोलायमान (ऑसिलेटिंग) पंप की सुविधा है। अमेरिकन मेडिकल इक्विपमेंट (www.ame-medical.com) और ईज़ (Ease) (www.easeseatingsystems.com) भी दबाव बदलने वाले कुशन बनाते हैं। ये कुशन्स सेल्स में हवा भरने और निकालने के लिए बैटरी पावर पर निर्भर करते हैं जिससे व्हीलचेयर पर वजन पड़ता है और इस विकल्प में स्थिर कुशन की तुलना में कम सावधानियाँ बरतनी पड़ती हैं।

कुछ उपयोगकर्ताओं को अपने शरीर में फिट होने के लिए बनाए गए कस्टम कुशन से लाभ हो सकता है। राइड डिज़ाइन (Ride Design) के कस्टम कुशन्स उपयोगकर्ता के शरीर के आकार से उत्पन्न अनेक प्रकार के व्यक्तिगत कुशन और पीठ के सहारे प्रदान करते हैं जिसे शरीर बढ़ने और इसके बदलावों के प्रति समायोजित किया जा सकता है। (www.ridedesigns.com)

उपलब्ध कुशनों और सीटिंग प्रणाली के संक्षिप्त विवरण के लिए, स्पिनलाइफ (SpinLife) (www.spinlife.com) या यूनाइटेड स्पाइनल एसोसिएशन की व्हीलचेयर समीक्षाएँ और विचार देखें। (<https://unitedspinal.org/wheelchair-reviews-views>).

झुकाने या पिछले हिस्से को समतल करने के विकल्प

विशेष व्हीलचेयर्स दबाव को वितरित करने और दबाव से होने वाली चोटों के जोखिम को कम करने के साथ-साथ आराम और बैठने की सह्यता में सुधार लाने के लिए उपयोगी हो सकती हैं। झुकाने वाली चेयर्स कूल्हे, घुटने और टखने के कोणों को स्थिर रखते हुए व्यक्ति के अभिविन्यास (ओरिएंटेशन) को बदल देती हैं। वास्तव में, पूरी सीट अलग-अलग कोणों पर झुकती है। एक अन्य विकल्प रिक्लाइनिंग चेयर है जो चेयर के पिछले हिस्से को समतल करके सीट-से-पीठ कोण को बदल देती है और कुछ मामलों में, सपाट सतह बनाने के लिए टाँगों को ऊपर उठाती है। झुकाने और पिछले हिस्से को समतल करने - दोनों विकल्पों को सीटिंग और मुद्रा विशेषज्ञों द्वारा फिट और निर्धारित किया जाना चाहिए।



परंपरागत विचार: लेटना सही; झुकना गलत।

झुकाव प्रणाली नितंबों और पीछे की जाँघों से पीछे के धड़ और सिर पर दबाव का पुनर्वितरण करती है। यह प्रणाली मुद्रा को बरकरार रखती है और अपरूपण (सतह पर घसीटने से ऊतकों पर घर्षण) से बचाती है। एक कमी यह है कि यदि उपयोगकर्ता किसी वर्कस्टेशन पर बैठता है, तो झुकाव के लिए यह आवश्यक है कि वह मेज से पीछे हट जाए ताकि यह घुटनों या फुटरेस्ट से न टकराए।

रिक्लाइन प्रणालियाँ सीट-से-पीठ कोण को खोलती है और जब इनका एलिवेटिंग लेग रेस्ट के साथ संयोजन में इस्तेमाल किया जाता है, तब ये घुटने का कोण खोलती हैं। खाने, एक स्थान से दूसरे स्थान पर जाने या मलत्याग या मूत्राशय कार्यक्रमों में सहायता करने में रिक्लाइन प्रणाली की तुलना में इसमें कुछ लाभ हैं। सामान्यतया, रिक्लाइन प्रणाली झुकने की तुलना में अधिक दबाव राहत प्रदान करती है लेकिन अपरूपण का जोखिम अधिक होता है। एडिमा पीड़ित लोगों के लिए टाँगों को ऊपर उठाना लाभदायक हो सकता है।



स्टैंडिंग चेयर्स

स्टैंडिंग चेयर्स सामान्य पावर या मैनुअल चेयर्स के रूप में कार्य करती हैं लेकिन ये सवार की खड़े होने की मुद्रा में उठने में भी सहायता करती हैं। घर में, स्कूल में, सामाजिक परिस्थितियों में और कार्यस्थल पर इसके कई लाभ हैं। कुछ मैनुअल चेयर्स उठने के तंत्र को सक्रिय करने के लिए पावर असिस्ट के साथ आती हैं। कुछ पावर चेयर्स भी सवार के लिए खड़े होने की मुद्रा में उठना संभव बनाती हैं जिससे दूसरों से आंखे मिलाकर बातचीत करने का लाभ मिलता है। खड़े रहने के शारीरिक लाभ भी होते हैं, इससे दबाव से होने वाले घावों से बचने में सहायता मिलती है, रक्त संचार एवं गति सीमा में सुधार होता है और कुछ लोगों के लिए, ऐंठन और संकुचन कम होते हैं। VA शोध ने यह दर्शाया है कि जो लोग प्रति दिन 30 मिनट या उससे अधिक समय तक खड़े रहते हैं, उनकी जीवन गुणवत्ता में सुधार हुआ है, उन्हें पहले से कम बिस्तर घाव और कम मूत्राशय संक्रमण हुए हैं, उनके मलत्याग की नियमितता में सुधार हुआ है और उनकी टाँगों को सीधा करने की क्षमता बेहतर हुई है। स्टैंडिंग चेयर्स की कीमत आमतौर पर व्हीलचेयर में अधिक होती है और ये रोजमर्रा की चेयर से भारी होती हैं।



रेडी स्टॉल्स स्टैंडिंग फ्रेम्स मलत्याग नियमितता और

द स्टैंडिंग कंपनी (The Standing Company) (www.thestandingcompany.com) अपनी सुपरस्टैंड स्टैंडिंग व्हीलचेयर (मैनुअल, हाफ-पावर और फुल-पावर) के तीन मॉडल बनाती है जिनमें से प्रत्येक को उपयोगकर्ता की विशेष शारीरिक रचना के अनुरूप निर्मित किया जाता है। लेवो (Levo) (www.levousa.com) का दावा है कि इसके पास विश्व की समस्त प्रकार की स्टैंडिंग व्हीलचेयर्स हैं जिनमें मैनुअल रूप से चलने वाले स्टैंडर्स और पावर-संचालित मॉडल शामिल हैं। कर्मन (Karman) (www.karmanhealthcare.com) अपनी व्यापक प्रकार की चेयर्स के भाग के रूप में वयस्कों और बच्चों के लिए स्टैंडिंग चेयर्स बनाती है। रेडमैन (Redman) (www.redmanpowerchair.com) मात्र एक ऐसी अनुकूलित पावर चेयर बनाती है जिसे झुकाया जा सकता है, जिसके पिछले हिस्से को

समतल किया जा सकता है और जिसे खड़ा किया जा सकता है। पर्मोबिल (Permobil) (<http://permobilus.com>) वयस्क स्टैंडिंग चेयर्स में सबसे आगे है।

स्टैंडिंग फ्रेम (स्टैंड, स्टैंडर, स्टैंडिंग प्रौद्योगिकी, स्टैंडिंग साधन, स्टैंडिंग उपकरण, स्टैंडिंग बॉक्स, झुकने वाली टेबल के रूप में भी जाना जाता है) ऐसी सहायक प्रौद्योगिकी है जिसका इस्तेमाल गतिशीलता के लिए व्हीलचेयर पर निर्भर व्यक्ति द्वारा किया जा सकता है लेकिन यह मोबाइल व्हीलचेयर का प्रतिरूप नहीं बनती है। ईज़ीस्टैंड (EasyStand) (www.easystand.com), और आयोवा के स्टैंड एड (Stand Aid of Iowa) (www.stand-aid.com) स्टैंडिंग फ्रेम्स के अग्रणी विनिर्माताओं में शामिल हैं उपयोगकर्ता को बैठने की स्थिति से सीधे खड़े होने की तरफ धीमे से सरकाने के लिए कुछ मॉडलों को मोटरीकृत किया जाता है जबकि कुछ अन्य मॉडल अधिक मूलभूत होते हैं जिसमें व्यक्ति को खड़े होने की स्थिति में सहारा देने के लिए अनिवार्यतः स्थिर फ्रेम प्रदान किया जाता है।

स्कूटर्स

स्कूटर बहुत से प्रकार के स्टाइल्स और फॉर्मेट्स में बनाए जाते हैं। अधिकांश स्कूटर तीन-पहिया हैं, हालाँकि चार-पहिया किस्में भी उपलब्ध हैं। वे दिखने में हल्की राइडिंग घास घाटने की मशीन के समान होते हैं जिसमें सीट, स्टियरिंग कॉलम और पैर के सहारे के रूप में काम करने वाला प्लेटफॉर्म बेस होता है। स्कूटर चलने में कठिनाई वाले वृद्ध लोगों सहित उन लोगों के बीच इस्तेमाल के लिए अधिक लोकप्रिय हो रहे हैं जिनकी गतिशीलता सीमित होती है। लकवे से पीड़ित लोगों के लिए, लंबी दूरी की यात्रा की ज़रूरत होने पर उनका इस्तेमाल अन्य गतिशीलता-सहायक उपकरणों को बेहतर बनाने के लिए किया जा सकता है या ये कुछ व्यक्तियों के लिए ये पावर वाली व्हीलचेयर के विकल्प के रूप में कार्य कर सकते हैं।

सबसे परिचित प्रकार के स्कूटर वे हैं जो अक्सर शॉपिंग सेंटर्स और मॉल्स में देखे जाते हैं। ऐसे स्कूटर केवल भीतरी इस्तेमाल के लिए हो सकते हैं या बाहरी एवं भीतरी - दोनों उपयोगों के लिए डिज़ाइन किए जा सकते हैं। सामान्यतः इनकी अधिकतम गति 6 से 8 मील प्रति घंटे तक होती है। ऑफ-रोड मॉडल स्थिरता बरकरार रखते हुए मुश्किल इलाकों से गुजरने के लिए डिज़ाइन किए गए हैं और इनमें आम तौर पर दृढ़ आधार और मजबूत, अधिक शक्तिशाली पहिए शामिल होते हैं। ट्रेवल स्कूटर अधिक हल्के संस्करण के होते हैं जिससे उन्हें (रैप या पावर लिफ्ट का इस्तेमाल करके) वाहन के अंदर ले जाया और बाहर निकाला जा सकता है और यहाँ तक कि विमान पर भी ले जाया जाता है। पोर्टेबिलिटी के लिए कड़्यों को खोला या फ़ोल्ड किया जा सकता है। हल्के वजन वाले स्कूटर आमतौर पर छोटी और कम शक्तिशाली मोटर से लैस होते हैं, इसलिए इसकी उच्च गति कम होगी।

लकवा ग्रस्त कुछ लोगों के लिए स्कूटर मूल्यवान विकल्प पेश करते हैं, हालाँकि वे सभी के लिए उचित नहीं होते हैं। एमयोट्रॉफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS), मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS), मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी, सेरेब्रल पाल्ज़ी, या पोस्ट-पोलियो सिंड्रोम जैसे लकवे के अपह्रासी (डिजनरेटिव) रूप वाले व्यक्तियों के लिए स्कूटर शायद सर्वश्रेष्ठ विकल्प न हों क्योंकि उनकी शारीरिक स्थिति तेजी से बदल सकती है। उन्हें खड़े होने, चलने, सीधे बैठने की क्षमता और गति के दौरान अपनी मुद्रा बरकरार रखने के लिए संतुलन की कुछ मात्रा की ज़रूरत होती है। स्कूटर अधिकांश व्हीलचेयर्स की तरह अनुकूलनीय नहीं हैं, इसलिए ये किसी ऐसे व्यक्ति के लिए सबसे अच्छा विकल्प नहीं है जिसकी प्रकार्यात्मक क्षमता में बदलाव होता हो।

व्हीलचेयर बैटरियाँ

पावर-चेयर उपयोगकर्ताओं के लिए बैटरी अवधि महत्वपूर्ण मुद्दा है। इस पावर स्रोत को प्रबंधित करने में विफल रहने से परेशानी हो सकती है, विशेषकर यदि आप घर से दूर हों। व्हीलचेयर बैटरियाँ 24-वोल्ट "डीप-साइकल" बैटरियाँ हैं; वे पावर की कम अवधि के लिए डिज़ाइन की गई ऑटोमोबाइल या घास काटने की मशीन की बैटरियों (12-वोल्ट) के विपरीत, डिस्चार्ज होने में लंबा समय लेती हैं। डीप-साइकल बैटरियों को रिचार्ज करने से पहले पूरी तरह से डिस्चार्ज करना पड़ता है और अधिकांश को पावर धारण करने की क्षमता गंवाने से पहले 300 बार तक रिचार्ज किया जा सकता है। वे अनेक आकारों में उपलब्ध हैं: समूह-22, समूह-24 और समूह-27; जितनी बड़ी संख्या है, बैटरी उतनी ही बड़ी होती है और उसमें उतनी ही अधिक पावर संग्रहीत होती है।

बैटरियों के तीन प्राथमिक प्रकार हैं। सीसा-एसिड या "वैट" बैटरियाँ सीसे और सल्फ्यूरिक एसिड के परस्पर क्रिया करने पर विद्युत ऊर्जा पैदा करती हैं। वैट या गीले का अर्थ मात्र इतना है: इन बैटरी सैलों को समय-समय पर डिस्टिल्ड पानी से भरने की ज़रूरत होती है। ऐसा करना लकवा पीड़ित लोगों के लिए समस्याजनक हो सकता है क्योंकि इस प्रक्रिया के दौरान उन्हें रासायनिक घावों के होने का जोखिम रहता है। रासायनिक छलकाव के जोखिम के कारण, उन्हें हवाई जहाज़ पर भी प्रतिबंधित किया जा सकता है या कम से कम इनके लिए विशेष साज-संभाल की ज़रूरत होती है। वैट-सैल बैटरियों की क्षमता अधिक होती है और वे अधिक पावर का भंडारण करती हैं और आम तौर पर अन्य प्रकार की बैटरियों की तुलना में कम महंगी होती हैं लेकिन उनकी सुरक्षा और पर्यावरण संबंधी चिंताओं ने कई चेयर विनिर्माताओं को विकल्पों की सिफारिश करने के लिए प्रेरित किया है।

जैल-सेल सीसा-एसिड बैटरियों में कोई तरल नहीं होता है, इसलिए रखरखाव अधिक आसान होता है और छलकावों का जोखिम समाप्त हो जाता है। वे वैट बैटरियों की तुलना में अधिक महंगी हैं लेकिन उनका अवधि चक्र लंबा है और एयरलाइन यात्रा के लिए स्वीकार्य हैं। जैल इकाइयों की तरह अवशोषक ग्लास मैट (AGM) बैटरियों में रखरखाव की ज़रूरत नहीं होती है और उन्हें हवाई जहाज पर ले जाया जा सकता है। वे बहुत मजबूत होती हैं, चार्ज को बेहतर तरीके से धारण करती हैं और मानक सीसा-एसिड बैटरी के मुकाबले दोगुने लंबे समय तक चलती हैं। वे सबसे महंगी भी हैं।

नई पावर व्हीलचेयर बैटरी खरीदते समय, संबंधित बैटरी के लिए सही चार्जर होना महत्वपूर्ण है, क्योंकि गलत चार्जर बैटरी को स्थायी रूप से नुकसान पहुँचा सकता है।

व्हीलचेयर बैटरियाँ कई बार नौका विहार उद्योग में इस्तेमाल की जाने वाली बैटरियों के समान होती हैं और समुद्री डीप-साइकल बैटरियाँ खरीदकर पैसा बचाना संभव है। बस निर्देश मैनुअल में चेयर विनिर्माता के बैटरी विनिर्देशों को अवश्य समझ लें।

धन-वापसी संबंधी विचार

धन-वापसी सभी टिकाऊ चिकित्सा उपकरणों की खरीद के लिए महत्वपूर्ण पहलू है, पावर चेयर जिनमें से कुछ छोटी कार से भी महंगी है जैसी कीमती चीजों की खरीद के लिए यह बात विशेष रूप से सच है। उच्च लागतों के कारण, गतिशीलता सहायता उपकरण अक्सर निजी स्वास्थ्य बीमा, मेडिकेयर/मेडिकेड, वेटेरन्स एडमिनिस्ट्रेशन या व्यावसायिक पुनर्वास कार्यक्रम इत्यादि जैसे तृतीय पक्ष भुगतानकर्ता के माध्यम से खरीदे जाते हैं। इनमें से प्रत्येक संस्थान के पास सहायक उपकरणों की खरीद के लिए अपनी प्रणाली है और इसे निर्धारित करने के लिए मानदंडों का अलग-अलग सेट है कि क्या भुगतान किया जाएगा और कितना भुगतान किया जाएगा। बेशक, जिन लोगों के पास ऐसा करने के लिए संसाधन हैं, वे व्हीलचेयर और अन्य गतिशीलता विकल्प सीधे खरीद सकते हैं जिससे तृतीय पक्ष भुगतानकर्ता द्वारा पूर्व प्राधिकरण की ज़रूरत हटाने से यह प्रक्रिया उल्लेखनीय रूप से सरल बन सकती है।

मैनुअल चेयर्स के लिए पावर-असिस्ट ऐड-ऑन के स्वास्थ्य लाभों (जैसे, कंधों की क्षति से बचाव) ने मेडिकेयर सहित विभिन्न तृतीय-पक्ष भुगतानकर्ताओं को उनकी लागत कवर करने के प्रति आश्वस्त किया है।

ऐसी खरीदों के पूर्व प्राधिकरण के लिए बढ़ी हुई अपेक्षाएँ कुछ सीमा तक मेडिकेयर धोखाधड़ी में संघीय जांच से उपजी हैं। 2011 की सरकारी रिपोर्ट में पाया गया कि पावर व्हीलचेयर्स के लिए 80 प्रतिशत मेडिकेयर दावे कवरेज अपेक्षाएँ पूरा नहीं करते थे और मेडिकेयर द्वारा उनके लिए भुगतान नहीं किया जाना चाहिए था। इसके बाद, कुछ मामलों में पूर्व अनुमति की अपेक्षा सहित, कुछ धन-वापसी नियम बदल गए हैं। विकल्प सीमित करने वाली प्रतिस्पर्धात्मक बोली की प्रणाली सहित इस कदम का विकलांगता समुदाय द्वारा कड़ा प्रतिरोध किया गया है क्योंकि इससे उन लोगों को बाधाएँ और कठिनाइयाँ झेलनी पड़ी है जो गतिशीलता के लिए इन उपकरणों पर निर्भर हैं। इसके परिणामस्वरूप, रोगी पक्ष-समर्थन समूह उपयुक्त चैनलों के माध्यम से यह सुनिश्चित करने के लिए काम कर रहे हैं कि

संघीय धन-वापसी नीतियाँ उनकी सेवाएँ प्राप्त करने वाले लोगों की ज़रूरतों के प्रति उत्तरदायी हों। उदाहरण के लिए, ITEM (इंडिपेंडेस थ्रू एनहैन्समेंट ऑफ मेडिकेयर एंड मेडिकेड) कॉलेशन रीव फाउंडेशन सहित राष्ट्रीय संगठनों का उपभोक्ताओं के नेतृत्व वाला ऐसा संगठन है जिसका उद्देश्य विकलांग व्यक्तियों के लिए सहायक उपकरणों, प्रौद्योगिकियों और संबंधित सेवाओं तक पहुँच में सुधार लाना है। (<https://itemcoalition.org>)

जब नई चेयर की ज़रूरत पड़े, तब धन उपलब्ध कराने वाले स्रोतों, व्यावसायिक चिकित्सक (OT)/ शारीरिक चिकित्सक (PT) और व्यक्ति की प्रकार्यात्मक क्षमता और ज़रूरतों को समझने वाले सीटिंग विशेषज्ञों के साथ और सबसे उपयुक्त चेयर की पहचान करने और इसे प्राप्त करने और धन-वापसी अस्वीकार करने की स्थिति में विकल्प को तर्कसंगत ठहराने के लिए किसी योग्य पुनर्वास आपूर्तिकर्ता के साथ परामर्श करना महत्वपूर्ण है।

रीव फाउंडेशन के संसाधन

यदि आपको व्हीलचेयर्स के बारे में अधिक जानकारी की ज़रूरत हो या आपका कोई विशेष प्रश्न हो, तो रीव फाउंडेशन के सूचना विशेषज्ञ सोमवार से शुक्रवार तक, सुबह 9:00 बजे से शाम 5:00 बजे तक (EST के अनुसार) 800-539-7309 पर टोल-फ्री उपलब्ध हैं। विशेषज्ञों से फाउंडेशन की वेबसाइट (www.ChristopherReeve.org/Ask) के जरिए भी संपर्क किया जा सकता है।

रीव फाउंडेशन की वेबसाइट (www.ChristopherReeve.org) में इन विषयों सहित व्हीलचेयर चयन और इस्तेमाल पर अनेक निर्देशात्मक वीडियो शामिल हैं:

- व्हीलचेयर चयन (वेबकास्ट)
- उचित व्हीलचेयर अनुरूपता (वेबकास्ट)
- बैठना और गतिशीलता (वेबकास्ट)
- व्हीलिंग की कला (वीडियो श्रृंखला)
- मैनुअल तुलनाओं पर रिक हेडन के विचार (वेबकास्ट)
- मैनुअल व्हीलचेयर तुलनाएँ (वीडियो श्रृंखला)
- पावर व्हीलचेयर तुलनाएँ (वीडियो श्रृंखला)

यह फाउंडेशन राज्य संसाधनों से लेकर लकवे की द्वितीयक जटिलताओं तक सैकड़ों विषयों पर तथ्य पत्रकों की बृहत डायरेक्टरी का रखरखाव भी करता है जिनमें से कई स्पेनिश में भी उपलब्ध हैं।

(www.ChristopherReeve.org/Factsheets)

व्हीलचेयर इस्तेमाल से संबंधित संस्थान के तथ्य पत्रकों में निम्नलिखित शामिल हैं:

- व्हीलचेयर पर बैठाना या इससे उतारना

- व्हीलचेयर चेयर पर बैठना और मुद्रा
- व्हीलचेयर और उपकरण दान

गतिशीलता सहायता संसाधन

बैटर लाइफ मोबिलिटी सेंटर व्हीलचेयर परिवहन वाहनों और व्हीलचेयर्स, स्कूटर्स, अनुकूली-ड्राइविंग प्रौद्योगिकियों और लिफ्ट्स सहित गतिशीलता-सहायक उत्पादों के लिए ऑनलाइन संसाधन है।

www.betterlifemobility.com

डिसएबल्ड वर्ल्ड (Disabled World) विकलांग व्यक्तियों के लिए उपयोगी समाचार और जानकारी प्रदान करता है जिसमें गतिशीलता से संबंधित विभिन्न उत्पादों के बारे में समीक्षाएँ और समाचार शामिल हैं। www.disabled-world.com

न्यू मोबिलिटी (New Mobility) सक्रिय व्हीलचेयर उपयोगकर्ताओं के लिए पत्रिका है जिसमें जीवन को पूरी तरह से जीने के लिए संसाधन और विकलांगता जीवन शैली से संबंधित लेख शामिल होते हैं।

www.newmobility.com

व्हीलचेयर एसिस्टेंस (Wheelchair Assistance) संसाधन वेबसाइट है जिसमें गतिशीलता सहायता के सभी पहलुओं की जानकारी उपलब्ध है। www.wheelchairassistance.com

डायस्टको (Diestco) व्हीलचेयर के सभी प्रकार के सामान प्रदान करती है जिनमें व्हीलचेयर को संवारने के लिए बैकपैक्स, ट्रे, कप होल्डर्स, कैनोपी, छतरियाँ और अन्य आकर्षक उप सामान शामिल हैं। www.diestco.com

सहायक उपकरण एवं प्रौद्योगिकी

सहायक उपकरणों की व्यापक दुनिया में आपका स्वागत है। ये ऐसे उपकरण और प्रौद्योगिकी, गैजेट्स, गियर, उत्पाद और यंत्र हैं जो संवाद करने, खाने, कपड़े पहनने, बाथरूम जाने जैसे दिन-प्रतिदिन के कार्यों एवं गतिविधियों को करने में और यथासंभव स्वतंत्र रूप से अपना जीवन जीने में विकलांग व्यक्तियों की सहायता करते हैं। दैनिक जीवन की बुनियादी गतिविधियों से लेकर स्कूल, काम, मनोरंजन और सामाजिक जुड़ाव तक, वे जीवन के प्रत्येक पहलू को प्रभावित करते हैं।

यह सुविधा से बहुत आगे है। सही उपकरण रीढ़ की हड्डी की चोट और लकवे से पीड़ित लोगों के जीवन में अत्यधिक सुधार ला सकते हैं जिससे वे अपने स्वयं के समुदायों में फल-फूल सकें और आत्मनिर्भरता की कुछ मात्रा बनाए रख सकें या दोबारा हासिल कर सकें जो अन्यथा उनके पास नहीं होती। यह बेहद सटीक पेंसिल गिरप जितना सरल या घरेलू रोशनी और तापमान को नियंत्रित करने वाले आई-गेज रीडर जैसा परिष्कृत कुछ भी हो सकता है। सहायक उपकरण अवसर, आत्मनिर्भरता, रोज़गार, शिक्षा, यात्रा के द्वार खोलते हैं... हालाँकि सूची लगभग अंतहीन है। अनुसंधान दर्शा रहा है कि यहाँ तक कि उच्च-स्तरीय क्राइडोप्लेजिया से पीड़ित लोग भी विचार-नियंत्रित कंप्यूटरों का इस्तेमाल करते हुए अपनी दुनिया से संवाद कर सकते हैं जिसके पहले मूलभूत मॉडल अभी विकास के चरण में हैं। सेल्फ-ड्राइविंग कारें अब पहले से ही वास्तविकता हैं।

और यह तो बस शुरुआत है...

कंप्यूटर का ही उदाहरण लें। किसी के लिए भी, यह आवश्यक और सशक्त बनाने वाला उपकरण है। लकवा ग्रस्त व्यक्ति के लिए कंप्यूटर जीवन बदलने वाला हो सकता है। यह समुदायों और सामाजिक नेटवर्कों, सूचना और बाज़ारों, मनोरंजन, यहाँ तक कि लाभकारी रोज़गार के द्वार खोलता है। सही प्रोग्रामिंग इंटरफ़ेसों के साथ, कंप्यूटर सभी प्रकार की घरेलू प्रणालियों और संचारों के लिए नियंत्रण केंद्र बन जाता है। टेबलेट, स्मार्टफोन और स्मार्टवॉच जैसे हैंडहेल्ड डिवाइस PC की ताकत को हमारी उंगलियों पर और आपकी व्हीलचेयर के आर्मिस्ट पर रखते हैं। आवाज की पहचान, हेड-ट्रैकिंग और आई-गेज़ प्रौद्योगिकी सबसे जटिल विकलांगताओं से पीड़ित व्यक्तियों को भी पहुँच उपलब्ध करवाते हैं। उपकरण संचालित करने के लिए तंत्रिका संकेतों का इस्तेमाल करने वाले मस्तिष्क-मशीन इंटरफ़ेस विकलांगता पर विजय पाने में अगले स्तर की प्रगति का वादा करते हैं।

भविष्य में, ऐसी दुनिया की कल्पना की जा सकती है जहाँ लकवा ग्रस्त व्यक्ति व्हीलचेयर को दाईं तरफ मोड़ने, या ईमेल भेजने या टीपॉट ऑन करने के लिए मात्र एक विचार से निर्देश दे सकता है। मस्तिष्क में छोटी-सी इलेक्ट्रिकल पल्स स्मार्टवॉच या प्रत्यारोपित चिप को संकेत भेजेगी जो आगे कंप्यूटर नियंत्रण केंद्र को कोड ब्लूथ करेगा। नियंत्रण केंद्र इसका रूपांतरण करेगा और चेयर, लैपटॉप या स्टोव जैसे विशिष्ट डिवाइस को संदेश भेजेगा। इस तरह, लकवा पीड़ित लोग अपने पर्यावरण से संचार कर सकेंगे और संवाद फिर से हासिल कर सकेंगे।

यही भविष्य है। यहीं और अभी, कई सहायक उपकरण खाना पकाने, कपड़े पहनने और संवरने जैसे मूलभूत कार्यों को करने में विकलांग लोगों की सहायता करते हैं - और उनमें से अधिकांश बहुत कम प्रौद्योगिकी वाले हैं। थामने या पकड़ने की सीमित क्षमता वाले लोगों की सहायता करने के लिए बड़े, गद्दीदार ग्रीप्स वाले रसोई उपकरण उपलब्ध हैं। अलार्म वाले दवा डिस्पेंसर अपनी दवा समय पर

लेना याद रखने में लोगों की सहायता कर सकते हैं। गतिशीलता के लिए व्हीलचेयर का इस्तेमाल करने वाले लोग अलमारियों में रखी गई चीजों तक पहुँचने के लिए एक्सपेंडेबल रीचिंग डिवाइस का इस्तेमाल कर सकते हैं।

संबंधित स्थिति के लिए किस तरह की पुनर्वास या सहायक प्रौद्योगिकी (AT) सर्वाधिक सहायक होगी, यह तय करने में विकलांग व्यक्ति, उसका परिवार एवं देखभाल प्रदाता



और उत्पादों एवं कार्यक्रमों का उनकी ज़रूरत वाले लोगों से मेल करवाने के लिए प्रशिक्षित स्वास्थ्य देखभाल पेशेवर और परामर्शदाताओं की टीम आदि कई लोग शामिल होते हैं। टीम में सहायक प्रौद्योगिकी विनिर्मित करने वाली कंपनियों के प्रतिनिधियों सहित परिवार के चिकित्सक, नियमित और विशेष-शिक्षा शिक्षक, संभाषण-भाषा रोगविज्ञानी, पुनर्वास इंजीनियर्स, व्यावसायिक चिकित्सक, शारीरिक चिकित्सक और अन्य विशेषज्ञ शामिल हो सकते हैं।

पुनर्वास एवं सहायक प्रौद्योगिकी विकलांग लोगों को कैसे लाभ पहुंचाती है?

उपयुक्त सहायक प्रौद्योगिकी प्रकार्य में किसी भी सीमा को कम से कम कुछ मात्रा तक दूर करने या इसकी क्षतिपूर्ति करने में विकलांग लोगों की सहायता करती है। जिन लोगों को बीमारी, चोट या वृद्ध होने के कारण विकलांगता हुई है, पुनर्वास प्रौद्योगिकी कार्य बहाल करने में उनकी सहायता कर सकती है।

पुनर्वास और सहायक प्रौद्योगिकी व्यक्तियों के लिए निम्नलिखित करना संभव बना सकती है:

- अपना और अपने परिवार का ख्याल रखना
- कामकाज
- स्कूलों और अन्य शैक्षणिक संस्थानों में सीखना
- कम्प्यूटरों के माध्यम से और पढ़कर जानकारी प्राप्त करना
- संगीत, खेलकूद, यात्रा और कला का आनंद लेना
- सामुदायिक जीवन में पूर्ण रूप से भाग लेना

1990 में अमेरिकी कांग्रेस द्वारा अमेरिकन्स विद डिसएबिलिटी एक्ट (ADA) पारित किया गया था ताकि यह सुनिश्चित किया जा सके कि विकलांग व्यक्तियों को सीखने, रहने और काम करने के लिए अन्य लोगों के समान ही अवसर प्राप्त हों। तब से, अन्य देशों में इसी तरह के विकलांगता-अधिकार कानून पारित किए गए हैं। विकलांगता अधिकारों के लिए जेनेवा कन्वेंशन का एक प्रकार – द इंटरनेशनल कन्वेंशन ऑन द राइट्स ऑफ पीपल विद डिसएबिलिटीज – अब 150 से अधिक देशों द्वारा अनुमोदित किया जा चुका है।

अमेरिकन्स विद डिसएबिलिटी एक्ट (ADA) ने स्कूलों, कार्यस्थलों, सार्वजनिक स्थानों और परिवहन में सुगमता को अनिवार्य कर दिया है और इससे भीतरी एवं बाहरी स्थानों को विकलांग लोगों के लिए सुगम बनाने वाले "सार्वभौमिक डिज़ाइन" सिद्धांतों की ज़रूरत के बारे में जागरूकता बढ़ी है। इससे ऐसे उत्पादों और प्रणालियों में नवाचार को भी बढ़ावा मिला है जिससे विकलांग व्यक्ति अपने पर्यावरण को बेहतर ढंग से नियंत्रित करने में सक्षम होते हैं।

उदाहरण के लिए, कक्षा में स्वचालित पेज-टर्नर, बुक होल्डर्स और अनुकूलित पेंसिल गिप्स जैसे सहायक उपकरणों से विकलांग शिक्षार्थी शैक्षिक गतिविधियों में भाग ले पाते हैं।

अनुकूली स्विच सीमित मोटर कौशलों वाले बच्चे के लिए खिलौनों और गोम्स के साथ खेलना संभव बनाते हैं। सहायक प्रौद्योगिकी से नियोक्ताओं, अध्यापकों, परिजनों और प्रौद्योगिकी के उपयोगकर्ताओं से परस्पर संपर्क करने वाले सभी लोगों को भी लाभ होता है। लकवा ग्रस्त लोगों के लिए जीवन के सभी पहलुओं में भाग लेने के अवसरों को बढ़ाकर, सभी को लाभ होता है।

अध्याय का संक्षिप्त विवरण

हमने इस बारे में काफी व्यापक दृष्टिकोण अपनाया है कि किसे सहायक उपकरण या प्रौद्योगिकी माना जा सकता है, लेकिन यह कुछ अन्य की तरह व्यापक नहीं है। यहाँ हमारा इरादा यह नहीं है कि उत्पादों और उपकरणों की विस्तृत समीक्षा प्रदान की जाए क्योंकि सहायक प्रौद्योगिकी की अलग-अलग श्रेणियों के विशेषज्ञ ऐसा करने के लिए सबसे उपयुक्त हैं। इसकी बजाय, हमने प्रत्येक श्रेणी के अंतिम भाग में मुख्य संसाधनों की सूची सहित सहायक उपकरणों की प्राथमिक श्रेणियों का वर्णन किया है ताकि पाठक अधिक जानने और डीलरों को खोजने के लिए ज़रूरी होने पर गहन जानकारी प्राप्त कर सकें।

इस अध्याय में, हम निम्नलिखित का संक्षिप्त विवरण प्रदान करते हैं:

- **पर्यावरण नियंत्रण इकाइयाँ** (विद्युत प्रकार्य चलाने के लिए केंद्रीय स्विच बॉक्स)
- **कम्प्यूटिंग और संचार** (पर्सनल कंप्यूटर की पावर का इस्तेमाल करना)
- **गृह संशोधन** (घर या कार्यस्थल को अनुकूल बनाने वाले डिजाइन तत्व)
- **अनुकूली ड्राइविंग** (ऑटोमोबाइल और उन्हें सुगम बनाने वाले संशोधन)
- **पहनने योग्य कपड़े** (लकवा ग्रस्त लोगों के लिए विशेष रूप से बनाए गए कपड़े)
- **सहायक पशु** (विकलांग लोगों की सहायता के लिए प्रशिक्षित कुत्ते और बंदर)

इनमें से कई उपकरण ऐसी प्रौद्योगिकी पर आधारित हैं जो तेजी से बदल रही है। आज जो अत्याधुनिक है वह कल पुरानी खबर हो सकती है। उपलब्ध उत्पादों की पूरी श्रृंखला को समझने के लिए, एबलनेट (www.ablenetinc.com) और माकोआ (www.makoa.org) और स्पोर्टएड (www.sportaid.com) जैसे होम-हेल्थकेयर कैटलॉग, परफॉर्मैस हेल्थ (www.performancehealth.com), HDIS (www.hdis.com) या एलेग्रो मेडिकल (www.allegromedical.com) जैसी प्रौद्योगिकी गाइड्स देखें।

सहायक प्रौद्योगिकी संसाधन

सहायक प्रौद्योगिकियों का इस्तेमाल करने वाले लोग और उनके परिवार और देखभाल प्रदाता विभिन्न संगठनों से जानकारी और सहायता प्राप्त कर सकते हैं जिनमें नेशनल इंस्टिट्यूट ऑफ चाइल्ड एंड ह्यूमन डेवलपमेंट (NICHD) के विकलांगता पेजों पर सिफारिश किए गए निम्नलिखित सरकारी-छानबीन वाले स्रोत शामिल हैं:

- **सेंटर फॉर एक्सेसिबल टेक्नोलॉजी (CforAT)**
- **फैमिली केयरगिवर एलायंस**
- **फैमिली सेंटर ऑन टेक्नोलॉजी एंड डिसएबिलिटी**
- **ऑफिस ऑफ डिसएबिलिटी एम्प्लॉयमेंट पॉलिसी: विकलांगता अधिकार**
- **U.S. शिक्षा विभाग, स्टेट टेक ACT साइट्स**

सहायक प्रौद्योगिकी के लिए कौन भुगतान करता है?

इसका उत्तर प्रौद्योगिकी, इस्तेमाल और उपयोगकर्ता पर निर्भर है। कई प्रकार के सहायक उपकरणों की कीमत व्यक्ति के लिए बहुत कम या शून्य हो सकती है, यहाँ तक कि कुछ बेहद महंगी वस्तुओं के लिए भी। कुछ उदाहरण:

- स्कूल प्रणालियाँ व्यक्तिगत शिक्षा योजना (IEP) या 504 योजना में उल्लिखित विशेष सामग्रियों के साथ-साथ सहायक प्रौद्योगिकी वितरित करती हैं।
- यदि चिकित्सक सहायक प्रौद्योगिकी को चिकित्सकीय रूप से आवश्यक उपकरण के रूप में निर्धारित करता है, तो सरकारी कार्यक्रम (सामाजिक सुरक्षा, वेटेरन्स बेनिफिट्स, या राज्य मेडिकेड एजेंसियाँ) निश्चित सहायक प्रौद्योगिकी के लिए भुगतान करते हैं।
- यदि कोई चिकित्सक सहायक प्रौद्योगिकी को आवश्यक चिकित्सा या पुनर्वास उपकरण के रूप में निर्धारित करता है, तो निजी स्वास्थ्य बीमा निश्चित सहायक प्रौद्योगिकी के लिए भुगतान करता है।
- पुनर्वास और नौकरी-प्रशिक्षण कार्यक्रम, चाहे सरकारी या निजी एजेंसियों द्वारा वित्तपोषित हों, नौकरी पाने में लोगों की सहायता करने के लिए सहायक प्रौद्योगिकी और रोजगार प्रशिक्षण के लिए भुगतान कर सकते हैं।
- नियोक्ता ऐसी सहायक प्रौद्योगिकी के लिए भुगतान कर सकते हैं जो किसी कर्मचारी को आवश्यक कार्य करने में सक्षम बनाने के लिए उचित समायोजन हो।

राज्यों या समुदायों में धन के अन्य स्रोतों में निजी फाउंडेशन, परोपकारी और नागरिक संगठन शामिल हैं। एसिस्टिव टेक्नोलॉजी इंडस्ट्री एसोसिएशन निशुल्क वित्तपोषण संसाधन मार्गदर्शिका प्रदान करती है। यह मार्गदर्शिका संभावित विकल्पों के रूप में अन्वेषण करने के लिए स्रोत और संसाधन प्रदान करती है।

स्रोत: एसिस्टिव टेक्नोलॉजी इंडस्ट्री एसोसिएशन (www.atia.org)

असिस्टिवटेक (AssistiveTech) सहायक प्रौद्योगिकियों, अनुकूल वातावरणों और सामुदायिक संसाधनों पर अपडेट की हुई जानकारी प्रदान करने वाला ऑनलाइन संसाधन है।

<http://assistivetech.net>

ATvisor AT उत्पादों की ऑनलाइन सूची प्रदान करता है। www.atvisor.ai

क्लोजिंग द गैप (Closing the Gap) सहायक उपकरण और अनुकूली गियर के लिए राष्ट्रीय प्रिंट और ऑनलाइन संसाधन गाइड है। www.closingthegap.com

डिसएबल्ड वर्ल्ड (Disabled World) के पास विकलांग व्यक्तियों और वरिष्ठ नागरिकों के लिए सहायक उपकरणों और विकलांगता उत्पादों की विस्तृत श्रृंखला के बारे में जानकारी उपलब्ध है।

www.disabled-world.com/assistivedevices

एडुटोपिया (Edutopia) में सहायक प्रौद्योगिकी संसाधन गेटवे है जो सहायक प्रौद्योगिकी को समझने, इसका चयन करने और मूल्यांकन करने से संबंधित वेबसाइटों, ब्लॉग पोस्टों, लेखों और वीडियो को खोजने में शिक्षकों और अभिभावकों की सहायता करने के लिए तत्पर है।

www.edutopia.org/article/assistive-technology-resources

मकोआ (Mako) व्यापक प्रकार की श्रेणियों में सहायक प्रौद्योगिकी (AT) उत्पादों की सूचना और विनिर्माताओं के व्यापक ऑनलाइन संसाधन प्रदान करता है। www.mako.org/ecu.htm

नेशनल रिहेबिलिटेशन इन्फॉर्मेशन सेंटर (NARIC) नेशनल इंस्टिट्यूट ऑन डिसएबिलिटी, इंडिपेंडेंट लिविंग, एंड रिहेबिलिटेशन रिसर्च (NIDILRR) की लाइब्रेरी है। यह सेंटर, नेशनल इंस्टिट्यूट ऑन डिसएबिलिटी, इंडिपेंडेंट लिविंग एंड रिहेबिलिटेशन रिसर्च (NIDILRR) द्वारा वित्तपोषित शोध परियोजनाओं के लेखों, रिपोर्टों, पाठ्यक्रमों, गाइडों, और अन्य प्रकाशनों और उत्पादों को संग्रहीत करता है, कैटलॉग बनाता है और इनका प्रचार-प्रसार करता है। नेशनल इंस्टिट्यूट ऑन डिसएबिलिटी, इंडिपेंडेंट लिविंग एंड रिहेबिलिटेशन रिसर्च (NIDILRR) प्रत्येक वर्ष 250 से अधिक ऐसी परियोजनाओं को धन प्रदान करता है जिनमें प्रौद्योगिकी, स्वास्थ्य एवं प्रकार्य, स्वतंत्र रहन-सहन और क्षमता निर्माण सहित व्यापक प्रकार के मुद्दों पर अनुसंधान किया जाता है। www.naric.com

रिहैबटूल (RehabTool) उत्तरी अमेरिका में सबसे बड़े सहायक प्रौद्योगिकी (AT) कैटलॉग्स, डेटाबेसों और विक्रेता डायरेक्टरियों के लिंक्स का व्यापक संग्रह पेश करता है।

www.rehabtool.com

यू.एस. एक्सेस बोर्ड (U.S. Access Board) ऐसी संघीय एजेंसी है जो सुगम डिज़ाइन और निर्मित पर्यावरण, परिवहन, संचार, चिकित्सा निदान उपकरण और सूचना प्रौद्योगिकी के लिए सुगमता दिशानिर्देशों और मानकों के विकास में अग्रणी रहकर विकलांग लोगों के लिए समानता को बढ़ावा देता है। टोल-फ्री 1-800-872-2253 या 202-272-0080; www.access-board.gov

पर्यावरणीय नियंत्रण

लकवा अक्सर व्यक्ति के दिन-प्रतिदिन के पर्यावरणीय आराम जैसे प्रकाश, तापमान और वायु प्रवाह पर नियंत्रण रखने की क्षमता में बाधा डालता है। पर्यावरणीय नियंत्रण इकाई (ECU) लोगों के रहने के पर्यावरण पर ताकत हासिल करने में लोगों की सहायता कर सकती है ताकि किसी संबंधित परिवेश (आमतौर पर घर) में उनकी प्रकार्यात्मक क्षमता, आत्म-निर्भरता और सुरक्षा को अधिकतम किया जा सके।

पर्यावरणीय नियंत्रण इकाई (ECU) को किसी भी ऐसी प्रणाली के रूप में परिभाषित किया जा सकता है जिससे तत्काल परिवेश में इलेक्ट्रॉनिक उपकरणों का रिमोट कंट्रोल संभव हो। यह व्यक्ति को रोशनी, गर्मी, एयर कंडीशनिंग, स्टीरियो या टेलीविजन जैसे किसी भी इलेक्ट्रॉनिक्स को स्वतंत्र रूप से चालू या बंद करने में; फोन कॉल्स का उत्तर देने या शुरू करने में; दरवाजे खोलने में, और खिड़कियाँ या खिड़की के पर्दों को खोलने और बंद करने में सक्षम बनाती है। प्रणाली की जटिलता के आधार पर अनिवार्यतः पर्यावरण के किसी भी पहलू को नियंत्रित किया जा सकता है। पर्यावरणीय नियंत्रण इकाई (ECU) घर में

स्थापित हार्डवेयर, दूरस्थ उपकरणों पर प्रोग्राम या अपने आप नियंत्रण संभव बनाने वाला सॉफ्टवेयर हो सकती है या दोनों का कुछ संयोजन हो सकती है।

उपयोगकर्ता इंटरफेस – अर्थात् वह तरीका जिससे लकवा ग्रस्त व्यक्ति पर्यावरणीय नियंत्रण इकाई (ECU) संचालित करता है – उपयोगकर्ता और उसकी प्रकार्यात्मक क्षमता पर निर्भर करता है। इंटरफेस द्वार पर हार्डवायर्ड स्विच का क्रम, व्हीलचेयर पर चढ़ाई गई रिमोट-कंट्रोल जॉयस्टिक, या वायरलेस ब्लूटूथ प्रौद्योगिकी के साथ टचस्क्रीन टैबलेट हो सकता है। यह आवाज की कमांड से या "सिप-एंड-पफ" से संचालित हो सकता है, या यहाँ तक कि आंखों के झपकने, आंखों की दिशा या सिर की हरकतों का पता लगाकर भी काम कर सकता है।

बड़े पैमाने पर इस्तेमाल के लिए "स्मार्ट-होम" बाजार में डिजिटल सहायकों का आधुनिक रूप ताकतवर खिलाड़ियों के रूप में उभर रहा है। अमेज़न (Amazon) की इको, इको डॉट और पोर्टेबल इको टैप की लाइन; गूगल (Google) का नेस्ट और एप्पल (Apple) का होमकिट जैसे उपकरण ऐसे ब्लूटूथ-सक्षम उपकरण हैं जो उपयोगकर्ताओं के लिए आवाज की कमांड के साथ विभिन्न प्रकार के कार्य करना संभव बनाते हैं। विशेष रूप से होमकिट को उपयोगकर्ताओं को आईफोन या आईपैड से दरवाजों के ताले, रोशनी और अन्य स्मार्ट होम गैजेट्स को नियंत्रित करने के लिए डिज़ाइन किया गया था।

लकवा पीड़ित लोगों के लिए, ये स्मार्ट-होम उपकरण उन संभावनाओं को खोलते हैं जो पिज्जा ऑर्डर करने या संगीत बजाने से बढ़कर हैं – कम से कम ऐसी संभावना है। बहुत कुछ ऑपरेटिंग प्रणालियों से जोड़े जा सकने वाले उत्पादों और सेवाओं के प्रकारों पर निर्भर है।

सही प्रणाली और प्रणाली का इस्तेमाल करने वाले व्यक्ति की विशिष्ट ज़रूरतों को पूरा करने के लिए प्रणाली को वैयक्तिकृत करने के लिए काम करने वाला इंस्टॉलर खोजना महत्वपूर्ण है। खरीद से पहले विभिन्न पर्यावरणीय नियंत्रण इकाई (ECU) या कंप्यूटर ऑपरेटिंग प्रणालियों का परीक्षण करने की सिफारिश की जाती है।

पर्यावरणीय नियंत्रण संसाधन

एसोसिएशन ऑफ असिस्टिव टेक्नोलॉजी एक्ट प्रोग्राम्स राज्य कार्यक्रमों की संघीय सरकार द्वारा वित्तपोषित ऐसी प्रणाली है जिसका उद्देश्य सहायक प्रौद्योगिकी (AT) उपकरणों और सेवाओं तक पूर्ण पहुँच को बढ़ावा देना है। आपके राज्य का टेक एक्ट (Tech Act) कार्यालय विकलांगता की दुनिया में उच्च गुणवत्ता वाले संसाधनों के लिए सहायक प्रौद्योगिकी (AT) प्रदर्शन, ऋण और पुनः इस्तेमाल कार्यक्रम, वित्तपोषण विकल्प और लिंक प्रदान करता है। www.ataporg.org

होम ऑटोमेटेड लिविंग (HAL) ऐसा सॉफ्टवेयर बनाता है जो लैपटॉप या टैबलेट को कहीं से भी नियंत्रण करने योग्य पर्यावरणीय नियंत्रण इकाई (ECU) में बदल देता है। HAL, इंक. टोल-फ्री 1-855-442-5435; www.automatedliving.com

मकोआ पर्यावरणीय नियंत्रण इकाई (ECU), होम ऑटोमेशन, सुगम टेलीफोनों और अनुकूली स्विचों के विनिर्माताओं और डीलरों को सूचीबद्ध करता है। <https://www.makoa.org/ecu.htm>

क्वार्टर टेक्नोलॉजी इनकॉर्पोरेटेड (QTI) पर्यावरणीय नियंत्रण इकाई (ECU) इकाइयों की अधिक कीमत वाली "सिंपलिसिटी" किस्म प्रदान करता है जो आवाज, स्विच या कंप्यूटर माउस से संचालित होती है। 978-272-1800; www.qtiusa.com

रिव फाउंडेशन का 'सहायक प्रौद्योगिकी - पर्यावरणीय नियंत्रण पर तथ्य पत्रक' में पर्यावरणीय नियंत्रण इकाई (ECU) विनिर्माताओं की सूची के साथ-साथ सामान्य जानकारी और वित्तपोषण सेवाएँ शामिल हैं। (www.ChristopherReeve.org/Factsheets और विषय संसाधन (टॉपिक रिसोर्सज़) के तहत "एसिस्टिव टेक्नोलॉजी एनवायरनमेंटल कंट्रोल्स" खोजें)

कंप्यूटिंग और संचार

लकवा ग्रस्त लोगों के लिए कंप्यूटर उपलब्ध होना आमूल-चूल बदलाव से कम नहीं है। पर्सनल कंप्यूटर वर्ल्ड वाइड वेब के माध्यम से जानकारी, सोशल नेटवर्किंग और दूरस्थ सेवाओं के वैश्विक प्रवेश द्वार को खोलने के साथ-साथ संचार और गृह प्रबंधन के लिए सशक्त करने वाला उपकरण भी हो सकता है। लकवा पीड़ित लोगों की सहायता करने वाले विशिष्ट कंप्यूटर सॉफ्टवेयर और हार्डवेयर उच्च प्रौद्योगिकी वाले हो सकते हैं, जैसे आवाज की पहचान और अन्य हैंड्स-फ्री प्रौद्योगिकियाँ, अनुकूली कीबोर्ड और हेड-ट्रैकिंग माउस क्लिकर्स या अपेक्षाकृत निम्न-प्रौद्योगिकी वाले हो सकती है जैसे स्क्रीन रीडर और स्क्रीन-एनलार्जमेंट एप्लिकेशन्स।

पर्सनल टैबलेट और सर्वव्यापी स्मार्टफोन कंप्यूटिंग और वेब सर्फिंग की ताकत को व्यक्ति की उंगलियों पर लाते हैं और उनकी पोर्टेबिलिटी उन्हें गतिशीलता की समस्याओं वाले लोगों के लिए आदर्श बनाती है। ऐप्पल वॉच और सैमसंग गियर जैसी स्मार्टवॉच पोर्टेबल कंप्यूटर का नवीनतम अनुकूलन हैं, जैसा कि नाम से ही स्पष्ट है: यह आपकी कलाई के लिए स्मार्टफोन है जिसमें इंटरनेट सुविधा के साथ फोन ऑपरेटिंग सिस्टम से लिए गए विभिन्न ऐप्स हैं।

लगातार विकसित हो रही, हैंड्स-फ्री प्रौद्योगिकी से यहाँ तक कि क्राड और शरीर के ऊपरी भाग की सीमाओं वाले लोग भी कंप्यूटर संचालित कर सकते हैं और केवल आवाज, सांस, आंख या सिर की हरकत का इस्तेमाल करके इंटरनेट पर नेविगेट कर सकते हैं। मस्तिष्क से तंत्रिका संकेतों को पढ़ने और उन्हें डिवाइस पर कमांड में रूपांतरित करने वाले मस्तिष्क-मशीन इंटरफेसों जैसी उभरती हुई प्रौद्योगिकियाँ गंभीर पक्षाघात वाले लोगों के लिए भी कंप्यूटिंग की दुनिया खोल देंगी जिससे वे मात्र संवाद ही नहीं कर सकेंगे बल्कि दैनिक जीवन के बुनियादी पहलुओं का प्रबंधन कर सकेंगे।

कंप्यूटिंग और संचार के लिए सहायक उपकरणों की श्रृंखला विशाल है और तेजी से बदल रही है। 21वीं सदी की प्रौद्योगिकी की गति का अर्थ है कि आज की नवीनतम और महानतम प्रौद्योगिकी कल अप्रचलित हो सकती है। नीचे हम उन प्राथमिक प्रौद्योगिकियों का संक्षिप्त विवरण प्रदान कर रहे हैं जो लकवे से पीड़ित लोगों को संचार और अन्य सभी चीज़ों के लिए पर्सनल कंप्यूटर की शक्ति का बेहतर इस्तेमाल करने में सहायता करने के लिए अब व्यावसायिक रूप से उपलब्ध हैं। अंत में 'संसाधन' खंड में उन स्रोतों की सूची प्रदान की गई है जहाँ व्यक्ति विशिष्ट उत्पादों या प्रणालियों के बारे में अधिक जान सकता है।

वायरलैस कनेक्टिविटी

1990 के दशक के मध्य में ब्लूटूथ ने शॉर्ट-रेंज, वायरलैस कनेक्टिविटी की दुनिया में शुरुआत की और कंप्यूटिंग कभी भी पहले जैसी नहीं रही। ब्लूटूथ डिवाइस फोन या कंप्यूटर से कनेक्ट करने के लिए तारों या केबलों की बजाय रेडियो तरंगों का इस्तेमाल करता है जिससे वास्तविक पोर्टेबिलिटी संभव हो जाती है। ब्लूटूथ प्रौद्योगिकी से व्यापक प्रकार के डिवाइसेज़ और सेवाओं को एक दूसरे से वायरलैस रूप से, खामोशी से और स्वचालित रूप से कनेक्ट करना संभव हो पाता है। ब्लूटूथ-सक्षम उपकरणों में स्मार्टफोन और स्मार्टवॉच, ऑडियो स्पीकर्स, ऑटोमोबाइल, चिकित्सा उपकरण, कम्प्यूटर और यहाँ तक कि टूथब्रश इत्यादि भी शामिल हैं।

यह कैसे काम करती है? हेडसेट या घड़ी जैसे ब्लूटूथ उत्पाद में सॉफ्टवेयर से एम्बेडेड छोटी-सी कंप्यूटर चिप होती है जो अनिवार्यतः कम-शक्तिशाली, कम-दूरी की रेडियो तरंगों को भेजने और प्राप्त करने के लिए रेडियो टॉवर के रूप में कार्य करती है। प्रौद्योगिकी निश्चित दूरी के भीतर कम्प्यूटर या फोन को दूरस्थ रूप से कमांड देना संभव बनाती है – चाहे बीच में दीवारें हों। ब्लूटूथ को जब आवाज-पहचान, आंखों की ट्रैकिंग या अन्य हैड्स-फ्री प्रौद्योगिकी से जोड़ा जाता है, तब इससे लकवा पीड़ित लोगों के लिए नई संभावनाएं खुलती हैं।

आवाज की पहचान

बमुश्किल एक दशक पहले जटिल और अकुशल नई खोज, आवाज की पहचान (VR) प्रौद्योगिकी का अब स्मार्टफोनो पर प्रत्येक दिन लाखों लोगों द्वारा इस्तेमाल किया जाता है। आखिरकार यह Siri और Google Now का युग है। ये ऐसे स्मार्टफोन ऐप्स हैं जो बोली गई कमांड्स को पहचानकर और जानकारी या विशिष्ट क्रियाओं के साथ अनुक्रिया करके संवाद करते हैं। आवाज की पहचान (VR) अधिकांश आधुनिक हैंडहेल्ड उपकरणों के साथ-साथ उचित सॉफ्टवेयर (जैसे, विंडोज़ का "कॉर्टाना" नामक डिजिटल सहायक) से लैस लैपटॉप और PCs पर हैड्स-फ्री टैकिंग, कॉलिंग और इंटरनेट खोज को संभव बनाता है।

“ इसके बारे में कोई प्रश्न ही नहीं है, मेरा कंप्यूटर मेरी सबसे मूल्यवान वस्तु है। यह संचार के लिए, सीखने के लिए, मौज-मस्ती के लिए, खरीदारी के लिए, किसी के घर के वातावरण को चलाने के लिए, और सबसे बढ़कर जीविकोपार्जन के लिए अविश्वसनीय उपकरण है। कंप्यूटर को हाथों का इस्तेमाल किए बिना संचालित करने के कई तरीके हैं। मैं माउथ स्टिक का इस्तेमाल करता हूँ जिसे मैं स्वयं बनाता हूँ। मैं इससे काफी जल्दी टाइप कर सकता हूँ। ”

-पीट डेनमैन, C4

आवाज पहचान (कृत्रिम बुद्धिमत्ता और संभाषण-जनरेटिंग प्रौद्योगिकी के साथ) में प्रगति ने अमेज़न के इको के पीछे के ऑपरेटिंग सिस्टम अलेक्सा जैसे अगले स्तर के वर्चुअल सहायकों और उन्नत प्रौद्योगिकी के ईको डॉट की सफलता को भी प्रेरित किया है। चाहे पिज्जा ऑर्डर करना हो या इंटरनेट पर कुछ देखना हो, ये वायरलैस उपकरण दोतरफा स्पीकर्स की तरह काम करते हैं और कमोबेश दूर



2004 में रीव द्वारा निर्देशित 'द बुक एलिसन स्टोरी' के सेट पर क्रिस्टोफर रीव और बुक एलिसन

से भी आवाज कमांड सुनते हैं और उसके अनुसार अनुक्रिया करते हैं। वे घर के लिए एक तरह के वायरलेस कमांड-एंड-कंट्रोल सेंटर के रूप में काम करते हैं और जैसे-जैसे प्रौद्योगिकी की प्रगति होती है, इन्हें बहुत से प्रकार के उपयोगों को संभव बनाने के लिए अधिक से अधिक सॉफ्टवेयर इंटरफेसों के साथ फिट किया जा रहा है। उपभोक्ता इलेक्ट्रॉनिक्स कंपनियाँ अब अलेक्सा ऑपरेटिंग सिस्टम पर आधारित उत्पादों को विकसित करने के लिए प्रतिस्पर्धा रही हैं जिनमें घरेलू उपकरण, लैप, रोबोट, कार इंफोटेनमेंट सिस्टम और अत्याधुनिक स्मार्टफोन सम्मिलित हैं।

यह कल्पना करना आसान है कि आवाज-पहचान प्रणालियाँ किस तरह सीमित गतिशीलता या सीमित मोटर प्रकार्य वाले लोगों के जीवन को बेहतर बना सकती है। वर्तमान में, आवाज-पहचान (VR) सॉफ्टवेयर चलने-फिरने का निर्देश देने के लिए व्हीलचेयर, फोन और कंप्यूटर, होम-कंट्रोल सिस्टम और ऑटोमोबाइल के लिए इंटरफेस में उपलब्ध है। जैसे-जैसे प्रौद्योगिकी में प्रगति होती है, वैसे-वैसे वैयक्तिकृत इंटरफेसों से साधारण आवाज कमांड के साथ किसी भी इलेक्ट्रॉनिक उपकरण को वर्चुअल रूप से नियंत्रित करना संभव हो जाएगा।

आई-गेज़ प्रौद्योगिकी

आई-गेज़ प्रौद्योगिकी (आंख से टकटकी लगाकर देखने की प्रौद्योगिकी) को पुतलियों की स्थिति रिकॉर्ड करके और इसका विश्लेषण करके आंखों की गति ट्रैक करने के लिए डिज़ाइन किया गया है। कम्प्यूटर स्क्रीन पर उपयोगकर्ता की आंखें कहां केंद्रित हैं, उदाहरण के लिए इसका मूल्यांकन

“ मैं कंप्यूटर पर बहुत काम करती हूँ। मैं प्रत्येक दिन घंटों कंप्यूटर पर बिताती हूँ। मैं ड्रैगन नामक आवाज-सक्रिय प्रणाली का इस्तेमाल करती हूँ: सहज रूप से बोलना जो मेरे लिए बेहद कारगर है। मेरे द्वारा बेहद इस्तेमाल किए जाने वाले माउस को इधर-उधर करने के लिए, यह व्हीलचेयर प्रणाली के माध्यम से काम करता है। माउस इन्फ्रारेड है और यह मेरी व्हीलचेयर से कंप्यूटर को सिग्नल भेजता है। मेरे पास अपने मुंह के तालू पर रखा गया छोटा-सा रिमोट कंट्रोल है और मैं अपनी जीभ से छोटे बटन दबाती हूँ। ”

—बुक एलिसन, C2

करने के लिए विक्रेता आंखों की ट्रैकिंग का इस्तेमाल करते हैं या इसके निर्धारण के लिए भी इसका इस्तेमाल किया जाता है कि बैनर विज्ञापन कितने समय तक आंख का ध्यान आकर्षित करता है। अपनी बाँहें हिलाने में असमर्थ लकवा पीड़ित लोगों द्वारा कंप्यूटर, फोन, होम-कंट्रोल यूनिट या मूलभूत संचार उपकरण का इस्तेमाल करना संभव बनाने के लिए आई-गेज़ प्रौद्योगिकी को सही सॉफ्टवेयर इंटरफेस से जोड़ा जा सकता है।

उदाहरण के लिए, आई-गेज़ प्रौद्योगिकी का वर्तमान में ऐसा ही अन्य इस्तेमाल है (LC टेक्नोलॉजीज द्वारा "आईगेज़र"; www.eyegaze.com) आंखों से संचालित ऐसी संचार और नियंत्रण प्रणाली है जिससे विकलांग लोगों को दुनिया से संचार और संवाद करने की सशक्तता मिलती है। स्क्रीन पर नियंत्रण कुंजियों या विशिष्ट क्षेत्रों को देखकर उपयोगकर्ता एक बार में एक अक्षर द्वारा संदेश "टाइप" करके या पहले से प्रोग्राम किए गए वाक्यांशों का चयन करके संभाषण उत्पन्न कर सकता है। टेबलेट्स और कम्प्यूटर्स के लिए अनुकूलित स्क्रीनें और प्रोग्राम उपयोगकर्ताओं के लिए अन्य कंप्यूटर उपयोगकर्ताओं की ही तरह ईमेल देखने, लिखने और भेजने, वेब को ब्राउज़ करने, संगीत सुनने, रिमोट इलेक्ट्रॉनिक्स संचालित करने, ई-बुक पढ़ने या अन्य चीजें करना संभव बनाते हैं।

टोबी (www.tobii.com) आई ट्रैकिंग सिस्टम्स सहित विभिन्न प्रकार के आई-गेज़ उत्पाद प्रदान करती है। टोबी डायनाबोक्स ऐसे संभाषण-जनरेटिंग उपकरण प्रदान करती है जिनका इस्तेमाल एमयोट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस (ALS) और CP से पीड़ित संभाषण समस्याओं वाले लोग कर सकते हैं। टोबी के पास वीडियो गेमिंग के लिए भी आई-गेज़ उत्पाद उपलब्ध हैं (www.tobiigaming.com/products)।

माउस विकल्प एवं प्वाइंटिंग डिवाइस

बांह और हाथ के अक्षम प्रकार्य या उचित मोटर नियंत्रण में मुश्किल वाले लोगों के लिए प्वाइंट-एंड-क्लिक कंप्यूटिंग को संभव बनाने के लिए मानक कंप्यूटर माउस को संवर्धित या प्रोत्साहित करने के लिए अनेक उत्पाद उपलब्ध हैं। संभावनाओं में टचपैड-, जॉयस्टिक- या ट्रैकबॉल-आधारित कंट्रोलर्स, पैर-नियंत्रित माइस और सिर या शारीरिक हरकतों द्वारा संचालित नियंत्रक शामिल हैं।

सिप-एंड-पफ

सिप-एंड-पफ (SNP) ऐसी सहायक प्रौद्योगिकी है जिसका इस्तेमाल स्ट्रॉ, ट्यूब या "वैंड" में "सिपिंग" (सांस लेना) या "पफिंग" (सांस छोड़ना) द्वारा हवा के दबाव का इस्तेमाल करके उपकरण को सिग्नल भेजने के लिए किया जाता है। इसका मुख्यतः उन लोगों द्वारा इस्तेमाल किया जाता है जिनके हाथ इस्तेमाल योग्य नहीं होते हैं। मुंह से नियंत्रित इनपुट उपयोगकर्ताओं को माउस की हरकत के साथ-साथ व्हीलचेयर जैसे अन्य उपकरणों को नियंत्रित करने का सरल और कारगर तरीका प्रदान करता है।

कंप्यूटिंग और संचार संसाधन

एबलनेट (AbleNet) विकलांग व्यक्तियों को उत्पादक और संतोषप्रद जीवन जीने में सहायता करने के लिए अनेक प्रकार की सहायक प्रौद्योगिकियाँ, कार्यक्रम और सेवाएँ पेश करती है।

www.ablenetinc.com

एक्सेसिबिलिटी क्लियरिंगहाउस (Accessibility Clearinghouse) फेडरल कम्युनिकेशंस कमीशन (FCC) से विशेषकर विकलांग लोगों के लिए फोन और बातचीत करने के नवीन तरीकों के बारे में सूचना केंद्र है।

<https://www.fcc.gov/general/accessibility-clearinghouse-0>

विकलांग लोगों के लिए कंप्यूटिंग को सुगम बनाने के लिए **मकोआ (Makoa)** के पास उत्पादों, सेवाओं और संसाधनों की व्यापक सूची है। www.makoa.org/computers.htm

रिव फाउंडेशन के पास 'सहायक प्रौद्योगिकी - कंप्यूटर्स पर तथ्य पत्रक' उपलब्ध है जिसमें सहायक कंप्यूटिंग और संचार के लिए विनिर्माताओं और संसाधनों की सूची शामिल है।

“ यदि आपके पास कंप्यूटर तक पहुँच है, तो आप बाहरी दुनिया से संचार करने में सक्षम हैं। जब तक आप उन्हें नहीं बताएंगे कि आप विकलांग हैं, तब तक उन्हें पता भी नहीं चलेगा। मैं मोर्स कोड और सिप-एंड-पफ का इस्तेमाल करता हूँ। मैंने ऐसा करने के बहुत से तरीके आजमाए और यह मेरे लिए सबसे अधिक कारगर है। जब आप कोड याद कर लेते हैं, तब यह स्वचालित हो जाता है। ”

-जिम लुबिन, C2

(www.ChristopherReeve.org/Factsheets और विषय संसाधनों के तहत "सहायक प्रौद्योगिकी कम्प्यूटर" ("assistive technology computers") खोजें)

RJ कूपर एंड एसोसिएट्स आईपैड के लिए कस्टम अनुकूलनों सहित दर्जनों सहायक प्रौद्योगिकी समाधान प्रदान करते हैं। www.rjcooper.com

आवाज-पहचान प्रणालियाँ (स्रोत: www.makoa.org)

- असतत संभाषण
 - सूक्ष्म अंतर ड्रैगन डिक्टेट
 - ई-स्पीकिंग स्पीच पहचान सॉफ्टवेयर
 - ताज़ती स्पीच रिकॉग्निशन मुफ्त स्पीच पहचान सॉफ्टवेयर - मुफ्त डाउनलोड
- सतत स्पीच
 - सूक्ष्म अंतर ड्रैगन नेचुरलीस्पीकिंग
 - सिनैप्स AP यूनिवर्सल और UNIX आवाज की पहचान

आई-गेज़ प्रौद्योगिकी (स्रोत: www.makoa.org)

- डायनार्वॉक्स मेयर-जॉनसन
- LC टेक्नोलॉजीज, इंक आईगेज़ कम्युनिकेशन सिस्टम
- विज़नकी कंप्यूटर कंट्रोलर आई कंट्रोल इनपुट
- टोबी आई कंट्रोल सिस्टम्स टोबी PCEye और CEye और आई ट्रैकर्स फॉर पीसी गेमिंग

माउस विकल्प एवं पॉइंटिंग डिवाइसेज़ (स्रोत: www.makoa.org)

- सर्क ग्लाइडप्वाइंट टचपैड नियंत्रक
- कैमरा माउस हैंड्स-फ्री माउस हेडगियर के बिना कंप्यूटर नियंत्रण प्रदान करता है
- लॉजिटेक ट्रैकबॉल्स आपके शरीर की गति को ट्रैक करके आपके कंप्यूटर का
- नेचुरलपॉइंट ट्रैकआईआर नियंत्रण
- नोहैंड्स माउस पैर नियंत्रित माउस
- मूल उपकरण हेडमाउस हेड-कंट्रोल्ड प्वाइंटिंग सिस्टम
- PA इंजीनियरिंग X-कीज़ स्विच इंटरफेस; Yमाउस- 2 माइस को 1 पोर्ट से अटैच करें
- प्रेंटके रोमिक कंपनी हेडमास्टर, जाउस
- आरजे कूपर्स स्पेशल नीड्स स्विच-अडेप्टेड माउस डिवाइस क्राडिप्लेजिस के लिए
- क्वाडलाइफ माउस जो लोग अपने हाथों का इस्तेमाल नहीं कर सकते, उनके लिए
- टेट्रामाउस वैकल्पिक कंप्यूटर माउस

गृह संशोधन एवं सुगमता

यह किसी भी लकवा पीड़ित के लिए सामान्यतः कोई रहस्य नहीं है कि जब भी लोग हमारी सड़कें,

सार्वजनिक इमारतों और घर डिज़ाइन कर रहे थे, तब कोई भी व्यक्ति वास्तव में गतिशीलता में दिक्कतों वाले लोगों के बारे में नहीं सोच रहा था। इसके बावजूद, चीजें बदल रही हैं क्योंकि अब विकलांग लोगों ने अमेरिका में अपनी वृद्धावस्था में पहुँच चुकी सबसे बड़ी अमेरिकी पीढ़ी के साथ मिलकर लकवे या गतिशीलता की समस्याओं वाले लोगों सहित सभी लोगों के लिए पहुँच में सुधार लाने के लिए प्रेरित किया है।

1990 में अमेरिकी कांग्रेस द्वारा पारित अमेरिकन विद डिसएबिलिटीज एक्ट (ADA) विकलांग व्यक्तियों के लिए सुगमता में सुधार करने के लिए ऐतिहासिक उपलब्धि थी। अमेरिकन विद डिसएबिलिटीज एक्ट (ADA) ने प्रत्येक शहर में स्कूलों, परिवहन, आवास, सार्वजनिक आवासों और फुटपाथों को पूर्णतया सुगम बनाने के लिए विनियमों का सेट बनाया। उसके बाद के दशकों में, सार्वजनिक जीवन के बहुत से पहलुओं में सुगमता में पर्याप्त सुधार किए गए हैं। उदाहरण के लिए, दरवाजे खोलने के लिए पुश पैड्स और स्वाइप से दरवाजों को अनलॉक करने वाली कुंजी फॉक्स जैसी प्रौद्योगिकियाँ आम चीज़ें हैं।

अधिकांश विकलांग लोगों के लिए, "सुगमता" के मायने सामान्यतः घर में आने और इससे बाहर जाने, रसोई में काम करने या बाथरूम के इस्तेमाल से कहीं अधिक हैं।

सुगमता में सुधार लाने वाले घरेलू संशोधन काम करने में आसान डोरनॉब, उचित स्थान पर ग्रैब बार या पिछले दरवाजे से भीतर जाने के लिए रैंप की तरह सरल हो सकते हैं। इसमें दरवाजे को चौड़ा करना या विशेष सिंक या एलेवेटर स्थापित करना भी शामिल है। सुगमता संबंधी कई चुनौतियों के ऐसे सरल समाधान हैं जो सस्ते और इस्तेमाल में अपेक्षाकृत आसान हैं; अन्यो के लिए उच्च लागतों वाली व्यापक मरम्मतों की ज़रूरत हो सकती है।

सार्वभौमिक डिज़ाइन

नॉर्थ कैरोलिना राज्य विश्वविद्यालय में सेंटर फॉर यूनिवर्सल डिज़ाइन के संस्थापक स्वर्गीय रॉन मेस को "सार्वभौमिक डिज़ाइन" शब्द गढ़ने का श्रेय दिया जाता है। उन्होंने इसे इस तरह परिभाषित किया: "सार्वभौमिक डिज़ाइन उत्पादों और परिवेशों का ऐसा डिज़ाइन है जिससे यह अनुकूलन या विशेषीकृत डिज़ाइन की ज़रूरत के बिना, यथासंभव सीमा तक सभी लोगों द्वारा इस्तेमाल करने योग्य होता है।"

सार्वभौमिक डिज़ाइन की अवधारणा रैंप और चौड़े द्वारों से बढ़कर है – हालाँकि ये दोनों महत्वपूर्ण अनुकूलन हैं। यह मात्र सुगमता से ही संबंधित नहीं है; यह ऐसा तरीका है ताकि किसी भी उपयोगकर्ता को उसके पूरे जीवनकाल में समायोजित करने के लिए डिज़ाइन चरण में सावधानीपूर्वक योजना बनाने पर निगाह रखते हुए दुनिया को देखा जाए – चाहे उसने कार्यालय, बॉलपार्क जाना हो या, घर में शौचालय इस्तेमाल करना हो। सार्वभौमिक डिज़ाइन ऐसे परिवेश बनाना चाहता है जो सभी व्यक्तियों के लिए मूलभूत रूप से सुगम हो, भले ही विकलांगता की स्थिति चाहे कुछ भी हो।

फिर भी, घरेलू सुगमता और इस्तेमाल में आसान संशोधन अभी भी सामान्यतः नियम की बजाय अपवाद के रूप में देखे जाते हैं। वास्तुकार और भवन निर्माता आम तौर पर उन्हें तब तक घर



संस्कृत-केन मेडिकल

मार्क कंप्यूटर का अत्यधिक इस्तेमाल करते हैं। वे अपने रिग पर दो तरह से काम करते हैं: अपने मुंह से संचालित की जा सकने वाली जाउस जॉयस्टिक (www.compusult.com); यह इनपुट ऑनस्क्रीन कीबोर्ड से सिंक्रोनाइज़ है (www.imgpresents.com), वे वॉयस एक्टिवेशन द्वारा ईमेल लिख, भेज और प्राप्त कर सकते हैं या वेब सर्फिंग कर सकते हैं (ड्रैगन नेचुरलीस्पीकिंग सॉफ्टवेयर, www.nuance.com)।

व्यक्ति और उसका गियर

मार्क विलिट्स ने हाल ही में वह मनाया जिसे उन्होंने अपना 50-50 दिन कहा: अर्थात उनका आधा चलने-फिरने में सक्षम जीवन, आधा वेंट पर निर्भर C3 क्राडिप्लोजिक के रूप में जीवन। लॉस एंजेलिस के बाहर उनके घर पर उनकी एक बड़ी पार्टी थी जिसमें उस दिन उनके बहुत सारे परिजन और मित्र शामिल थे; वे अपनी सफलता का श्रेय इस सपोर्ट सिस्टम को देते हैं। किशोरावस्था के दौरान आयोवा में अपने परिवार के खेत पर मार्क की गर्दन टूट गई; फिर भी उन्होंने पहले आयोवा में और फिर एरिज़ोना में कॉलेज में प्रवेश लिया। इसके बाद उन्होंने UCLA में कानून स्कूल में प्रवेश लिया। मार्क बताते हैं, "मई 2008 में, मैंने UCLA कानून स्कूल से स्नातक डिग्री पूरी की, जबकि मेरी गर्लफ्रेंड ने एक सप्ताह बाद पेपरडाइन विश्वविद्यालय से स्नातक डिग्री हासिल की। हमारी संयुक्त स्नातक पार्टी में, वह घुटने के बल बैठ गई और मुझसे प्रणय निवेदन किया। नवंबर 2008 में हमारे घर पर हमारी शादी हुई थी।"

मार्क पेशेवर वकील है; वह L.A. एरिया पीयर नेटवर्क राल्फ़स राइडर्स के पूर्व अध्यक्ष हैं। वे और उनकी पत्नी, शीला, काफी यात्राएँ करते हैं (वेंट ट्रेकिंग के लिए उनके सुझावों के लिए पृष्ठ 237 देखें)। मार्क कहते हैं, "आपकी सीमाएँ आपको केवल तभी रोक सकती हैं यदि आप ऐसा होने दें।" काम करने और जुड़े रहने के लिए मार्क द्वारा इस्तेमाल किए जाने वाले गियर की झलक यहाँ प्रस्तुत है।



व्यायाम मार्क की जीवनशैली का मुख्य हिस्सा है। कसरत पाने के लिए वे स्वास्थ्यकर चिकित्साओं से प्रकार्यात्मक विदतु उद्दीपन उपकरण बांध लेते हैं (www.restorative-therapies.com)। वे अपने निचले अग्र अंगों या बांहों और टोंगों का एक साथ व्यायाम कर सकते हैं।



बाएं: मार्क झुकाव वाली इन्वाकेयर पावर चेयर का इस्तेमाल करते हैं और पल्मोनेटिक्स LTV 1100 वेंटिलेटर पर निर्भर हैं।

नीचे: वे फोन या आईपैड को लॉक-लाइन मॉड्यूलर होज़ से लचीले माउंट से हुक करते हैं (देखें www.modularhose.com)। वे Faraday से माउथस्टिक्स के साथ कैपेसिटिव टच स्क्रीनों को सक्रिय करते हैं।



के डिज़ाइन में शामिल नहीं करते हैं जब तक उपभोक्ता इनके लिए अनुरोध नहीं करते हैं, और उपभोक्ता सामान्यतः इनके लिए तभी अनुरोध करते हैं यदि उन्हें इनकी वर्तमान में ज़रूरत हो। जागरूक उपभोक्ता होना, अपने विकल्पों से अवगत होना और अपनी ज़रूरतों, जीवन शैली और प्रकार्यात्मक क्षमता के लिए उपयुक्त सुगमता स्तर को कैसे प्राप्त किया जाए, इससे अवगत होना उपयोगी है। नीचे दिए गए संसाधन लकवा ग्रस्त लोगों की ज़रूरतों का आकलन करने, विभिन्न विकल्पों पर विचार करने और घर या काम के परिवेश को सुगम और कुशल बनाने के लिए ठेकेदारों और विक्रेताओं का पता लगाने में सहायता कर सकते हैं।

सार्वभौमिक डिज़ाइन संसाधन

AARP में सार्वभौमिक डिज़ाइन और सभी उम्र और क्षमताओं वाले लोगों के लिए घरों को सुगम बनाने के बारे में बहुत-सी सूचनात्मक गाइड्स और संसाधन हैं। www.aarp.org ("सार्वभौमिक डिज़ाइन" ("universal design") खोजें)

सेंटर फॉर इनक्लूसिव डिज़ाइन एंड एनवायरनमेंटल ऐक्सेस (IDEA) स्टेट यूनिवर्सिटी ऑफ न्यूयॉर्क – बफ़लो का कार्यक्रम है जो तेजी से विविध हो रही जनसंख्या की ज़रूरतों की प्रतिक्रिया में पर्यावरण और उत्पादों को अधिक उपयोगी, सुरक्षित और स्वास्थ्यकर बनाने के प्रति समर्पित है।

<http://idea.ap.buffalo.edu>

होम व्हीलचेयर रैंप प्रोजेक्ट सस्ता, मॉड्यूलर, दोबारा इस्तेमाल योग्य, बनाने में आसान व्हीलचेयर रैंप डिज़ाइन प्रदान करता है। "हाऊ टू बिल्ड व्हीलचेयर रैंप्स फॉर होम्स (घरों के लिए व्हीलचेयर रैंप कैसे बनाएँ)" मैनुअल, मॉड्यूलर व्हीलचेयर रैंप्स के लिए डिज़ाइन और निर्माण मैनुअल है जिसमें सुरक्षित घर सुगमता में सुधार लाने के लिए मॉड्यूलर रैंप्स और पर्याप्त लंबे और कम ऊँचाई वाले सीढ़ियों के बारे में जानकारी शामिल है। www.klownwerkz.com/ramp/default.htm

इंस्टिट्यूट फॉर ह्युमन सेंटरड डिज़ाइन (IHCD), 1978 में अनुकूली परिवेशों के रूप में स्थापित डिज़ाइन में उत्कृष्टता को आगे बढ़ाने के लिए प्रतिबद्ध अंतरराष्ट्रीय संगठन है जो डिज़ाइन में उत्कृष्टता बढ़ाने, सार्वभौमिक डिज़ाइन में सर्वोत्तम प्रवृत्तियों के साथ कानूनी रूप से ज़रूरी सुगमता में विशेषज्ञता को संतुलित करने के लिए प्रतिबद्ध है। <http://humancentereddesign.org>

मैक का लिफ्ट गेट घर में और यात्रा के लिए रोजमर्रा के इस्तेमाल के लिए वर्टिकल लिफ्टों को डिज़ाइन और निर्मित करता है; <http://macshomelift.com>

मैक्स-एबिलिटी (MAX-Ability) घर, स्कूल और स्वास्थ्य देखभाल सुविधाओं में सुगम आवास के लिए उत्पादों और परामर्श सेवाओं में विशेषज्ञ है। राष्ट्रीय कवरेज; <http://max-ability.com>

यूनीवर्सिटी ऑफ सदर्न कैलिफोर्निया में स्थित **नेशनल रिसोर्स सेंटर ऑन सपोर्टिव हाउसिंग एंड होम मोडिफिकेशन**, सभी उम्र और क्षमता स्तरों के लोगों के लिए स्वतंत्र जीवन को प्रोत्साहित करता है; www.homemods.org

RAMPS एक्रॉस अमेरिका (RAMPS Across America) गतिशीलता सीमाओं वाले व्यक्तियों को उनके घर के लिए सुरक्षित रैंप प्रदान करने वाला लाभ-निरपेक्ष संस्थान है। स्वयंसेवक निशुल्क डिज़ाइन और निर्माण प्रदान करते हैं। www.rampsacrossamerica.org

शॉवर बे (Shower Bay) ऐसा पोर्टेबल शावर है जिसे व्हीलचेयर उपयोगकर्ताओं के लिए डिज़ाइन किया गया है। इसमें खतरनाक गीले-परिवेश में जाने या घर के महंगे नवीनीकरण की ज़रूरत नहीं होती है; <http://showerbay.com>

विज़िटेबिलिटी (Visitability) सभी घरों को सभी के लिए “सुगम” बनाकर काम करता है – जो कम से कम एक द्वार बिना सीढ़ी के होने, भीतरी दरवाजों के माध्यम से 32-इंच के मार्ग और मुख्य तल पर कम से कम हॉफ-बाथ के न्यूनतम मानकों पर आधारित होता है। www.visitability.org

अनुकूली ड्राइविंग

एक स्थान से अन्य स्थान पर पहुंचने के लिए पहियों के सेट के अलावा और भी काफी कुछ की ज़रूरत होती है। लकवा पीड़ित लोगों के लिए, ड्राइविंग स्वतंत्रता, आत्म-निर्भरता और रोमांच का साधन हो सकती है।

लेकिन क्या यह किया जा सकता है? क्या लकवा ग्रस्त व्यक्ति वाहन चला सकता है और मशीन और यातायात से निपट सकता है? बाईं तरफ एक्सलरेटर की आसान-सी वृद्धि से लेकर मोटर चालित लिफ्टों से सुसज्जित पूर्णतया अनुकूलित वाहनों तक, बेहद सीमित हाथ और बाँह प्रकार्य वाले लोगों सहित लकवाग्रस्त बहुत से लोगों द्वारा ड्राइविंग को संभव बनाने के लिए अनेक प्रकार के अनुकूली उपकरण और वाहन संशोधन उपलब्ध हैं।

विकलांगता होने पर गाड़ी चलाने का अर्थ अक्सर गाड़ी चलाना दोबारा सीखना होता है। सड़क के नियम नहीं बदलते परंतु नियंत्रण बदलते हैं। किसी व्यक्ति की विशिष्ट ज़रूरतों के आधार पर अनुकूलित वाहन में ब्रेकिंग/एक्सेलरेटिंग के लिए हैंड कंट्रॉल्स, आसान स्टियरिंग के लिए पावर-असिस्ट डिवाइस, टच इग्निशन पैड्स और गियर शिफ्ट, एडजस्टेबल चालक सीट, ऑटोमैटिक डोर ओपनर्स, या बेहद सीमित हाथ प्रकार्य वाले लोगों के लिए जॉयस्टिक्स शामिल हो सकते हैं। आघात (स्ट्रोक) झेल चुके व्यक्ति के लिए, एक हाथ से स्टियरिंग के लिए स्टियरिंग व्हील में स्पिनर नॉब लगाया जा सकता है। स्टियरिंग-व्हील-माउंटेड ब्रेक और गैस पैडल्स पैराप्लेजिया पीड़ित लोगों के लिए ड्राइविंग संभव बनाते हैं।

ड्राइविंग या सवारी करते समय अपनी व्हीलचेयर में बैठने वाले लोगों की सुरक्षा सुनिश्चित करने के लिए उन्हें मैनुअल टाई-डाउन या पावर लॉकडाउन की ज़रूरत होती है। मैनुअल सिस्टम्स में आम तौर पर अंदर जाने और बाहर निकलने के लिए सहायता की ज़रूरत होती है जबकि पावर इकाइयाँ अधिक आत्म-निर्भरता संभव बनाती हैं – उपयोगकर्ता बस अपनी चेयर को स्थान में घुमाता है और चेयर स्वचालित रूप से लॉक हो जाती है। स्कूटर से वाहन चलाना संभव नहीं है, इसलिए स्कूटर

उपयोगकर्ता ड्राइव करने के लिए वाहन की सीट पर जाने में सक्षम होने चाहिए। उतारने और बिठाने में सहायता के लिए विशेष इलेक्ट्रॉनिक सीटें उपलब्ध हैं।

ड्राइव के लिए मूल्यांकन करवाना

ड्राइविंग में दिलचस्पी रखने वाले किसी भी विकलांग व्यक्ति के लिए पहला कदम यह है कि वह किसी योग्य ड्राइवर प्रशिक्षक से मूल्यांकन करवाए। इससे यह निर्धारित करने में सहायता मिलेगी कि कौन से विशिष्ट संशोधन और ड्राइविंग उपकरण व्यक्ति की ज़रूरतों से मेल खाएंगे। मूल्यांकन में आम तौर पर दृष्टि जाँच और मांसपेशीय ताकत का आकलन; लचीलेपन और गति-की-रेंज का आकलन; हाथ-आंख समन्वय, अनुक्रिया समय, निर्णय और निर्णय क्षमता और इसका परीक्षण सम्मिलित होता है कि उपयोगकर्ता अनुकूली उपकरण को कितनी अच्छी तरह संभाल सकता है। मूल्यांकनकर्ता संभावित ड्राइवर द्वारा ली जाने वाली दवाओं को भी ध्यान में रखता है।

पुनर्वास केंद्र आमतौर पर योग्य मूल्यांकनकर्ताओं के संदर्भ प्रदान कर सकते हैं। यदि ऐसा न हो, तो एसोसिएशन फॉर ड्राइवर रिहेबिलिटेशन स्पेशलिस्ट्स (www.aded.net) से संपर्क करें जिसके यहाँ देश भर में प्रमाणित विशेषज्ञों की सूची उपलब्ध होती है।

जहाँ तक नया ड्राइवर लाइसेंस प्राप्त करने का प्रश्न है, अधिकांश राज्यों में सड़क पर मूल्यांकन प्राप्त करने के लिए वैध लर्नर परमिट या ड्राइवर लाइसेंस की ज़रूरत होती है। विकलांगता के कारण किसी को भी परमिट या लाइसेंस के लिए आवेदन करने के अवसर से वंचित नहीं किया जा सकता है, लेकिन ड्राइविंग के लिए ज़रूरी अनुकूली उपकरणों के आधार पर सीमित लाइसेंस जारी किया जा सकता है।

ड्राइव करने की अनुमति मिलने पर, व्यक्ति ऐसे वाहनों के प्रकारों का पता लगा सकता है जो उसकी व्यक्तिगत क्षमताओं और ज़रूरतों के अनुरूप हों। उचित कार व्यक्ति द्वारा लकवा होने से पहले चुनी जाने वाली कार से भिन्न हो सकती है और उपलब्ध विकल्पों की सीमा पहले से अधिक सीमित होने की संभावना है। यह समझने के लिए सावधानीपूर्वक शोध करें कि ऐसी ही विकलांगताओं वाले अन्य लोग क्या ड्राइव करते हैं। ऑनलाइन फोरम्स या सामुदायिक समूहों के माध्यम से अन्य ड्राइवरों से बात करें और उपलब्ध संभावनाओं की पूरी तरह जाँच-पड़ताल करें। फिर सबसे अच्छा विकल्प खोजने के लिए ड्राइविंग मूल्यांकनकर्ता और योग्य वाहन संशोधन डीलर से सहयोग करना सुनिश्चित करें।

संबद्ध लागतें और वित्तीय सहायता

वाहन संशोधित करने की लागत में अत्यधिक अंतर होता है। अनुकूली उपकरण के साथ संशोधित नए वाहन की कीमत \$20,000 से \$80,000 के बीच और इससे भी अधिक हो सकती है। जानकार खरीदार बनें; विभिन्न विकल्पों की जाँच-पड़ताल करें और सार्वजनिक एवं निजी वित्तीय सहायता के बारे में जाँच-परख करें। राज्य के व्यावसायिक पुनर्वास विभाग या व्यावसायिक सेवाएँ



प्रदान करने वाली किसी अन्य एजेंसी से संपर्क करें और, यदि उपयुक्त हो तो डिपार्टमेंट ऑफ़ वेटेरन्स अफेयर्स से संपर्क करें। इसके अलावा, निम्नलिखित पर विचार करें:

- विकलांग व्यक्तियों का पक्ष-समर्थन करने वाले कुछ लाभ-निरपेक्ष समूहों के पास ऐसे अनुदान कार्यक्रम उपलब्ध हैं जिनके तहत वाहनों सहित अनुकूली उपकरणों के लिए सहायता प्रदान की जाती है।
- कर्मचारियों की क्षतिपूर्ति अनुकूली उपकरणों और वाहन संशोधन के लिए कवरेज प्रदान कर सकती है। क्या कवर किया गया है और इसकी क्या सीमाएँ हैं, यह समझने के लिए किसी भी खरीद से पहले बीमा वाहक (इंश्योरेंस कैरियर) से संपर्क करें।
- वाहन संशोधनों की लागत की भरपाई करने में सहायता के लिए अनेक ऑटो विनिर्माताओं के यहाँ छूट या धन-वापसी योजनाएँ हैं ('संसाधन' में, नीचे दी गई सूची देखें)।
- यदि चिकित्सक ने अनुकूली उपकरणों का इस्तेमाल निर्धारित किया हो, तो कुछ राज्य इनके लिए बिक्री कर माफ करते हैं। कुछ मामलों में, चिकित्सा खर्चों से संबद्ध लागतों को संधीय आय करों से घटाया जा सकता है; इस बारे में टैक्स विशेषज्ञ परामर्श दे सकता है।

लकवा पीड़ित व्यक्ति की विशिष्ट ज़रूरतों के लिए वाहन संशोधित करने के लिए योग्य डीलर की खोज करते हुए प्रश्न पूछना, क्रेडेंशियल्स और संदर्भों की जाँच करना सुनिश्चित करें। क्या वे मूल्यांकनकर्ताओं के साथ काम करते हैं? क्या वे आपके द्वारा वाहन खरीदने से पहले उसकी जाँच

करेंगे? क्या उन्हें चिकित्सक या अन्य चालक-मूल्यांकन विशेषज्ञ से प्रिसक्रिप्शन की ज़रूरत है? क्या वे उपकरण का इस्तेमाल करने के तरीके बारे में प्रशिक्षण प्रदान करते हैं? क्या वे सेवा प्रदान करते हैं? लागत क्या है? कार्य करने में कितना समय लगेगा? वारंटी क्या है? सुनिश्चित करें कि वचनबद्ध होने से पहले इन प्रश्नों का संतोषजनक उत्तर दे दिया गया हो।

अनुकूली ड्राइविंग संसाधन

नेशनल हाइवे ट्राफिक सेफ्टी एडमिनिस्ट्रेशन (NHTSA) के यहाँ **एडेप्टिंग मोटर व्हीकल्स फॉर पीपल**

किस तरह का वाहन आपके लिए सबसे उपयुक्त है?

यहाँ कुछ ऐसे प्रश्न दिए गए हैं जिनसे लकवा पीड़ित लोगों को यह तय करने में सहायता मिल सकती है कि उनके लिए कौन-सा वाहन सही है और क्या उनके लिए पहले से मौजूद कार को अनुकूलित करवाना संभव है:

- क्या ज़रूरी अनुकूली उपकरण के लिए वैन की ज़रूरत होती है, या छोटी यात्री कार कारगर रहेगी? दूसरे शब्दों में, क्या आप व्हीलचेयर से गाड़ी चलाएंगे या क्या आप कार की सीट पर जाकर बैठ सकते हैं? यदि आप कार चलाने के लिए सीट पर बैठ सकते हैं या इससे उतर सकते हैं, तो आपके लिए व्यापक विकल्प उपलब्ध हैं।
- क्या आपकी व्हीलचेयर वाहन में फिट हो पाएगी? हो सकता है कि व्यक्ति व्हीलचेयर में बैठने पर अधिक ऊँचा रहे और उसका शरीर शायद छत से नीचे न रहे। अपने वाहन से पहले अपनी व्हीलचेयर खरीद लें ताकि वह वाहन में फिट हो जाए।
- क्या वाहन में हाथ नियंत्रण या अन्य आवश्यक ड्राइविंग उपकरण समायोजित किए जा सकते हैं?
- क्या वाहन के संशोधित होने के बाद अन्य यात्रियों को बैठाने के लिए पर्याप्त स्थान होगा?
- क्या वाहन के लिए और व्हीलचेयर या वॉकर को लोड/अनलोड करने के लिए घर और कार्यस्थल पर पर्याप्त पार्किंग स्थान है? सावधान रहें कि हो सकता है कि पूरे आकार की वैनें घर या सार्वजनिक गैरेज में, या यहाँ तक कि कुछ पार्किंग स्थानों में भी फिट न हों।
- यदि वाहन, अनुकूली उपकरणों, या संशोधनों के लिए कोई तृतीय पक्ष भुगतान कर रहा है तो क्या कवर की जाने वाली चीज़ों पर सीमाएँ या प्रतिबंध हैं? धन प्रदान करने वाली एजेंसी क्या भुगतान करेगी, इस पर अपनी खरीदारी करने से पहले लिखित विवरण प्राप्त करें।
- यदि आप इस्तेमाल की गई वैन या पारिवारिक वाहन को अनुकूल बना रहे हैं, तो सुनिश्चित करें कि तकनीशियन के पास बहुत अनुभव हो। प्रत्येक लिफ्टें समान रूप से नहीं बनाई जाती हैं; कुछ लिफ्ट नहीं हो पाएंगी। साथ ही, कुछ लिफ्टें मात्र व्हीलचेयर के लिए बनाई गई हैं और ये स्कूटरों के लिए काम नहीं करेंगी।

विद डिसएबिलिटीज नामक ब्रोशर उपलब्ध है जिसमें विनियमों, प्रक्रियाओं, अनुकूली उपकरण के चयन और रखरखाव और वित्तीय सहायता विकल्पों पर व्यापक जानकारी प्रदान की गई है।

https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting_motor_vehicles_brochure_810733.pdf

एसोसिएशन फॉर ड्राइवर रिहेबिलिटेशन स्पेशलिस्ट्स (ADED) अनुकूली ड्राइविंग और वाहनों में विशेषज्ञ ड्राइवर प्रशिक्षकों को प्रमाणित करता है। यह संगठन विभिन्न तरह की विकलांगताओं वाले ड्राइवरों के लिए अनेक तथ्य पत्रक प्रदान करता है। 1-866-672-9466 पर टोल-फ्री कॉल करें; www.aded.net

डिसएबल्ड डीलर (Disabled Dealer) इस्तेमाल किए गए वाहनों (और सभी तरह के अन्य पुनर्वास और चिकित्सा गियर) का विवरण देने



जेनी गीब्स

वाला प्रकाशन है। क्षेत्रीय अंकों में असंख्य पूर्व-स्वामित्व वाली अनुकूलित वैनो और कारों का विवरण होता है।

www.disableddealer.com

मोबिलिटी रिसोर्स (Mobility Resource) अनुकूली ड्राइविंग से संबंधित जानकारी के लिए ऑनलाइन हब है। इसमें व्हीलचेयर सुगम वाहन और अनुकूली उपकरण, उत्पाद समीक्षाएँ और

वित्तपोषण विकल्प शामिल हैं। www.themobilityresource.com

मोबिलिटी वर्क्स (Mobility Works) सुगम वाहन के लिए धन प्राप्त करने के लिए निशुल्क डाउनलोड करने योग्य गाइड पेश करता है।

www.mobilityworks.com/financing/automotive-mobility-programs.php

नेशनल हाइवे ट्रैफिक सेफ्टी एडमिनिस्ट्रेशन ड्राइवर प्रशिक्षण, वाहन चयन और वाहन संशोधन पर सलाह देता है। www.nhtsa.gov पर "अनुकूली" ("adaptive") खोजें

नेशनल मोबिलिटी इक्विपमेंट डीलर्स एसोसिएशन (NMEDA) अनुकूली ड्राइविंग उपकरण और वाहन बेचने वाली कंपनियों का व्यापार समूह है। 1-866-948-8341 पर टोल-फ्री कॉल करें; <https://nmeda.com>

रिव फाउंडेशन विकलांग लोगों के लिए कारों और ड्राइविंग के बारे में जानकारी के साथ-साथ इस विषय पर तथ्य पत्रक प्रदान करता है।

www.ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/home-travel/driving

वाहन छूट और कटौती कार्यक्रम

अनेक कार विनिर्माता वाहन संशोधन लागतों की भरपाई करने में सहायता के लिए कटौती या धन-वापसी छूट प्रदान करते हैं; यहाँ यह बताया गया है कि वे क्या पेशकश करते हैं और इस बारे में कैसे अधिक जाना जाए। अन्य कार निर्माता भी छूट दे सकते हैं; अपने ऑटोमोबाइल डीलर से पूछताछ करें।

फोर्ड मोबिलिटी मोटरिंग (Ford Mobility Motoring) नए फोर्ड, लिंकन, या मर्करी वाहन पर अनुकूली उपकरण की लागत के लिए \$1,000 तक की सहायता प्रदान करती है। फोर्ड मोबिलिटी मोटरिंग कस्टमर केयर सेंटर। 1-800-952-2248.

www.fordmobilitymotoring.com

GM मोबिलिटी प्रोग्राम (GM Mobility Program) पात्र अनुकूली उपकरण इंस्टॉल करने पर \$1,000 तक की धन-वापसी (अर्हताओं सहित) और दो वर्ष के ऑनस्टार प्रोटेक्शन प्लान की पेशकश करता है। 1-800-323-9935.

www.gmfleet.com/overview/mobility-vehicles.html

टोयोटा मोटर सेल्स, USA, इंक. (Toyota Motor Sales, USA, Inc.) योग्यता प्राप्त अनुकूली ड्राइविंग या यात्री उपकरण खरीदने और इंस्टॉल करने के लिए प्रत्येक पात्र मूल खुदरा ग्राहक द्वारा भुगतान की गई सटीक लागत के लिए उसे \$1,000 तक की धन-वापसी प्रदान करती है। 1-800-331-4331.

www.toyotamobility.com

ड्राइवर एबिलिटी (Driver Ability) नए क्राइसलर जीप और डॉज वाहनों पर अनुकूली उपकरण के इंस्टॉलेशन के लिए \$1,000 तक की वित्तीय सहायता प्रदान करती है। 1-800-255-9877

www.fcausautomobility.com

हनडई मोबिलिटी प्रोग्राम (Hyundai Mobility Program) अनुकूली उपकरण की लागत के लिए \$1,000 प्रदान करता है। अधिक जानकारी के लिए डीलर से संपर्क करें। 1-800-633-5151.

www.hyundaiusa.com/us/en/special-programs/mobility

लेक्सस मोबिलिटी प्रोग्राम (Lexus Mobility Program) अनुकूली उपकरण की लागत में से \$1,000 तक की धन-वापसी सहायता; व्यापक गतिशीलता संसाधन जानकारी और वाहन एवं अनुकूली उपकरण के लिए 84 माह तक की लचीली, लंबी अवधि की ऋण सुविधा प्रदान करता है। 1-800-255-3987. http://lexus2.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8229/~/what-is-lexus-mobility%3F

वॉल्वो मोबिलिटी प्रोग्राम (Volvo Mobility Program) नई वॉल्वो में जोड़े गए अनुकूली उपकरण की लागत के लिए \$1,000 तक की प्रतिपूर्ति करता है। वॉल्वो सेंटर द्वारा गतिशीलता। 1-800-550-5658. http://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927/

कपड़े

सीमित गतिशीलता वाले व्यक्ति या लंबे समय तक बैठे रहने वाले व्यक्ति के लिए कपड़े पहनना चुनौती हो सकता है। बने-बनाए कपड़ों से मुश्किलें उत्पन्न होती हैं: इनकी सीवन ऐसे क्षेत्रों में हो सकती है जिससे

त्वचा टूट-फूट सकती हैं; हो सकता है कि ट्राउज़र्स पर्याप्त लंबे न हों या गोद में तहें बन सकती हैं; जैकेटों की तहें बन सकती हैं; हो सकता है कि बटन और हुक सुविधाजनक न हों। हालाँकि, विकल्प उपलब्ध हैं।

अनेक कंपनियाँ लकवा ग्रस्त लोगों के लिए बिक्री करती हैं:

एबलएप्पेरल (AbleApparel) बच्चों और वयस्कों के लिए बाहरी वस्त्र और अन्य उप-साधन प्रदान करती है। www.ableapparel.com

एडेप्टेशंस बाय एड्रियन (Adaptations by Adrian) व्हीलचेयर उपयोगकर्ताओं और गतिशीलता में चुनौतियों वाले लोगों को ध्यान में रखते हुए कैप्स, पैट्स, स्वेटशर्ट्स और जैकेटें डिज़ाइन करती है।

www.adaptationsbyadrian.com

ईजी ऐक्सेस क्लॉथिंग (Easy Access Clothing) के पास पैट, जींस, बाहरी वस्त्र उपलब्ध हैं। 1-800-775-5536 पर टोल-फ्री कॉल करें;

www.easyaccessclothing.com

IZ एडेप्टिव (IZ Adaptive) के पास पुरुषों और महिलाओं के कपड़ों के साथ-साथ इन दोनों के अनुकूल कोट और केप्स और फेस मास्क उपलब्ध हैं; <https://izadaptive.com/>

प्रोफेशनल फिट क्लॉथिंग (Professional Fit Clothing) में परिवर्तनों के साथ-साथ कैप्स और क्लॉथिंग प्रोटेक्टर्स की किस्में हैं। 1-800-422-2348; www.professionalfit.com

स्पेशली फॉर यू (Specially For You) गाउनों, कपड़ों, पैटों की किस्मों की पेशकश करती है। 605-765-9396; www.speciallyforyou.net

व्हीलचेयर एपेरल (Wheelchair Apparel) बैठने के लिए डिज़ाइन की गई जीन्स बनाती है जिससे व्हीलचेयर उपयोगकर्ता सामान्य दिख और महसूस कर सकें। ये पैटें खड़े होने के लिए डिज़ाइन की गई पैट्स के कारण होने वाले दाब घावों की संभावनाओं को विशेष रूप से कम करने में सहायता के लिए डिज़ाइन की गई हैं। 800-935-5170। <https://wheelchairapparel.com>

रोली मोडन (Rolli Moden): पुरुषों और महिलाओं के फैशन और सहायक साधन। www.rollimoden.de/en/

सहायक पशु

पशु बेशक उपकरण नहीं है लेकिन यह समझना आसान है कि सहायक कुत्ते या बंदर जैसे कम पारंपरिक पशु लकवे से पीड़ित व्यक्ति के लिए किस तरह महत्वपूर्ण सहायक साधन हो सकते हैं।





क्रेडिट: भारतीय रूप से विकलांगों के लिए सहायता कुत्ते

सहायक पशु अपने स्वामी की आत्म-निर्भरता बढ़ाते हैं और उनके जीवन की गुणवत्ता में वृद्धि करते हैं। कुत्ता लाइट स्विच चालू करने, व्हीलचेयर खींचने, गिरी हुई चाबियाँ उठाने या अलमारी का दरवाजा खोलने में सहायता कर सकता है। कुत्ते ज़बरदस्त सामाजिक साथी भी हैं और वे नए लोगों से मिलते समय वातावरण को सहज बनाते हैं। नए-नए प्रमाण बताते हैं कि पालतू जानवर रखने वाले लोगों को सामान्यतः मूल्यवान भावनात्मक और मनोवैज्ञानिक लाभ मिलता है और सहायक पशु एवं उसके मालिक के बीच का बंधन आम तौर पर काफी मजबूत होता है।

अधिकांश सहायक पशु सौम्य स्वभाव वाले गोल्डन रिट्रीवर्स या

लैब्राडोर रिट्रीवर्स होते हैं, हालाँकि कमतर नस्ल के कुत्तों को आश्रयों से बचाने और सहायक कुत्ते बनने के लिए प्रशिक्षित किए जाने प्रचलन लगातार बढ़ रहा है। पूरे अमेरिका में और विदेशों में ऐसे बहुत से संगठन हैं जो सहायक कुत्तों को प्रशिक्षित करते हैं या लोगों को उनके स्वयं के कुत्तों का इस्तेमाल करने के लिए प्रशिक्षण देते हैं।

सहायक पशु संसाधन

असिस्टेंस डॉग्स इंटरनेशनल पूरे अमेरिका और विदेशों में सहायक कुत्ता केंद्रों की सूची रखता है।

www.assisteddogsinternational.org

केनाइन कंपेनियन्स फॉर इंडिपेंडेंस ऐसा राष्ट्रव्यापी कार्यक्रम है जो विकलांग व्यक्ति को निशुल्क सहायता कुत्ते प्रदान करता है। टोल-फ्री 1-800-572-2275; www.caninecompanions.org

मर्लिनस किड्स आश्रय में रहने वाले कुत्तों को सहायक कुत्तों में बदलता है।

www.merlinskids.org



नेशनल एजुकेशन फॉर एसिस्टेंस डॉग्स सर्विसेज़ नेशनल एजुकेशन फॉर एसिस्टेंस डॉग्स सर्विसेज़
978-422-9064; www.neads.org

PAWS विद ए काज़ सहायक कुत्तों की पेशकश करता है। टोल-फ्री 1-800-253-7297;
www.pawswithacause.org

सहायक बंदर

सहायक हाथ: मंकी हेल्पर्स फॉर द डिसएबल्ड विकलांगों को निशुल्क कैपुचिन बंदर प्रदान करने वाला संगठन है। इन छोटे, बुद्धिमान पशुओं को चीजें लाने, स्विच चालू करने, सजने-संवरने में सहायता करने और घर से संबंधित अन्य कामों में सहायता करने के लिए प्रशिक्षित किया जा सकता है। हेल्पिंग हैंड्स संगठन सहायक बंदर के संभावित प्राप्तकर्ताओं की जाँच करता है और कुछ दिशानिर्देश लागू करते हैं। अर्हता प्राप्त करने के लिए, व्यक्ति को चोट लगे हुए कम से कम एक वर्ष अवश्य हो गया होना चाहिए, उसका अधिकांश समय अवश्य घर पर बीतना चाहिए और वह पावर चेयर नियंत्रित करने में अवश्य सक्षम होना चाहिए। बंदर केवल ऐसे घरों के लिए उपलब्ध होते हैं जहाँ बच्चे न हों। पालक कार्यक्रम पशुओं को प्रशिक्षण के लिए योग्य घरों में रखता है, इसमें विभिन्न सहायक कुत्तों के प्रशिक्षण के मॉडल का अनुसरण किया जाता है। www.monkeyhelpers.org

6

देखभालकर्ता

देखभाल संबंधी ज़िम्मेदारियाँ टाली नहीं जा सकती हैं और उन्हें हमेशा अन्य लोगों को सौंपा नहीं जा सकता है। हालाँकि यह काम अलग-थलग करने की जरूरत नहीं है। ऐसी ही स्थितियों वाले अन्य लोगों से जुड़ें।



श्री एन मार्क

प्रिय देखभाल प्रदाता,

मेरे पति क्रिस्टोफर के घायल होने के बाद, यह स्पष्ट हो गया कि लकवा पारिवारिक समस्या है। हमारे परिवारों की शारीरिक, भावनात्मक, सामाजिक और आर्थिक ज़रूरतों का ध्यान रखना संतोषजनक और लाभप्रद हो सकता है। लेकिन लकवा ग्रस्त व्यक्ति की देखभाल करना ऐसा काम है जिसे प्राप्त करने की हम हमेशा उम्मीद नहीं करते हैं। हम अपने प्रियजन की गतिशीलता और आत्म-निर्भरता के नुकसान से दुखी होते हैं। हम अपने नुकसान से भी दुखी होते हैं: हम अलग-थलग महसूस करते हैं; हमारे पास कोई व्यक्तिगत समय नहीं रहता है; हम थके हुए, बोझिल महसूस करते हैं। और हमें लगता है कि हमसे की जाने वाली अपेक्षाओं को कोई अन्य व्यक्ति नहीं समझता है।

देखभाल प्रदाता को चिकित्सा संबंधी चिंताओं, स्वच्छता, परिवहन, वित्तीय नियोजन, पक्ष-समर्थन और मृत्यु संबंधी मुद्दों से निपटना होगा। कारगर देखभाल प्रदाता होने का अर्थ है, स्थिति पर नियंत्रण का बोध प्राप्त करना। जानकारी रखना और अन्य देखभाल प्रदाताओं से अनुभव साझा करना या समस्याएँ हल करना इसे करने का तरीका है।

कृपया जान लें कि आप अकेले नहीं हैं, आप बेहद मूल्यवान हैं, और लकवे की चुनौतियों के बावजूद आप और आपका परिवार सक्रिय, संतोषजनक जीवन जी सकते हैं। सहायता के लिए हमारे पक्षाघात संसाधन केंद्र से पूछताछ करने में संकोच न करें। बस 1-800-539-7309 पर टोल-फ्री कॉल करें।

शुभकामनाएँ

डैना रीव

(उनकी मृत्यु से एक वर्ष पहले 2005 में लिखित)

देखभाल प्रदाता की भूमिका

घर में आत्मनिर्भर रूप से रहना जारी रखने के लिए किसी ऐसे व्यक्ति की सहायता करना मूल्यवान कार्य है जिसकी आप फिक्र करते हैं। देखभाल करना संतोषजनक अनुभव हो सकता है; इससे प्रियजन के प्रति प्रतिबद्धता निभाना प्रदर्शित होता है। हालाँकि, यह सच है कि देखभाल करना कोई ऐसी भूमिका नहीं है जिसे कोई वास्तव में चुनता है। ऐसा लगता है कि यह भूमिका हमारे नियंत्रण से परे, हमारी अपेक्षाओं से बाहर की घटनाओं और परिस्थितियों से उत्पन्न होकर हमें चुन लेती है।

परिजन लंबे समय से बीमार या विकलांग लोगों के लिए अधिकांश देखभाल प्रदान करते हैं। केयरगिवर एक्शन नेटवर्क के अनुसार, पारिवारिक देखभाल प्रदाता महत्वपूर्ण तरीके से हमारी स्वास्थ्य देखभाल प्रणाली को मजबूती प्रदान करते हैं। 50 मिलियन से अधिक लोग किसी प्रियजन के लिए कुछ स्तर की देखभाल प्रदान करते हैं जिसे यदि "निशुल्क" न किया जाए, तो यह \$375 बिलियन के वार्षिक वेतन में परिणत होती है जो घर पर की जाने वाली देखभाल और नर्सिंग होम सेवाओं—दोनों पर वास्तविक रूप से खर्च की राशि का दोगुना है। जैसे-जैसे लोग वृद्ध होते हैं, जैसे-जैसे चिकित्सा विज्ञान लोगों को लंबे समय तक जीवित रख रहा है और जैसे-जैसे स्वास्थ्य संबंधी नीतियाँ लोगों को अस्पतालों से अधिक बीमार रूप से और जल्दी घर भेज रही हैं, वैसे-वैसे पारिवारिक देखभाल प्रदाताओं की संख्या बढ़ ही सकती है।

देखभाल प्रदान करना ऐसा काम है जिसे टाला नहीं जा सकता है और इसे हमेशा अन्यो को भी सौंपा नहीं जा सकता है। यह निराशाजनक है। यह शारीरिक और भावनात्मक रूप से थकाने वाला है। इससे हमारे सपने खत्म हो सकते हैं या हमारा दिल टूट सकता है। इससे हम अपने प्रियजन के नुकसान के लिए... और अपने स्वयं के नुकसान के लिए दुखी होते हैं। प्रियजनों की देखभाल करना हालाँकि बेहद संतोषजनक हो सकता है, वास्तव में इसमें निश्चित रूप से कम सुखप्रद दिन भी होते हैं।

इससे काम-रोज़गार पर खराब प्रभाव पड़ता है। देखभाल प्रदाता सामान्य लोगों की तुलना में कहीं अधिक अवसाद (डिप्रेशन), तनाव और चिंता से ग्रस्त होते हैं। सर्वेक्षण बताते हैं कि 70 प्रतिशत तक देखभाल प्रदाता अवसाद, 51 प्रतिशत नींद न आने और 41 प्रतिशत पीठ की समस्याओं के बारे में रिपोर्ट करते हैं। लगभग तीन-चौथाई परिवार देखभाल प्रदाता चिकित्सक के पास उतनी बार नहीं जाते जितनी बार उन्हें जाना चाहिए और 55 प्रतिशत कहते हैं कि उनकी चिकित्सक अपॉइंटमेंट्स छूट जाती हैं; 63 प्रतिशत देखभाल प्रदाता खाने की खराब आदतें रिपोर्ट करते हैं।

देखभाल प्रदाता अलग-थलग महसूस करते हैं; वे अक्सर रिपोर्ट करते हैं कि उनका जीवन "सामान्य" नहीं है और कोई भी संभवतः यह नहीं समझ सकता कि वे किस दौर से गुजर रहे हैं।

इसका आर्थिक प्रभाव भी है। जिस परिवार में कोई विकलांग व्यक्ति नहीं है, ऐसे परिवारों की तुलना में विकलांग व्यक्ति की दैनिक जीवन गतिविधियों में सहायता करने वाले परिवार अपनी ओर से चिकित्सा व्ययों पर दोगुना तक अधिक खर्च करते हैं। देखभाल प्रदाताओं को घर की जिम्मेदारियाँ संभालने के लिए अक्सर कार्यस्थल पर काम टालने पड़ते हैं। लेकिन यह आपका परिवार है, आपका प्रियजन है। आपके विकल्प क्या हैं? आप इससे भाग नहीं सकते। आप काम को सर्वोत्तम तरीके से करना सीखते हुए निराशा से निपटना सीखते हैं। सबक अक्सर मुश्किल तरीके से सीखे जाते हैं, सामान्यतः देखभाल करने वाले व्यक्ति इसे भूल-चूक से सीखते हैं कि घर पर भोजन तैयार करने, स्वच्छता, परिवहन और अन्य गतिविधियों के लिए दैनिक दिनचर्या को कैसे प्रबंधित करें।

पक्षाघात संसाधन केंद्र सूचना विशेषज्ञों द्वारा संकलित कुछ देखभाल सुझाव नीचे दिए गए हैं:

सभी देखभाल प्रदाताओं के लिए सबसे पहला नियम यह है कि अपना ध्यान रखें। नौकरी करते, घर चलाते या बच्चे पालते हुए देखभाल करना व्यक्ति को तहस-नहस कर सकता है। थके हुए या बीमार व्यक्ति द्वारा गलत निर्णय लेने या कुंठाओं को गलत तरीके से निकालने की संभावना अधिक होती है। तनाव विभिन्न तरह की स्वास्थ्य समस्याओं में योगदान देने के लिए जाना जाता है। आप अपने कल्याण को जितना अधिक संतुलन में रखेंगे, आप अपने मुकाबला करने के कौशलों और सहनशक्ति को उतना ही बढ़ाएंगे। अपना ध्यान रखने से, आप अपने प्रियजन की देखभाल करने के लिए शारीरिक और भावनात्मक, दोनों रूप से बेहतर रूप से सक्षम होंगे।

देखभाल प्रदाता समुदाय से जुड़ें। देखभाल प्रदाता समुदाय से सामूहिक ज्ञान साझा करें और उनसे सीखें और लाभ उठाएँ। यह महत्वपूर्ण है कि देखभाल प्रदाता ताकत हासिल करने के लिए एक दूसरे से जुड़ें और यह जानें कि वे अकेले नहीं हैं। कई लोगों के लिए, इस काम के साथ आने वाला अलगाव ऐसी ही स्थितियों वाले अन्य लोगों के साथ सहयोग समूह बैठकों में भाग लेने से दूर हो जाता है।

अनवरत लेकिन आपको मार्ग मिल जाएँगे

आपके पार्टनर को चोट लगती है और उसके साथ हुई घटना से आपका जीवन बदल जाता है। यह कड़वा सच है। मुझे उससे यह कहना याद है, "ठीक हो जाओ। बस ठीक हो जाओ!" और वह कहता, "मैं कोशिश कर रहा हूँ!"



रेम मेडोविस

देखभाल करने वाले पति या पत्नी को किसी अवसर पर कहना होगा, "मैंने इसे अपनी मर्जी से चुना है", उसी तरह, जैसा यह चोट लगने से पहले था। और, यदि आप इसे पूर्ण रूप से मर्जी से नहीं चुनते हैं, तो मुझे नहीं लगता कि आप ऐसा कर पाएँगे, क्योंकि आपका कुछ हिस्सा ऐसा होगा जो हमेशा पागल रहता है जो हमेशा इस अन्य व्यक्ति से इस कारण नाराज़ रहता है कि उसने आपसे कुछ छीन लिया है। परिवार का देखभाल प्रदाता होना अनवरत काम है। आप वास्तव में कभी भी इससे दूर नहीं हो सकते। हास्य बोध बनाए रखना वाकई सहायक रहता है; परंतु, मुझे लगता है कि वस्तुतः सबसे महत्वपूर्ण बात यह नहीं है कि आप संवाद कैसे करते हैं। यह बेहद बुनियादी विकल्प और यह जानना महत्वपूर्ण है कि कोई भी आपको कुछ भी करने के लिए

मजबूर नहीं कर रहा है। यदि आप इसे स्वीकार कर सकते हैं, तो आप इसे हल करने के तरीके खोज लेंगे, चाहे ये तरीके कुछ भी हों।

—केट विलेट

विलेट ने 'सम थिंग्स आर अनब्रेकेबल' किताब में देखभालकर्ता के रूप में अपने अनुभवों का वर्णन किया।

सहयोग समूह भावनात्मक सहयोग और देखभाल प्रदान करने संबंधी सुझावों के साथ-साथ सामुदायिक संसाधनों पर जानकारी प्रदान करते हैं। ऑनलाइन सहयोग समूह बेहद सहायक हो सकते हैं। रीव फाउंडेशन अपनी रीव कनेक्ट ऑनलाइन कम्युनिटी में देखभाल से संबंधित सभी मुद्दों के बारे में सक्रिय सामुदायिक फोरमों और चर्चाओं में सहयोग करता है।

www.ChristopherReeve.org/Community देखें

चिकित्सा या परामर्श भी बेहतर समस्या समाधान में सहायक हो सकते हैं। परामर्श से व्यक्ति को क्रोध, हताशा, अपराध बोध, क्षति की भावनाओं या प्रतिस्पर्धी व्यक्तिगत, कार्यस्थल और पारिवारिक ज़रूरतों से निपटने में सहायता मिल सकती है।

जितना संभव हो, अपने प्रियजन की स्थिति के बारे में अधिक से अधिक जानें। चिकित्सा समस्याओं और इस बारे में अवगत रहें कि बीमारी या विकलांगता किसी व्यक्ति को शारीरिक, मनोवैज्ञानिक, व्यवहारात्मक इत्यादि तरीके से कैसे प्रभावित कर सकती हैं। आप अपने प्रियजन की स्वास्थ्य देखभाल टीम के एक महत्वपूर्ण सदस्य हैं। अध्याय 1 में लकवे के प्राथमिक कारणों का संक्षिप्त विवरण प्रदान किया गया है। विकलांगता के चिकित्सा आधार के बारे में जानने के लिए इंटरनेट एक अन्य महत्वपूर्ण उपकरण है। चिकित्सक और अन्य स्वास्थ्य पेशेवर यह समझने में आपकी सहायता

देखभाल करने पर डैना रीव

क्रिस के घायल होने के बाद, हमने ऐसे कार्य किया मानो यह किसी अन्य ग्रह पर उतरना हो। यह बहुत निराशाजनक और भाव विह्वल करने वाला प्रतीत हो सकता है। मानसिक रूप से आगे बढ़ने के लिए अत्यधिक समायोजन की ज़रूरत होती है। और रोजमर्रा की बात बनने वाली नई स्थिति का सामना करने पर, समायोजनों का सामना करने पर, क्षति ... आपको इस क्षति के लिए शोक मनाना होगा। क्योंकि यही सच है - शोक मनाना ही शोक को दूर करने का एकमात्र तरीका है। आपके लिए ज़रूरी है कि आप क्षति को स्वीकार करें। लेकिन साथ ही, जब आप ऐसा कर लेते हैं, तब आप बिल्कुल नए क्षेत्र के प्रति उन्मुक्त हो रहे होते हैं जहाँ आपको असीम आशा हो सकती है।



डैना रीव

क्रेम-नेटवर्क

कर सकते हैं कि प्रियजन की स्थिति कैसे बदल सकती है और इस बदलाव से देखभाल प्रदाता से अपेक्षित ज़रूरतें कैसे प्रभावित हो सकती हैं।

देखभाल से अवकाश के अवसरों का लाभ उठाएँ। स्वयं को तरोताज़ा करें और समय-समय पर दैनिक ज़िम्मेदारियों से ब्रेक लें। हो सकता है कि लंबी छुट्टी संभव न हो, लेकिन देखभाल प्रदाताओं के लिए कुछ फुर्सत का समय निर्धारित करना आवश्यक है। यह थोड़े समय के लिए बाहर घूमने जाना,

घर पर शांत समय, किसी मित्र के साथ मूवी आदि हो सकता है। दूर होने के लिए, देखभाल करने वाले को अन्य व्यक्तियों से राहत/सहायता प्राप्त करने की आवश्यकता हो सकती है। ब्रेक लेने में अपनी सहायता के लिए कुछ संभावित कनेक्शनों के लिए इस अध्याय के अंत में 'संसाधन' (Resources) देखें।

पक्ष-समर्थक बनें। ध्यान रखें कि केवल आप ही अपने प्रियजन की तरफ से बोलने या मुश्किल प्रश्न पूछने के लिए उपयुक्त व्यक्ति हो सकते हैं। अपने प्रियजन का स्वास्थ्य इतिहास तैयार करें और इसे अपॉइंटमेंट्स के दौरान अपने साथ ले जाएँ। भविष्य का यथासंभव बेहतरीन अनुमान लगाएँ। वित्तीय और कानूनी नियोजन महत्वपूर्ण पहलू हैं। लंबी अवधि की देखभाल के लिए धन जुटाना, संपत्तियों की रक्षा करना, सरोगेट निर्णय लेने के लिए प्राधिकार प्राप्त करना और अन्य मामलों जैसे मुद्दों पर बार-बार ध्यान देने की ज़रूरत होती है। संपत्ति नियोजन, वसीयत की वैधानिकता निर्धारित करने और यदि संभव हो, तो सार्वजनिक लाभ नियोजन में जानकार वकील से मुलाकात करें। अक्सर जिन अन्य क्षेत्रों में नियोजन की ज़रूरत होती है, उनमें सामुदायिक सेवाओं और शामिल मित्रों एवं परिजनों के बीच समन्वय करना शामिल होता है। नर्सिंग होम में भर्ती करने या अन्य देखभाल विकल्पों के बारे में निर्णयों को मस्तिष्क अक्षमताओं, देखभाल प्रदान करने और सामुदायिक संसाधनों से अवगत पेशेवर द्वारा लेना अक्सर आसान बनाया जा सकता है। कुछ मामलों में, अपने प्रियजन के संबंध में जीवन के अंत संबंधी निर्णय लेना ज़रूरी होता है।

इस बारे में जितना अधिक हो सके, उतना समझें कि बीमा, सामाजिक सुरक्षा और सार्वजनिक सहायता के अन्य साधनों के लिए सिस्टम कैसे काम करता है। सार्वजनिक एजेंसियों में ऐसे विशेषज्ञ होते हैं जो सहायता कर सकते हैं। अध्याय 6, 'सिस्टम में नेविगेट करना', पृष्ठ 245 देखें।

सहायता के लिए अनुरोध करें। बहुत से देखभाल प्रदाता सहायता प्रदान करने और अन्य व्यक्ति की ज़रूरतों का ख्याल रखने के इतने आदी होते हैं कि वे नहीं जानते कि स्वयं के लिए सहायता कैसे मांगी जाए। आपका परिवार आपका पहला संसाधन है। आपका देखभाल प्रदान करने का बोझ कम करने में पत्नी/पति, भाई-बहन, बच्चे और अन्य संबंधी बहुत कुछ कर सकते हैं। उन्हें बताएँ कि वे क्या कर सकते हैं और उन्हें क्या करना चाहिए। सहायता और परामर्श के लिए अपने उपासना स्थल का सहारा लें। अपने धर्मगुरु को अपनी स्थिति से अवगत कराएँ। अपने प्रियजन के मित्रों और पड़ोसियों को प्रोत्साहित करें कि वे क्या राहत दे सकते हैं।

उपकरणों और अनुकूली उपकरण के बारे में आप जो कुछ भी जान सकते हैं, उसे जानें। यह आवश्यक है कि देखभाल करने वाले अपने काम को संभावित रूप से आसान बनाने वाले घर पर की जाने वाली देखभाल उत्पादों और सेवाओं के बारे में जानें। प्रौद्योगिकी की पेशकशों के बारे में ताज़ा जानकारी रखने और अपडेट करते रहने के तरीकों के लिए इस पुस्तक में 'उपकरण' अध्याय, पृष्ठ 269, देखें।

जैसे-जैसे आप देखभाल प्रदाता की भूमिका में ढलते हैं, वैसे-वैसे आप स्वयं को ऐसी स्थिति में पा सकते हैं जहाँ आप उन लोगों के लिए निर्णय लेंगे जो आपके लिए निर्णय लेते थे। नियंत्रण के लिए कई बार प्रतिस्पर्धी ज़रूरतों को संतुलित करना मुश्किल होता है। लेकिन निर्णय लेने के लिए देखभाल प्राप्त करने वाले व्यक्ति के अधिकार का सम्मान करना महत्वपूर्ण है। निर्णय लेना अच्छा है; चीजें तय करके हम

अपने जीवन पर नियंत्रण का बोध रखते हैं। अपने प्रियजन को भोजन के मेन्यू से लेकर, उसके दैनिक कपड़ों से लेकर टीवी प्रोग्रामिंग तक, जितना संभव हो उतने अधिक निर्णय लेने दें।

अपनी क्षमताओं पर विश्वास और अपनी उपलब्धियों पर गर्व करें। कहना आसान है और करना मुश्किल—आप अपने लिए कैसे खड़े होते हैं, अपना ख्याल कैसे रखते हैं, और अपनी और अपने प्रियजनों की ज़रूरतों में कैसे संतुलन साधते हैं? द केयरगिवर एक्शन नेटवर्क सशक्तिकरण के ऐसे निम्नलिखित सिद्धांत प्रस्तुत करता है जिन्हें अपनाने के लिए देखभाल प्रदाताओं से आग्रह किया जाता है।

- अपने जीवन की ज़िम्मेदारी लेना चुनें। अपने प्रियजन की बीमारी या विकलांगता को हमेशा सबसे अधिक महत्वपूर्ण न होने दें। हम अक्सर किसी अप्रत्याशित घटना के कारण देखभाल करने लग जाते हैं लेकिन कहीं न कहीं आपको पीछे हटने और सचेत रूप से यह कहने की ज़रूरत होती है, "मैं यह देखभाल प्रदाता की भूमिका निभाने का निर्णय करता हूँ।" यह पीड़ित होने की भावना खत्म करने की दिशा में बहुत सहायक होता है।
- स्वयं का सम्मान करें, अपना महत्व समझें और स्वयं से प्रेम करें। आप बहुत मुश्किल काम कर रहे हैं और आप इसके हकदार हैं कि आप कुछ गुणवत्ता पूर्ण समय केवल अपने लिए बिताएँ। स्व-देखभाल मौज-मस्ती नहीं है। यह ज़रूरत है। यह व्यक्ति के रूप में आपका अधिकार है। पीछे हटें और पहचानें कि आप कितने असाधारण हैं। याद रखें, आपका अपना अच्छा स्वास्थ्य वह सबसे अच्छा उपहार है जिसे आप अपने प्रियजन को दे सकते हैं।
- सहायता खोजें, इसे स्वीकार करें और कभी-कभी इसे माँगें। सहायता माँगने में संकोच न करें। जब लोग सहायता की पेशकश करें, तो उसे स्वीकार करें और उन्हें ऐसी विशेष चीजें सुझाएँ जो वे कर सकते हैं। देखभाल करना, विशेष रूप से इसके सबसे मुश्किल स्तरों पर, निश्चित रूप से एक व्यक्ति के साधारण काम से बड़ी ज़िम्मेदारी है। सहायता माँगना आपकी ताकत का संकेत और आपकी योग्यताओं एवं सीमाओं की स्वीकृति है।
- आवाज उठाएँ और स्वयं का महत्व समझाएँ। देखभाल प्रदाता और नागरिक के रूप में अपने अधिकारों के लिए खड़े हों। यह पहचानें कि देखभाल करना माता-पिता, बच्चे या पत्नी/पति होने में सबसे ऊपर है। अपनी देखभाल प्रदाता भूमिका का सम्मान करें और अपनी सुयोग्य पहचान और अधिकारों के लिए बात करें। देखभाल करने के अपने स्वयं के क्षेत्र और उससे आगे, अपने स्वयं के पक्ष-समर्थक बनें।

स्रोत:

केयरगिवर एक्शन नेटवर्क, फैमिली केयरगिवर एलायंस, AARP

देखभाल करने संबंधी संसाधन

AARP कानूनी मुद्दों, दूर रहकर देखभाल करने, जीवन का अंत संबंधी मुद्दों सहित देखभाल करने संबंधी संसाधन केंद्र प्रदान करता है। टोल-फ्री 1-888-687-2277;

www.aarp.org/home-family/caregiving

केयरगिवर एक्शन नेटवर्क उन परिवारों को शिक्षा, सहयोग और शक्ति प्रदान करता है जो लंबे समय से बीमार, वृद्ध या विकलांग प्रियजनों की देखभाल करते हैं। देखभालकर्ता हेल्पडेस्क:

855-227-3640; www.caregiveraction.org

केयरगिवर मीडिया ग्रुप 'टूडेज केयरगिवर' पत्रिका प्रकाशित करता है और विषय से संबंधित सूचना-पत्र, ऑनलाइन चर्चा सूचियाँ, चैट रूम और ऑनलाइन स्टोर प्रदान करता है।

www.caregiver.com

CareGiving.com लंबे समय से बीमार या विकलांग परिजनों की देखभाल करने वाले परिवारों और स्वास्थ्य देखभाल पेशवरों के लिए इंटरनेट समुदाय है। www.caregiving.com देखें

फैमिली केयरगिवर एलायंस (FCA) कैलिफोर्निया के केयरगिवर रिसोर्स सेंटर्स सिस्टम में अग्रणी एजेंसी है और यह प्रत्येक राज्य में परिवार देखभाल प्रदाताओं के लिए सहयोग कार्यक्रम विकसित करने के लिए नेशनल सेंटर ऑन केयरगिविंग संचालित करती है। फैमिली केयरगिवर एलायंस (FCA) शिक्षा, सेवाओं, अनुसंधान और पक्ष-समर्थन के माध्यम से देखभाल प्रदाताओं के हितों का मुखर समर्थक है। 415-434-3388, टोल-फ्री 1-800-445-8106; www.caregiver.org

नेशनल एलायंस फॉर केयरगिविंग राष्ट्रीय समूहों का ऐसा गठबंधन है जो पारिवारिक देखभाल प्रदाताओं और उनकी सहायता करने वाले पेशवरों का सहयोग करता है; www.caregiving.org

नेशनल केयरगिवर्स लाइब्रेरी देखभाल प्रदाताओं के लिए निशुल्क जानकारी का एक बड़ा स्रोत है। www.caregiverslibrary.org

नेशनल रिसपाइट कोलिशन नेटवर्क और नेशनल रिसपाइट लोकेटर सर्विस माता-पिता, देखभाल प्रदाताओं और पेशवरों को उनके स्थानीय क्षेत्र में राहत सेवाओं का इस्तेमाल करके ब्रेक लेने में उनकी सहायता करते हैं। <https://archrespit.org>

मेडिकेयर द्वारा प्रायोजित **नर्सिंग होम कम्पेयर** अमेरिका में अधिकांश नर्सिंग होम्स के पिछले प्रदर्शन के बारे में जानकारी प्रदान करता है। यह "ए गाइड टू चूज़िंग ए नर्सिंग होम" और नर्सिंग होम जाँचसूची भी प्रस्तुत करता है। www.medicare.gov/nursinghomecompare

व्यक्तिगत देखभाल सहायक: क्रेग अस्पताल से जानकारी **कैसे प्राप्त करें, कैसे नियुक्त करें एवं बनाए रखें** <https://craighospital.org/resources/personal-care-assistants-how-to-find-hire-keep>

क्रिस्टोफर एंड डैना रीव संस्थान का संसाधन **रीव कनेक्ट** सुरक्षित और संरक्षित ऑनलाइन सोशल नेटवर्किंग साइट है जिसमें देखभाल सहित लकवे के बहुत से क्षेत्रों पर सुदृढ़ चर्चा क्षेत्र है; कृपया www.ChristopherReeve.org/Community देखें

रोज़ालिन कार्टर इंस्टिट्यूट फॉर केयरगिविंग देखभाल प्रदाता के स्वास्थ्य, कौशलों और प्रतिकूल परिस्थिति से निपटने के सामर्थ्य को प्रोत्साहित करने के लिए प्रतिबद्ध स्थानीय, राज्य और राष्ट्रीय भागीदारियाँ स्थापित करता है; www.rosalynncarter.org

शेफर्ड्स सेंटर्स ऑफ अमेरिका (SCA) विभिन्न आस्थाओं का ऐसा संगठन है जो पूरे अमेरिका में लगभग 100 स्वतंत्र शेफर्ड्स सेंटर्स का समन्वय करता है ताकि वृद्ध वयस्कों को स्वतंत्र रहने में

सहायता मिल सके। www.shepherdcenters.org

स्पाइनल कॉर्ड इंजरी केयरगिवर्स, एक याहू इंटरनेट फोरम है जो कि जानकारी साझा करने और रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित लोगों की देखभाल करने वाले अन्य देखभाल प्रदाताओं से सहयोग करने के लिए स्थल है। [Http://groups.yahoo.com/neo/groups/scic/info](http://groups.yahoo.com/neo/groups/scic/info) पर जाएँ

वेल स्पाउस एसोसिएशन लंबे समय से बीमार और/या विकलांग व्यक्तियों की पत्नियों, पतियों और पार्टनरों को सहयोग प्रदान करने वाला एक राष्ट्रीय संगठन है। यह पारिवारिक देखभाल प्रदाताओं के क्रोध, अपराध-बोध, भय, अलगाव, शोक और वित्तीय संकट जैसे समान मुद्दों पर ध्यान देता है; www.wellspouse.org







शब्दावली

दैनिक जीवन की गतिविधियाँ (ADL): स्नान, कपड़े पहनने, खाने और स्वतंत्र जीवन के लिए ज़रूरी अन्य कौशलों सहित स्व-देखभाल, मलत्याग एवं मूत्राशय प्रबंधन और गतिशीलता से संबंधित गतिविधियाँ।

गतिविधि-आधारित चिकित्सा: यह इस सिद्धांत पर आधारित पुनर्वास पद्धति है कि गतिविधि तंत्रिका संबंधी स्वास्थ्य-लाभ को प्रभावित करती है, कि पैटर्न वाली गतिविधि रीढ़ की हड्डी की प्लास्टिसिटी को उद्दीप्त कर सकती है और गति से संबंधित तंत्रिका मार्गों को "पुनः जागृत" कर सकती है। (लोकोमोटर प्रशिक्षण) देखें।

तीव्र (एक्यूट): (दीर्घकालिक अर्थात् लंबी अवधि की चोट के विपरीत) चोट के प्रारंभिक चरण; रीढ़ की हड्डी की चोट में तीव्र अभिघात (ट्रॉमा) का बेहतर प्रारंभिक प्रबंधन "अपूर्ण" चोटों की संख्या में वृद्धि का कारण हो सकता है। सैद्धांतिक रूप से, दवाओं या शीतलन (कूलिंग) से प्रारंभिक उपचार से प्रकार्यात्मक क्षति सीमित होगी। यदि सेलुलर स्तर पर अभिघात (ट्रॉमा) के द्वितीयक प्रभावों के उत्तरोत्तर बढ़ते सामूहिक प्रभावों (जैसे, रक्त प्रवाह न होना, सूजन, कैल्शियम विषाक्तता) को कम किया जा सकता है तो चोट की गंभीरता कम हो जाएगी।

एलोडायनिया: ऐसी स्थिति जिसमें दर्द ऐसे उद्दीपकों से उत्पन्न होता है जिन्हें आमतौर पर दर्दयुक्त के रूप में अनुभव नहीं किया जाता है।

अल्फा ब्लॉकर्स: मूत्र अवरोधिनी (स्फिंक्टर) और प्रोस्टेट को शिथिल करने वाली दवाएँ और इसलिए मूत्राशय बेहतर ढंग से खाली हो पाता है।

चलना-फिरना: ब्रेसिज़ या बैसाखी के साथ "चलना"। कुछ लकवा ग्रस्त लोग विशेष विद्वत उद्दीपन का इस्तेमाल करके चल-फिर पाए हैं। कई लोग पाते हैं कि "चलने" से बहुत थोड़े से प्रकार्य के लिए अत्यधिक ऊर्जा व्यय करनी पड़ती है; वे उनकी व्हीलचेयर्स में अधिक सक्रिय होते हैं।

एंकीलोसिस: अस्थि निर्माण या जोड़ों में कैल्शियम के अस्थि जमावों के कारण जोड़ का स्थिरीकरण जिससे गतिहीनता होती है।

एंटीकोलिनर्जिक: मूत्राशय सहित सपाट मांसपेशी की ऐंठन कम करने के लिए शरीर में रखे जाने वाले कैथेटर वाले लोगों के लिए अक्सर निर्धारित की जाने वाली दवा। एंटीकोलिनर्जिक्स कुछ

रिसेप्टर्स (एसिटाइलकोलाइन) को अवरुद्ध करती हैं जिसके परिणामस्वरूप कुछ तंत्रिका आवेगों (पैरासिम्पैथेटिक) का अवरोध होता है।

एंटीडिप्रेसेंट (अवसाद रोधी): अवसाद के उपचार के लिए निर्धारित दवा।

एफाज़िया (वाचाघात): मस्तिष्क के सेरेब्रल कॉर्टेक्स की चोट के कारण भाषा प्रकाय में परिवर्तन। समझ में न आने वाली या सृजित नहीं होने वाली भाषा सृजन कम होने के बाद अक्सर बहाल हो जाती है।

आर्कानॉयड मेम्बरेन: मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी की रक्षा करने वाली तीन मेम्बरेन का मध्य।

आरकोनोइडिटिस: रीढ़ की हड्डी को ढंकने वाले मेम्बरेन्स का शोथ और क्षतिचिह्न, कई बार माइलोग्राम में इस्तेमाल की जाने वाली डार्ई से होता है। लगातार जलन युक्त पीड़ा, मूत्राशय विकार की ही तरह एक आम लक्षण होता है। कुछ मामलों में आगे लकवा हो जाता है। आर्कानॉयडायटिस का अक्सर "विफल बैक सर्जरी सिंड्रोम," मल्टीपल स्क्लेरोसिस या चिरकालिक थकान सिंड्रोम के रूप में गलत निदान किया जाता है।

ASIA स्कोर: A (पूर्ण, कोई मोटर या संवेदी प्रकाय नहीं) से E (सामान्य मोटर और संवेदी प्रकाय) के पैमाने पर रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के बाद प्रकाय का आकलन करने का साधन।

एस्ट्रोसाइट: तंत्रिका पुनः उत्पत्ति के लिए ज़रूरी रासायनिक और भौतिक वातावरण प्रदान करने वाली तारे की आकृति वाली ग्लायल कोशिकाएं। ये कोशिकाएं चोट के बाद बढ़ती हैं और माना जाता है कि ग्लूटामेट जैसे विषाक्त पदार्थों को तोड़ती हैं। एस्ट्रोसाइट का नकारात्मक पक्ष भी है: प्रतिक्रियाशील एस्ट्रोसाइट्स ग्लायल क्षतिचिह्न के बनने में योगदान देते हैं जो अभिघात (ट्रॉमा) के बाद तंत्रिका पुनः वृद्धि के लिए बड़ी बाधा हो सकता है।

एटेलेक्टासिस: श्वास प्रकाय की क्षति जिसमें फेफड़े के ऊतक का पतन हो जाता है। यह फेफड़ों के स्राव साफ करने में असमर्थ उच्च क्वाड्रिप्लेजिक वाले लोगों के लिए समस्या हो सकता है। इससे निमोनिया हो सकता है।

आवर्धन सिस्टोप्लास्टी: मूत्राशय के शीर्ष पर आँत के टुकड़े की सिलाई करके मूत्राशय को बड़ा करने वाली सर्जरी।

ऑगमेंटेड एंड अल्टरनेटिव कम्युनिकेशन (AAC): संचार के ऐसे रूप जो इलेक्ट्रॉनिक उपकरणों, पिक्चर बोर्डों और संकेत भाषा सहित संभाषण या लेखन को पूरित करते हैं या संवर्धित करते हैं।

ऑटोइम्यून अनुक्रिया: आम तौर पर, प्रतिरक्षा प्रणाली बाहरी पदार्थों को पहचानती है; प्रणाली इन्हें हटाने के लिए आक्रमणकारी के विरुद्ध रोग प्रतिकारक उत्पादित करती है। ऑटोइम्यून प्रतिक्रिया के तौर पर, शरीर अपने खुद के विरुद्ध रोग प्रतिकारक बनाता है। मल्टीपल स्क्लेरोसिस को ऑटोइम्यून बीमारी माना जाता है।

ऑटोनोमिक डिसेप्लेक्सिया: ऐसी संभावित खतरनाक प्रतिक्रिया जिसमें उच्च रक्तचाप, पसीना आना, कंपकंपी, सिरदर्द होना शामिल हैं। यह छोटे वक्षस्तरीय स्तर (T6) से ऊपर की रीढ़ की हड्डी की

चोट (SCI) से पीड़ित व्यक्तियों में हो सकता है। यह अक्सर मूत्राशय या मलत्याग समस्याओं के कारण होता है। गैर-उपचारित, ओटोनोमिक डिसेप्लेक्सिया से आघात (स्ट्रोक) हो सकता है या यहाँ तक कि मृत्यु भी हो सकती है।

ओटोनोमिक तंत्रिका तंत्र: तंत्रिका तंत्र का अनैच्छिक गतिविधियों को नियंत्रित करने वाला हिस्सा जिसमें हृदय मांसपेशी, ग्रंथियाँ और अस्वैच्छिक मांसपेशी ऊतक शामिल हैं। ओटोनोमिक प्रणाली को सिंपेथेटिक (सहानुभूतिशील) और पैरासिंपेथेटिक (सहानुकम्पी) प्रणालियों में विभाजित किया जाता है। सिंपेथेटिक गतिविधियों में "पलायन या सामना" आपातकालीन अनुक्रिया होती है; पैरासिंपेथेटिक गतिविधियों में निम्न रक्तचाप, पुतली संकुचन और हृदय की धीमी गति होती है।

एक्सोन (अक्षतंतु): यह आवेग को तंत्रिका कोशिका से लक्ष्य तक ले जाने वाला और तंत्रिका टर्मिनलों (जैसे मांसपेशियों पर) से सामग्री को वापस तंत्रिका कोशिका तक ले जाने वाला तंत्रिका फाइबर है। जब एक्सॉन कट जाता है, तब इसकी पुनः उत्पत्ति के लिए ज़रूरी प्रोटीन तंत्रिका कोशिका बॉडी द्वारा उपलब्ध कराया जाता है। एक्सॉन की नोक पर वृद्धि शंकु बनता है। रीढ़ की हड्डी में, क्षतिग्रस्त एक्सॉन को अक्सर फिर से बढ़ने के लिए तैयार किया जाता है और अक्सर ऐसा करने के लिए सामग्री की आपूर्ति उपलब्ध होती है। वैज्ञानिकों का मानना है कि एक्सॉन की आनुवंशिक प्रोग्रामिंग की बजाय एक्सॉन के आसपास का विषैला परिवेश पुनः उत्पत्ति को रोकता है।

जैवफीडबैक: रक्तचाप और मांसपेशीय तनाव सहित शरीर के प्रकार्यों के बारे में दृष्टि या ध्वनि जानकारी प्रदान करने वाली प्रक्रिया। विभिन्न विकल्पों को आजमाने से, व्यक्ति इन कार्यों को सचेत रूप से नियंत्रित करना सीख सकता है। यह कुछ लकवा ग्रस्त लोगों में कुछ मांसपेशियों को फिर से प्रशिक्षित करने के लिए उपयोगी होता है।

BiPAP (बाईपैप): स्लीप एपनिया के उपचार के लिए एक तरह की बिना चीरफाड़ वाली यांत्रिक श्वास सहायता।

मूत्राशय संवर्धन: संवर्धन सिस्टोप्लास्टी के लिए एक अन्य शब्द।

मूत्राशय आउटलेट बाधा: मूत्राशय से मूत्र को सहजता से बहने से रोकने वाला किसी भी तरह का अवरोध। रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) में यह डिट्रुसर स्फिक्टर डिससिनर्जिया, या क्षतिचिह्न ऊतक से संबंधित हो सकता है।

बोटुलिनम टॉक्सिन: इसे बोटॉक्स के रूप में बेहतर जाना जाता है। यह लकवा पीड़ित लोगों में क्रॉस आँखों, झुर्रियों और अति सक्रिय मूत्राशय और संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) सहित मांसपेशियों से संबंधित अन्य समस्याओं के चिकित्सकीय उपचार के लिए इस्तेमाल किया जाने वाला न्यूरोटॉक्सिन है।

मलत्याग कार्यक्रम: मलत्याग के लिए "आदत पैटर्न" या विशिष्ट समय तय करना ताकि नियमितता प्राप्त की जा सके।

ब्राउन-सेकॉर्ड सिंड्रोम: रीढ़ की हड्डी की आंशिक चोट जिसके परिणामस्वरूप शरीर की केवल एक तरफ को प्रभावित करने वाला हेमिप्लेजिया होता है।

कैलकुली: कैल्शियम जमाव से गुर्दे या मूत्राशय में पथरी बनती है। मूत्राशय पथरियाँ आसानी से निकल जाती हैं; गुर्दे की पथरियों के लिए लिथोट्रिप्सी (शॉक वेव शैटरिंग) या सर्जरी की जरूरत हो सकती है।

कार्पल टनल सिंड्रोम: कलाई की हड्डी में मीडियन तंत्रिका के शोथ के कारण हाथ में दर्दयुक्त विकार; ऐसा व्हीलचेयर को धक्का देने सहित आमतौर पर पुनरावृत्ति वाली गति के कारण होता है। स्प्लिंट्स सहायक हो सकते हैं; कई बार तंत्रिका दबाव में राहत के लिए सर्जरी का सुझाव दिया जाता है। जब दर्द हो, तब उसे आराम दें।

कैथेटर: शरीर गुहा, आमतौर पर मूत्राशय से तरल पदार्थ निकालने या डालने के लिए रबर या प्लास्टिक की ट्यूब। कुछ कैथेटर विषाणु मुक्त पैकेजिंग में बंद होते हैं और इनका मात्र एक बार इस्तेमाल किया जाता है। कुछ कैथेटर्स मूत्राशय में अपने स्थान पर बने रहते हैं जो लगातार निकास करते रहते हैं।

काउडा इकिना: रीढ़ की हड्डी के निचले हिस्से (कोनस मेडुलारिस, T11 से L2) से नीचे की तरफ रीढ़ की हड्डी की जड़ों का संग्रह जो रीढ़ की हड्डी के नीचे वर्टेब्रल कनेल पर मौजूद होता है। इन जड़ों में कुछ रिकवरी संभावना होती है।

CAT स्कैन: कम्प्यूटरीकृत एक्सियल टोमोग्राफी ऐसी क्रॉस-सेक्शनल एक्सरे संवर्धन तकनीक है जो उच्च-रिज़ॉल्यूशन वीडियो छवियों, कुछेक स्कैन त्रि-आयामी छवियों से निदान को बेहतर बनाती है।

केंद्रीय तंत्रिका तंत्र (CNS): मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी। प्रचलित मत यह रहा है कि CNS कोशिकाएं अपनी मरम्मत नहीं करेंगी। हालाँकि, प्रयोगों से पता चलता है कि CNS तंत्रिकाएं "प्लास्टिक" हैं और इस तरह उपयुक्त लक्ष्यों को फिर से विकसित और पुनः कनेक्ट कर सकती हैं।

सेरेब्रोस्पाइनल द्रव (CSF): मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी को झटके से बचाने वाले प्लाज्मा के समान रंगहीन घोल। सबअरेक्नाइड स्पेस के माध्यम से संचारित होता है। नैदानिक उद्देश्यों के लिए, तरल पदार्थ खींचने के लिए लंबर पंचर (स्पाइनल टैप) का इस्तेमाल किया जाता है।

सर्विकल: वर्टेब्रल कॉलम का ऊपरी रीढ़ (गर्दन) क्षेत्र। सर्विकल चोटों के परिणामस्वरूप अक्सर टेट्राप्लेजिया होता है।

नैदानिक परीक्षण: मानव अनुसंधान कार्यक्रम जिसमें आमतौर पर चिकित्सा की सुरक्षा और कारगरता का परीक्षण करने के लिए प्रयोगात्मक और नियंत्रण - दोनों विषय शामिल होते हैं।

क्लोनस: गहन टेंडन रिफ्लेक्स जिसमें किसी मांसपेशी में तब लयबद्ध संकुचन होता है जब इसे तनी हुई स्थिति में बनाए रखने का प्रयास किया जाता है।

कोलोस्टॉमी: बड़ी आँत के हिस्से को पेट की दीवार से कनेक्ट करके बनने वाले स्टोमा से मल को हटाना संभव बनाने वाली सर्जरी प्रक्रिया। कभी-कभी मलत्याग देखभाल समस्याओं या त्वचा देखभाल स्वच्छता के कारण लकवा ग्रस्त लोगों की कोलोस्टोमी की जाती है।

पूर्ण घाव: प्राथमिक अभिघात (ट्रॉमा) के स्थल पर, रीढ़ को नुकसान के क्षेत्र के नीचे बिना मोटर या संवेदी प्रकार्य वाली चोट।

बाधा-प्रेरित हरकत चिकित्सा: इसे ज़बरदस्ती इस्तेमाल भी कहा जाता है। हेमिप्लेजिया में आधा शरीर प्रभावित होता है। "सही" अंग को अस्थिर करके रोगी को प्रभावित अंग का इस्तेमाल करने के लिए मजबूर किया जाता है जिससे कुछ मामलों में बेहतर प्रकार्य होता है।

कांटीनेंट यूरीनरी डायवर्ज़न: मूत्राशय को बायपास करने के लिए सर्जरी संबंधी प्रक्रिया। इसे आंतरिक पाउच बनाने के लिए पेट या आँत के हिस्से का इस्तेमाल करके संभव बनाया जाता है। मूत्रवाहिनियों को पाउच में सिल दिया जाता है जिसे कैथेटर द्वारा स्टोमा से निकाला जाता है।

अवकुंचन (कांटेक्चर): शरीर का ऐसा जोड़ जिसमें इस सीमा तक ऐंठन हो गई है कि अब इसे इसकी सामान्य सीमा से आगे नहीं बढ़ाया जा सकता है।

कोनस मेडुलारिस: रीढ़ की हड्डी का अंतिम छोर। यह पहले लंबर वर्टेब्रे (L1) के समीप होता है। रीढ़ की हड्डी के समाप्त होने के बाद, लंबर और सैक्रल रीढ़ की नसों वर्टेब्रल कनैल के भीतर नसों के "स्वतंत्र रूप से चलते" बंडल के रूप में जारी रहती हैं और इन्हें काउडा इकिना (शाब्दिक रूप से, घोड़े की पूँच) कहा जाता है।

क्रेडे मैनुवर: मूत्र निचोड़ने के लिए सीधे मूत्राशय के ऊपर पेट के निचले हिस्से में धकेलना।

त्वचीय इलियोवेसिकोस्टॉमी: ऐसी सर्जिकल प्रक्रिया जिसमें ट्यूब बनाने के लिए आँत का टुकड़ा (इलियम) मूत्राशय से पेट के निचले हिस्से में त्वचा के छिद्र (जिसे स्टोमा कहा जाता है) से जोड़ा जाता है। इस तरह मूत्र का मूत्रमार्ग से बचते हुए मूत्राशय से निकास हो पाता है।

सिस्ट (पोस्ट ट्रॉमेटिक सिस्टिक मायलोपैथी): रीढ़ की हड्डी के भीतर द्रव का संग्रह; इससे दबाव में वृद्धि हो सकती है और न्यूरोलॉजिकल क्षय में वृद्धि हो सकती है, संवेदना का अभाव हो सकता है, दर्द, डिस्प्लेक्सिया हो सकता है। सिस्ट चोट लगने के महीनों या वर्षों बाद बन सकते हैं। उनका कारण ज्ञात नहीं है। कैविटी का निकास करने या कॉर्ड को मुक्त करने के लिए कभी-कभी सर्जरी का सुझाव दिया जाता है। (सिरिंजोमायलिया) देखें।

सिस्टोग्राम (CG): मूत्राशय में डार्ई डालने के बाद लिया गया एक्सरे; रिपलक्स दर्शाता है।

सिस्टोमेट्रिक परीक्षण: मूत्राशय को खाली करने या खाली करने से रोकने वाले बलों के दबाव को मापने वाला परीक्षण। कैथेटराइज़ेशन कार्यक्रम के मूल्यांकन के लिए इस्तेमाल किया जाता है।

सिस्टोस्कोपी: सिस्टोस्कोप नामक छोटे, गोलाकार उपकरण का इस्तेमाल करते हुए मूत्रमार्ग और मूत्राशय का परीक्षण। इसका इस्तेमाल शोध, मूत्राशय की पथरियों, ट्यूमरों या बाहरी बाँडीज की जाँच के लिए किया जाता है।

डेक्यूबिटस अल्सर(दबाव वाली चोट) देखें।

डीप वेन थ्रोम्बोसिस: गहरी शिरा में रक्त के थक्के (थ्रोम्बस) का बनना। इससे आमतौर पर टाँगों की शिराएँ प्रभावित होती हैं, जैसे फेमरल शिरा। चोट लगने के बाद पहले तीन महीनों में DVT (डीप वेन थ्रोम्बोसिस) का जोखिम सर्वाधिक होता है। पल्मोनरी एम्बोलिज़्म थक्का बनने के लिए प्राथमिक चिंता है। थक्का बनने से बचने के लिए अधिकांश रोगियों को स्कन्दनरोधी दवा मिलती है।

डीमायलिनेशन: अभिघात (टॉमा) या बीमारी के कारण तंत्रिका फाइबर "इन्सुलेशन" की क्षति; आवेग संचालित करने के लिए नसों की क्षमता कम करता है (मल्टीपल स्क्लेरोसिस और रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के कुछ मामलों की भाँति)। कुछ गैर-क्षतिग्रस्त लेकिन काम न करने वाले तंत्रिका फाइबर्स को रिमायलिनैटिंग में संभवतः शामिल किया जा सकता है जिससे प्रकार्य शायद बहाल हो सकता। (मायलिन) देखें।

डेन्डाइट: तंत्रिका कोशिका (न्यूरॉन) से निकलने वाले सूक्ष्म वृक्ष जैसे फाइबर। विद्वत रासायनिक तंत्रिका आवेग संचरण के रिसेप्टर्स। मानव मस्तिष्क के भीतर डेन्डाइट्स की कुल लंबाई कुछ लाख मील से अधिक है।

अवसाद: ऐसा मानसिक स्वास्थ्य विकार जिसमें खराब मनोदशा, निम्न आत्मसम्मान और पहले आम तौर पर आनंददायी गतिविधियों में रुचि या आनंद का अभाव जैसी चीजें होती हैं। अवसाद के कारणों में मनोवैज्ञानिक, मनोसामाजिक, वंशानुगत और जीववैज्ञानिक कारक शामिल हो सकते हैं। रोगियों का अक्सर अवसाद-रोधी दवाओं के साथ-साथ मनश्चिकित्सा से उपचार किया जाता है।

डर्माटोम: शरीर का मैप जो रीढ़ की हड्डी की चोट के विभिन्न स्तरों के लिए विशिष्ट प्रकार्य दर्शाता है।

डिट्रसर: मूत्राशय बनाने वाली पेशी

डिट्रसर स्फिंक्टर डिस्सिनर्जिया: मूत्रीय स्फिंक्टर और मूत्राशय के बीच समन्वय का अभाव।

डायफ्रामैटिक पेसिंग: इसे फ्रेनिक नर्व पेसिंग के रूप में भी जाना जाता है; डायफ्राम में विद्वत आवेगों का लयबद्ध अनुप्रयोग जिसके परिणामस्वरूप ऐसे रोगी श्वसन कर पाते हैं जिन्हें अन्यथा यांत्रिक वेंटिलेटर की जरूरत होती।

डॉर्सल रूट: रीढ़ की हड्डी के खंड के पिछले खंड (पीठ पर) में प्रवेश करने वाली नसों का संग्रह। इन रूट्स में साझे केंद्रीय और परिधीय तंत्रिका कनेक्शन्स होते हैं और ये डॉर्सल रूट प्रवेश क्षेत्र (DREZ) नामक क्षेत्र में रीढ़ की हड्डी में प्रवेश करती हैं।

दोनों पक्षों को अज्ञात अध्ययन: इनमें भाग लेने वाले परीक्षण प्रयोगाधीन-व्यक्ति और अन्वेषकों, संस्थागत कर्मचारियों या प्रायोजक कंपनी - सभी को ही यह जानकारी नहीं होती है कि परीक्षण के दौरान प्रत्येक प्रयोगाधीन-व्यक्ति को क्या उपचार प्राप्त हुआ है।

DREZ सर्जरी: डॉर्सल रूट एंट्री ज़ोन माइक्रोकोएग्ग्यूलेशन, रीढ़ की हड्डी में प्रवेश करने के स्थान पर कुछ विशेष नसों को काटकर गंभीर दर्द से राहत पहुँचाने में इस्तेमाल की जाने वाली प्रक्रिया। यह मध्व वृक्ष और गर्दन के क्षेत्रों से उत्पन्न होने वाले दर्द के लिए कम कारगर है; वृक्ष के निचले भाग, टाँगों में ऊपरी लंबर दर्द के लिए ज्यादा अनुकूल है।

ड्यूरा मेटर: मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी की रक्षा करने वाले तीन मेम्बरेन्स में से सबसे बाहरी। सख्त, चमड़े जैसा; लैटिन में अर्थ, "सख्त माँ।"

एडीमा: सूजन।

इलेक्ट्रो-स्खलन: लिंग उत्तेजना विकार से पीड़ित पुरुषों से शुक्राणु पैदा करने का साधन। मलाशय में इलेक्ट्रिक प्रोब का इस्तेमाल किया जाता है। शुक्राणु का गर्भाशय में या टेस्ट ट्यूब में अंडे निषेचित करने के लिए इस्तेमाल किया जा सकता है।

एपिड्यूरल उद्दीपन: रीढ़ की हड्डी के निचले हिस्से पर विशिष्ट स्थानों के लिए अलग-अलग आवृत्तियों और तीव्रताओं पर सतत विद्वत करंट का अनुप्रयोग। इसमें रीढ़ की हड्डी के लंबर खंड के ड्यूरा पर उपकरण या उद्दीपक इंप्लांट करना शामिल है। उद्दीपक को करीब-करीब स्मार्टफोन के आकार वाले

रिमोट से नियंत्रित किया जाता है। एपिड्यूरल उद्दीपन का इस्तेमाल सामान्यतः मस्तिष्क से आने वाले संकेत प्रदान करने के लिए रीढ़ की हड्डी में तंत्रिका सर्किट्स सक्रिय करने के लिए किया जा रहा है।

एपिडिडाइमाइटिस: अंडकोष के आसपास की नलियों का संक्रमण। यदि अंडकोष भी संक्रमित हो जाता है, तो स्थिति को एपिडीडायमो-ऑर्काइटिस कहा जाता है।

एर्गोमीटर: व्यायाम के दौरान किए जाने वाले काम को मापने वाले उपकरण से लैस व्यायाम मशीन।

प्रकोप: मल्टीपल स्क्लेरोसिस में, लक्षणों की पुनरावृत्ति या बिगड़ना।

एक्सोसोम: नैनो-आकार का लिपिड वेसिकल जिसका इस्तेमाल कोशिकाओं द्वारा अन्य कोशिकाओं को रसायन, लिपिड्स और प्रोटीन्स पहुँचाने के लिए किया जाता है। एक्सोसोम ऐसे जीववैज्ञानिक वाहक हैं जिनका महत्व स्वयं एक्सोसोम से नहीं बल्कि इससे होता है कि उनमें क्या है।

फ्लेसिड: मांसपेशियाँ मुलायम और अक्षम होती हैं।

फोले: मूत्राशय में डला रहने वाला कैथेटर जो लगातार भंडारण बैग में निकास करता रहता है।

फ्रेंकल स्केल: रीढ़ की हड्डी की चोट की गंभीरता को वर्गीकृत करने के लिए स्केल जिसे 1992 में ASIA अक्षमता स्केल बनाने के लिए संशोधित किया गया था (ASIA स्कोर) देखें।

प्रकार्यात्मक विद्वत उद्दीपन (FES): लकवा ग्रस्त मांसपेशियों सहित तंत्रिकापेशीय प्रणाली में निम्न-स्तरीय कंप्यूटर-नियंत्रित विद्वत करंट का अनुप्रयोग जिससे प्रकार्य (जैसे, चलना और बाइक व्यायाम) बढ़ाया या सृजित किया जा सके। प्रकार्यात्मक विद्वत उद्दीपन (FES) व्यायाम के लिए और पैराप्लेजिक से ग्रस्त लोगों के चलने-फिरने के लिए व्यावसायिक रूप से उपलब्ध है। इसके अन्य उपयोगों में स्कोलियोसिस में सुधार, मूत्राशय नियंत्रण, इलेक्ट्रो-स्खलन, फ्रेनिक तंत्रिका उद्दीपन, खांसी उद्दीपन शामिल हैं।

प्रकार्यात्मक आत्मनिर्भरता मापक (FIM): यह 18 मर्दों के आधार पर विकलांगता की गंभीरता को रिकॉर्ड करता है। तेरह मर्दों मोटर प्रकार्यों में विकलांगता को परिभाषित करती हैं। पांच मर्दों संज्ञानात्मक प्रकार्यों में विकलांगता को परिभाषित करती हैं।

चाल प्रशिक्षण: उपकरण के साथ या बिना चलने में निर्देश।

आनुवांशिक इंजीनियरिंग (पुनः संयोजक DNA प्रौद्योगिकी): जैविक प्रक्रियाओं के लिए जीन कोडों में हेरफेर। जीन क्रोमोसोम में स्थित वंशानुगत सामग्री की इकाइयाँ हैं जो ब्लूप्रिंट के रूप में किसी जीव की विशिष्ट विशेषता निर्धारित करती हैं। ऐसा पाया गया है कि जीन अंतरण तंत्रिका पुनः उत्पत्ति प्रक्रियाएं नियंत्रित करते हैं।

गिज्मो: मूत्राशय पर नियंत्रण न रख पाने वाले पुरुषों में मूत्र एकत्र करने के लिए कंडोम कैथेटर बाहरी उपकरण। (इसे टेक्सन भी कहा जाता है।)

ग्लायल कोशिकाएं: ग्रीक में "गोंद" से लिया गया शब्द, न्यूरोन्स से जुड़ी सहायक कोशिकाएं। एस्ट्रोसाइट्स और ओलिगोडेंड्रोसाइट्स केंद्रीय तंत्रिका तंत्र ग्लायल कोशिकाएं हैं; परिधीय तंत्रिका तंत्र में, मुख्य ग्लायल कोशिकाओं को श्वेन (Schwann) कोशिकाएं कहा जाता है। ग्लायल कोशिकाएं आवेगों में शामिल नहीं होती हैं (वे "उत्तेजनीय" नहीं हैं), लेकिन तंत्रिका संवृद्धि और अस्तित्व के लिए

उचित वातावरण बनाए रखने में बेहद महत्वपूर्ण भूमिका निभाती हैं।

ग्लॉसोफेरीन्जील श्वसन (GPB): सीने का विस्तार करने और प्रकार्यात्मक खांसी प्राप्त करने के लिए फेफड़ों में कृत्रिम रूप से अतिरिक्त हवा भरने का साधन। (इसे "मेंढ़क श्वसन" ("फ्रॉग ब्रीदिंग") भी कहा जाता है।)

हैरिगटन छड़ें: सहारे और स्थिरीकरण के लिए रीढ़ की हड्डी के कॉलम के साथ लगाई गए धातु के ब्रेसेज़।

हेटेरोटॉपिक ओस्सिलेशन (HO): मुख्य जोड़ों, मुख्यतः कूल्हे और घुटने के आसपास के संयोजी ऊतक में अस्थि जमावों का बनना। रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के रोगियों में 20 प्रतिशत और 50 प्रतिशत तक के उच्च जमावों को रिपोर्ट किया गया है, उच्च स्तर की चोटों में अधिक सामान्य है। कारण अज्ञात है। उपचार में विभिन्न गतियों वाले व्यायाम और भार वहन करने की गतिविधि को निर्धारित किया जाता है, यदि गंभीर प्रकार्य क्षति होती है तो इसमें सर्जरी से निकालना भी शामिल हो सकता है।

हाइड्रोनेफ्रोसिस: गुर्दा मूत्र के साथ इस सीमा तक फैल जाता है कि इसके प्रकार्य में खराबी आ जाती है। इससे यूरीमिया अर्थात रक्त नाइट्रोजन का विषाक्त प्रतिधारण हो सकता है। अक्सर लंबे समय तक कैथेटेराइज़ेशन निर्धारित किया जाता है।

हाइपोथर्मिया: चोट के बाद रीढ़ की हड्डी को शीतल करने की तकनीक; घायक ऊतक की मैटाबॉलिक और ऑक्सीजन की जरूरतों को कम कर सकता है; एडीमा (सूजन) कम कर सकता है जिससे द्वितीयक तंत्रिका फाइबर क्षति कम हो सकती है।

हाइपोक्सिया: फेफड़े के प्रकार्य में खराबी के कारण रक्त ऑक्सीजन का अभाव। आपातकालीन उपचार में और फेफड़ों के सीमित प्रकार्य वाले लोगों के लिए भी गंभीर समस्या। हाइपोक्सिया ऑक्सीजन-संवेदनशील तंत्रिका ऊतक को और अधिक नुकसान पहुँचा सकता है।

प्रतिरक्षा अनुक्रिया: बाहरी एंटीजेंस के प्रति रोगप्रतिकारक उत्पादित करने वाला शरीर का रक्षा प्रकार्य। ऊतक और कोशिका प्रत्यारोपण में महत्वपूर्ण: शरीर द्वारा नए ऊतकों को अस्वीकार करने की संभावना होती है।

अपूर्ण चोट: रीढ़ की हड्डी के घाव के नीचे कुछ संवेदना या संचालन नियंत्रण परिरक्षित होना।

असंयम: मूत्राशय या मलत्याग नियंत्रण की कमी।

शरीर में डले रहने वाला कैथेटर: मूत्राशय में रहने वाली लचीली ट्यूब जिसका इस्तेमाल टॉंग के बैग या अन्य उपकरण में सतत मूत्र निकासी के लिए किया जाता है। कैथेटर मूत्रमार्ग के माध्यम से या पेट के निचले हिस्से में छिद्र (सुपराप्यूबिक ओस्टोमी) के माध्यम से मूत्राशय में प्रवेश कर सकता है।

सूचित सहमति: चिकित्सा प्रक्रिया या नैदानिक परीक्षण के जोखिमों और लाभों को जानने का रोगी का अधिकार।

सविराम कैथेटेराइज़ेशन: मूत्राशय को नियमित समय पर खाली करने के लिए कैथेटर का इस्तेमाल करना। (देखें: स्व-कैथेटेराइज़ेशन)।

सविराम पॉजिटिव दबाव श्वास: ऐसा अल्पकालिक श्वास उपचार जिसमें वेंटिलेटर के माध्यम से श्वास के दबाव में वृद्धि की जाती है जिससे एटलेक्टेसिस के उपचार, सावों को साफ करने या एरोसोलाइज़्ड दवाएँ देने में सहायता मिल सके।

इंट्राथेकल बैक्लोफेन: ऐंठन-रोधी दवा बैक्लोफेन को सर्जरी से प्रत्यारोपित पंप के माध्यम से सीधे रीढ़ की हड्डी में दिया जाना। दैहिक खुराक के दुष्प्रभावों के बिना मौखिक खुराक से अधिक कारगर।

अंतःशिरा पाइलोग्राम: गुर्दा शरीर रचना और प्रकार्य निर्धारित करने के लिए परीक्षण। इसमें एक्सरे के बाद तरल कंट्रास्ट का इंजेक्शन शामिल है।

इस्कीमिया: रक्त प्रवाह में कमी; अभिघात (ट्रॉमा) के बाद मस्तिष्क या रीढ़ की हड्डी में द्वितीयक चोट का मुख्य कारण माना जाता है।

KUB: गुर्दे, मूत्रवाहिनियाँ और मूत्राशय को दिखाते हुए पेट का एक्स-रे।

लैमिनेक्टॉमी: कई बार रीढ़ की हड्डी पर दबाव को दूर करने के लिए इस्तेमाल किया जाने वाला ऑपरेशन। कॉर्ड की क्षति की मात्रा की जाँच करने के लिए भी इस्तेमाल किया जाता है।

देर से एंटेरियर डीकंप्रेशन: हड्डी के खंडों को हटाकर रीढ़ की हड्डी पर दबाव कम करने के लिए सर्जरी की प्रक्रिया।

घाव: चोट या घाव, रीढ़ की हड्डी में कोई भी रोग संबंधी या दर्दयुक्त चोट।

लिथोट्रिप्सी: (पथरी के लिए "लिथो", विखंडन के लिए "ट्रिप्सर") गुर्दे की पथरी के लिए बिना चीरफाड़ वाला उपचार है। पानी के नीचे उत्पन्न की गई शॉक वेव्स पथरियों को टुकड़ों में तोड़ देती हैं जो मूत्र के साथ निकल जाएंगी।

लोकोमोटर प्रशिक्षण: चलने के पैटर्न को "याद रखने" के लिए रीढ़ की हड्डी को फिर से प्रशिक्षित करने के लिए गतिविधि-आधारित चिकित्सा। इसके दो संस्करण हैं: मैनुअल-असिस्टेड और रोबोट-असिस्टेड। दोनों में रोगी के शरीर के वजन का अवलंब भाग होता है जिसमें चलती हुई ट्रेडमिल पर हार्नेस लटका होता है। कुछ व्यक्तियों के लिए लाभों में बेहतर रूप से चलना, निम्न रक्तचाप और बेहतर फिटनेस शामिल हैं।

निचले मोटर न्यूरोन्स: ये तंत्रिका फाइबर्स रीढ़ की हड्डी में सृजित होते हैं और केंद्रीय तंत्रिका तंत्र से शरीर में मांसपेशियों तक जाते हैं। इन तंत्रिका कोशिकाओं की चोट अनैच्छिक क्रियाओं (रिफ्लेक्स) को नष्ट कर सकती है और मलत्याग, मूत्राशय और यौन प्रकार्यों को भी प्रभावित कर सकती है। (ऊपरी मोटर न्यूरोन्स) देखें।

लंबर: वक्ष रीढ़ के ठीक नीचे पीठ के निचले हिस्से से संबंधित; रीढ़ का सबसे मजबूत हिस्सा।

मैटाबॉलिक सिंड्रोम: रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से ग्रस्त समुदाय में अत्यधिक व्याप्त है जिसमें पेट का मोटापा, उच्च रक्तचाप, इंसुलिन प्रतिरोध और कोलेस्ट्रॉल समस्याओं सहित जोखिम कारक होते हैं। मैटाबॉलिक सिंड्रोम पीड़ित लोगों में कोरोनरी हृदय रोग, आघात (स्ट्रोक) और टाइप 2 डायबिटीज़ का खतरा बढ़ जाता है।

मिट्रोफैनॉफ प्रक्रिया: मूत्राशय निकासी के लिए उदर क्षेत्र में स्टोमा, या वैकल्पिक आउटलेट लगाने के लिए सर्जरी।

संशोधित एश्वर्थ पैमाना: संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) के आकलन के लिए गुणात्मक स्केल; निष्क्रिय स्ट्रेच के प्रतिरोध मापता है।

मोटोन्यूरोन (मोटर न्यूरोन): ऐसी तंत्रिका कोशिका जिसकी कोशिका बॉडी मस्तिष्क या रीढ़ की हड्डी में स्थित होती है और जिसमें एक्सॉन क्रेनियल नसों या रीढ़ की जड़ों के माध्यम से केंद्रीय तंत्रिका तंत्र से निकलते हैं। मोटोन्यूरोन्स मांसपेशी को जानकारी प्रदान करते हैं। मोटर इकाई मोटोन्यूरोन और इसके द्वारा तंत्रिकाएं प्रदान किए जाने वाले मांसपेशी फाइबर्स के सेट का संयोजन है।

MRI (मैग्नेटिक रेज़ोनेंस इमेजिंग): एक्स रेज़ या अन्य तकनीकों में अनदेखे रह गए ऊतकों को प्रदर्शित करने के लिए नैदानिक उपकरण।

मल्टीपल स्क्लेरोसिस: केंद्रीय तंत्रिका तंत्र की दीर्घकालिक बीमारी जिसमें मायलिन, तंत्रिका फाइबर्स का इन्सुलेशन नहीं रहता है। मल्टीपल स्क्लेरोसिस (MS) को ऑटोइम्यून विकार माना जाता है; शरीर स्वयं चालू हो जाता है।

मायलिन: एक्सॉन्स के लिए श्वेत, वसायुक्त इन्सुलेंटिंग सामग्री; परिधीय तंत्रिका तंत्र में श्वैन (Schwann) कोशिकाओं द्वारा और केंद्रीय तंत्रिका तंत्र में ऑलिगोडेंड्रोसाइट्स द्वारा उत्पादित। तंत्रिका फाइबर्स के आसपास तीव्र संकेत संचरण के लिए मायलिन ज़रूरी है। मायलिन का अभाव बहुत-सी केंद्रीय तंत्रिका तंत्र की चोटों के साथ होता है और यह मल्टीपल स्क्लेरोसिस का मुख्य कारण है। रिमायलिनेशन प्रक्रिया रीढ़ की हड्डी की चोट में महत्वपूर्ण अनुसंधान है।

मायालोमेनिंगोसील: न्यूरल ट्यूब जन्म दोष जिसमें रीढ़ की हड्डी का एक भाग वर्टेब्रल कॉलम से होकर निकलता है। स्पाइना बिफिडा का एक रूप, आमतौर पर निचले अग्र अंगों के लकवे और हाइड्रोसेफलस के साथ होता है।

तंत्रिका संवृद्धि कारक (NGF): भ्रूण के न्यूरोन्स की उत्तरजीविता में सहयोग करने वाला और न्यूरोट्रांसमीटर को विनियमित करने वाला प्रोटीन; केंद्रीय तंत्रिका तंत्र में चिह्नित अनेक वृद्धि कारकों में से एक। BDNF (मस्तिष्क-व्युत्पन्न न्यूरोट्रॉफिक कारक) और CNTF (सिलिअरी न्यूरोट्रॉफिक कारक) सहित इन कारकों की पुनः उत्पत्ति में महत्वपूर्ण भूमिका होती है।

न्यूरोजेनिक मूत्राशय: ऐसा मूत्राशय जो रीढ़ की हड्डी की चोट, मल्टीपल स्क्लेरोसिस या आघात (स्ट्रोक) से संबंधित तंत्रिका क्षति के कारण सामान्य रूप से प्रकार्य नहीं करता है।

न्यूरोजेनिक शॉक: यह मस्तिष्क या रीढ़ की हड्डी में चोट की जटिलता हो सकती है; सिंपेथेटिक तंत्रिका तंत्र से संकेतों के अचानक न रहने से होने वाला एक प्रकार का शॉक जो रक्त वाहिका दीवारों में शिथिलता की स्थिति में सामान्य मांसपेशी तनाव बनाए रखता है। रक्त वाहिकाएं शिथिल हो जाती हैं और फैल जाती हैं जिससे शिरा तंत्र में रक्त इकट्ठा हो जाता है और रक्तचाप में समग्र कमी आती है।

न्यूरोलिसिस: रेडियो-आवृत्ति उष्मा या रासायनिक इंजेक्शन द्वारा परिधीय तंत्रिका का विनाश। संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) के उपचार में इस्तेमाल किया जाता है।

न्यूरोमॉड्यूलेशन: इंटरनेशनल न्यूरोमॉड्यूलेशन सोसाइटी के अनुसार, न्यूरोमॉड्यूलेशन शरीर के लक्षित क्षेत्र में सीधे विद्युत या फार्मास्युटिकल एजेंटों को डिलीवर करके तंत्रिका गतिविधि का परिवर्तन या मॉड्यूलेशन है। आमतौर पर इसका पुराने दर्द से राहत के लिए इस्तेमाल किया जाता है।

न्यूरॉन: ऐसी तंत्रिका कोशिका जो सिनेप्टिक कनेक्शनों के माध्यम से जानकारी प्राप्त कर सकती है और भेज सकती है।

न्यूरोपैथिक दर्द: एक तरह का दर्द (कई बार केंद्रीय दर्द कहा जाता है) जिसे साधारण उद्दीपनों से संबद्ध नहीं किया जा सकता है, इसकी बजाए यह यह रीढ़ की हड्डी की नसों से संबंधित जटिल विकृति है जो शायद नए, अनुचित कनेक्शनों से उत्पन्न हुई हो, शायद मायलिन क्षय हो गया हो, या परिवर्तित जैव रासायनिक वातावरण में संचालित हो सकती हो।

न्यूरोप्रोस्थेसिस: खड़े होने, मूत्राशय खाली करने, हाथ पकड़ने आदि जैसी गतिविधियों को सुविधाजनक बनाने के लिए विद्युत उद्दीपन का इस्तेमाल करने वाला उपकरण।

न्यूरोट्रांसमीटर: न्यूरॉन सिरे, सिनेप्स से रिलीज़ होने वाला रसायन ताकि साथ के न्यूरॉन या मांसपेशी कोशिका को उद्दीप्त या बाधित किया जा सके। सिनेप्स के पास वेसिकल्स में संग्रहीत, आवेग आने पर छोड़ा जाता है।

नाइट्रोग्लिसरीन: ऑटोनोमिक डिसेप्लेक्सिया के उपचार के लिए पेस्ट के रूप में इस्तेमाल किया जाने वाला वासोडाइलेटर।

नोगो: मायलिन से संबद्ध अवरोध पर अनुसंधान करने के लिए इस्तेमाल किया जाने वाला अणु है।

व्यावसायिक चिकित्सक: व्यक्ति की आत्म-निर्भरता को अधिकतम करने में सहायता करने वाला पुनर्वास टीम का सदस्य; व्यावसायिक चिकित्सक (OT) दैनिक जीवन की गतिविधियाँ, स्वास्थ्य रखरखाव और स्व-देखभाल सिखाते हैं, और उपकरण विकल्पों पर परामर्श देते हैं।

ऑफ-लेबल: किसी दवा को जिन स्थितियों के लिए अनुमोदित किया गया था, उसके अलावा अन्य स्थितियों के लिए प्रिस्क्रिप्शन।

ओलिगोडेंड्रोसाइट: केंद्रीय तंत्रिका तंत्र ग्लायल कोशिका; केंद्रीय तंत्रिका तंत्र न्यूरॉन्स के लिए मायलिन बनाने का स्थान (परिधीय तंत्रिका तंत्र में श्वैन (Schwann) कोशिकाओं का काम)। ऑलिगोडेंड्रोसाइट्स (जिसे नोगो कहा जाता है) से मायलिन प्रोटीन को तंत्रिका वृद्धि का प्रबल अवरोधक माना जाता है।

ऑर्थोस्टेटिक हाइपोटेंशन: रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) पीड़ित लोगों में निम्न रक्तचाप के संयोजन में निचले अग्र अंगों में रक्त के एकत्र होने से संबंधित। इलास्टिक बाइंडर्स और कम्प्रेसन होजरी का इस्तेमाल अक्सर चक्कर आने से बचने के लिए किया जाता है।

ऑस्टियोपोरोसिस: अस्थि घनत्व न रहना, रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) के बाद गैर-गतिशील हड्डियों में आम पाया जाता है।

ऑस्टोमी: आँतों की सामग्री को निकालने (कोलोस्टॉमी या इलियोस्टॉमी) के लिए या हवा के निकास (ट्रेकोस्टॉमी) के लिए सुपराप्युबिक कैथेटर निकास (सिस्टोस्टॉमी) करने के लिए त्वचा में छिद्र।

अतिसक्रिय मूत्राशय (डिट्रसर): बिना अवरोध (अनैच्छिक) मूत्राशय संकुचन वाला मूत्राशय। इनसे रिसाव (मूत्र असंयम) हो सकता है। T6 या इससे ऊपर रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) वाले व्यक्ति में गैर-अवरोधक संकुचन से ऑटोनोमिक डिसेप्लेक्सिया हो सकता है।

ऑक्सिब्यूटीनिन: अस्वैच्छिक मांसपेशी पर ऐंठन-रोधी प्रभाव वाली एंटीकोलिनर्जिक दवा, इसका इस्तेमाल अक्सर अति सक्रिय मूत्राशय को शांत करने के लिए किया जाता है।

पैराप्लेजिया: सर्वांगीय रीढ़ की हड्डी के खंडों के नीचे प्रकाय न रहना; ऊपरी शरीर आमतौर पर पूर्ण प्रकाय और संवेदना को बरकरार रखता है।

पैरासिंथेटिक तंत्र: ओटोनोमिक तंत्रिका तंत्र के दो भागों में से एक, आंतरिक अंगों और ग्रंथियों के अचेतन में होने वाले नियंत्रण के लिए उत्तरदायी। (सिंथेटिक तंत्रिका तंत्र) देखें।

निष्क्रिय खड़े होना: किसी स्थिर फ्रेम या अन्य उपकरण से सहारा लेकर अपने पैरों पर खड़ा होना; माना जाता है कि इससे अस्थि ताकत, त्वचा स्वास्थ्य, मलत्याग और मूत्राशय प्रकाय में लाभ मिलता है।

PCA: व्यक्तिगत देखभाल सहायक या परिचारक।

परिताड़न (परकशन): खांसने में असमर्थ उच्च क्राड्रिप्लेजिया से पीड़ित व्यक्तियों में विशेष मुद्रा में निकास को सुगम बनाने के लिए सीने के जमाव वाले हिस्सों पर जोर से थपथपाना।

परिधीय तंत्रिका तंत्र: केंद्रीय तंत्रिका तंत्र की रीढ़ की हड्डी और मस्तिष्क के बाहर की नसें। क्षतिग्रस्त परिधीय नसें पुनः उत्पन्न हो सकती हैं।

फ्रेनिक तंत्रिका उद्दीपन: डायफ्राम मांसपेशी सक्रिय करने वाला, उच्च क्राड्रिप्लेजिया से पीड़ित व्यक्तियों में श्वसन को सुगम बनाने वाला तंत्रिका का वैदूत उद्दीपन।

भौतिक चिकित्सक: भौतिक चिकित्सा और पुनर्वास में विशेषज्ञ चिकित्सक।

शारीरिक चिकित्सक (PT): पुनर्वास टीम का मुख्य सदस्य; शारीरिक चिकित्सक (PTs) लोगों की अधिकतम शारीरिक क्षमता को बढ़ाने के लिए उनकी जाँच, परीक्षण और उपचार करते हैं।

प्लेसिबो: चीनी की गोली जैसा निष्क्रिय पदार्थ या डमी उपचार, यह प्रयोगात्मक उपचार के समान दिखता है लेकिन कोई शारीरिक लाभ प्रदान नहीं करता है। प्लेसिबो प्रभाव प्रतिभागी की अपेक्षाओं को दर्शाता है।

प्लास्टिसिटी: दीर्घकालिक अनुकूली तंत्र जिससे तंत्रिका तंत्र स्वयं को प्रकाय के सामान्य स्तरों की तरफ पुनर्स्थापित या संशोधित करता है। परिधीय तंत्रिका तंत्र बेहद लचीला होता है; केंद्रीय तंत्रिका तंत्र जिसे लंबे समय से स्थायी रूप से "वायर्ड" माना जाता था, चोट की अनुक्रिया में नए सूत्रयुग्मन (सिनेप्सेस) को पुनर्गठित करता है या बनाता है।

प्लुरिपोटेंसी: इसका अर्थ ऐसा स्टेम सेल है जिसमें तीन जर्म परतों में से किसी में भी अंतर करने की क्षमता होती है: एंडोडर्म (पेट की भीतरी लाइनिंग, पाचन तंत्र मार्ग, फेफड़े), मेसोडर्म (मांसपेशी, हड्डी, रक्त, मूत्र जननांग), या एक्टोडर्म (एपिडर्मल ऊतक और तंत्रिका तंत्र)।

पॉलीट्रामा: दो या दो से अधिक मुख्य अंगों या शारीरिक प्रणालियों से संबंधित गंभीर चोटों वाला

नैदानिक सिंड्रोम जिससे प्रवर्धित मैटाबॉलिक और शारीरिक अनुक्रिया शुरू होगी।

पोस्ट-पोलियो सिंड्रोम: काफी समय पहले पोलियो से पीड़ित रहे लोगों में तेजी से वृद्ध होने और क्षय के संकेत। थकान, दर्द और प्रकार्य की क्षति इसके कुछ लक्षण हैं।

पोस्चुरल निकासी: फेफड़ों की बलगम निकालने में सहायता के लिए गुरुत्वाकर्षण का इस्तेमाल करना; सिर सीने से नीचे होता है।

पोस्चुरल हाइपोटेशन: निम्न रक्तचाप होना जिसके परिणामस्वरूप चक्कर आते हैं। टाँगों या पेल्विक क्षेत्र में रक्त इकट्ठा हो जाता है। सामान्य इलाज लोचदार नली है। (यह भी देखें: ऑर्थोस्टेटिक हाइपोटेशन)।

दबाव से लगने वाली चोट: इसे शयन स्थिति (डीक्यूबाइटस) अल्सर और दबाव से लगने वाले घाव के रूप में भी जाना जाता है; त्वचा पर दाब के कारण संभावित रूप से त्वचा की खतरनाक टूट-फूट जिससे संक्रमण होता है और ऊतक नष्ट हो जाता है। त्वचा घावों से बचा जा सकता है।

कृत्रिम अंग: शरीर के अंग के लिए प्रतिस्थापन उपकरण; जैसे कृत्रिम बाँह या टाँग।

PTEN: PTEN जीन, एंजाइम बनाने के लिए निर्देश प्रदान करता है जो शरीर के लगभग सभी ऊतकों में पाया जाता है। एंजाइम ट्यूमर सप्रेसर के रूप में कार्य करता है, जिसका अर्थ है कि यह कोशिकाओं को बहुत तेजी से या अनियंत्रित तरीके से बढ़ने और विभाजित करने से बचाकर कोशिका विभाजन को नियंत्रित करने में सहायता करता है।

क्राइ-खांसी: इसे सहायक खांसी के रूप में भी जाना जाता है; देखभाल प्रदाता रीढ़ की हड्डी की चोट (SCI) से पीड़ित व्यक्ति को ऊपर की तरफ धकेलते समय डायफ्राम पर पसलियों के नीचे दबाव डालकर उसके वायुमार्ग को साफ करने में सहायता करता है।

क्राइप्लेजिया: किसी भी घायल या रोगग्रस्त सर्विकल रीढ़ की हड्डी के खंड के प्रकार्य की क्षति जिससे शरीर के सभी चार अग्र अंग प्रभावित होते हैं। ("क्राइ" और "प्लेजिया," शब्दों के लैटिन-ग्रीक मिश्रण की बजाय व्युत्पत्ति की दृष्टि से ग्रीक भाषा से लिए दोनों शब्दों "टेट्रा" और "प्लेजिया" को मिलाकर "टेट्राप्लेजिया" शब्द अधिक सटीक है।)

बेतरतीब नियंत्रण परीक्षण (RCT): ऐसा नैदानिक परीक्षण जिसमें नामांकित प्रयोगाधीन-व्यक्तियों को या तो प्रायोगिक उपचार शाखा (समूह) या परीक्षण की नियंत्रण अध्ययन शाखा में बेतरतीब रूप से रखा जाता है। यह सभी प्रमुख नैदानिक परीक्षण चरणों (जैसे चरण 3 परीक्षण) में इस्तेमाल किया जाने वाला पसंदीदा नैदानिक परीक्षण प्रोटोकॉल है। उचित रूप से डिजाइन किए गए बेतरतीब नियंत्रण परीक्षण (RCTs) हस्तक्षेप के अतिरिक्त चरों के प्रभाव को न्यूनतम करते हैं जिससे परीक्षण परिणाम संभावित रूप से प्रभावित हो सकते हैं। इस कारण, वे कारगरता और सुरक्षा का सर्वोत्तम प्रमाण प्रदान करते हैं। परिणामों की व्याख्या में पूर्वाग्रह को न्यूनतम करने के लिए सबसे सख्त बेतरतीब नियंत्रण परीक्षण (RCTs) प्लेसिबो (निष्क्रिय) नियंत्रण समूह और अज्ञातीकरण (परीक्षण परीक्षकों से यह छिपाना कि किन प्रतिभागियों ने सक्रिय बनाम नियंत्रण उपचार प्राप्त किया है) का इस्तेमाल करते हैं।

गति की सीमा (ROM): शरीर के किसी भी जोड़ की गति की सामान्य सीमा; इसका अर्थ इस सीमा को बरकरार रखने और अवकुंचन रोकने के लिए डिजाइन किए गए कार्यक्रमलाप भी हैं।

रेसिप्रोकेटिंग गेट ऑर्थोसिस (RGO): लकवा ग्रस्त लोगों द्वारा चलने-फिरने के लिए इस्तेमाल किया जाने वाला एक तरह का लंबा लेग ब्रेस। अधिक सहज चाल के अनुरूपण के लिए टॉंग से टॉंग तक ऊर्जा अंतरित करने के लिए केबल का इस्तेमाल करता है।

अनैच्छिक क्रिया (रिफ्लेक्स): उद्दीपनों के प्रति अनैच्छिक अनुक्रिया जिसमें ऐसी तंत्रिकाएं शामिल होती हैं जो मस्तिष्क के नियंत्रण में नहीं होती हैं। कुछ तरह के लकवे में, मस्तिष्क द्वारा अनैच्छिक क्रियाओं को अवरुद्ध नहीं किया जा सकता है; वे अतिरंजित हो जाती हैं और इस तरह इनसे ऐंठन उत्पन्न होती है।

प्रतिवाह (रिफ्लेक्स): मूत्र का मूत्राशय से मूत्रवाहिनियों और गुर्दे में वापस प्रवाह; ऐसा (बहुत भरे होने या अवरोधिनी के शिथिल न होने पर) उच्च मूत्राशय दबाव के कारण होता है। प्रतिवाह (रिफ्लेक्स) से गुर्दे के पूरी तरह खराब होने सहित गुर्दे की गंभीर समस्याएँ उत्पन्न हो सकती हैं।

पुनउत्पत्ति: मस्तिष्क या रीढ़ की हड्डी की चोट में जैविक प्रक्रिया के माध्यम से तंत्रिका फाइबर ऊतक की पुनः वृद्धि। परिधीय प्रणाली में, तंत्रिकाएं क्षति के बाद पुनः उत्पन्न होती हैं और फिर से प्रकार्यात्मक कनेक्शन बनाती हैं। केंद्रीय तंत्रिकाओं को फिर से बढ़ने के लिए प्रेरित किया जा सकता है, बशर्ते उचित परिवेश सृजित हो; प्रकार्य को कारगर ढंग से बहाल करने के लिए कनेक्शन बहाल करना चुनौती बना रहता है, विशेष रूप से मुख्य संचालन स्वास्थ्य-लाभ के लिए ज़रूरी लंबे ट्रेक्ट में।

गुर्दा संबंधी स्कैन: गुर्दे के प्रकार्य को निर्धारित करने के लिए परीक्षण। इसमें शिरा में तरल पदार्थ का इंजेक्शन शामिल है जो फिर गुर्दे से गुजरकर मूत्राशय में जाता है। यदि गुर्दे कमजोर हों या मूत्राशय से बहुत अधिक पीछे की तरफ दबाव हो, तो द्रव अपनी सामान्य गति से मूत्राशय में नहीं जाएगा।

अवशिष्ट मूत्र: मूत्र त्याग के बाद मूत्राशय में शेष रहने वाला मूत्र; इसकी अत्यधिक मात्रा से मूत्राशय में संक्रमण हो सकता है।

प्रतिगामी पायलोग्राम (RP): उपकरण के माध्यम से सीधे गुर्दे में कंट्रास्ट सामग्री डालना। गुर्दे के प्रकार्य का अध्ययन करने के लिए इस्तेमाल किया जाता है।

RGMA: इसका अर्थ रिपल्लिव गाइडेंस मोलिक्यूल A है। RGMa की कोशिका आसंजन, कोशिका माइग्रेसन, कोशिका ध्रुवता और कोशिका विभेदन में भूमिका है।

राइज़ोटॉमी: रीढ़ की हड्डी की जड़ों को काटने या बाधित करने वाली प्रक्रिया; इसका कभी-कभी संस्तंभता (स्पॉस्टिसिटी) के उपचार के लिए इस्तेमाल किया जाता है।

त्रिक (सेक्रल): इसका अर्थ लंबर स्तर के नीचे निचले वर्टिब्र या रीढ़ की हड्डी के सबसे निचले खंडों से जुड़े खंड हैं।

श्वैन (Schwann) कोशिका: परिधीय तंत्रिका तंत्र में मायलिनेटिंग एक्सॉन्स (अक्षतंतुओं) के लिए उत्तरदायी; चोट के परिवेश में पोषी सहायता प्रदान करता है। रीढ़ की हड्डी में प्रत्यारोपित श्वैन कोशिकाओं का यह देखने के लिए अध्ययन किया जा रहा है कि क्या ये प्रकार्य को बहाल करती हैं।

द्वितीयक चोट: प्रारंभिक अभिघात (ट्रॉमा) से पहुंचने वाली क्षति के बाद रीढ़ की घायल हड्डी में होने वाले जैव रासायनिक और शारीरिक परिवर्तन। संदिग्ध विकृतियों में सूजन, रक्त प्रवाह न होना, लिपिड

पेरोक्सीडेशन शामिल हैं। इन द्वितीयक प्रभावों को कम करने के लिए प्रयोगशाला और नैदानिक परीक्षणों - दोनों में दवा उपचारों का इस्तेमाल किया गया है।

स्व-कैथेटराइजेशन: सविराम कैथिंग जिसका लक्ष्य यह है कि संक्रमण के जोखिम कम करने के लिए मूत्राशय को जरूरत के अनुसार स्वयं के बलबूते खाली किया जाए। यदि हाथ का प्रकार्य क्षीण हो, तो कुछ लोगों को सहायता की जरूरत हो सकती है।

सेटिसीमिया: शरीर की बहुत-सी प्रणालियों को प्रभावित करने के लिए फैलने वाला स्थानीय संक्रमण।

शंट: गुहा से निकासी के लिए ट्यूब; इसका इस्तेमाल रीढ़ की हड्डी में सिरिक्स और रीढ़ की हड्डी के तरल पदार्थों के बीच दबावों को बराबर करके सिरिक्स का उपचार करने के लिए किया जाता है। इसका स्पाइना बिफिडॉम, हाइड्रोसिफलस के दबाव को कम करने के लिए इस्तेमाल किया जाता है।

नींद अश्वसन (स्लीप एपनिया): नींद के दौरान अनियमित श्वसन से दिन के दौरान थकान, उर्नीदापन होता है। यह टेट्राप्लेजिया से ग्रस्त लोगों में अधिक व्याप्त है। (BiPAP) देखें।

संस्तंभता (स्पास्टिसिटी): अनैच्छिक रूप से चलने या झटका देने वाली अति सक्रिय मांसपेशियाँ। मूत्राशय संक्रमण, त्वचा अल्सर और किसी अन्य संवेदी उद्दीपन से ऐंठन शुरू हो सकती है। ऐसी अनियंत्रित मांसपेशी गतिविधि घाव के स्तर से नीचे अत्यधिक रिफ्लेक्स गतिविधि के कारण होती है।

स्फिंक्टेरोटॉमी: यह मूत्र अवरोधिनी (यूरिनरी स्फिंक्टर) को काटे जाने से संबंधित स्थायी सर्जरी है जिससे मूत्र मूत्राशय से अधिक आसानी से बाहर निकल सके। यदि अवरोधिनी मूत्राशय सिकुड़ने के साथ-साथ शिथिल नहीं होती है, तो इस सर्जरी का इस्तेमाल किया जा सकता है (डिट्रसर स्फिंक्टर डिससिनर्जिया) देखें।

रीढ़ की हड्डी का झटका: मस्तिष्क की अंदरूनी चोट के समान। रीढ़ की हड्डी की चोट के बाद, झटके के कारण शिथिल (फ्लेसिड) लकवा हो जाता है जो लगभग तीन सप्ताह तक रहता है।

स्टेम सेल: एक तरह की कोशिका जो शरीर में कोई भी कोशिका बन सकती है। ये कोशिकाएं वयस्क जानवरों में पाई गई हैं। इससे काफी उम्मीदें हैं और स्टेम सेल्स द्वारा लकवा, डायबिटीज़, हृदय रोग आदि का उपचार किए जाने के बहुत से बड़े-बड़े दावों की पुष्टि होना अभी शेष है।

स्टोमा: मूत्र को शरीर से बाहर निकालने के लिए वैकल्पिक मार्ग प्रदान करने वाला सर्जिकल छिद्र (त्वचीय इलियोवेसिकोस्टोमी) देखें।

चूषण (सक्शनिंग): फेफड़ों से बलगम और स्राव को हटाना; यह खांसी की क्षमता के अभाव वाले उच्च क्राइप्लेजिया से पीड़ित लोगों के लिए महत्वपूर्ण है।

सुपराप्यूबिक सिस्टोस्टॉमी: मूत्राशय में और पेट में बनाया गया छोटा सा छिद्र, ऐसा कभी-कभी बड़ी पथरियों को निकालने के लिए और आमतौर पर कैथेटर मूत्र निकास स्थापित करने के लिए किया जाता है।

सिनेप्स: तंत्रिका तंत्र में सूचना के अंतरण (जैसे, मस्तिष्क संकेत, संवेदी इनपुट) के लिए एक न्यूरॉन और अन्य न्यूरॉन या मांसपेशी कोशिका के बीच विशिष्ट जंक्शन; इसमें आमतौर पर रासायनिक

ट्रांसमिटर का रिलीज़ होना और रिसेप्शन शामिल होता है।

सीरिंजोमायलिया: तंत्रिका फाइबर के क्षरण और परिगलन (नेक्रोसिस) के परिणामस्वरूप; कभी-कभी बंधी हुई कॉर्ड के परिणामस्वरूप रीढ़ की हड्डी के घायल क्षेत्र में द्रव से भरी गुहा (सिरिक्स) का बनना। सिस्ट अक्सर ऊपर की तरफ फैलती है, साथ ही तंत्रिका संबंधी क्षय को भी बढ़ाती है। उपचार में गुहा के जल की निकासी के लिए या कॉर्ड को खोलने के लिए शंट डालने के लिए सर्जरी शामिल हो सकती है।

सीरिंजोमाइलोसेले: जन्मजात न्यूरल ट्यूब दोष, स्पाइना बिफिडा का एक कारण; स्पाइनल तरल स्पाइनल मेम्ब्रेन की थैली को भरता है।

सिरिक्स: सिस्ट; गुहा।

टेनोडेसिस (हाथ स्पलिट): हाथ, कलाई या अंगुलियों के लिए धातु या प्लास्टिक का अवलंब। कलाई विस्तार को पकड़ और अंगुली नियंत्रण में अंतरित करके अधिकाधिक प्रकार्य को सुगम बनाने के लिए इस्तेमाल किया जाता है।

टेथर्ड कॉर्ड (बंधी हुई कॉर्ड): रीढ़ की हड्डी के आसपास के मेम्बरेन्स में क्षतिचिह्न या साथ चिपकने की प्रवृत्ति और इस तरह रीढ़ की हड्डी के तरल पदार्थ के प्रवाह में बाधा उत्पन्न होती है; जिससे सिस्ट बन जाती है जिससे आगे प्रकार्यात्मक क्षय हो सकता है। सर्जरी से उपचार किया जा सकता है।

वक्ष संबंधी (थोरेसिक): सर्विकल और लंबर क्षेत्रों के बीच सीने, वर्टिब्र या रीढ़ की हड्डी के खंडों से संबंधित।

ट्रेकियोस्टोमी: वायु प्रवाह सुगम बनाने के लिए गर्दन (विंडपाइप) में छिद्र।

ट्रांसयुरेथ्रल रिसेप्शन (TUR): मूत्राशय ग्रीवा (ब्लैडर नेक) प्रतिरोध को कम करने के लिए सर्जरी।

ऊपरी मोटर न्यूरॉन्स: मस्तिष्क में उत्पन्न होने वाली और रीढ़ की हड्डी से होकर मार्गों से गुजरने वाली लंबी तंत्रिका कोशिकाएं। इन नसों में चोट लगने से मस्तिष्क और मांसपेशी के बीच संपर्क टूट जाता है।

युरेथ्रल डायवर्टीकुलम: मूत्रमार्ग में छोटा-सा पॉकेट जो कैथेटर के डाले जाने में हस्तक्षेप कर सकता है।

मूत्रमार्ग स्टेंट: वायर मैश से बना ट्यूबलर उपकरण; बाहरी अवरोधिनी (स्किक्टर) को खुला रखने के लिए मूत्रमार्ग में रखा जाता है।

मूत्र अवरोधिनी: पेशाब करते समय शिथिल होने वाली और रिसाव रोकने के लिए कसने वाली मांसपेशियाँ।

मूत्र पथ संक्रमण (UTI): मूत्रमार्ग (यूरेथ्रिटिस), मूत्राशय (सिस्टिटिस) या गुर्दे (पायलोनेफ्राइटिस) में लक्षण (धुंधला, तेज गंध वाला मूत्र, मूत्र में रक्त या संस्तंभता (स्पास्टिसिटी) में अचानक वृद्धि) उत्पन्न करने वाले बैक्टीरिया। लक्षण पैदा न करने वाले बैक्टीरिया के लिए आमतौर पर उपचार की जरूरत नहीं होती है।

यूरोडायनेमिक्स: मूत्राशय और अवरोधिनी कितने अच्छे से काम कर रहे हैं, इसके निर्धारण के लिए किया जाने वाला परीक्षण जिसमें कैथेटर के माध्यम से मूत्राशय को भरा जाता है।

वत्साल्वा मैनूवर: मूत्राशय से मूत्र बाहर निकालने के लिए पेट की मांसपेशियों पर दबाव डालना।

वेंटिलेटर: अक्षम डायफ्राम प्रकार्य वाले व्यक्तियों में श्वसन को सुगम बनाने के लिए यांत्रिक उपकरण।

कशेरुक (वर्टिब्र): रीढ़ का कॉलम बनाने वाली हड्डियाँ।

वेसिकोयुरेटरल रिफ्लक्स: मूत्र मूत्राशय से गुर्दे तक पीछे की ओर बहता है। इससे मूत्राशय संक्रमण गुर्दों तक फैल सकता है या गुर्दों में खिंचाव (हाइड्रोनेफ्रोसिस) उत्पन्न कर सकता है।

मूत्रत्याग: मूत्राशय के जरिए मूत्रत्याग करना।

छुड़ाना (वीनिंग): व्यक्ति के फेफड़ों की ताकत और प्राणाधार क्षमता में वृद्धि के रूप में, यांत्रिक वेंटिलेशन को धीरे-धीरे हटाना।



क्रिस्टोफर वोल्फर द्वारा जोसेफ ओगबोमन



पक्षाघात संसाधन गाइड
क्रिस्टोफर एवं डैना रीव फाउंडेशन
पक्षाघात संसाधन केंद्र

अधिक जानकारी के लिए:
पक्षाघात संसाधन केंद्र से संपर्क करें
जानकारी विशेषज्ञ

टोल-फ्री 1-800-539-7309 (केवल US)
अंतर्राष्ट्रीय 973-379-2690

या
यहाँ से वेबसाइट के अंतरराष्ट्रीय स्पॉर्ट
पन्नों पर जाएँ:

www.ChristopherReeve.org/International



सैम मैडुॉक्स रीव फाउंडेशन पक्षाघात संसाधन केंद्र के पूर्व ज्ञान प्रबंधक हैं। वह इन किताबों के लेखक हैं *स्पाइनल नेटवर्क* और *दी क्वेस्ट फॉर क्योर*, और *न्यू मोबिलिटी* पत्रिका के संस्थापक हैं।

हमारा लक्ष्य आपको स्वस्थ
और यथासंभव सक्रिय और स्वतंत्र
रहने के लिए आवश्यक चीज़ों को खोजने में
मदद करना है। -डैना और क्रिस्टोफर रीव



मैरी एलिन मार्क



ISBN: 978-0-9960951-9-8



978-0-9960951-9-8