

PARKINSON'S^{UK} CHANGE ATTITUDES. FIND A CURE. JOIN US.

पारकिनसन्स और आप

इस रोग-दशा वाले नए लोगों के लिए निर्देशिका



पारकिनसन्स के रोग का निदान किया जाना आपके लिए एक बहुत ही भावुक अनुभव हो सकता है। कुछ लोगों को इससे सदमा पहुँच सकता है या वे व्याकुल हो सकते हैं – दूसरों को गुस्सा आता है या वे चिंतित हो जाते हैं। कुछ लोगों को उनके लक्षणों के कारणों को समझाये जाने पर चिन्ता से कुछ मुक्ति भी मिलती है।

पारकिनसन्स क्या है, इस रोग-दशा का किस प्रकार उपचार किया जा सकता है और यह आपके प्रतिदिन के जीवन को किस तरह प्रभावित कर सकता है, इन सब प्रश्नों के उत्तर देना इस पुस्तिका का उद्देश्य है। यह इसका विवरण भी देती है कि आपको उपयोगी जानकारी और सहायता कहाँ से मिल सकती है।

जब आप और अधिक जानने के लिए तैयार हैं तो हमारी *लीविंग विद पार्किनसन्स* नाम की बुकलेट इस बात पर विचार करती है कि रोग-स्थिति आपके जीवन के विभिन्न पहलुओं को किस तरह प्रभावित कर सकती है, इसमें काम, संबंध और पालन-पोषण शामिल हैं। यह लक्षणों और उन्हें किस तरह संभाला जा सकता है, के बारे में भी काफी विस्तार से बताती है।

विषय वस्तु

तीक्ष्ण तथ्य.....	5
परकिनसंज के विषय में	7
पारकिनसन्स क्या है और इसके क्या कारण हैं?.....	7
इसके कौन-कौन से लक्षण हैं?.....	7
क्या हर कोई इन लक्षणों का अनुभव करता है?.....	9
पारकिनसन्स का निदान कैसे किया जाता है?.....	9
यह रोग-दशा कितनी शीघ्रता से विकसित होती है?.....	10
क्या इसका कोई उहचार है?.....	10
क्या पारकिनसन्स के कारण लोगों की मृत्यु हो सकती है?.....	10
क्या मेरे बच्चों को पारकिनसन्स होने का खतरा है?.....	11
क्या पारकिनसन्स संक्रामक है?.....	11
कितने लोगों को पारकिनसन्स है?.....	11
लोगों को किस आयु में पारकिनसन्स होता है?.....	11
उपचार और थेरपियाँ	13
पारकिनसन्स का उपचार कैसे किया जाता है?.....	13
आवेगशील (इमपल्लिसव) और बाध्यकारी (कमपल्लिसव) बर्ताव क्या है और क्या पारकिनसन्स की औषधि इस प्रकार के बर्ताव का कारण हो सकती है?.....	14
कौन से शल्य संबंधी (सर्जिकल) विकल्प उपलब्ध हैं?.....	14
कौनसे पेशेवर मेरी सहायता कर सकते हैं?.....	15
क्या काम्प्लिमेंटरी थेरपीज (पूरक चिकित्सओं) से कोई लाभ मिलते हैं?.....	18
मुझे पारकिनसन्स के साथ साथ अन्य चिकित्सीय दशा भी है। मुझे क्या करना चाहिए?.....	19
परकिनसन्स के साथ जीवन जीना	21
क्या मैं अपना काम करना जारी रख सकता/सकती हूँ?.....	21
क्या मुझे कोई बेनिफिट्स लेने का अधिकार है?.....	22
क्या मैं अब भी गाड़ी चलाने में सक्षम हो सकूंगा/सकूंगी?.....	22
क्या मुझे डीवीएलए (DVLA) को सूचित करना होगा कि मुझे पारकिनसन्स है?.....	22

क्या मुझे अपनी बीमा कंपनी को यह बताने की आवश्यकता है कि मुझे पार्किंसन्स है?	23
क्या मेरी औषधियों के कारण मेरी ड्राइविंग (गाड़ी चलाना) प्रभावित होगी?	23
यदि मैं अकेला/अकेली रहता/रहती हूँ तो मुझे क्या करना चाहिए?	24
क्या मुझे मेरा आहार बदलना चाहिए?	24
क्या प्रोटीन पार्किंसन्स के इलाज को प्रभावित कर सकते हैं?	25
क्या मैं अब भी व्यायाम कर सकता/सकती हूँ?	25
क्या ऐसा कोई अन्य रास्ता है जिनसे मैं अपनी चलने फिरने की क्षमता (गतिशीलता) में सुधार ला सकता/सकती हूँ?	26
मुझे किस प्रकार के उपकरण की आवश्यकता हो सकती है?	26

दूसरों के साथ मेरे संबंध	27
मेरे परिवार पर इसका क्या प्रभाव पड़ेगा?	27
मैं अपनी रोग-दशा के बारे में अपने बच्चों या नाती/पोतों को कैसे बताऊँ?	28
मैं लोगों को कैसे बताऊँ कि मुझे पार्किंसन्स है?	28
मेरे निजी संबंधों (यौन संबंध) पर कैसा प्रभाव पड़ेगा?	29
पार्किंसन्स गर्भावस्था को कैसे प्रभावित करता है?	30

भावुक विषय	31
सकारात्मक रहना	31
सक्रिय रहना	31
मैं उदास अनुभव करता हूँ – क्या मैं इसके बारे में कुछ कर सकता हूँ?	31
तनाव और चिंता	31
अवसाद	32
निराशा	33
परामर्श	34

परिवार, दोस्त और देखभालकर्ता(केयररज)	35
अधिक जानकारी और सहायता	36
उपयोगी संपर्क	42

नॉन-मोटर लक्षणों की प्रश्नावली	43
---------------------------------------------	----

आवश्यक संक्षिप्त तथ्य

- पारकिंसन्स एक तंत्रिका संबंधी (न्यूरोलॉजिकल) रोग-दशा है जो क्रमशः बढ़ती जाती है।
- हम अभी तक यह समझने का प्रयास कर रहे हैं कि लोगों को पारकिंसन्स क्यों होता है।
- प्रत्येक 500 में से लगभग एक व्यक्ति को पारकिंसन्स है।
- पारकिंसन्स का शिकार होने वाले अधिकांश व्यक्तियों की आयु 50 वर्ष या उससे अधिक है, परंतु कम आयु के लोगों को भी यह रोग हो सकता है।
- पारकिंसन्स संक्रामक नहीं है और साधारणतः यह परिवारों में वंशानुक्रम से नहीं होती है।
- प्रत्येक व्यक्ति के पारकिंसन्स संबंधी अनुभव भिन्न होते हैं।
- यद्यपि वर्तमान में इसका कोई उपचार नहीं है परंतु इस रोग-दशा के लक्षणों की व्यवस्था के लिए विभिन्न प्रकार की दवाइयाँ और उपचार उपलब्ध हैं।
- हालांकि पारकिंसन्स से ग्रस्त लोगों के लिए जीवन कभी-कभी भिन्न हो सकता है तथापि इस रोग-दशा से ग्रस्त बहुत से लोग सक्रिय और संतुष्ट जीवन जीते हैं।

“ मैं आइने के सामने बैठा और यह देखने का प्रयास किया कि क्या भिन्न था: कुछ नहीं। एक भी चीज भिन्न नहीं थी। मुझे अभी भी हर दिन की तरह अपने बाल बनाने थे, शावर लेना था और खाना खाना था। यह वह समय है जब मुझे सच्चाई का आभास हुआ आवश्यक ही मैं अब भी मैं ही था! मैं पहले जैसा दिखता हूँ, मैं पहले की तरह ही हूँ। ”

डेव का, वर्ष 2010 में निदान किया गया



पारकिनसन्स के विषय में

पारकिनसन्स क्या है और इसका क्या कारण है?

पारकिनसन्स एक तंत्रिका संबंधी (न्यूरोलॉजिकल) रोग-दशा है जो क्रमशः बढ़ती जाती है। अर्थात, इससे मस्तिष्क में समस्याएं उत्पन्न होती हैं और समय के साथ-साथ यह और भी बिगड़ती जाती हैं।

पारकिनसन्स से ग्रस्त व्यक्तियों में डोपामीन नामक एक केमिकल (रसायनिक तत्व) पर्याप्त मात्रा में नहीं होता क्योंकि उनके मस्तिष्क में इस तत्व को बनाने वाली कुछ तंत्रिका कोशिकाएं मर चुकी होती हैं। डोपामीन के बिना लोगों की चलने फिरने की क्षमता (गति) धीमी हो जाती है एवं परिणामस्वरूप कार्यों को करने में अधिक समय लगता है।

हमें अभी तक यह ठीक-ठीक पता नहीं है कि लोगों को पारकिनसन्स क्यों होता है, परंतु शोधकर्ताओं को यह संदेह है कि आनुवांशिक (जेनेटिक) और पर्यावरिक कारकों के मिश्रण हेतु डोपामीन बनाने वाली तंत्रिका कोशिकाओं की मृत्यु हो जाती है।

इसके कौन कौनसे लक्षण हैं?

पारकिनसन्स के साथ प्रायः संबंधित लक्षणों में कंपन, अकड़न और गतिविधि (चलने फिरने की क्षमता) का धीमा होना शामिल हैं।

“मुझे अधिक कंपन नहीं होता है। उसकी जगह मैं इधर-उधर हिलता/हिलती हूँ और मेरे शरीर की मुद्राएं अत्यंत बड़ी चढ़ी हुई प्रतीत होती हैं जैसे कि मानो मैं धीमे से लहराते हुए समुद्र पर एक नौके में हूँ”।”

कैरोलाइन का, वर्ष 2009 में निदान किया गया

कंपन

पारकिनसन्स के कारण कुछ लोगों के हाथों और शरीर कांपन हो सकती है, जिसके कारण प्रतिदिन के कार्य करने कठिन हो जाते हैं।

कंपन की अन्य किस्मों से भिन्न, जो लोगों को उस समय प्रभावित करते हैं जब वे चल-फिर रहे होते हैं, पारकिनसन्स के किसी कंपन की अधिक संभावना सोते वक्त के कंपन की होती है और लोगों को उस समय प्रभावित करते हैं जब वे निश्चल होते हैं। यह उस समय अधिक स्पष्ट हो सकती है जब इस रोग-दशा से ग्रस्त कोई व्यक्ति चिन्तित या उत्तेजित हो।

कंपन आम तौर पर शरीर के किसी एक तरफ शुरू होता है और रोग-दशा बढ़ने के साथ शरीर के दूसरी तरफ भी फैल सकता है।

यह शायद पारकिनसन्स का सबसे सुपरिचित लक्षण है, परंतु इस रोग-दशा से ग्रस्त हर व्यक्ति कंपन का अनुभव नहीं करेगा।

मांसपेशियों में कड़ापन या अकड़न

चूंकि उनकी मांसपेशियों में अकड़न होती है इसलिए पारकिनसन्स से ग्रस्त कुछ लोगों को शायद घूमने में, कुर्सी से उठने में, बिस्तर पर करवट बदलने में या लिखने या बटन लगाने जैसी उंगलियों की सूक्ष्म गतिविधियाँ करने में समस्याएं होती हैं।

कुछ लोग यह देखते हैं कि समय के साथ-साथ उनका शरीर सामने की ओर झुक जाता है या उनके चहरे अकड़ जाते हैं जिसके कारण चहरे पर भाव प्रकट करना अधिक कठिन हो जाता है।

गतिविधि में धीमापन

पारकिनसन्स से ग्रस्त लोगों के लिए किसी भी गतिविधि को आरंभ करना अधिक कठिन हो सकता है। वे यह अनुभव कर सकते हैं कि कार्यों को करने में अधिक समय लगता है और वे अधिक आसानी से थक जाते हैं। ताल-मेल की कमी भी एक समस्या हो सकती है।

अन्य लक्षण

गतिविधि में समस्याएं होने के साथ-साथ, पारकिनसन्स से ग्रस्त व्यक्ति शायद अन्य लक्षणों का भी अनुभव कर सकते हैं जैसे कि थकान, दर्द, अवसाद, स्मरणशक्ति संबंधी समस्याएं, निगलने और सोने में समस्याएं, पेशाब करने में समस्याएं, चिंता और कब्ज। इन्हें प्रायः गैर-चालक (नॉन मोटर) लक्षणों के नाम से संबोधित किया जाता है और लोगोंकी प्रतिदिन की जीवन पर इसका प्रभाव पड़ सकता है।



यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

पारकिनसन्स के लक्षण, तनाव या रोग द्वारा प्रभावित हो सकते हैं। इसलिए, यदि आप परेशान, चिंतित, तनावग्रस्त, घबराये हुए हैं या आप बीमार पड़ जाते हैं तो आपके पारकिनसन्स के लक्षण शायद अधिक सुस्पष्ट बन सकते हैं। यदि आपको अपने लक्षणों में कोई परिवर्तन नजर आता है, तो अपने जीपी, विशेषज्ञ या पारकिनसन्स की नर्स (यदि आपकी कोई नर्स है) से बात करें किसी अन्य समस्याओं को दूर करने के लिये।

क्या सभी को ये लक्षण होते हैं?

पारकिनसन्स से ग्रस्त सभी व्यक्ति एक समान लक्षणों का अनुभव नहीं करते हैं – ये एक व्यक्ति से दूसरे व्यक्ति के बीच विभिन्न होते हैं।

साथ ही, पारकिनसन्स किसी पर कैसे प्रभाव डाल सकता है यह हर दिन अलग हो सकता है और यह एक घंटे से दूसरे घंटे के बीच भी बदल सकता है – एक दिन जो लक्षण सुस्पष्ट हों वे अगले दिन किसी समस्या का कारण नहीं भी हो सकते।

पारकिनसन्स का निदान कैसे किया जाता है?

पारकिनसन्स बहुत ही धीरे धीरे विकसित होता है और कई महीने या वर्ष बीत जाने के बाद ही लक्षण इतने सुस्पष्ट बनते हैं कि कोई अपने डॉक्टर से उनके बारे में बात करे।

“शुरू में मेरा जीपी मुझे रेफर करने के लिए अनिच्छुक था। अंततः उसने एक विशेषज्ञ को चिट्ठी लिखी। चार महीने बाद, मेरे रक्त परीक्षण और एमआरआई स्कैन हुआ। कुल मिला कर, निदान मिलने में दो वर्ष लग गए।”

क्रिस का, वर्ष 2004 में निदान किया गया

इस रोग-दशा का निदान करना आसान नहीं है, इसलिए एक सटीक निदान प्राप्त करने के लिए किसी पारकिनसन्स के विशेषज्ञ से मिलना जरूरी है।

विशेषज्ञ आम तौर पर गतिविधि के धीमेपन के साथ-साथ कंपन या अकड़न के मुख्य लक्षणों में से कम से कम एक को ढूँढेंगे।

वे आपके चिकित्सीय इतिहास पर भी गौर करेंगे और निदान करने से पहले परीक्षण करेंगे। पारकिनसन्स के लक्षणों के अन्य कारण भी हो सकते हैं और इन्हें अलग करने के लिए आपको शायद अधिक परीक्षण और स्कैन के लिए भेजा जा सकता है।

यह रोग-दशा कितनी शीघ्रता से विकसित होती है?

किसी व्यक्ति को जो लक्षण हो सकते हैं और यह रोग-दशा कितनी शीघ्रता से बढ़ेगी यह एक व्यक्ति से दूसरे व्यक्ति के बीच विभिन्न होगा।

बहुत सारे लोगों के लिए कई वर्ष बीतने के पश्चात ही यह रोग-दशा इतनी विकसित होती है कि उनके दैनंदिन जीवन पर इसका महत्वपूर्ण प्रभाव पड़ सके। एवं इन लक्षणों में से बहुतों का उपचार इलाज किया जा सकता है।

क्या इसका कोई उपचार इलाज है?

इस समय पार्किंसन्स का कोई उपचार नहीं है। अनुसंधानकर्ता और वैज्ञानिक इस रोग-दशा, इसके कारणों को समझने और इसका सबसे बढ़िया इलाज कैसे किया जाए, इसके लिए काफी प्रगति कर रहे हैं।

वास्तव में, इसका उपचार ढूंढने में अनुसंधान ने पहले के मुकाबले पिछले दशक में अधिक प्रगति की है। अनुसंधान के कुछ नए उत्तेजक क्षेत्र भी रहे हैं, इनमें जीन थेरेपी और स्टैम सेल थेरेपी शामिल हैं।

पार्किंसन्स यूके यूरोप में पार्किंसन्स के अनुसंधान का विशालतम धर्मार्थ वित्तदाता है। इस रोग-दशा के बारे में हमारे ज्ञान में हमने पहले ही काफी प्रगति कर ली है और बेहतर इलाज और थेरेपियों का विकास कर लिया है। लेकिन हाल ही की प्रगति के बावजूद हम अभी भी इसके उपचार को तलाश रहे हैं।

parkinsons.org.uk/research को देख कर आप उस शोध के बारे में अधिक जान सकते हैं जिसका हम निधियन करते हैं

“मैंने यह देखा है कि चिंता, उत्तेजना और ठंडे मौसम जैसे कारकों के साथ मेरे लक्षण जुड़े हुए हैं। उसका एक तोड़ यह है कि प्रभावित बांह के हात को इस प्रकार घुमाएं कि उसकी हथेली ऊपर छत की ओर हो और फिर चंद्रमिनिटों के लिए उसे इसी अवस्था में रखें।”

जॉन का, वर्ष 2005 में निदान हुआ

क्या पार्किंसन्स से लोगों की मृत्यु हो सकती है?

अधिकांश लोगों के लिए, पार्किंसन्स के कारण उनकी संभावित आयु अधिक नहीं बदलेगी। यद्यपि, कुछ विकसित लक्षणों के कारण अक्षमता बढ़ सकती है और स्वास्थ्य में निर्बलता आ सकती है जिसके कारण किसी व्यक्ति के लिए संक्रमण होने का खतरा अधिक बढ़ सकता है।

सबसे जरूरी बात यह है कि विशेषज्ञ स्वास्थ्य सेवा के पेशेवरों की सहायता के साथ आप यथासंभव सर्वोत्तम रूप से अपनी रोग-दशा की व्यवस्था करने का प्रयास करें।

क्या मेरे बच्चों को पारकिनसन्स होने का खतरा है?

इस बहुत ही कम पाया जाता है कि एक ही परिवार में एक से अधिक लोगों को पारकिनसन्स हो। शोधकर्ताओं का यह मानना है कि कभी कभी यह रोग-दशा वंशानुक्रम से उत्पन्न हो सकती है परंतु यह केवल अपवाद मामलों में ही होता है।

क्या पारकिनसन्स संक्रामक है?

नहीं, पारकिनसन्स फ्लू या खसरे की तरह नहीं लग सकता। किसी को नहीं पता कि यह क्यों होता है, परंतु विशेषज्ञों का यह मानना है कि यह संक्रामक नहीं है।

कितने लोगों को पारकिनसन्स है?

UK में लगभग 127,000 लोगों को यह रोग-दशा है और प्रत्येक वर्ष लगभग 10,000 लोगों का निदान किया जाता है।

लोगों को किस आयु में पारकिनसन्स होता है?

आयु के बढ़ने के साथ-साथ पारकिनसन्स होने का खतरा भी बढ़ जाता है। अधिकांश लोगों को जिन्हें पारकिनसन्स होता है, उनकी आयु 50 वर्ष या उससे अधिक होती है परंतु कम आयु के लोगों को भी यह बीमारी हो सकती है।





उपचार और थेरेपियाँ

पारकिनसन्स का उपचार कैसे किया जाता है?

यद्यपि वर्तमान में कोई उपचार उपलब्ध नहीं है फिर भी बहुत से लक्षणों की व्यवस्था करने के लिये विभिन्न औषधियाँ, उपचार और थेरेपियाँ उपलब्ध हैं।

पार्किनसन्स के लिए सामान्यतः दवाइयां ही मुख्य इलाज है लेकिन विभिन्न टीमों के स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल विशेषज्ञों तक आपकी पहुंच भी होनी चाहिए जो आपको विभिन्न तरह की थेरेपी उपलब्ध करा सकते हैं जैसे स्पीच एंड लैंग्वेज थेरेपी और फिजियोथेरेपी।

पार्किनसन्स के इलाज के लिए कई तरह की औषधियां प्रयोग की जाती हैं वे कुछ लक्षणों से छुटकारा दिलाने में भिन्न तरह से काम करती हैं।

जिन लोगों का हाल ही में निदान किया गया है उनमें से बहुतों के लिए पारकिनसन्स की दवाइयाँ अत्यंत सहायक हो सकती हैं। यद्यपि, यदि आपके लक्षण मामूली हों तो आप अपने विशेषज्ञ के साथ मिल कर औषधियों के द्वारा अपना उपचार करवाने के विकल्प को तब तक स्थगित करने का निर्णय ले सकते हैं जब तक आपके लक्षण बढ़ नहीं जाते। यह इसलिए है क्योंकि समय के साथ पारकिनसन्स की औषधियाँ कम

प्रभावित सकती हैं या कुछ समय तक उन्हें लेते रहने के बाद आप उनके दुष्प्रभावों का अनुभव करना शुरू कर सकते हैं।

चाहे आप प्रारंभिक चरणों में औषधि लेने का निर्णय लें या न लें, व्यायाम, विश्राम और आहार पर अपना ध्यान केंद्रित करते हुये यह सुनिश्चित करना बहुत जरूरी है कि आपकी जीवनशैली यथासंभव स्वस्थ है।

यदि आपको औषधियों की आवश्यकता है तो आपको विभिन्न प्रकार की औषधियों का सेवन करने की आवश्यकता हो सकती है और जैसे-जैसे आपके लक्षण बदलते जाते हैं वैसे-वैसे खुराक की मात्रा बढ़ सकती है। अपने प्रेस्क्रिप्शन को प्राप्त करने और यह सुनिश्चित करने के लिए कि आप अपनी औषधियां सही समय पर लें, एक अच्छा तंत्र बना लेना महत्वपूर्ण होगा।

यदि आप अपनी रोग-दशा के लिए अपने स्वास्थ्य सेवा विशेषज्ञ के साथ-साथ चिकित्सा लेने का चयन करते हैं तो यह महत्वपूर्ण है कि आप अपने विशेषज्ञ या पार्किनसन्स नर्स से पहले चर्चा किए बिना उन्हें लेना बंद न करें।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

आवेगशील और बाध्यकारी बर्ताव (इम्पल्सिव एंड कम्पल्सिव बिहेवीयर) क्या है?

आवेगशील और बाध्यकारी बर्ताव संभवतः कुछ पारकिनसन्स की औषधियों के ही दुष्प्रभाव होते हैं। यद्यपि, लोगों की बहुत ही अल्प संख्या इस लक्षण का अनुभव करती है, फिर भी इसके द्वारा प्रभावित व्यक्ति और उसके आस-पास के लोगों पर इसका बहुत गहरा प्रभाव पड़ सकता है।

आवेगशील बर्ताव (इम्पल्सिव बिहेवीयर) उसे कहते हैं जब कोई व्यक्ति कुछ ऐसी विशिष्ट क्रियाओं को करने के प्रलोभन को रोक न सके जिसके कारण उन्हें स्वयं या दूसरों को हानि पहुँच सकती हो। बहुत सारी परिस्थितियों में, यह बर्ताव उनके चरित्र से बिल्कुल विपरीत होता है।

बाध्यकारी बर्ताव (कम्पल्सिव बिहेवीयर) उसे कहते हैं जब किसी व्यक्ति में किसी विशिष्ट रूप से, प्रायः बार-बार, बर्ताव करने की बहुत प्रबल इच्छा उत्पन्न होती है, , जिससे कि उनकी इस उत्तेजना से उत्पन्न होने वाली चिंता या मानसिक तनाव को वे कम कर सकें। इन बर्तावों में जूआ खेलना, खाना खाना और खरीददारी करने की लत या अधिक प्रबल यौन कल्पनाएं और भावनाएं शामिल हो सकती हैं। प्रायः लोगों में इनमें से एक से अधिक बर्ताव हो सकते हैं।

यदि आपको ऐसा लगता है कि आप आवेगशील और बाध्यकारी बर्ताव का अनुभव कर रहे हैं, अथवा यदि आप पारकिनसन्स से ग्रस्त किसी व्यक्ति के परिवार के सदस्य, देखभाल कर्मी या दोस्त हैं और आप उन्हें अलग तरह का बर्ताव करते हुए देखते हैं तो सहायता मांगने से डरे नहीं।

आपके स्वास्थ्य सेवा विशेषज्ञ उन लोगों से अवश्य बात करेंगे जो इन लक्षणों का अनुभव कर चुके हैं लेकिन आप उन्हें जो भी बताते हैं, वह गोपनीय रहेगा।

याद रखें, अपनी दवाई को बताए अनुसार लेना जरूरी है। यदि आपको किसी भी लक्षण के बारे में चिंता है तो अपनी औषधि बदलने से पहले अपने विशेषज्ञ या पारकिनसन्स की नर्स से बात करें।

साधारण सहायता और जानकारी के लिए आप हमारी निःशुल्क और गोपनीय हेल्पलाइन को कॉल कर सकते हैं। **0808 800 0303** पर कॉल करें (यूके की लैंडलाइज और अधिकांश मोबाइल नेटवर्कों से कॉल निःशुल्क हैं) या hello@parkinsons.org.uk पर ईमेल करें।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

कौनसे शल्य (सर्जिकल) विकल्प उपलब्ध हैं?

पारकिनसन्स के कुछ लक्षणों को नियंत्रित करने के लिए डीप ब्रेन स्टिम्यूलेशन(गहरी मस्तिष्क उत्तेजना) नामक एक शल्य पद्धति का प्रयोग किया जाता है। इस पद्धति में, मस्तिष्क में स्थायी रूप से आरोपण किए गए इलेक्ट्रोड द्वारा छोटे वैद्युतिक प्रवाह भेजे जाते हैं।

यह सभी के लिए एक उचित विकल्प नहीं है और किसी भी शल्य पद्धति की तरह इसमें भी कुछ खतरे शामिल हैं। साधारणतः इसे केवल तब ही एक विकल्प माना जाता है जब आपके लक्षण अत्यंत तीव्र हों और औषधियों से

आपको अब कोई सहायता न मिल रही हो। यदि आपकी दवाइयाँ आपकी चिकित्सा में अब कोई मदद नहीं कर रही हैं तो इस पर सामान्यतः केवल एक विकल्प के रूप में विचार किया जाता है। अधिक जानकारी के लिए अपने विशेषज्ञ से बात करें।

यदि आप पारकिनसंस के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

कौनसे पेशेवर मेरी सहायता कर सकते हैं?

अपनी रोग-दशा की व्यवस्था करने में आपकी सहायता करने के लिए बहुत सारे लोग शामिल हो सकते हैं। आपके लक्षणों पर निर्भर करते हुए कुछ लोगों की भूमिका दूसरों से अधिक महत्वपूर्ण होगी।

आपके GP, विशेषज्ञ या पारकिनसंस की नर्स आपको यहाँ सूचीबद्ध स्वास्थ्य और समाज सेवा के पेशेवरों के पास भेज सकते हैं, आप स्वयं अपने आप को रेफर कर सकते हैं।

पारकिनसंस UK जानकारी और सहायता प्रदान करने वाले कर्मि भी आपकी स्थानीय सेवाओं के बारे में जानकारी और लिंक प्रदान कर सकते हैं। अपनी स्थानीय जानकारी और सहायता कर्मि का पता कैसे लगाया जाए, इसका ब्योरा पृष्ठ 36 पर देखें।

पारकिनसंस के सभी विभिन्न लक्षणों का आंकलन – विशेषकर वे जो गतिविधि से संबंधित नहीं हैं – करना कठिन हो सकता है। आपके नॉन-मोटर लक्षणों (वह लक्षण जो गति से संबंधित न हों) का आंकलन करने में आपकी और आपके जीपी, विशेषज्ञ या पारकिनसंस की नर्स की सहायता करने के

लिए पारकिनसंस UK के पास एक प्रश्नावली उपलब्ध है।

आप – parkinsons.org.uk – नामक हमारी वेबसाइट से एक प्रश्नावली डाउनलोड कर सकते हैं – अथवा हमारे पास से उसकी एक प्रति आर्डर कर सकते हैं (संपर्क विवरणों के लिए पीछे के कवर के भीतर देखें)।

इस पुस्तिका के पीछे आपको एक जगह प्रदान की गई है जहाँ आप उन सभी पेशेवरों का विवरण रख सकते हैं जिनसे आप मिलते हैं। आप अपने जीपी, विशेषज्ञ या पारकिनसंस की नर्स के साथ अपने नियत अपॉइंटमेंट के लिए इसे लेकर जा सकते हैं आपको यह याद करवाने के लिए कि आप किस पेशेवरों के पास भेजा जाना पसंद करेंगे।

यदि आपको अपने आहार से संबंधित कोई समस्या हो तो **आहार विशेषज्ञ** आपकी सहायता कर सकते हैं, उदाहरणार्थ यदि आपका भार कम या अधिक है, या आपको पाचन संबंधी समस्याएँ हैं जैसे कि कब्ज।

जीपी आपको स्वास्थ्यसेवा के विभिन्न पेशेवरों के पास भेज सकते हैं जैसे कि अस्पताल के विशेषज्ञ, मनोचिकित्सक (साइकोलॉजिस्ट) और फिजीथेरेपिस्ट (भौतिक चिकित्सक)।

आपका जीपी जो आपको अच्छी तरह से जानता/जानती हो उपयोगी हो सकता है। परंतु औसत रूप में किसी जीपी के पास साधारणतः पारकिनसंस के केवल तीन या चार रोगी ही होते हैं और इस बात की बहुत कम संभावना होती है कि उन्हें इस रोग-दशा के बारे में उतना ज्ञात होगा जितना कि विशेषज्ञों को। इसलिए हम आपको पारकिनसंस के बारे में सलाह लेने के लिए किसी विशेषज्ञ से मिलने का सुझाव देते हैं।

आक्यूपेशनल थेरेपिस्ट, अक्षमताओं से ग्रस्त लोगों की यथासंभव स्वतंत्र रूप से अपना जीवन व्यतीत करने में सहायता कर सकते हैं। वे इस का आंकलन करते हैं कि आप दैनंदिन क्रियाओं को करने में कितने सक्षम हैं और आपके घर और कार्यस्थल को अधिक सुरक्षित या संभालने योग्य बनाने के सुझाव भी देते हैं। वे आपको उचित अनुकूलन पद्धतियों (अडैप्टेशन), सहायक यंत्र और उपकरणों के बारे में सलाह दे सकते हैं। आक्यूपेशनल थेरेपिस्ट आपको उन अवकाश की क्रियाओं के बारे में भी बता सकते हैं जो स्वस्थ रहने में आपकी सहायता कर सकती हैं और आप आनंद उठा सकते हैं।

यदि आप पारकिनसंस के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

पारकिनसंस की नर्सों के पास पारकिनसंस के बारे में विशेषज्ञ अनुभव, ज्ञान और कौशल होते हैं। पारकिनसंस से ग्रस्त लोगों की देखभाल करने में उनकी एक महत्वपूर्ण भूमिका होती है जिसमें औषधियों को व्यवस्था करने के बारे में निर्देशन प्रदान करना शामिल है।

वर्तमान में, सभी क्षेत्रों में पारकिनसंस की एक नर्स तक पहुंच नहीं है। यदि आप अपने क्षेत्र में उपलब्ध स्वास्थ्य देखभाल संबंधी सेवाओं के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो आप अपने जीपी से पूछ सकते हैं या आपके स्थानीय पारकिनसंस यूके के जानकारी और सहायता कर्मी आपकी सहायता कर सकते हैं। अपनी स्थानीय जानकारी और सहायता कर्मी का पता कैसे लगाया जाए, इसका ब्योरा पृष्ठ 36 पर देखें।

पारकिनसंस के विशेषज्ञ, डॉक्टर होते हैं जो साधारणतः पारकिनसंस में विशेष ज्ञान के साथ स्नायु विज्ञानी (न्यूरोलॉजिस्ट) या जरा विज्ञानी (वृद्ध लोगों की देखभाल के विशेषज्ञ) होते हैं।

यह सुनिश्चित करें कि आपको एक पारकिनसंस के विशेषज्ञ के पास भेजा जाता है क्योंकि पारकिनसंस एक रोग-जटिल दशा है जिसका निदान करना कठिन होता है और इसके लिए मिश्रित औषधियों द्वारा उपचार करने की आवश्यकता हो सकती है। पारकिनसंस पर नैदानिक दिशा-निर्देशों में संस्तुत है कि लोगों को उनके जीपी द्वारा बिना किसी इलाज के किसी विशेषज्ञ के पास भेज दिया जाए।

जाँच कर लें कि आपका न्यूरोलोजिस्ट या जरा विज्ञानी एक पारकिनसंस का विशेषज्ञ है क्योंकि सब नहीं होते।

यदि आपको इंग्लैंड में किसी विशेषज्ञ से मिलने के लिए भेजा गया है तो आप यह चुन सकते हैं कि आपका उपचार कहाँ किया जाता है और जहाँ उचित हो वहाँ किस नामांकित विशेषज्ञके नेतृत्वदल द्वारा आप अपना इलाज करवाना चाहेंगे।

यदि आप उत्तरी आयरलैंड, स्कॉटलैंड या वेल्ज में रहते हैं और आपको रेफर किए गए विशेषज्ञ से आप खुश नहीं हैं तो अपने जीपी को यह बताएं। वे किसी अन्य विशेषज्ञ के साथ आपकी एकक अपॉइंटमेंट बनाने का प्रबंध कर सकते हैं, या तो उसी अस्पताल में या कहीं और। परंतु यह ध्यान में रखना जरूरी है कि इससे आपके उपचारइलाज में देर हो सकती है।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

आपको यह लग सकता है कि अपने विशेषज्ञ के माध्यम से पारकिनसन्स की नर्स, थेरेपिस्ट और आहार विशेषज्ञ जैसे पेशेवरों से मिलना अधिक आसान है, क्योंकि वे प्रायः अन्य संबंधित स्वास्थ्यसेवा के पेशेवरों के दलों साथ मिल कर काम करते हैं।

औषधि विक्रेता आपको दी गई दवाई और उसकी सेवन की पद्धति को समझने में सहायता कर सकते हैं।

यदि आपको अन्य बीमारियाँ या रोग-दशाएँ हैं जिनके लिए आपको औषधि की आवश्यकता है तो आपका औषधि विक्रेता आपको सलाह दे सकता है कि अपने पारकिनसन्स की औषधि के साथ आप उन्हें किस प्रकार ले सकते हैं।

वे आपको दवा तैयार करने के अन्य सहायक उपकरणों के बारे में भी सलाह दे सकते हैं जैसे कि गोली लेने के टाइमर और यदि आपको बोटलों को खोलना कठिन लगता है तो वे उसके बारे में भी सलाह दे सकते हैं।

फिजीयोथेरेपिस्ट (भौतिक चिकित्सक), व्यायाम सहित शारीरिक इलाजों का प्रयोग कर के जोड़ों में किसी भी अकड़न को कम करने में मदद करते हैं, और मांसपेशियों की शक्ति और गतिशीलता वापस लौटाते हैं। यदि आपको चलने फिरने में कठिनाई होती है तो वे आपके देखभालकर्मी (यदि आपका कोई देखभालकर्ता है) को आपकी सहायता करने के

“ पारकिनसन्स की नर्स अत्यंत सहायक थीं – मेरा हाल ही में निदान किए जाने के पश्चात मेरे घर आना और उन्होंने इतनी अच्छी तरह और स्पष्ट रूप से मुझे पारकिनसन्स के बारे में समझाया कि मुझे उनके द्वारा कहे गए कई शब्द ठीक-ठीक याद हैं। ”

डायना का, वर्ष 2004 में निदान हुआ

लिए सुरक्षित उपाय बता सकते हैं और गिरने से बचने के तरीकों के बारे में भी सुझाव दे सकते हैं। किसी फिजीयोथेरेपोस्ट से मिलने से बहुत लाभ मिल सकता है और हम सिफारिश करते हैं कि आप उनसे मिलने का अनुरोध करें।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

प्रेक्टिस नर्स, जीपी की प्रैक्टिसों में काम करती हैं। वे नियमित जाँच करती हैं और सलाह प्रदान करने के निरंतर सत्र चलाती हैं। वे जानकारी का उपयोगी स्रोत बन सकती हैं, विशेष रूप से सामान्य स्वास्थ्य संबंधी समस्याओं के विषय में।

मनोरोग चिकित्सक और परामर्शदाता (काउंसिलर)

उन लोगों की सहायता कर सकते हैं जिन्हें

अपनी दशा को स्वीकारने के लिए सहायता की आवश्यकता है। आपकी चिंताजनक, बुरी मनोदशा या अवसाद की भावनाओं की व्यवस्था करने में भी वे सहायता कर सकते हैं।

समाज सेवक आपको गृह सहायता (होम सपोर्ट), बेनिफिट दवा करने और देखभाल से कुछ देर के लिये मुक्ति दिलाने के विषय में परामर्श दे सकते हैं। वे आपके सामुदायिक देखभाल के आंकलन और देखभालकर्ताओं के आंकलन के लिए उत्तरदायी होते हैं। यदि आप स्कॉटलैंड में रहते हैं तो किसी समाज सेवक तक पहुँचने के लिए अपने स्थानीय समज सेवा विभाग (Social Services Department) या सामाजिक कार्यो विभाग (Social Work Department) से संपर्क करें।

बोली और भाषा के थेरेपिस्ट, (जिसे प्रायः एसएएलटी के रूप में जाना जाता है) स्वास्थ्य देखभाल के पेशेवर हैं जो संचार के सभी पहलुओं में विशेषज्ञता प्राप्त होते हैं, जिसमें मौखिक हाव-भाव और शारीरिक भावभंगिमा से लेकर बोली और संचार के सहायक साधन शामिल हैं। निगलने की समस्याओं के बारे में भी उनके पास विशेष ज्ञान होता है। बोली और भाषा थेरेपिस्ट अत्यंत सहायक हो सकते हैं इसलिए हम आपको यथासंभव जल्द से जल्द किसी ऐसे व्यक्ति से बात करने का सुझाव देते हैं।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

“ पिछले छः वर्षों से मैं वन टू वन (एक के साथ एक) पिलाटेस पाठ ग्रहण कर रहा/रही हूँ, जो अत्यंत सहायक रहे हैं। मुझे उनमें बहुत मजा आता है और मैं उससे तरोताजा अनुभव करता/करती हूँ एवं मुझमें स्फूर्ति आती है। मेरा शिक्षकहमेशा नए नए व्यायाम सोचता रहता है प्रयोग के लिये और मेरेमस्तिष्क और शरीर को सचेत रखने के लिये!”

थेलमा का, वर्ष 1983 में निदान हुआ

क्या काम्प्लीमेनटरी थेरेपियों (पूरक चिकित्साओं) से कोई लाभ मिलता है?

इस प्रश्न का कोई सरल उत्तर नहीं है। हमने ऐसे बहुत सारे लोगों से सुना है जिन्हें ऐसा लगता है कि इन थेरेपियों के प्रयोग से उन्हें लाभ मिला है। उदाहरणार्थ, कुछ लोगों ने हमें बताया है कि इससे लक्षण की व्यवस्था करने में, तनाव कम करने में और समग्र रूप से स्वस्थ होने का अनुभव करने में सहायता मिल सकती है एवं हमारे कई सारे स्थानीय समुदाय अपनी बैठकों में काम्प्लीमेनटरी थेरेपी के सत्र आयोजित करते हैं लोगों को इनके प्रयोग के लिये प्रोत्साहित करने के लिये।

तथापि, पारकिनसन्स के लक्षणों का उपचार करने के लिए उनकी प्रभाविता के बारे में

महत्वपूर्ण रूप से चिकित्सीय अनुसंधान नहीं किए गए हैं। इसलिए पर्याप्त वैज्ञानिक प्रमाण उपलब्ध नहीं है यह निश्चित रूप से कह सकने के लिये कि पारकिनसन्स के लक्षणों पर काम्प्लिमेनटरी थेरपियों का प्रभाव होता है। और चूँकि बहुत प्रकार की थेरपियाँ उपलब्ध हैं इसलिए व्यापक अनुमान लगाना असंभव है कि यह काम करती हैं या नहीं।

यह इस बात पर भी निर्भर करता है कि आप उनसे क्या अपेक्षा रखते हैं। उदाहरणार्थ, हो सकता है आपको ऐसा न लगे कि आपके पारकिनसन्स के लक्षणों पर किसी विशिष्ट थेरपी का सकारात्मक असर हो रहा है परंतु आपको उसकी अनुभूति अच्छी लगती हो। ऐसी परिस्थितियों में, आपको ऐसा लग सकता है कि यह आपके लिये पर्याप्त लाभ है इसे निरंतर रखने के लिये।

यदि आप इन काम्प्लिमेनटरी थेरपियों को प्रयोग में लाने में दिलचस्पी रखते हैं तो हम आपको अपने जीपी, विशेषज्ञ या पारकिनसन्स की नर्स से परामर्श करने का सुझाव देते हैं। यह विशेष रूप से जड़ी बूटी से बनी दवाइयाँ या कोई ऐसी थेरपी जिसमें विटामिनों का सेवन करना शामिल हो के विषय में उचित है, क्योंकि इनमें से कुछ पारकिनसन्स की दवाइयों के काम में बाधा डाल सकती हैं।

किसी योग्यताप्राप्त काम्प्लिमेनटरी थेरपिस्ट का प्रयोग करना भी जरूरी है – जीपी की सर्जरियाँ प्रायः आपको स्थानीय पेशेवरों की एक सूची दे सकती हैं।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।



मुझे पारकिनसन्स के साथ-साथ और दूसरी चिकित्सीय दशा भी है। मुझे क्या करना चाहिए?

यदि आपको कोई दूसरी चिकित्सीय दशा है और आप चिंतित हैं कि आपके पारकिनसन्स पर इसका क्या प्रभाव होगा या विपरीततया, तो अपने जीपी, विशेषज्ञ या पारकिनसन्स की नर्स से बात करें।

यह सुनिश्चित कर लें कि आपकी देखभाल में शामिल स्वास्थ्य सेवा विशेषज्ञ को आपकी स्वास्थ्य समस्याओं की जानकारी है। इसके अतिरिक्त, उन्हें अन्य इलाजों के बारे में भी बताएं जिनका सुझाव या निर्धारण किसी ऐसे स्वास्थ्य सेवा विशेषज्ञ द्वारा किया गया जिस से आप मिले हों। इस से यह पक्का हो जाएगा कि आपको सबसे बढ़िया देखभाल मिलेगी।



पारकिनसन्स के साथ जीवन जीना

क्या मैं काम करना जारी रख सकता/सकती हूँ?

जो लोग पूर्ण या अंश कालिक रूप से काम करते हैं उनके लिए पारकिनसन्स का निदान एक चिंताजनक विषय हो सकता है। काम करना, आमदनी का एक जरूरी स्रोत है, परंतु इससे आत्मविश्वास, आत्मसम्मान, और निजी संतोष भी मिलता है।

केवल मात्र पारकिनसन्स का निदान किए जाने का यह अर्थ नहीं है कि आपको अपना काम करना बंद करना होगा।

यदि आपको काम करने की आवश्यकता है या आप काम करना जारी रखना चाहते हैं तो, यह अत्यंत ही आवश्यक है कि आप अपने विशेषज्ञ के साथ मिल कर अपने लक्षणों के लिए सबसे प्रभावशाली इलाज को निर्धारित करें।

यदि काम से कोई व्यवहारिक समस्याएं उत्पन्न होती हैं तो एक आक्यूपेशनल थेरेपिस्ट उस परिस्थिति का आंकलन कर सकता है और आपको उपाय ढूँढने में मदद कर सकता है। एक मूल्यांकन प्राप्त करने के लिए अपने नियोक्ता से बात करें।

अवश्य ही ऐसे कुछ काम हैं जिनसे आपको समस्या हो सकती है, उदाहरणार्थ, यदि आपके काम के लिए बहुत ऊर्जा या शारीरिक शक्ति की आवश्यकता हो तो उसमें कंपन से

आपके हस्त कौशल में बाधा आ सकती है। यदि ऐसा हो तो आपको एक वैकल्पिक भूमिका के बारे में सोचना पड़ सकता है।

‘तार्किक’ समायोजन करना और जहां आवश्यक हो वहां आपके रोजगार में बदलाव करना आपके नियोक्ता का कानूनी कर्तव्य है। इस में आपके कार्य के घंटों में बारे में लचीला होना या आपकी भूमिका में सहायता के लिए उपकरण उपलब्ध कराना शामिल हो सकता है।

यदि आप अपना काम बंद करने का निर्णय लेते हैं तो उसके आर्थिक, भावनात्मक और व्यवहारिक तात्पर्यों के बारे में ध्यानपूर्वक सोच विचार करना जरूरी है।

हमारी यह सलाह है कि जल्दबाजी में कोई निर्णय न लें – आपके उपचार को स्थिर होने के लिये थोड़ा सा समय दें।

यदि आप आरंभिक चरणों में ही अपना काम बंद करने के निर्णय से खुश हैं तो फिर भी अपने कर्मचारियों और पेशेवरों और व्यवसाय संस्थायों से बात करना अच्छा होगा आपके लिए सबसे अच्छी शर्तों को निर्धारित करने के लिये और यह निर्दिष्ट करने के लिये कि आप ठीक कब काम छोड़ना चाहते हैं।

हो सकता है कि आपको अपने नियोजन संबंधी अधिकारों के बारे में और अपने नियोजक के

दायित्वों (यदि यह प्रासंगिक है तो) के बारे में अधिक जानकारी प्राप्त करना उपयोगी लगे।

यदि पारकिनसन्स के साथ काम करने के बारे में आपके और अधिक प्रश्न हैं तो आप हमारी हेल्पलाइन **0808 800 0303** पर संपर्क कर सकते हैं अथवा **hello@parkinsons.org.uk** पर ईमेल भेज सकते हैं। आपको अपने स्थानीय सिटिजंस अडवाइस ब्यूरो (Citizens Advice Bureau) और आपके स्थानीय वेलफेयर बेनिफिट्स सेवा से भी सलाह और जानकारी मिल सकती है।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

क्या मुझे किसी बेनिफिट्स का अधिकार?

आपने भरण-पोषण के लिये पर्याप्त पैसे का होना आवश्यक है और आप आर्थिक सहायता लेने के अधिकारी हो सकते हैं। बेनिफिट्स प्राप्त करने के नियम जटिल हैं और वे बदल भी सकते हैं। अधिक जानकारी और निर्देशन के लिए नीचे दिया से संपर्क करें:

- हमारी हेल्पलाइन को **0808 800 0303** पर
- हमारे जानकारी और सहायता कर्मी (हमारी हेल्पलाइन पर कॉल करें अथवा **parkinsons.org.uk/isw** देखें)
- आपका स्थानीय सिटिजंस अडवाइस ब्यूरो
- आपके स्थानीय बेनिफिट्स का कार्यालय आपकी (टेलीफोन डायरेक्टरी में 'Government' नाम के अंतर्गत मिलेंगे)
- बेनिफिट्स संबंधी सलाह प्रदान करने वाली एजेंसियाँ

- आपकी समाज सेवाओं/सामाजिक कार्य के विभाग के डिसअबिलिटी राइट्स ऑफिसर्स

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

क्या मैं अब भी गाड़ी चला सकूंगा/सकूंगी?

पारकिनसन्स के होने का मतलब यह नहीं है कि आपका लाइसेंस भी इसके द्वारा प्रभावित होगा। यद्यपि, आपको चिकित्सीय या गाड़ी चलाने का आंकलन करवाना पड़ सकता है।

क्या मुझे ड्राइविंग लाइसेंस देने वाली अपनी एजेंसी को सूचित करना चाहिए कि मुझे पारकिनसन्स है?

हाँ। ड्राइविंग लाइसेंस के लिए अर्जी देने वाले प्रत्येक व्यक्ति को आर्जी के प्रपत्र पर एक भाग पूरा करना होता है जहाँ उन्हें उनकी किसी भी उस स्वास्थ्य समस्याओं के बारे में बताना पड़ता है जो उन्हें हो सकती हों।

यदि आपके पास पहले से ही लाइसेंस है तो कानूनी आवश्यकता यह है कि आप डीवीएलए को तुरंत किसी भी ऐसी स्वास्थ्य समस्याओं के बारे में सूचित करें जो आपको लाइसेंस दिए जाने के बाद विकसित होती हैं या अधिक बिगड़ जाती हैं। इंग्लैंड, स्कॉटलैंड और वेल्स में लाइसेंस देने वाली एजेंसी डीवीएलए है और उत्तरी आयरलैंड में डीवीए है।

क्या मुझे अपनी बीमा कंपनी को यह बताना पड़ेगा कि मुझे पार्किनसन्स है?

यदि कोई पूर्ण रूप से स्वस्थ न होने के पश्चातभी गाड़ी चलाता/चलाती है तो वे अपने बीमा कवर को निरस्त कर देता/देती है

इसलिए आपको अपनी बीमा कंपनी को अपने स्वास्थ्य में होने वाले किसी भी ऐसे परिवर्तन के बारे में सूचित करना होगा जो आपके गाड़ी चलाने की क्षमता को प्रभावित कर सकता हो।

गाड़ी का बीमा लेने के लिए कोई झूठा कथन कहना या पूरी जानकारी न देना गैर कानूनी है।

क्या मेरी ड्राइविंग (गाड़ी चलाना) पर मेरी दवाइयों का असर होगा?

पारकिनसन्स की कुछ औषधियों के दुष्प्रभाव में ऊंच आना शामिल है और कभी कभी यह प्रचंड रूप से हो सकता है। पारकिनसन्स की कुछ दवाइयों के कारण हो सकता है कि दिन में अत्यधिक नींद आए या अचानक से नींद आ जाए।

उन व्यक्तियों में इस बात की अधिक संभावना है जिनका पारकिनसन्स उन्नत चरण पर है और जो बहुत सारी दवाइयाँ ले रहे हैं और जब उनके दवाई के खुराक की मात्रा बढ़ाई जा रही हो, विशेष रूप से डोपामीन अगॉनिस्ट।

यद्यपि यह बात चिंताजनक है, फिर भी डीवीएलए ने यह कहा है कि अचानक से नींद आने का खतरा कम है और पारकिनसन्स के लिए दवाई लेने का यह अर्थ नहीं है कि आपको गाड़ी चलाना बंद करना पड़े। यद्यपि यदि आप दिन के समय अत्यधिक उनींदापन या अचानक से नींद आने का अनुभव करें तो आपको गाड़ी नहीं चलानी चाहिए और आपको अपने जीपी, विशेषज्ञ या पारकिनसन्स की नर्स को सूचित करना चाहिए।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

यदि मैं अकेले रहता/रहती हूँ तो मुझे क्या करना चाहिए?

पारकिनसन्स से ग्रस्त कुछ लोगों के लिए अकेले रहना एक चिंताजनक बात हो सकती है, परंतु इस रोग-दशा से ग्रस्तबहुत से लोग अकेले रहते हैं और बहुत अच्छी तरह से व्यवस्था कर लेते हैं।



गिरने का डर एक आम चिंता है परंतु घर में जोखिम को कम करने के लिए बहुत कुछ किया जा सकता है जिस में शामिल है:

- कमरों को अधिक सुरक्षित बनाने के लिए फर्नीचर को पुनःव्यवस्थित करना
- ढीले गलीचे और कालीनों को हटाना
- घर में चारों ओर पकड़ने के लिए रेल लगाना (उदाहरणार्थ सीड़ियों, बाथ या शावर में)
- प्रकाशन व्यवस्था (लाइटिंग) को अधिक उज्वल बनाना चारों ओर चलना फिरना अधिक आसान बनाने के लिये

इन विचारों पर किसी व्यावसायिक थेरेपिस्ट के साथ चर्चा करना और यह पता करना आपके लिए उपयोगी हो सकता है कि इन्हें अमल में लाने के लिए कहां से मदद मिल सकती है।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

क्या मुझे मेरा आहार बदलना चाहिए?

आपको कोई विशिष्ट परिवर्तन करने की आवश्यकता नहीं है, परंतु, सभी की तरह आपको भी यथासंभव स्वस्थ खाना खाने से लाभ मिलेगा।

यह सुझाव दिया जाता है कि आप एक संतुलित और पौष्टिक आहार लें जिसमें दिन में तीन भोजन (या चार छोटे भोजन) शामिल हों। आपको यह प्रयास करना चाहिए कि आप स्टार्चयुक्त खाने (जैसे कि डबलरोटी, चावल, आलू, नूडल्ज, सीरियल, क्रेकर, जई, यैम्ज),

फल और सब्जियाँ, दूध से बने उत्पाद और प्रोटीन(मांस, मछली, अंडे, बीन्ज या दाल, फली, मटर आदि) खाएं। चर्बी या चीनी युक्त खाद्य पदार्थों का संतुलित रूप से सेवन करना चाहिए।

प्रचुर मात्रा में तरल पदार्थ पीना भी जरूरी है। अन्यथा आपके डॉक्टर आपको कुछ और सलाह दी हो तो, अल्प मात्रा में मादक पेय पदार्थों का सेवन हानिकारक नहीं हैं।

पारकिनसन्स से ग्रस्त बहुत सारे लोगों को कब्ज की समस्या होती है। साधारणतः व्यायाम और नियमित रूप से तरल पदार्थ पीने से और सीरियल ग्रेन, होलमील डबलरोटी और पास्ता, ब्राउन राइस, सीड्स, बादाम, फल, सब्जियाँ और दाल, आदि आमतौर पर सहायता करते हैं।

यदि आपका भार अधिक है तो आपको शायद चर्बी युक्त खाद्य पदार्थों को और कार्बोहाइड्रेट को कम करने की आवश्यकता हो। वजन कम करने से आपको चलने फिरने में भी आसानी होगी क्योंकि इससे आपके जोड़ों पर पड़ने वाला दबाव भी कम हो जाएगा।

यदि, जैसा कि कभी कभी होता है, आपका वजन कम हो जाए तो आपको विशेष आहार संबंधी निरीक्षण और सप्लीमेंट्स की आवश्यकता हो सकती है। अपने आहार में किसी प्रकार का परिवर्तन करने के बारे में सोचने से पहले किसी डॉक्टर या आहार विशेषज्ञ से बात करना सुनिश्चित करें।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

क्या प्रोटीन पार्किंसन्स के इलाज को प्रभावित कर सकते हैं?

लेवोडोपा (इस रोग-दशा का इलाज करने के लिए प्रयोग की जाने वाली मुख्य औषधियों में से एक) का सेवन करने वाले लोगों की अल्प संख्या यह अनुभव कर सकती है कि प्रोटीन से भरपूर भोजन खाने से उनकी दवाई की कार्यात्मकता प्रभावित होती है।

यदि आप ऐसा लगता है तो हम आप को अपने विशेषज्ञ या पारकिंसन्स की नर्स से इस बारे में बात करने का सुझाव देते हैं। कुछ लोगों को यह भी लगता है कि अपने भोजन से 30 मिनट पहले अपनी दवाई लेना अधिक प्रभावशाली होता है।

क्या मैं अब भी व्यायाम कर सकता/सकती हूँ?

हाँ। वस्तुतः पारकिंसन्स से ग्रस्त लोगों के लिए व्यायाम विशेष रूप से जरूरी है। स्वस्थ और तंदरुस्त रहने से मांसपेशियों और जोड़ों में अकड़न और कड़ापन ना आने में सहायता मिलेगी।

गतिशीलता में मदद करने के साथ-साथ, व्यायाम से आपकी मनोदशा भी सुधर सकती है। यदि आप किसी स्थानीय व्यायाम समूह या स्पोर्ट्स क्लब के सदस्य बनते हैं तो इससे आपको लोगों से मिलने का भी अवसर मिलता है।

ऐसे कई सारे 'अल्प सक्रिय' व्यायाम के विकल्प भी हैं जो आपको लचीला और सक्रिय रखते हैं और जो गिरने के खतरे को भी कम करने में मदद कर सकते हैं, जैसे कि योगा, ताय'ची, चलना, बागवानी, गॉल्फ और हर रोज स्ट्रेचिंग करना।

“ पारकिंसन्स से ग्रस्त लोगों के लिए व्यायाम सचमुच बहुत महत्वपूर्ण है और इस बात का प्रमाण बढ़ता जा रहा है कि इससे बहुत सारे लाभ मिलते हैं। व्यायाम का मतलब केवल जिमखाने जाना ही नहीं है –आप घर पर व्यायाम कर सकते हैं और बैठ कर भी कर सकते हैं। अपनी दैनिक दिनचर्या में किसी प्रकार से व्यायाम को शामिल करना सर्वाधिक लाभदायक है। ”

फीयोना, एक फिजीयोथेरपिस्ट

यदि आप किसी ऐसे व्यायाम की उपयुक्तता या सुरक्षा के बारे में सुनिश्चित नहीं हैं जो आप करना चाहेंगे तो अपने जीपी से बात करें या किसी फिजीयोथेरपिस्ट के पास भेजने का अनुरोध करें।

मूल बात यह है कि आप सक्रिय रहने का प्रयास करें, परंतु अपनी गतिआनुसार इन कार्यों को करें चाहे उन्हें करने में प्रत्याशित समय से अधिक समय लगे।

यदि आप पारकिंसन्स के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

क्या और कोई अन्य पद्धतियाँ हैं जिनके द्वारा मैं अपने चलने फिरने की क्षमता को सुधार सकता / सकती हूँ?

व्यायाम, ध्यान करना और साधारणतः सक्रिय रहना ही यथासंभव गतिशील रहने के सबसे बेहतर तरीके हैं। परंतु आपके लक्षणों पर निर्भर करते हुए विभिन्न प्रकार के उपकरण भी उपलब्ध हैं जो शायद सहायक हो सकते हैं।

मुझे किस प्रकार के उपकरण की आवश्यकता हो सकती है?

सहायक वस्तुओं का प्रयोग आरंभ करने की आवश्यकता को स्वीकार करना शायद कठिन हो सकता है परंतु बहुत सारे लोग यह अनुभव करते हैं कि विशेषज्ञ उपकरण, उदाहरणार्थ पकड़ने के लिए रेल या चलने की छड़ी का प्रयोग करने से वे वस्तुतः अधिक स्वाधीन बन जाते हैं।

उन लोगों की मदद करने के लिए विभिन्न

सहायक वस्तुएं और उपकरण उपलब्ध हैं जिन्हें, धोने, नहाने, पहुँचने, खाने और पीने जैसे कार्यों को करने में समस्याएं होती हैं।

यदि आप प्रति दिन अपनी सहायता करने के लिए कोई उपकरण खरीदने के बारे में सोच रहे हैं तो हम कड़े तौर पर आपको पहले प्रासंगिक थेरेपिस्ट से मूल्यांकन करवाने की सलाह देते हैं।

एक फिजीयोथेरपिस्ट या आक्यूपेशनल थेरेपिस्ट आपको सलाह दे सकते हैं कि आपकी आवश्यकताओं अनुसार कौनसी चीजें उपलब्ध हैं।

यदि कोई थेरेपिस्ट आपको किसी उपकरण का सुझाव देता है तो आपको (पुरुष या स्त्री) आपको उसके प्रदानकर्ताओं और किसी भी उपलब्ध निधियन के बारे में जानकारी देने में भी सक्षम होने चाहिये। इन सेवाओं के लिए रेफरल प्राप्त करने हेतु अपने जीपी से बात करें।



दूसरों के साथ मेरे संबंध

मेरा परिवार किस प्रकार से प्रभावित होगा?

हर कोई जीवन के साथ विभिन्न तरह से जूझता है, परंतु यदि परिवार में किसी के लिए पारकिनसन्स का निदान किया जाए तो सब पर बहुत बड़ा प्रभाव पड़ सकता है।

यदि आप या आपके प्रियजनों की कोई चिंताएं या परेशानियाँ हों तो एक परामर्शदाता से बात करना उनको सहायक लग सकता है। जानकारी और सहायता के लिए वे **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन पर भी कॉल कर सकते हैं।

आप या आपका परिवार हमारे किसी जानकारी और सहायता कर्मी से बात करने को मददगार भी पा सकता है। आप अपनी स्थानीय जानकारी और सहायता कर्मी के विवरण के लिए सहायता लाइन से पूछ सकते हैं या parkinsons.org.uk/isw को देखें।

जैसे जैसे आपका पारकिनसन्स बढ़ता जाता है वैसे वैसे परिवार के भीतर भूमिकाएं धीरे धीरे बदल सकती हैं क्योंकि आपको अधिक सहायता की आवश्यकता हो सकती है। ये परिवर्तन सभी के लिए कठिन हो सकते हैं परंतु परिवार के साथ खुल कर इन मुद्दों के बारे में बात करने से चीजें आसान हो सकती हैं।

कठिनाइयों का सामना करने के समय लोगों को यह बात बताना आपको उपयोगी लग सकती है ताकि वे आपकी सहायता कर सकें।

यह सुनिश्चित करें कि जब आपको कोई समस्याएं न हों तब भी आप उन्हें यह बात बताएं – आपका परिवार और आपके दोस्त यथासंभव अधिक से अधिक आपकी सहायता करना चाहते हैं, परंतु आपका यथासंभव स्वाधीन बने रहना भी जरूरी है।

एक परिवार के रूप में जो चीजें आपको करनी पसंद थीं उनको करते रहने का प्रयास करें। याद रखें कि हर चीज पर पारकिनसन्स हावी नहीं होना चाहिए।

यदि आपकी अवस्था बिगड़ जाए तो आप अपनी देखभाल किस प्रकार करवाना चाहते हैं, इस विषय से संबंधित अपनी इच्छाओं के बारे में अपने परिवार या दोस्तों से बात करना शायद आपको सहायक लगे। इससे उनका भय और चिंताएं कम हो सकती हैं क्योंकि आपके साथ इस बारे में बात करने के लिए उनको भी शायद हिचकिचाहट हो रही हो।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

में अपने बच्चों या नाती-पोतों को अपनी रोग-दशा के बारे में कैसे बताऊँ?

किसी प्रियजन का पारकिनसन्स द्वारा ग्रस्त होना कुछ बच्चों या युवाओं के लिए कठिन हो सकता है। उनके लिए किसी ऐसे व्यक्ति का होना सहायक हो सकता है जिसके साथ वे पारकिनसन्स के बारे में बात कर सकते हों और जिससे वे अपने प्रश्न पूछ सकते हों जैसे कि कोई जीपी या पारकिनसन्स की नर्स। यदि उनको इस रोग-दशा के विषय में आसानी से जानकारी प्राप्त हो सकें तो यह भी सहायता करता है।

बच्चों के लिए हमारे द्वारा बनाई गई विभिन्न पुस्तकों को इस प्रकार लिखा गया है कि वे तीन से सात वर्ष की आयु वाले बच्चों को इस रोग-दशा के बारे में आसानी से समझा सकें।

- मेरी माँ को पारकिनसन्स है
- मेरे पिताजी को पारकिनसन्स है
- मेरी दादी को भी पारकिनसन्स है।

में लोगों को कैसे बताऊँ कि मुझे पारकिनसन्स है?

आपको पारकिनसन्स है, यह बात लोगों को बताना डरावना लग सकता है। सही शब्दों को ढूँढना कठिन है, विशेष तौर पर यदि आपको लोगों की प्रतिक्रिया के बारे में चिंता हो तो। आपको शायद यह चिंता हो कि यदि लोगों को पता लग जाए कि आपको पारकिनसन्स है तो वे इस दशा के बारे में उनकी जानकारी के आधार पर आपको आँकेंगे या देखेंगे।

“ मेरा यह दृढ़ विश्वास है कि एक बार मैंने पारकिनसन्स से ग्रस्त एक व्यक्ति के रूप में अपने आप को स्वीकार लिया और इस कारणवश मैंने अपने आप को किसी और व्यक्ति से कम नहीं समझा, तो दूसरे लोगों ने भी यही किया। यह मेरे बारे में सबसे जरूरी बात नहीं है। ”

कैरोलाइन का, वर्ष 2003 में निदान हुआ

आप किसे बताते हैं और क्या बताते हैं यह आप पर निर्भर करता है। परंतु आपको शायद निम्नलिखित टिप्पणियाँ सहायक लगे:

- कम से कम अपने एक करीबी व्यक्ति को यह बात बताएं। इससे आपको एक ऐसा व्यक्ति मिलेगा जिससे आप अपने पारकिनसन्स के बारे में बात कर सकते हैं। वे दूसरों को यह बात बताने में आपकी मदद भी कर सकते हैं।
- ध्यानपूर्वक चुनें कि आप कब और कैसे लोगों को यह बात बताते हैं। आप शायद सब को एकत्रित करके एक साथ यह बात बताना चाहें, अथवा लोगों को केवल तभी बताएं जब आपको इसकी जरूरत पड़े। कुछ लोगों को आमने सामने बैठ कर यह बात बताने के बदले चिट्ठी या ईमेल से लोगों को यह बात बताना अधिक आसान लगता है।

- आप क्या कहना चाहते हैं इसका अभ्यास करें। दूसरों की संभाव्य प्रतिक्रियाओं और अपने निजी अनुभवों के बारे में सोच कर अपने आप को तैयार करें।
- पारकिनसन्स से ग्रस्त अन्य लोगों से बात करें कि उन्होंने अपनी रोग-दशा के बारे में दूसरों को कैसे बताया था।
- वे शायद आपको सुझाव दे सकें। आप अपने स्थानीय पारकिनसन्स यूके के समूह या हमारे ऑनलाइन फोरम द्वारा उनसे संपर्क करने का प्रयास कर सकते हैं।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

मेरे यौन संबंध किस प्रकार प्रभावित होंगे?

पारकिनसन्स होने का अर्थ हमेशा यह नहीं

होता कि आपको कठिनाइयों का सामना करना होगा, परंतु कभी कभी इस रोग-दशा के कारण यौन संबंध प्रभावित हो सकते हैं।

पारकिनसन्स के कारण आसानी से हिलना डुलना और तात्कालिक भाव प्रकट करना कठिन हो सकता है। पति या पत्नी या यौन संगी को एक सहायक की भूमिका से तात्कालिक यौन संगी की भूमिका को अपनाने में कठिनाई हो सकती है। तनाव और चिंताओं का भी प्रभाव पड़ सकता है।

यदि आप इनमें से किन्हीं भी समस्याओं का अनुभव करते हैं तो इन की व्यवस्था करने के तरीके उपलब्ध हैं। आप कैसा अनुभव करते हैं उसके बारे में अपने संगी से बात करना सहायक हो सकता है। यदि थकावट एक समस्या है तो आप संभोग के समय को बदल कर देख सकते हैं।

रिश्ते में भावनात्मक परिवर्तन के कारण अन्य समस्याएं भी उत्पन्न हो सकती हैं। जैसे



जैसे पारकिनसन्स बढ़ता जाता है आप शायद यह देखें कि आप और आपके संगी, देखभालकर्मी और देखभाल किए जाने वाले व्यक्ति की भूमिका अपना लें। इन नई भूमिकाओं में कुछ जोड़ों के लिए एक दूसरे को बराबर के संगी के रूप में देखना कठिन हो जाता है। आपकी किसी भी चिंताओं के बारे में एक दूसरे से बात करते रहें।

अपने विशेषज्ञ या पारकिनसन्स की नर्स के साथ अपनी किसी भी परिस्थिति के बारे में चर्चाकरना भी उपयोगी हो सकता है और वे आपको सहायता के अन्य स्रोतों के पास भेज सकते हैं जैसे कि रिश्तों के परामर्शदाता या साइकोसेक्शुअल थेरेपिस्ट।

याद रखें कि एक आनंददायक और संतोषप्रद यौन जीवन में पारकिनसन्स एक बाधा नहीं बननी चाहिए।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

गर्भावस्था पर पारकिनसन्स का क्या प्रभाव होता है?

शोध में शामिल इतनी कम संख्याओं के कारण निश्चित रूप से यह कहना कठिन है कि पारकिनसन्स से ग्रस्त महिलाएं जब गर्भधारण करती हैं तो क्या होता है। कुछ महिलाओं के



लक्षण अधिक बिगड़ जाते हैं और कुछ के नहीं। यह जानना प्रोत्साहक है कि अधिकांश दर्ज मामलों में गर्भावस्था के अंत में स्वस्थ बच्चों को जन्म दिया गया।

यदि आप पारकिनसन्स के साथ गर्भाधान या गर्भवती होने के बारे में चिन्तित हैं तो अपनी पारकिनसन्स की नर्स या विशेषज्ञ से बात करें।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

भावनात्मक विषय

आशावादी बने रहना

पारकिनसन्स से ग्रस्त बहुत सारे लोग सक्रिय और संतोषप्रद जीवन व्यतीत करते हैं, परंतु ऐसा करने के लिए वे यह नहीं मानते कि कुछ भी गलत नहीं है बल्कि वे यह समझते हैं कि पारकिनसन्स उन्हें किस प्रकार प्रभावित करता है और फिर उसके अनुसार वे अपने जीवन में आगे बढ़ते हैं। हालांकि कभी-कभी आपको अपनी रोग-दशा के साथ रहना कठिन हो सकता है, आपके लिए पारकिनसन्स होने का क्या अर्थ है - इसका पता लगाना और आप अभी भी क्या कर सकते हैं - इसके बारे में सकारात्मक सोचने की कोशिश करना आपकी मदद कर सकता है।

क्रियाशील रह कर

लोगों से मिलने जुलने से बहुत सारे लोग को सकारात्मक और क्रियाशील बने रहने में मदद मिलती है। परिवार और दोस्तों के रवैये इसे प्रभावित कर सकते हैं। उन्हें आपको यथासंभव सामान्य और क्रियाशील जीवन व्यतीत करने के लिए प्रोत्साहित करने की आवश्यकता है।

स्वस्थ जीवन व्यतीत करने के लिए ऐसी अवकाश की क्रियाओं को ढूँढना आवश्यक है जो आपको आनंददायक लगे और जिनसे आपको लाभ का अनुभव हो। यह सच है चाहे आपको स्वयंको पारकिनसन्स हो या आप इस रोग-दशा से ग्रस्त किसी व्यक्ति की देखभाल करते हों।

आपको शायद खेल कूद या जिम जाना, कला की क्लास जैसी शौकिया क्रियाओं में जाना या नाटक के समूह या भजन गाने वाले व्यक्तियों के समूह का अंश बनना पसंद हो। ऐसे बहुत सारे शैक्षिक अवसर भी उपलब्ध हैं जिनके बारे में आप शायद सोचना चाहें, हस्त कला, भाषाएं या सामरिक कला से लेकर विश्वविद्यालय की डीग्री तक।

मैं उदास अनुभव करता हूँ - क्या मैं कुछ कर सकता/सकती हूँ?

पारकिनसन्स से ग्रस्त अधिकांश लोगों को समय समय पर अपनी भावनाओं के साथ संघर्ष करना पड़ता है। गुस्सा, अवसाद या चिंतित अनुभव करना स्वाभाविक है - खास तौर पर जब पहली बार निदान किया जाए। जैसे जैसे समय बीतता जाता है यह भावनाएं कम हो सकती हैं परंतु आपकी दशा के बिगड़ने के साथ साथ ये फिर से उभर सकती हैं।

तनाव और चिंता

यदि आप तनाव से गुजर रहे हैं तो अपनी चिंताओं के बारे में अपने जीपी, विशेषज्ञ या पारकिनसन्स की नर्स के साथ बात करना सहायक हो सकता है। जानकारी प्रदान कर के या अन्य मददगार पेशेवरों के पास आपको भेज कर वे आपकी चिंताओं को कम कर सकते हैं। अपने परिवार और करीबी दोस्तों से बात करने से भी आप बेहतर अनुभव कर सकते हैं।

चिंता या तनाव से लक्षण और भी बिगड़ सकते हैं। वे आपकी नींद में भी बाधा डाल सकते हैं, जिसके कारण आप थके हुए और क्लांत अनुभव कर सकते हैं इसलिए आराम करने के तरीके ढूँढना बहुत जरूरी है।

व्यायाम से आप तनाव कम कर सकते हैं और आपने स्वस्थ होने की अनुभूति को सुधार सकते हैं। कुछ लोगों को ऐसा भी लगा है कि अरोमाथेरेपी, योगा, रिफ्लेक्सोलॉजी और संगीत एवं कला की थेरेपी जैसी काम्प्लिमेंटरी थेरेपियों (पूरक चिकित्साएं) उनकी मनोदशा में सुधार लाने में सहायक हुई हैं और इससे चिंता और तनाव की भावनाओं से भी राहत मिली है।

यदि आपको ऐसा लगता है कि चिंता या तनाव के कारण आपके जीवन में गंभीर बाधाएं आ रही हैं तो परामर्श लेना बहुत जरूरी है। यदि आपकी कोई भी चिंताएं हों तो अपने जीपी, विशेषज्ञ या पारकिनसन्स की नर्स से बात करें।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

अवसाद

पारकिनसन्स से ग्रस्त बहुत सारे लोग किसी न किसी समय अवसाद की भावनाओं का अनुभव करते हैं। यह इस रोग-दशा के कारण मस्तिष्क में होने वाले रसायनिक परिवर्तनों के कारण भी उत्पन्न हो सकता है। यह आपके जीवन पर पारकिनसन्स के प्रभाव के प्रति एक स्वाभाविक प्रतिक्रिया भी हो सकती है। अवसाद के लक्षणों में उदास लगना, आत्मसम्मान की कमी, आपको आम तौर पर पसंद आने वाली चीजों में रुचि खोना, थकावट और सोने में परेशानी शामिल हैं।

“ मैं वही चीजें करता/करती हूँ जो मैं कर सकता/सकती हूँ। जो चीजें मैं नहीं कर सकता/सकती...वो, किई और दूसरा कर सकता है। छुपे मत रहिए...आपको आगे बढ़ते रहना आवश्यक है। एक-एक करके दिन काटें और मुस्कुरायें। ”

डेरिक का, वर्ष 2009 में निदान हुआ

आपका डॉक्टर आपको अवसादरोधी औषधियों (एंटीडिप्रेसेंट्स) के सेवन करने का सुझाव दे सकता है, जो बहुत ही प्रभावशाली हो सकती हैं जब तक कि वे पारकिनसन्स के लिए आपके द्वारा ली जाने वाली किसी भी औषधियों के साथ सुसंगत हों। परामर्श और संज्ञानात्मक बर्ताव की थेरेपी भी लाभदायक हो सकती हैं। व्यायाम से भी अवसाद की भावनाएं कम हो सकती हैं।

यदि किसी को गंभीर रूप से अवसाद हो तो परिवार या करीबी दोस्तों के लिए यह कठिन हो सकता है विशेष रूप से यदि वे उनकी देखभाल में शामिल हों। लक्षणों के प्रति सचेत रहने से और इस रोग-दशा के बारे में थोड़ी सी और जानकारी प्राप्त करने से इस परिस्थिति की व्यवस्था करना आसान हो सकता है। यह विशेष रूप से महत्वपूर्ण है यदि पारकिनसन्स का निदान किए जाने से पहले आपको अवसाद था।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

निराशा

यदि आपको चलने फिरने में समस्याएं हो रही हों तो चीजों को करने के लिए लगने वाले अधिक प्रयास से आप निराश अनुभव कर सकते हैं।

इस निराशा से पूर्ण रूप से बचना कठिन है परंतु सर्वोत्तम इलाज और सहायता ढूँढने से, क्रियाशील रहने से और अपने दैनिक कार्यों को ठीक तरह से व्यवस्थित करने से मदद मिल सकती है।

बहुत सारे लोग पूछते हैं: “मैं ही क्यों?” दुर्भाग्यवश इस प्रश्न का कोई उत्तर नहीं है, परंतु ऐसे बहुत सारे लोग हैं जो पारकिंसन्स के साथ जी रहे हैं और जिन्होंने यथासंभव अच्छी तरह से इस परिस्थिति को अपनाने की पद्धति को ढूँढ निकाला है और वे अपने जीवन में आगे भी बढ़ रहे हैं।

ऐसा करने की कोई एक पद्धति नहीं है परंतु किसी ऐसे व्यक्ति से बात करके आपकी निराशा (और कोई भी अन्य भावनात्मक समस्याएं) कम हो सकती है जो आपको समझता हो। यह एक करीबी दोस्त, पारकिंसन्स से ग्रस्त कोई और व्यक्ति या कोई विशेषज्ञ जैसीकि आपकी पारकिंसन्स की नर्स हो सकती है।

भावनात्मक सहायता

अपने स्थानीय पारकिंसन्स यूके समूह में आप दूसरे लोगों से मिल सकते हैं जो ऐसी ही परिस्थिति में हैं।

अपने सबसे नजदीकी स्थानीय समूह को ढूँढने के लिए आप parkinsons.org.uk/localgroups देख सकते हैं। आप हमारी हेल्पलाइन 0808 800 0303 पर या

“ एक ऐसा जोड़ा के रूप में जो शनिवार और रविवार का समय बाहर बिताना पसंद करते थे, शीला को सामान बाँधना कठिन लगता था, इसलिए हम एक साथ मिल कर एक सूची बनाते थे फिर जैसे जैसे हम चीजों को बाँधते थे वैसे वैसे हम सूची में उस चीज के पास एक टिक का चिह्न लगाते थे। मैंने दोस्तों और परिवार को भी बहुत सहायक पाया है, जो मेरे आत्मविश्वास के लिए अच्छा रहा है। ”

डेविड, जिनकी पत्नी को पारकिंसन्स है

hello@parkinsons.org.uk पर भी संपर्क कर सकते हैं।

आप अपने स्थानीय पारकिंसन्स यूके जानकारी और सहायता कर्मियों से भी बात कर सकते हैं। आप उनका व्योरा हमारी सहायता लाइन पर संपर्क करके या parkinsons.org.uk/isw पर जाकर प्राप्त कर सकते हैं।

अपनी अनुभवों को बांटने के लिए और अन्य लोगों से बात करने के लिए आप हमारे ऑनलाइन फोरम का हिस्सा भी बन सकते हैं। parkinsons.org.uk/forum देखें

परामर्श

सबसे आशावादी और ओजस्वी व्यक्ति के लिए भी अपने निदान के पश्चात तुरंत आशावान अनुभव करना कठिन हो सकता है। जिन व्यक्तियों में चिंता करने की प्रवृत्ति होती है उन्हें शायद हमेशा इसमें कठिनाई हो परंतु आशावान बनने की पद्धति को आजमाने में कोई हर्ज नहीं है।

यदि आशावान बने रहने में आपको कठिनाई हो रही है तो आपको अपने जीपी, विशेषज्ञ या पारकिंसन्स की नर्स से बात करनी चाहिए जो आपको स्थानीय परामर्शदाताओं के विवरण दे सकते हैं। यदि उपलब्ध हो तो वे

आपको मानसिक सहायता प्राप्त करने के लिए भेजने में भी सक्षम हो सकते हैं।

आपकी स्थानीय जानकारी और सहायक कर्मी भी आपको अपने क्षेत्र में उपलब्ध सेवाओं के बारे में अधिक जानकारी प्रदान कर सकते हैं।

यदि आप किसी परामर्शदाता से बात करना चाहते हैं तो ऐसे कई संगठन भी हैं जिनसे आप संपर्क कर सकते हैं। परामर्श के लिए किससे संपर्क करें इसकी जानकारी प्राप्त करने के लिए पृष्ठ 36 में उल्लिखित अधिक जानकारी और सहायता के भाग को देखें।



परिवार, दोस्त और देखभाल कर्मी

यदि आप पारकिनसन्स से ग्रस्त किसी व्यक्ति को सहायता प्रदान करते हैं तो कभी कभी आपको उनका 'देखभालकर्मी' माना जाता है। हर किसी को यह शब्द पसंद नहीं है, और अलग अलग लोगों के लिए इसके भिन्न अर्थ हो सकते हैं। आप सप्ताह के दौरान अलग अलग समय के लिए शायद भावनात्मक सहायता, व्यवहारिक सहायता या निजी देखभाल प्रदान करते हों।

यह बात जानना महत्वपूर्ण है कि किसी व्यक्ति पर अलग अलग दिनों में इस रोग-दशा का प्रभाव कैसे भिन्न हो सकता है। इसके विषय में सोचें कि कब उन्हें आराम करने देना चाहिए और कब उनको सहायता प्रदान करनी चाहिए। यह निर्णय लेना आसान नहीं है, इसलिए यदि आपसे कभी कोई गलती हो जाए तो निराश न हों। और यह सुनिश्चित करें कि आप जिस व्यक्ति की देखभाल करते हैं उसकी जरूरतों के साथ साथ आप अपनी जरूरतों के बारे में भी सोचते हैं।

यह रही कुछ सुझाव हैं:

- आप जिस व्यक्ति की देखभाल करते हैं, उसके साथ अपने संबंध से बाहर स्वयं का सहायता नेटवर्क बनाए रखने की कोशिश करें। किसी ऐसे व्यक्ति का होना महत्वपूर्ण है जिस के साथ आप बात कर सकें। यह परिवार का सदस्य, विश्वसनीय दोस्त या अन्य देखभालकर्ता हो सकता है।
- अपनी भावनाओं के बारे में सोचें और आप

जिस व्यक्ति की देखभाल करते हैं उनसे इस बारे में बात करें।

- स्पष्ट रूप से बताएं कि एक देखभालकर्मी की भूमिका में आप क्या करने में सक्षम हैं या करना चाहते हैं, ताकि कोई अवास्तविक प्रत्याशाएं न हों।
- किन्हीं भी कठिनाइयों के उत्पन्न होने से पहले ऐसे कार्यों के लिए मदद ढूँढ़ें जो आप नहीं कर सकते या नहीं करना चाहते हैं।
- अपने आप का ध्यान रखें, खास तौर पर अपने स्वास्थ्य का और अपने निजी सामाजिक जीवन, शौक या अवसाद के कार्यों के लिए कुछ समय अलग निकाल कर रखें।
- उन चीजों को करना जारी रखें जिससे आप दोनों को आनंद मिलता है।
- अपने मजाक करने की आदत को कायम रखने से चीजों को एक अलग नजरिये से देखा जा सकता है।
- देखभालकर्मी होने के नाते आप शायद आर्थिक सहायता के लिए योग्य हो सकते हैं। अधिक जानकारी के लिए हमारी हेल्पलाइन **0808 800 0303** पर या **0808 808 7777** पर केयरर्स यूके सलाह लाइन को कॉल करें।

यदि आप पारकिनसंज के बारे में अधिक जानना चाहते हैं तो **0808 800 0303** पर हमारी हेल्पलाइन को कॉल करें। दुभाषिये की सेवा भी उपलब्ध है।

और अधिक जानकारी और सहायता

पारकिनसन्स यूके से सहायता और जानकारी

अपने प्रश्नों का उत्तर कहाँ से मिल सकता है जानने या बात करने के लिये किसी व्यक्ति के होने से पारकिनसन्स के साथ व्यतीत किए जाने वाले जीवन में सचमुच अंतर आ सकता है।

साधारण सहायता और जानकारी के लिए आप हमारी निःशुल्क और गोपनीय हेल्पलाइन को कॉल कर सकते हैं। **0808 800 0303** पर कॉल करें (यूके की लैंडलाइज और अधिकांश मोबाइल नेटवर्कों से कॉल निःशुल्क हैं) या **hello@parkinsons.org.uk** पर ईमेल करें।

हमारी हेल्पलाइन के माध्यम से आप हमारे एक स्थानीय जानकारी और सहायताकर्मी से संपर्क कर सकते हैं जो पारकिनसन्स से ग्रस्त एक के साथ एक को जानकारी और सहायता प्रदान करते हैं। वे स्थानीय समूहों और सेवाओं तक भी लिंक प्रदान कर सकते हैं।

हमारी वेबसाइट **parkinsons.org.uk/localtoyou** पर आपके स्थानीय सहायता दल और उनसे संपर्क करने की जानकारी प्रदान की गई है।

आप हमारे ऑनलाइन चर्चा फोरम में वैसी ही स्थिति में रहने वाले अन्य लोगों के साथ बात करने के लिए **parkinsons.org.uk/forum** को भी देख सकते हैं।

इसके अतिरिक्त, आप हमें फेसबुक या ट्विटर पर भी ढूँढ सकते हैं। इसके लिए **www.facebook.com/parkinsonsuk** **www.twitter.com/parkinsonsuk** पर जाएं।

जानकारी स्रोते

हमारे प्रकाशन, डीवीडीज और ऑडियो टेप्स एक और अधिक अच्छा माध्यम हैं जिनके द्वारा आप पारकिनसन्स के साथ जीने के बारे में जानकारी प्राप्त कर सकते हैं।

उनमें विभिन्न विषयों का उल्लेख किया गया है, जिसमें लक्षण, इलाज, लाभ और मानसिक (भावनात्मक) मुद्दे शामिल हैं। और आप हमारे संसाधनों का किसी भी भाषा में अनुवाद करवाने का अनुरोध कर सकते हैं।

आप, **parkinsons.org.uk/publications** पर हमारी वेबसाइट से प्रकाशनों को डाउनलोड कर सकते हैं अथवा एक सूची पत्र (कैटलॉग) के लिए और सारी उपलब्ध चीजों और आर्डर फार्म के लिये आप हमसे संपर्क करें। **0845 121 2354** **resources@parkinsons.org.uk**

सहकर्मी सहायता सेवायें (पीयरसपोर्ट सर्विस)

यदि आप फोन पर पारकिनसन्स द्वारा प्रभावित किसी व्यक्ति के साथ अपनी चिंताओं के बारे में बात करना चाहते हैं तो आप हमारे पीयर सपोर्ट सर्विस का प्रयोग कर सकते हैं। हम किसी ऐसे प्रशिक्षित स्वेच्छाकर्मी से आपका संपर्क करवा सकते हैं जिसकी पारकिनसन्स की अभिज्ञता आपके समान रही हो।

यह पारकिनसन्स से जुड़ी कोई भी चीज हो सकती है, जैसे कि

- इलाज संबंधी निजी अभिज्ञताएं
- दशा के साथ जूझने के तरीके
- पारकिनसन्स से ग्रस्त किसी व्यक्ति की देखभाल करने के तरीके

मित्र सहायता सेवा से संपर्क के लिए हमारी सहायता लाइन पर कॉल करें।

ए पाथ थ्रू पारकिनसन्स

पारकिनसन्स यूके और इस रोग-दशा के साथ रहने वाले लोगों द्वारा विकसित यह एक स्वयं-प्रबंधन कार्यक्रम है। इसका ध्येय आपको सूचना, सोचने के लिए अवसर उपलब्ध कराना और आपकी प्राथमिकताएं क्या हैं, इस बारे में निर्णय लेने में मदद करना है।

हम स्वयं-प्रबंधन समूह उन लोगों के लिए चलाते हैं जिनकी पहचान हाल ही में की गई है; उनके लिए जो पारकिनसन्स के साथ लंबे समय से रह रहे हैं; और मिश्रित समूहों के लिए। सभी समूह देखभालकर्ताओं और जीवन-साथियों के लिए भी हैं।

हमारे साथ आएँ और आपको पारकिनसन्स के वैसे ही अनुभव रखने वाले अन्य लोगों से सीखने का अवसर मिलेगा। समूह निम्नलिखित पर चर्चा करेंगे:

- स्वयं-प्रबंधन क्या है
- आगे की सोचना और भविष्य के लिए योजनाएं बनाना
- संबंध, अनुभूतियां और भावनाएं
- क्या महत्वपूर्ण है
- सबसे बढ़िया सुझाव
- स्वयं की देखभाल करना
- पारकिनसन्स यूके से सहायता

स्वयं-प्रबंधन समूह प्रशिक्षित स्वयं-सेवकों द्वारा चलाए जाते हैं जिन्हें पारकिनसन्स का ताजा-ताजा अनुभव है और दो, तीन या छह सप्ताहों तक चलता है।

अपने क्षेत्र में तारीखों और स्थानों के बारे में अधिक सूचना के लिए या कोई स्थान आरक्षित करने के लिए कृपया parkinsons.org.uk/selfmanagement को देखें या selfmanagement@parkinsons.org.uk पर ईमेल करें या हमारी सहायता लाइन को कॉल करें।

उपयोगी संपर्क

एज यूके

0800 169 6565
www.ageuk.org.uk

एज सिमरू

0800 022 3444

एज नार्दर्न आयरलैंड

0808 808 7575

एज स्कॉटलैंड

0845 125 9732

ऐक्शन ऑन डिप्रेशन (स्कॉटलैंड)

0131 243 2786
admin@actionondepression.org
www.actionondepression.org

दी आफिया ट्रस्ट

इस स्वैच्छिक संगठन का लक्ष्य ब्लैक एवं एशियाई समुदायों और इंग्लैंड के अन्य लघु समूहों की स्वास्थ्य सेवा संबंधी अभिज्ञताओं में उपस्थित प्रतिकूल परिस्थितियों को कम करना है।

020 7803 1180
info@afiya-trust.org
www.afiya-trust.org

ब्रिटिश असोसिएशन फॉर काउनसिलिंग एंड साइकोथेरेपी

01455 883 300
टेक्स्टफोन: 01455 560 606
bacp@bacp.co.uk
www.bacp.co.uk

केयरर्स ट्रस्ट

इंग्लैंड 0844 800 4361
स्कॉटलैंड 0300 123 2008
वेल्ज 0292 009 0087
info@carers.org
www.carers.org

केयरर्स यूके

advice@carersuk.org
www.carersuk.org
सहायता लाइन (इंग्लैंड, स्कॉटलैंड, वेल्ज)
0808 808 7777 (सोमवार से शुक्रवार,
सुबह 10 बजे से शाम 4 बजे तक)
सहायता लाइन (उत्तरी आयरलैंड)
028 9043 9843

काँज़ (उत्तरी आयरलैंड)

काँज़ समान लोगों द्वारा संचालित एक क्षेत्रीय धर्मार्थ संस्था है जो समस्त उत्तरी आयरलैंड में उन परिवारों, जीवन-साथियों और दोस्तों को सेवाएं उपलब्ध कराती है जो किसी ऐसे प्रियजन की देखभाल कर रहे हैं जिसने गंभीर और मानसिक बीमारी का अनुभव किया है।

0845 603 0291

www.cause.org.uk

सिटीजन एडवाइस

इंग्लैंड

0844 411 1444

वेल्स

0844 477 2020

टेक्स्ट रिले

0844 411 1445

www.citizensadvice.org.uk

ऑनलाइन परामर्श के लिए वेबसाइट:

www.adviceguide.org.uk

उत्तरी आयरलैंड

www.citizensadvice.co.uk

स्कॉटलैंड

03454 040 506

www.cas.org.uk

डिप्रेशन अलायंस

अवसाद से ग्रस्त लोग और उनके परिवारों की सहायता करने वाली एक परोपकारी संस्था।

0800 123 2320 (केवल वॉयस मेल)

info@depressionalliance.org

www.depressionalliance.org

डिसअबिलिटी एक्शन

(उत्तरी आयरलैंड)

समावेशन को समर्थित कर के, सरकारी नीति को प्रभावित कर के और अक्षमता वाले लोगों के साथ साझीदारी करने के प्रति रवैयों को बदल कर यह संगठन यह सुनिश्चित करने के लिये काम करता है कि अक्षमता वाले लोग भी नागरिक होने के नाते अपने पूर्ण अधिकारों को प्राप्त कर सकें।

028 9029 7880

टेक्स्टफोन 028 9029 7882

hq@disabilityaction.org

www.disabilityaction.org

डिसअबिलिटी लिविंग फाउंडेशन

0300 999 0004 (सोमवार से शुक्रवार, सुबह 10 बजे से शाम 4 बजे तक)

helpline@dlf.org.uk

www.dlf.org.uk

डिसएबल्ड पैरेंट्स नेटवर्क

07817 300103

disabledparentsnetwork.org.uk

डिसाबिलिटी प्रेगनैन्सी एंड पैरेंटहुड इंटरनैशनल

0800 018 4730 (मंगलवार, बुधवार और बृहस्पतिवार, सुबह 10.30 से दोपहर 2.30 तक)

info@dppi.org.uk

www.dppi.org.uk

डाइवर एंड वेहिकल एजेंसी (डीवीए) (नॉर्थन आयरलैंड)

0845 402 4000 (सोमवार से शुक्रवार, सुबह 9 बजे से शाम 5 बजे तक)

028 7034 1380 (टेक्स्ट फोन)

dva@doeni.gov.uk

ड्राइवर एंड वेहिकल लाइसेंसिंग
एजेंसी (डीवीएलए) (इंग्लैंड,
स्काटलैंड, वेल्ज)

0300 790 6802 (ड्राइवर लाइसेंसिंग
पृच्छताछ) (सोमवार-शुक्रवार सुबह 8 बजे से
शाम 7 बजे तक, शनिवार सुबह 8 बजे से
दोपहर 2 बजे तक)

18001 0300 123 1278

(टैक्सट फोन)

www.dvla.gov.uk

स्थानीय स्वास्थ्य सेवाएं

आप अपने स्थानीय फोन बुक में या
निम्नलिखित वेबसाइटों पर अपना निकटतम
प्राइमरी केयर ट्रस्ट (इंग्लैंड में), हेल्थ
बोर्ड (स्काटलैंड या वेल्ज में) या हेल्थ एंड
सोशल केयर ट्रस्ट (उत्तरी आयरलैंड) को
ढूँढ सकते हैं।

इंग्लैंड

www.nhs.uk

उत्तरी आयरलैंड

www.hscni.net

स्काटलैंड

www.show.scot.nhs.uk

वेल्ज

www.wales.nhs.uk

माइंड

0300 123 3393

info@mind.org.uk

www.mind.org.uk

नॉर्दन आयरलैंड असोसिएशन फॉर
मेंटल हेल्थ

028 9032 8474

info@niamhwellbeing.org

www.niamhwellbeing.org

नो पैनिक

एक परोपकारी संस्था जो लोगों को चिंता
संबंधी विकारों से उभरने में मदद करती है।

0800 138 8889

admin@nopanic.org.uk

www.nopanic.org.uk

द आउटसाइडर्स

उन लोगों के लिए एक क्लब जो अपनी
अक्षमता हेतु अकेले पड़ गए हैं। उन लोगों को
भी सलाह देती है जिन्हें यौन या निजी संबंधों
के बारे में कोई चिंताएं हैं।

07074 990 808

info@outsiders.org.uk

www.outsiders.org.uk

सेक्स एंड डिसअबिलिटी हेल्पलाइन

07074 993527

(सोमवार-शुक्रवार, सुबह 11 बजे से
शाम 7 बजे तक)

sexdis@outsiders.org.uk

www.outsiders.org.uk

रिलेट

रिश्तों से संबंधित परामर्श और सहायता
की सेवाएं प्रदान करता है जो फोन और
ऑनलाइन रूप से 400 स्थानों में प्रदान
की जाती हैं।

0300 100 1234

www.relate.org.uk

रिलेशनशिप्स स्कॉटलैंड

0845 119 2020 (सोमवार से
शुक्रवार, सुबह 9 बजे से शाम 5 बजे तक)
enquiries@relationships-
scotland.org.uk
www.relationships-scotland.org.uk

स्कॉटिश असोसिएशन फॉर
मेंटल हेल्थ

0141 530 1000
enquire@samh.org.uk
www.samh.org.uk



मेरे संपर्क	
जीपी	
विशेषज्ञ	
पारकिनसन्स की नर्स	
जानकारी और सहायता कर्मी	
फिजीयोथेरेपिस्ट (भौतिक चिकित्सक)	
ऑक्यूपेशनल थेरपिस्ट	
बोली और भाषा का थेरपिस्ट	
पारकिनसन्स यूके के स्थानीय समूह के संपर्क	
अन्य	
आपातकालीन परिस्थिति में कृपया संपर्क करें	

नॉन-मोटर लक्षणों की प्रश्नावली

पार्किंसन्स के लक्षणों – विशेषकर वो जो गतिविधि से संबंधित नहीं है – की पूरी श्रेणी का मूल्यांकन करना कठिन हो सकता है। आपके द्वारा अपने विशेषज्ञ या पार्किंसन्स नर्स से मिलने से पहले इस प्रश्नावली को भरना मददगार हो सकता है ताकि वे उस किसी भी नॉन-मोटर लक्षण का मूल्यांकन कर सकें जो आपको है।

जो भी आपको प्रभावित करता है उसे टिक करें और अपने विशेषज्ञ या पार्किंसन्स नर्स के साथ अपने अगले अपॉइंटमेंट पर बात करने के लिए प्राथमिकताओं की सूची बनाने के लिए इसका प्रयोग करें।

- 1 दिन के समय लार टपकना।
- 2 स्वाद या सूंघने की क्षमता की हानि या उस में बदलाव।
- 3 भोजन या पेय निगलने में कठिनाई या सांस रूकना।
- 4 उल्टी या जी मिचलाना।
- 5 कब्ज (एक सप्ताह में तीन बार से कम मल त्याग) या मल त्याग में जोर पड़ना।
- 6 मल त्याग रोक न पाना।
- 7 ऐसा महसूस करना कि शौचालय जाने के बाद आपको पूर्ण मल त्याग नहीं हुआ है।
- 8 तत्काल मूत्र विसर्जन की आवश्यकता महसूस होने पर आप तुरंत शौचालय के लिए भागते हैं।
- 9 रात्रि में मूत्र विसर्जन के लिए बार-बार उठना पड़ता है।
- 10 ऐसे दर्द जिनका कारण नहीं पता (ज्ञात बीमारियों जैसे आर्थराइटिस के कारण नहीं)।
- 11 वजन में ऐसा बदलाव जिनका कारण नहीं पता (आहार में बदलाव के कारण नहीं)।
- 12 हाल ही में हुई बातों को याद रखने में समस्याएं या काम करना भूल जाना।
- 13 आपके आस-पास जो हो रहा है, उसमें या चीजों को करने में रुचि का न होना।
- 14 ऐसी चीजें देखना या सुनना जिनके बारे में आप जानते हैं या आपको बताया जाता है कि वैसा नहीं हैं।

- 15 एकाग्रचित्त होने या ध्यानकेन्द्रित रहने में कठिनाई।
- 16 दुखी, 'खिन्न' या 'विषादग्रस्त' महसूस करना।
- 17 चिन्तित, डरा हुआ या घबराया हुआ महसूस करना।
- 18 सेक्स में कम रूचि या अधिक रूचि महसूस करना।
- 19 जब आप कोशिश करते हैं तो सेक्स करना मुश्किल पाते हैं।
- 20 बहका-बहका, चक्कर या बैठे अथवा लेटी हुई स्थिति से खड़े होने में कमजोरी महसूस करना।
- 21 गिरना।
- 22 काम करते हुए, ड्राइविंग करने या खाना खाने जैसे कामों के दौरान खुद को जगा हुआ रखने में कठिनाई होना।
- 23 रात में सोने में या रात में सोए रहने में कठिनाई।
- 24 गहन, जीवंत या डराने वाले सपने।
- 25 अपनी नींद में बात करना या चलना-फिरना जैसे कि आप किसी सपने में 'कर रहे' हों।
- 26 रात के समय या आराम करते समय अपनी टांगों में अप्रिय अनुभूतियां और ऐसा महसूस करना जैसे आपको चलने की आवश्यकता है।
- 27 टांगों में सूजन।
- 28 अत्यधिक पसीना आना।
- 29 दोहरी दृष्टि।
- 30 यह मानना कि आपके साथ वे चीजें हो रही हैं जिनके लिए अन्य लोग कहते हैं कि नहीं हो रही हैं।

पारकिनसन्स और आप (2014)

यदि इस पुस्तिका के बारे में आपकी कोई टिप्पणियाँ या सुझाव हैं तो हम आपकी बात सुनना चाहेंगे। इससे हमें यह सुनिश्चित करने में सहायता मिलेगी कि हम यथासंभव अच्छी सेवा प्रदान कर रहे हैं। हम आपके आभारी रहेंगे यदि आप इस प्रपत्र को पूरा कर के इस पते पर वापस भेज दें:

संपादकीय और रचनात्मक सेवाएं, Parkinson's UK,
215 Vauxhall Bridge Road, London SW1V 1EJ.

अथवा आप हमें निम्नलिखित पर ईमेल कर सकते हैं publications@parkinsons.org.uk
धन्यवाद!

कृपया सही का निशान लगाएं...

- मुझे पारकिनसन्स है। आप का निदान कब किया गया था?
- मैं पारकिनसन्स से ग्रस्त किसी व्यक्ति का परिवार/एक दोस्त/देखभालकर्मी हूँ
- मैं एक पेशेवर हूँ जो पारकिनसन्स से ग्रस्त लोगों के साथ काम करता है।

आपको यह पुस्तिका कहाँ से मिली?

कृपया सही का निशान लगाएं...

- जीपी, विशेषज्ञ या पारकिनसन्स की नर्स
- पारकिनसन्स यूके का स्थानीय समूह या किसी कार्यक्रम
- हमारी वेबसाइट
- जानकारी और सहायता कर्मी
- सीधे हम आर्डर कर के
- अन्य

आपको यह पुस्तिका कितनी उपयोगीलगी?

(1 का अर्थ है बिल्कुल भी उपयोग नहीं, 4 का अर्थ है अत्यंत उपयोगी)

- 1 2 3 4

क्या इस संसाधन से आपको ऐसी जानकारी मिली है जिससे आप अपनी रोग-दशा की व्यवस्था अधिक बेहतर रूप से कर सकते हैं?

- लागू नहीं होता इससे सहायता नहीं मिली है
- इससे थोड़ी सी सहायता मिली है इससे बहुत सहायता मिली है

क्या इस प्रकाशन को पढ़ना/इसका प्रयोग करना आपको सरल लगा? हाँ नहीं

पृष्ठ के पीछे जारी रखें

आपको कौनसे पहलू सबसे अधिक सहायक लगे?.....
.....
.....

क्या आप ऐसी कोई जानकारी ढूँढ रहे थे जो इसमें शामिल नहीं थी?

.....
.....
.....

क्या आपकी कोई और टिप्पणियाँ हैं?.....

.....
.....
.....

यदि आप पारकिनसन्स यूके का सदस्य बनना चाहते हैं, अथवा आपको हमारी जानकारी की समीक्षा करने वाले समूह (पारकिनसन्स द्वारा प्रभावित लोग जो हमें नए और नवीनीकृत संसाधनों पर अपनी प्रतिपुष्टि देते हैं) का अंश बनने में रुचि है तो कृपया निम्नलिखित विवरण को पूरा करें और हम जल्द ही आपसे संपर्क करेंगे।

सदस्यता

जानकारी समीक्षा समूह

नाम

.....

पता

.....

टेलीफोन.....

ईमेल.....

आपकी प्रजातीय पृष्ठभूमि क्या है?

कृपया टिक का चिह्न लगाएं ...

एशियाई या एशियाई ब्रिटिश

काले या काले ब्रिटिश

चीनी

मिश्रित

गोरे ब्रिटिश

गोरे अन्य

अन्य (कृपया स्पष्ट करें)



उन सभी का धन्यवाद जिन्होंने इस पुस्तिका में योगदान दिया और इसकी समीक्षा की।

जॉन हिंडल, कंसल्टेंट फिजीशियन, केयर ऑफ द एल्डरली, बेटसी कैंडवालाडर, यूनिवर्सिटी
हैल्थ बोर्ड और बैंगर यूनिवर्सिटी

गिना रोबिन्सन, संडरलैंड यूनिवर्सिटी में अकेडमिक सीनियर नर्स और सीनियर लैक्चरर

क्लैयर हैविट, इन्फोर्मेशन एंड सपोर्ट वर्कर, पार्किंसन्स यूके

हमारी जानकारी की समीक्षा करने वाले समूह और पारकिंसन्स से ग्रस्त अन्य सभी लोगों को धन्यवाद जिन्होंने अपनी प्रतिपुष्टि प्रदान की।

इस बुकलेट में दिए गए सभी फोटोग्राफों में पार्किंसन्स से पीड़ित लोगों, पार्किंसन्स और पार्किंसन्स यूके स्टाफ के साथ लोगों की देखभाल में शामिल स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल विशेषज्ञों के हैं। उन सभी लोगों को धन्यवाद जिन्होंने हमें उनके फोटोग्राफ इस्तेमाल करने की अनुमति दी है।

हम हर वह प्रयास करते हैं जिससे यह सुनिश्चित किया जा सके कि हमारे द्वारा प्रदान की जाने वाली सेवाएं नवीनीकृत, निष्पक्ष और सही हैं। हम यह आशा करते हैं कि आपको मिलने वाली पेशेवर सलाह के साथ साथ इस पुस्तिका में उल्लिखित जानकारी भी सहायक लगेगी और किसी भी उन निर्णयों को लेने में सहायता करेगी जिनका आप सामना कर सकते हैं। यदि आप पारकिंसन्स के साथ जीवन व्यतीत करने के किसी भी पहलू के बारे में चिंतित हैं तो कृपया अपने स्वास्थ्य और समाज सेवा के दल के साथ बातकरना जारी रखें।

parkinsons.org.uk/publications पर आपको इस पुस्तिका के संदर्भ माइक्रोसॉफ्ट वर्ड के रूप में मिल सकते हैं।

हमारे संसाधनों को किस प्रकार आर्डर करें

0845 121 2354

resources@parkinsons.org.uk

उनको हमारी वेबसाइट parkinsons.org.uk/publications से डाउनलोड करें

क्या आप सहायता कर सकते हैं?

पारकिंसन्स यूके में, हम जो काम करते हैं उसके निधियन के लिए हम पूरी तरह से व्यक्तियों और संगठनों से मिलने वाले अनुदान पर निर्भर हैं। पारकिंसन्स से ग्रस्त लोगों की सहायता करने के लिए आप विभिन्न तरीकोंद्वारा हमारी मदद कर सकते हैं। यदि आप इस काम में शामिल होना चाहते हैं तो कृपया **020 7932 1303** पर हमारे सपोर्टर सर्विसिज दल से संपर्क करें अथवा parkinsons.org.uk/support पर हमारी वेबसाइट देखें। धन्यवाद।

हर घंटे, यूके में किसी को बताया जाता है कि उन्हें पारकिनसन्स है। चूंकि हम यहाँ हैं इसलिए किसी को अकेले पारकिनसन्स का सामना करने की आवश्यकता नहीं है।

हमारे स्थानीय समूहों के नेटवर्क, हमारी वेबसाइट और निःशुल्क गोपनीय हेल्पलाइन के द्वारा हम पारकिनसन्स से ग्रस्त लोगों को, उनके देखभालकर्मी और परिवारों को एक साथ जोड़ते हैं। विशेषज्ञ नर्स, हमारे समर्थक और कर्मचारी पारकिनसन्स के हर पहलू के बारे में जानकारी और प्रशिक्षण प्रदान करते हैं।

यूके पारकिनसन्स की सहायक और शोध की चैरिटी होने के नाते हम इस रोग का इलाज ढूँढने के काम का नेतृत्व कर रहे हैं और इसका हल अब बहुत ही करीब दिखाई दे रहा है। लोगों के रवैयों को बदलने के लिए और अधिक बेहतर सेवाओं की मांग करने के लिए हम अभियान भी चलाते हैं।

हमारा काम पूरी तरह से अनुदानों पर निर्भर करता है। इलाज ढूँढने के लिए और पारकिनसन्स द्वारा प्रभावित सभी लोगों के जीवन को सुधारने के लिए हमारी सहायता करें।

पारकिनसन्स यूके

निःशुल्क* गोपनीय हेल्पलाइन **0808 800 0303**

सोमवार से शुक्रवार सुबह 9 बजे से रात के 8 बजे तक,
शनिवार सुबह 10 बजे से दोपहर के 2 बजे तक।

दुभाषिये की सेवा उपलब्ध।

टेक्स्ट रीले **18001 0808 800 0303**

(केवल मात्र टेक्स्टफोन के उपयोगकर्ताओं के लिए)

hello@parkinsons.org.uk

parkinsons.org.uk

*यूके की लैंडलाइन और अधिकांश मोबाइल नेटवर्कों से किए गए कॉल निःशुल्क हैं।

पिछला नवीनीकरण अक्टूबर 2014 में हुआ। अगला नवीनीकरण अक्टूबर 2017 में उपलब्ध होगा।
B181

©पारकिनसन्स यूके, दिसम्बर 2014। युनाइटेड किंगडम की पारकिनसन्स डिजीटल सोसाइटी का कार्यकारी नाम पारकिनसन्स यूके है। एक ऐसी परोपकारी संस्था जो इंग्लैंड और वेल्स (258197) और स्कॉटलैंड (SC037554) में पंजीकृत है।

