



# CURE SMA

केयर सिरीज बुकलेट

रीढ़ की मांसपेशियों में क्षीणता से ग्रसित व्यक्तियों और उनके परिवारों के लिए एक सूचना एवं सहायता स्रोत।

## आपके भावनात्मक और मानसिक स्वास्थ्य की देखभाल करना

**cure**  
**SMA**

Make today a  
breakthrough.

# भावनात्मक और मानसिक स्वास्थ्य को समझना

## जीवन-परिवर्तक मेडिकल निदान प्राप्त करना

जब कोई गंभीर और जीवन-बदलने वाला चिकित्सा निदान प्राप्त करता है, तो उस समय आघात और निराशा और प्रत्येक मनोभाव की व्यापक किस्म के भावनाएं प्रकट होती हैं। किसी भी व्यक्ति का अनुभव समान नहीं होता और यह आपके द्वारा अनुभव की जाने वाली भावनाओं को महसूस करने या उनका सामना करने का कोई सही या गलत तरीका नहीं है। महत्वपूर्ण बात यह है कि आप जो महसूस कर रहे हैं, उसका सामना करें और अपने मानसिक स्वास्थ्य की भावनाओं और परवाह को ध्यान से देखते हुए उस सहायता का पता लगाएं, जो आपके शारीरिक स्वास्थ्य जैसी ही महत्वपूर्ण है। देखभाल और लक्षणों में परिवर्तन जारी रहेंगे और यह सीखेंगे कि रीढ़ की मांसपेशियों में वृद्धि जैसी चिकित्सकीय निदान को नियंत्रित करने के भावनात्मक पहलू से कैसे सामना किया जाए, यह महत्वपूर्ण है। यह पुस्तिका SMA या SMA से पीड़ित किसी व्यक्ति के बारे में देखभाल करने वालों के लिए मानसिक और भावनात्मक स्वास्थ्य संबंधी विचारों और साथ ही समर्थन और काम करने के लिए कार्यनीतियों की रूपरेखा तैयार करेगी।

## भावनात्मक स्वास्थ्य बनाम मानसिक स्वास्थ्य क्या है?

लोग इन शब्दों को अलग तरीके से परिभाषित करते हैं। इस पुस्तिका में, हमारा मतलब निम्नलिखित से है:

- मानसिक स्वास्थ्य का अर्थ है कि हम जानकारी को कैसे संसाधित करते हैं और उस जानकारी का अनुभव करते हैं। यह हमारे भावनात्मक, मनोवैज्ञानिक और सामाजिक भलाई का परिणाम है। कुछ इसे "दिमाग की चीज़ें" के रूप में संदर्भित करते हैं।
- भावनात्मक स्वास्थ्य ही वह तरीका है, जिससे हम अपनी भावनाओं को प्रबंधित करते और व्यक्त करते हैं। मानसिक स्वास्थ्य की तुलना में, कुछ इसे "हृदय की चीज़ें" भी कह सकते हैं।

ये दोनों एक-दूसरे से जुड़ी हुई हैं। आपके मानसिक स्वास्थ्य का आपके भावनात्मक तंदुरुस्ती पर प्रभाव पड़ता है और इसके विपरीत। अंत में, हमारा भावनात्मक और मानसिक स्वास्थ्य दिन-प्रतिदिन या घंटे-प्रति-घंटे बदल सकता है, जो इस बात पर निर्भर करता है कि हम क्या अनुभव कर रहे हैं।

## पुराने रोग और मानसिक और भावनात्मक स्वास्थ्य पर इसका प्रभाव

यह कोई रहस्य नहीं है कि चिरकालिक बीमारी का प्रबंधन करने से व्यक्ति के मानसिक स्वास्थ्य को सुधारा जा सकता है। लगातार एक बीमारी के लक्षणों का अनुभव कर रहे हैं, जो नहीं जाते हैं, इसके परिणामस्वरूप गुस्सा, निराशा, निराशा और बहुत कुछ महसूस हो सकता है। इसका एक मुख्य कारण यह नियंत्रण की प्रत्यक्ष कमी है कि स्वास्थ्य की एक पुरानी स्थिति उसके और उनके परिवारों के समक्ष प्रस्तुत करती है। बीमारी होने पर उस पर नियंत्रण से बहुत कुछ किसी के बस के बाहर होता है। असाध्य चिकित्सा समस्याओं का सामना करने वाले व्यक्तियों के लिए यह असामान्य नहीं है कि वे चिंता और/या अवसाद से भी निपट सकें।

अच्छी खबर यह है कि दूरसरो से पेशेवर देखभाल और सहायता प्राप्त करके दोनों को उपचार योग्य और प्रबंधन योग्य बनाया जा सकता है। इन चुनौतियों का समाधान करने में मदद करने का एक तरीका है या तो ऑनलाइन या व्यक्तिगत रूप से समर्थन समूहों से मदद लेना। ऐसे अन्य लोग जो इसी तरह के लक्षणों का अनुभव कर रहे

हैं, जैसे कि आप अपने अनुभवों को सुनकर, प्रमाणित करके और काम संभालने के लिए रणनीतियां साझा करके सहायता प्रदान कर सकते हैं। ऐसे किसी व्यक्ति से मिलना भी बहुत उपयोगी हो सकता है, जो कि आपके परिवार का भाग नहीं है और वह आपको एक निष्पक्ष, निष्पक्ष परिप्रेक्ष्य प्रदान कर सकता है। परामर्शदाता (जिसे प्रायः चिकित्सक के रूप में संदर्भित किया जाता है) आपको उस समय रोजगार करने के लिए उपयोगी कार्यनीतियाँ और गतिविधियाँ भी प्रदान कर सकता है, जब आप घर पर या समुदाय में व्याकुलता महसूस करते हैं। आप किसी सामाजिक कार्यकर्ता, किसी मनोवैज्ञानिक या मनोरोग विज्ञान से भी जुड़े हो सकते हैं। ये वे सभी व्यवसाय हैं, जो आपकी सहायता कर सकते हैं।



## पूर्वानुमानयोग्य दुःख

कुछ व्यक्ति, SMA से संबंधित और SMA से पीड़ित किसी व्यक्ति की देखभाल करने वाले, SMA निदान की खबर प्राप्त करने के बाद जो अनुभव करते हैं, उसे “पूर्वानुमानयोग्य दुःख” के रूप में जाना जाता है। पूर्वानुमानयोग्य दुःख तब होता है, जब एक दुखी किसी नुकसान के बारे में दुखी होता है, जो अभी हुआ नहीं हुआ है, लेकिन उसके होने का अनुमान है। यह क्षमता का नुकसान हो सकता है, जैसे चलना, स्व तंत्रता जैसे अपने आप को दूध पिलाना, या जल्दी मौत के बारे में चिंता करना।

जबकि इस शब्द में “दुःख” शब्द शामिल है, इस अनुभव का परिणाम चिंता और/या अवसाद में वृद्धि है। इन भावनाओं के मूल को समझे बिना अवचेतन दुःख का आम संकेत भावनाओं का अनुभव कर रहा है। उदाहरण के लिए, किसी व्यक्ति को यह जाने बिना कि वह ऐसा अनुभव क्यों कर रहा है, गुस्सा, भयभीत या आमतौर पर अस्थिर महसूस हो सकता है। चूंकि ये भावनाएं किसी विशिष्ट घटना से नहीं जुड़ी हो सकती (क्योंकि यह घटना अब तक घटित नहीं हुई है), इसलिए यह समझना कठिन हो सकता है कि ये भावनाएं कहाँ से आ रही हैं या उनसे कैसे निपटने के तरीके क्या हैं।

भविष्य की अज्ञात के बारे में चिंता का अनुभव करने वाला व्यक्ति बहुत अलग-थलग महसूस कर सकता है। यह याद रखना महत्वपूर्ण है कि आप अकेले नहीं हैं और ऐसे अन्य व्यक्ति भी हैं, जो उसी स्थिति में हैं, जैसी की आपकी है। Cure SMA यहाँ आपको सहायता देने और समुदाय के अन्य लोगों से जुड़ने के लिए है, जिनसे आप संबंध बना सकते हैं।

### चिंता और नींद

कई बार, चिंताजनक भावनाएं सोने की हमारी क्षमता को बाधित कर देंगी। नीचे दिए गए संसाधन हमारे शरीर और दिमाग को सो जाने के लिए पर्याप्त शांत रहने में मदद कर सकते हैं।

- [www.audible.com/ep/sleep](http://www.audible.com/ep/sleep)  
यह मुफ्त संसाधन नींद की ध्यान और कहानियाँ प्रदान करता है, जो मुख्य रूप से वयस्कों के लिए तैयार की गई हैं।
- [www.newhorizonholisticcentre.co.uk/](http://www.newhorizonholisticcentre.co.uk/)  
यह विशेष रूप से बच्चों के लिए ध्यान और नींद की कहानियाँ प्रस्तुत करता है। आप न्यू होराइजन के यूट्यूब चैनल पर मुफ्त ध्यान और नींद की कहानियों का भी उपयोग कर सकते हैं। इसके अतिरिक्त, न्यू हौर के पास मुफ्त डाउनलोड करने के लिए एक ध्यान ऐप उपलब्ध है, हालांकि इसकी सामग्री केवल \$3.99 मासिक सदस्यता में उपलब्ध है।

यदि ध्यान लगाने वाले ऐप से मदद नहीं मिलती और चिंताजनक विचारों के कारण आपकी नींद में रुकावट बनी रहती है, तो अधिक सहायता के लिए अपने प्राथमिक देखभाल डॉक्टर से संपर्क करें।



# चिंता

चिंता जीवन का एक सामान्य हिस्सा है। हरेक को चिंता के अलग-अलग स्तरों का अनुभव होता है और अक्सर व्यक्ति अधिक कठिनाई के बिना इन भावनाओं का प्रबंधन कर सकते हैं। तथापि, कभी-कभी चिंता की अनुभूतियां भारी बन सकती हैं और आपके दैनिक जीवन में काम करने की आपकी योग्यता में बाधा डाल सकती हैं।

चिंता का कारण एक सामान्य चिंता या विशिष्ट फ़ोबिया का रूप ले सकता है, जिसके परिणामस्वरूप चिंता उत्पन्न होती है। यह बच्चों और वयस्कों दोनों को प्रभावित कर सकता है। यदि आप देखते हैं कि चिंता या आतंक घर, काम, या स्कूल पर दैनिक गतिविधियों को बाधित कर रहा है या इनके साथ हस्तक्षेप कर रहा है, तो यह सिफारिश की जाती है कि आप मानसिक स्वास्थ्य पेशेवर से मदद लें।

## चिंता के लक्षणों में शामिल हैं:

- बहुत भूख या तनाव लगना।
- यह महसूस करना कि कोई वस्तु "खराब" ही आने वाली है या आप खतरे में हैं।
- शारीरिक लक्षण, जैसे तेज़ हृदय गति, पसीना आना, छिछली या तेज़ साँस लेना, थकान महसूस करना, या जठरांत्र संबंधी समस्याएं।
- ध्यान केन्द्रित करने में परेशानी।
- नींद लेने या जागने में परेशानी।
- उन गतिविधियों से बचें, जिन्हें आपके आतंक या चिंता के साथ करना पड़ता है [उदाहरण के लिए, कभी भी घर से बाहर न निकलें या जो हो सकने वाली चीज़ों के डर के कारण सामाजिक बातचीत से बचें]।

परामर्श पेशेवर आपकी चिंता के कारण क्या हो रहा है, इस बारे में जानने और इन अपरिहार्य भावनाओं का सामना करने के तरीकों को विकसित करने में आपकी मदद कर सकता है, ताकि आप स्वयं को और आपके परिवार के दैनिक जीवन को बाधित किए बिना चिंता को प्रबंधित कर सकें।

## ग्राउंडिंग: घबराहट से निपटने के लिए एक सरल अभ्यास

“ग्राउंडिंग” आपके पाँच इंद्रियों का उपयोग कर मौजूदा समय में आपका ध्यान वापस उस समय केंद्रित करना होता है, जब आपके विचार एक उत्सुक स्थान में सर्पिल हो रहे होते हैं। यह एक सरल अभ्यास है, जिसे आप अपनी चिंता के स्तर को कम करने में मदद के लिए किसी भी स्थान या समय पर कर सकते हैं।

एक आरामदायक स्थान पर बैठें और अपनी आँखें बंद कर दें। गहराई से और धीरे-धीरे साँस को याद करें, तीन गिनने तक साँस को रोक लें, और फिर धीरे-धीरे अपनी साँस छोड़ दें। अपनी आँखें खोलें और निम्न कार्य करें:

उन 5 चीज़ों के नाम बताएं,  
जिन्हें आप देख सकते हैं।  
उन 4 चीज़ों के नाम बताएं,  
जिन्हें आप अनुभव कर सकते हैं।  
उन 3 चीज़ों के नाम बताएं,  
जिन्हें आप सुन सकते हैं।  
उन 2 चीज़ों के नाम बताएं,  
जिन्हें आप सूँघ सकते हैं।  
क्या वह 1 चीज़ है,  
जिसका आप स्वाद ले सकते हैं।

एक गहरी, साँस को उस समय साफ करने से समाप्त करें जब आप अभ्यास शुरू करते हैं।



## अवसाद

मंदी एक गंभीर या हल्की अवस्था हो सकती है, जिसके परिणामस्वरूप रोज़मर्रा की गतिविधियों में भाग लेने में दिलचस्पी या आनंद की कमी महसूस होती है। अवसाद किसी को भी प्रभावित कर सकता है, इसलिए जो प्रत्यक्ष या अप्रत्यक्ष रूप से न्यूरोपेशीय रोग से प्रभावित होते हैं, जैसे SMA, उनमें भी लक्षण दिख सकते हैं। खुशी की बात है कि, अवसाद के साथ-साथ लक्षणों का सामना करने और उन्हें कम करने के भी तरीके हैं।

### उन पर नजर रखने के लक्षणों में शामिल हैं:

- उदास या निराशाहित महसूस करना।
- कम ऊर्जा का स्तर, खराब नींद या सोने की अधिक इच्छा।
- शारीरिक लक्षण, जैसे सिरदर्द या जठरांत्र संबंधी समस्याएं।
- चिड़चिड़ापन और धैर्य की कमी।
- पहले से आनंद ली गई गतिविधियों में दिलचस्पी की कमी।
- निजी स्वच्छता की परवाह करने जैसी प्रेरणा की कमी।
- आपके आस-पास के लोगों से एक सामान्य अलग-थलग पड़ने महसूस करना और जुड़ने में दिलचस्पी की कमी।
- ध्यान केंद्रित करने में अक्षमता।
- खरपतवार हटाना या मनोदशा अपरूपण।
- आत्महत्या करने या खुद को नुकसान पहुंचाने के विचार।

यह याद रखना महत्वपूर्ण है कि इनमें से कोई भी लक्षण, या यहाँ तक कि इन लक्षणों का एक समूह, अवसाद का निदान आवश्यक रूप से इंगित नहीं करता है। कई लोग एक या किसी और समय इन लक्षणों का अनुभव करते हैं। मुख्य बात उन लक्षणों के लिए निगरानी करना है, जो लंबे समय तक बने रहते हैं, और जब आम तौर पर वे घर, काम, स्कूल या समुदाय में होंगी तो काम करने की अपनी योग्यता में हस्तक्षेप करना है।

हालांकि इन लक्षणों को महसूस करना अलग-अलग किया जा सकता है, आप अकेले नहीं हैं और उपचार के विकल्प हैं। पेशेवर परामर्श आपको अवसाद की भावनाओं का सामना करने और उन्हें कम करने के लिए कार्यनीतियों और हस्तक्षेपों का विकास करने में मदद कर सकता है। दवा आपके उपचार का समर्थन करने में सक्षम हो सकती है और इसे एक मानसिक स्वास्थ्य पेशेवर के साथ भी देखा जा सकता है।

मदद मांगने के लिए इंतजार न करें, भले ही आप किसी भी तरह का अनुभव कर रहे हों। यदि कोई लक्षण या अनुभव आप या आपके परिवार के सदस्य के लिए चुनौती पैदा कर रहा है, तो सहायता और समर्थन से जुड़े होने के लिए बाद की तुलना में जल्द संपर्क करें।

यदि आप या आपके प्रियजन अवसाद के किसी भी जारी लक्षण, विशेष रूप से आत्महत्या के विचार या विचार का अनुभव कर रहे हैं, तो यह महत्वपूर्ण है कि जितना जल्दी हो सके किसी विश्वसनीय मेडिकल प्रदाता से बात करें। तत्काल सहायता पाने के लिए, आप 1-800-273-8255 पर राष्ट्रीय आत्महत्या रोकथाम लाइफलाइन को कॉल कर सकते हैं। यह लाइन आत्महत्या का विचार आने वाले या भावनात्मक परेशानी वाले कोई भी सप्ताह के 7 दिन, बिना किसी शुल्क के 24 घंटे प्रतिदिन उपलब्ध है।

# भोजन करने और स्वस्थ शरीर की छवि को छिन्न-भिन्न कर दिया गया

शारीरिक विकलांगता और विकारग्रस्त खाने की सह इलाज पर बहुत कम अनुसंधान किया जाता है; फिर भी, हम जानते हैं कि कुछ अनुसंधान से पता चलता है कि शारीरिक विकलांगता वाले व्यक्तियों पर खाने से विकार विकसित होने का बढ़ता जोखिम है। इन विषयों पर अभी भी सीखने के लिए बहुत कुछ है, पर यह शारीरिक रूप और किसी विशेष तरीके को देखने तथा “आकार में” होने पर समाज के सामान्य दृष्टिकोण को देखते हुए है, यह कोई आश्चर्य नहीं होना चाहिए कि शारीरिक विकलांगता वाले लोग इसके परिणामस्वरूप तनाव का अनुभव कर सकते हैं।

हालांकि समावेशन के प्रति कुछ प्रगति की गई है, विकलांग शरीर का अब भी मीडिया में प्रतिनिधित्व नहीं होता है, और यह धारणा बनी रहती है कि देखने का “सही” तरीका है, जो हानिकारक है। बच्चों के बढ़ने पर ध्यान रखना जरूरी है। शारीरिक विकलांगता के साथ जीवन जी रहे लोगों के बीच अव्यवस्थित भोजन के मनोविज्ञान के बारे में बहुत कुछ जानने के लिए है, लेकिन सहज ज्ञान होने से आपको या आपके प्रियजन को आत्म, सकारात्मक शरीर छवि और आत्मविश्वास का सकारात्मक बोध विकसित करने में मदद मिलेगी। उदाहरण के लिए, छोटे बच्चों को यह सीखने में मदद करें कि प्रत्येक शरीर अलग दिखने वाला होता है और व्यक्ति तथा यह कि अंतर अच्छे हैं और मनाया जाना है, इसके आधार पर अलग तरह से काम कर सकता है। बच्चों की उन पुस्तकों को साझा करें, जिनमें शरीर की आकृतियों से लेकर शारीरिक क्षमताओं तक, अंतर होते हैं। इससे आत्मविश्वास बढ़ाने में मदद मिलती है, क्योंकि वे जानते हैं कि सभी शरीरों को मान दिया जाता है और महत्वपूर्ण पाया जाता है, लेकिन उनका महत्व इस पर नहीं पड़ता कि वे इतने विविध हैं।

देखभाल करने वालों के लिए, यह उपयोगी है कि वे अपने प्रियजन के शारीरिक प्रकटन और वजन पर मूल्य या परख न रखें। जिन व्यक्तियों को ले जाने या उठाने में सहायता की जरूरत होती है, वे अभिभावकों या देखभालकर्ता से यह सुनते बेजार हो सकते हैं कि जब उनको उठाया जा रहा हो तो उनका वजन कितना होता है। बार-बार सुनने से बच्चे या वयस्कता की अनुभूति हो सकती है कि वे बोझ हैं या वे अपने वजन को ठीक कर सकते हैं। इसके परिणामस्वरूप खाने के बारे में उपद्रवी सोच पैदा हो सकती है, जो एक व्यक्ति को भोजन सीमित करने और एक अस्वास्थ्यकर तरीके से वजन कम करने का कारण बन सकती है।

यदि आप खाने के व्यवहारों में परिवर्तन देखते हैं और किसी प्रियजन को लेकर चिंतित हैं, तो उसे सीधे उनके साथ साझा करें और उनके चिकित्सा प्रदाता से सहायता लेने के लिए उन्हें प्रोत्साहित करें।

## बातों से फर्क पड़ता है: खुद से प्यार करना सिखाना

स्वयं को और शरीर को सकारात्मक विचारों को बढ़ावा देने के लिए यहां कुछ “करें” और “न करें” दिए गए हैं:

### करें:

- अपने आप को चोट पहुँचाए बिना लिफ्ट और स्थानान्तरण करने के सर्वोत्तम तरीके के बारे में एक पेशेवर भौतिक चिकित्सक से बात करें और उन आवासों या उपकरणों के बारे में जो वस्तुओं को उठाने, स्थानांतरित करने और उठाने में सहायक हो सकते हैं।
- अपनी लिफ्टिंग क्षमताओं को बढ़ाने में मदद के लिए एक सुरक्षित, उचित व्यायाम प्रोग्राम पर विचार करें।
- बढ़ते बच्चों के लिए, उनके शरीर द्वारा प्रदान की जाने वाली क्रियाओं और सकारात्मक गतिविधियों को हाइलाइट करें।
- खुद के लिए अभ्यास करें और अपने आस-पास के अन्य लोगों के लिए स्वयं को खड़ा करें।

### यह न करें:

- चढ़ते समय रोएँ या शोर करें। यह किसी को स्वयं सचेत कर सकता है और यहां तक कि अनजाने में भी किसी के वजन के फैसले का संदेश भेज सकता है।
- ऐसी बातें कहें, जैसे, “अरे, आप वास्तव में मोटे हो रहे हैं!” या इस तरह के कथन का कुछ इसी तरह का कोई संस्करण।
- इस बारे में बात करें कि अपनी पसंदीदा व्यक्ति के सामने अपने लिए चीज़ें उठाना या झुकना मुश्किल हो रहा है।



## मादक पदार्थ का सेवन

मादक द्रव्यों का सेवन शराब या नशीली दवाओं का इस तरह से उपयोग करना, जो किसी के दैनिक दिनचर्या और कार्यस्थल, स्कूल, घर या समुदाय की जिम्मेदारियों पर नकारात्मक प्रभाव डालता है। मादक द्रव्यों का दुरुपयोग एक बार, कभी-कभी या लगातार हो सकता है। जो व्यक्ति लगातार गलत इस्तेमाल करते हैं, उन्हें पदार्थ के उपयोग में विकार का निदान किया जा सकता है।

पदार्थ के उपयोग संबंधी विकारों और व्यसन की सामान्य समझ में बदल रही है, और अब यह समझा गया है कि पदार्थ हमारे दिमाग के काम करने के तरीके में बदलाव आता है। इसलिए इसे एक चिकित्सा मस्तिष्क विकार बनाम नैतिक असफलता या व्यक्तिगत कमजोरी के रूप में समझा जाता है। इसे समझना महत्वपूर्ण है ताकि यदि आप या आपका प्रियजन पदार्थ के उपयोग से संघर्ष कर रहे हैं, तो मदद मांगने में लज्जा या अपराधबोध की अनुभूति न हो। जिस तरह आप एक शारीरिक स्वास्थ्य लक्षण के लिए चिकित्सा देखभाल की तलाश करेंगे जो आपको परेशान करता है, आप पदार्थ के उपयोग के लिए देखभाल और उपचार की तलाश कर सकते हैं जो आपको लगता है कि आप या आपके प्रियजन के नियंत्रण से बढ़ रहा है।

SMA के भावनात्मक पक्ष से कैसे निपटने है यह सीखना चुनौतीपूर्ण हो सकता है। अक्सर इस बात से डर होते हैं कि बीमारी किस प्रकार के ओवरटाइम में प्रगति करेगी और आप या आपके प्रियजन किन प्रकार की चुनौतियों का सामना कर सकते हैं। यदि आप खुद को या किसी और को तनाव से निपटने के लिए शराब या ड्रग्स का उपयोग करते हुए देखते हैं, तो वास्तविकता से "एक ब्रेक लें", या बढ़ती आवृत्ति के साथ "छोड़ दें", आपको अपनी चिंताओं के बारे में एक चिकित्सा प्रदाता से बात करने में सहज महसूस करना चाहिए। उपचार के विकल्प और आपके प्रियजनों को उपलब्ध सहायता उपलब्ध है, ताकि यह सुनिश्चित हो सके कि आप स्वयं के अधिक तनाव का प्रबंधन करने में अधिक आश्वस्त महसूस कर सकें।



# पालन के लिए स्वस्थ रणनीतियाँ

सतत भौतिक स्वास्थ्य जांचें जीवन का वह अंग हैं, जो सामान्य तौर पर अपेक्षित और स्वीकृत होता है। सामान्यतः प्राथमिकता नहीं दी जाती है वह है हमारे भावनात्मक और मानसिक स्वास्थ्य की परवाह करना। हममें से बहुत से लोगों के लिए, यदि हम वार्षिक रूप से “मानसिक स्वास्थ्य जांच” निर्धारित करते हैं, तो जिस तरह से हम अपने रक्तचाप और कोलेस्ट्रॉल की जांच करते हैं, वह भी हमारे दिन-प्रतिदिन के दबाव को बेहतर तरीके से प्रबंधित कर सकेंगे। इसके बाद, जब हम SMA जैसे जीवन-परिवर्तक निदान का सामना करेंगे, तब हमारे पास भरोसा करने के लिए संसाधनों को आसानी से उपलब्ध कराया जाएगा। अब जब आप या आपके प्रियजन को एक SMA निदान मिला है, तो आपके भावनात्मक स्वास्थ्य की देखभाल में समर्थन प्राप्त करना महत्वपूर्ण है।

## मानसिक स्वास्थ्य परामर्श

SMA जैसे बदल रहे निदान को प्राप्त करने के बाद नियमित रूप से मिलने वाले एक पेशेवर परामर्शदाता या मनोवैज्ञानिक को लेकर कई लोग मिलते हैं। वे महीनों या वर्षों तक चल सकते हैं और अक्सर समय बढ़ने पर सत्रों की आवृत्ति को कम कर सकते हैं और अपने मानसिक स्वास्थ्य को नियंत्रित करने के लिए बेहतर व्यवस्थित महसूस कर रहे होते हैं। कुछ व्यक्तियों को मनोचिकित्सक या MD द्वारा निर्धारित कुछ प्रकार की दवा के साथ परामर्श संयोजित करना चाहिए। दूसरे लोग भी अपनी चिकित्सा टीम पर किसी सामाजिक कार्यकर्ता की सहायता पर भरोसा कर सकते हैं। चिकित्सीय पद्धतियाँ और दार्शनिक चिकित्सकों में भिन्न-भिन्न होंगे और अनेक चिकित्सक व्यक्तियों की विशेष आवश्यकताओं की पूर्ति के लिए अलग-अलग दृष्टिकोण रखेंगे। यदि आपकी समय-सूची या जिम्मेदारियाँ आपके लिए घर से जाना मुश्किल बनाती हैं, तो आप ऐसी सहायता भी मांग सकते हैं जो वीडियो या टेलीफोन के माध्यम से की जा सकती है। ज़रूरी यह है कि आपको ऐसा थेरेपिस्ट मिले जिसके साथ आप सुरक्षित और सहज अनुभव करते हैं।

थेरेपी आरंभ करने से पहले आपको अनेक संभावित थेरेपिस्टों के साथ “साक्षात्कार” करने या बात करने की आवश्यकता हो सकती है। यह ठीक है यदि आप अपने लिए सही व्यक्ति का पता लगाने से पहले एक से अधिक थेरेपिस्ट से मिलते हैं। एक बार जब आप चिकित्सक के साथ काम करना शुरू कर देते हैं, तो यह याद रखना भी ज़रूरी है कि समय पर कुछ भावनात्मक असुविधा महसूस की अपेक्षा की जाती है। कभी-कभी हमें अपने गलत या त्रुटिपूर्ण विश्वासों और विचारों की प्रक्रियाओं को इस तरह से चुनौती देनी होगी जो हमें अस्थिर महसूस करा सके। हालांकि, आपको किसी मानसिक स्वास्थ्य पेशेवर द्वारा असुरक्षित या खारिज महसूस नहीं होना चाहिए। और समय के साथ, आप जिन भावनाओं से होकर काम कर रहे हैं, उन्हें अधिक सुविधाजनक महसूस होना चाहिए और आपके मानसिक स्वास्थ्य की देखभाल करने के बारे में आपके दृष्टिकोण को भी सुधारना चाहिए।

## परामर्श - दिमाग में क्या रखें!

### चिकित्सा के सामान्य प्रकार

- संज्ञानात्मक व्यवहारात्मक थेरेपी (या CBT) - यह गलत विचारों और दृष्टिकोणों पर ध्यान केंद्रित करता है जो कोई व्यक्ति अपने बारे में या उनके आसपास की दुनिया के बारे में रखता है। यह इस बात की छानबीन करता है कि कैसे वे विचार उनके व्यवहार को प्रभावित करते हैं, और एक चिकित्सक आपको अधिक सकारात्मक विचार और अधिक स्वस्थ कार्य, या व्यवहार विकसित करने में मदद कर सकता है।
- अंतरव्यक्तिगत थेरेपी - यह चिकित्सा मुख्य रूप से भावनाओं को व्यक्त करने और अपने जीवन में अन्य लोगों से संपर्क करने और बातचीत करने के संबंधों और स्वस्थ तरीकों पर केंद्रित है। लाइसेंसशुदा परिवार और विवाह परामर्शदाता - यह चिकित्सा आपकी सहायता के लिए आपके अनुभवों के प्रासंगिक पहलुओं पर केंद्रित होगी।

### प्रथम सत्र के लिए सहायक सुझाव

- लक्षणों, आवृत्ति, और आपके द्वारा महसूस किए गए विवरणों से संबंधित एक पत्रिका रखें जिसमें उन अनुभवों पर चर्चा की जा सकती है जो अक्सर तनाव या मुश्किल लक्षणों को जन्म देते हैं।
- ऐसे कोई भी प्रश्न या सरोकार तैयार करें, जिन पर आप अपने पहले सत्र में चर्चा करना चाहेंगे।

### आपकी थेरेपी में अन्य लोगों को शामिल करना:

- कुछ चिकित्सक विवाह या परिवार परामर्श में विशेषज्ञता प्राप्त करते हैं। यदि आपको लगता है कि परामर्श में दूसरों को शामिल करना सहायक होगा, तो आपकी आवश्यकताओं को पूरा करने के लिए चिकित्सक की तलाश करते समय इस बात को ध्यान में रखें।





## समूहों का समर्थन करें

सहायता का एक अन्य स्रोत व्यक्तिगत और ऑनलाइन सहायता समूहों के माध्यम से पाया जा सकता है। ये समूह औपचारिक या अनौपचारिक, मौजूदा या अल्पकालिक समूह हो सकते हैं। परामर्शदाता को ढूँढने के लिए सुझाव दिए अनुसार, बहुत से समूहों को तब तक आजमाकर देखना बेहतरीन होता है, जब तक कि आप या उनमें से किसी को साझा करने में सहज न महसूस न करें। दूसरों के बीच होना जिनके एक समान अनुभव हैं, उस समय गंभीर रूप से रोगाहार हो सकता है जब आप कठिन समय का सामना कर रहे होते हैं। यदि आप एक धर्म समुदाय का हिस्सा हैं, तो आप अपने समुदाय में संभावित सहायता समूहों, जो सहायक हो सकते हैं, के लिए मार्गदर्शन के लिए अपने आध्यात्मिक सलाहकार तक पहुँचना चाह सकते हैं। **ऑनलाइन और व्यक्तिगत, दोनों सहायता समूह यह कर सकते हैं:**

- अलगाव और अकेलेपन की भावनाओं को कम करने में मदद करें।
- जो लोग आपके अनुभव को नहीं समझते हैं उन पर विचार किए बिना आपको खुलकर और ईमानदारी से बात करने की जगह दें।
- यह सीखते हुए कि दूसरों के अनुभवों को साझा करने के समान क्या अपेक्षा करें, आपको अधिक नियंत्रण महसूस करने में मदद करेगी।
- चिंता या अवसाद की भावनाओं को कम करने में मदद करें।

## सचेतनता और वर्तमान में रहना

SMA जैसे निदान के बाद मौजूद अधिकांश तनाव इस बात की वजह से है कि भविष्य में क्या अपेक्षा करनी है। अज्ञात पर चिंता का मुकाबला करने का एक तरीका सचेतनता का अभ्यास करना है। सचेतन या ध्यान भंग करने का अर्थ है, अपने मन को वर्तमान में आने के लिए तब प्रशिक्षित करना जब वह भविष्य या अतीत तक भटक जाता है। इस पर ध्यान केंद्रित करना है कि आप कैसा महसूस करते हैं, देखें और उस पल आप क्या अनुभव कर रहे हैं। इसका अर्थ यह नहीं है कि आपके विचार अतीत की ओर कभी नहीं बढ़ेंगे या भविष्य की चिंताएं नहीं देखेंगे लेकिन यह कि जब ऐसा होगा तब आप शांति से अपने विचारों को यहां और अब पर फिर से फोकस करेंगे।

सचेतनता चिंता को कम करने, बेहतर सोने, तनाव स्तरों को कम करने और नकारात्मक विचारों का ध्यान विचलित करने में मदद कर सकती है। सचेत रहने का व्यवहार नियमित रूप से किए जाने पर सर्वाधिक लाभकारी होता है। यदि आप सचेतनता के लाभों के बारे में और अधिक जानने के इच्छुक हैं, तो अपने क्षेत्र में एक मानसिक स्वास्थ्य पेशेवर से बात करें और उपलब्ध ऐप्स देखें।

## आपकी उंगली पर: Mindfulness एप्लीकेशन



- **Mindfulness एप**, ध्यान देने के लिए उन नए से तैयार हो सकता है और जो अभ्यास से पहले से ही परिचित हैं। यह ऐप एंड्रॉयड और iPhone डिवाइसेस के लिए निःशुल्क है, तथा इसमें खरीद के लिए अतिरिक्त सामग्री उपलब्ध है।
- **Headspace** दिन के समय या रात के समय के समय के लिए निर्देशित ध्यान प्रदान करता है ताकि नींद से गिरने में मदद मिल सके। यह ऐप एंड्रॉयड और iPhone डिवाइसेस के लिए निःशुल्क है, तथा इसमें खरीद के लिए अतिरिक्त सामग्री उपलब्ध है।
- **CalM** रहने में शांत व्यायाम, सांस लेने की तकनीकें और 3-17 वर्ष आयु के बच्चों को समर्पित एक भाग शामिल है। इसमें रात का समय ध्यान भी शामिल है जिससे आप नींद में आराम कर सकें। यह ऐप एंड्रॉयड और iPhone डिवाइसेस के लिए निःशुल्क है, तथा इसमें खरीद के लिए अतिरिक्त सामग्री उपलब्ध है।

# भवनों की विश्वसनीयता

फिर से हासिल करना, आघाती या जीवन-बदलने वाली चुनौतियों से अनुकूलित और "बढ़ने" की क्षमता है। अमरीकी मानसिक संघ के अनुसार, चार प्राथमिक तत्व हैं जो व्यक्ति की गर्भावस्था को बढ़ाने पर कार्य करते हैं।

- **कनेक्शन बनाना:** दूसरों से जुड़ना और अपने अनुभवों को साझा करना संबंधों को बनाने में आपकी मदद करेगा जो चुनौतीपूर्ण समय में आपकी सहायता कर सकते हैं और आपको अकेले महसूस नहीं करने में मदद करेगा।
- **शारीरिक तंदुरुस्ती की परवाह करना:** इसका मतलब है कि जब भी संभव हो तब आराम की नींद लेने पर ध्यान केंद्रित करना, इस तरह से व्यायाम करना जो आपके लिए काम करता हो, अच्छे से खाना और हाइड्रेटेड रहना। ये सरल गतिविधियां तनावपूर्ण समयों का प्रबंधन करने के लिए आपके मूड और आत्मविश्वास को बढ़ाने में मदद कर सकती हैं।
- **स्वस्थ सोचना:** हमने सचेतनता के महत्व और आपके विचारों के साथ वर्तमान में बने रहना पर प्रकाश डाला है। इन रणनीतियों का अभ्यास करने से आपको चुनौतियों पर फंसे बिना चुनौतियों से पार पाने में मदद मिलती है, साथ ही साथ यथार्थवादी और उन पर ध्यान केंद्रित रखा जाता है जो हम नियंत्रित कर सकते हैं और हमारे जीवन पर सार्थक प्रभाव डाल सकते हैं।
- **चुनौतियों का अर्थ खोजना:** कठिन अनुभवों में व्यक्तिगत विकास के अवसर की तलाश करना सहायक हो सकता है। अपने प्रयोजन का पता लगाने और जिन चुनौतियों का आप सामना कर रहे हैं उस पर सकारात्मक प्रभाव डालना, चुनौतियों के दौरान एक काम करने का साधन हो सकता है।

इस पुस्तिका में अभी-अभी बहुत सारी जानकारी पर चर्चा की गई थी और शुरुआत में इसका बहुत कुछ अवशोषण करना कठिन हो सकता है, लेकिन हम चाहते हैं कि आप हमेशा याद रखें कि **आप अकेले नहीं हैं!** Cure SMA सभी व्यक्तियों और उनके प्रियजनों को संरक्षण प्रदान करने में मदद करने के लिए यहाँ है और SMA द्वारा लाई जाने वाली चुनौतियों पर काबू पाने के लिए आवश्यक निष्पक्ष संसाधन और मानसिक स्वास्थ्य सहायता प्रदान करना और मजबूत महसूस करना। हम समर्थन, फंडरेजिंग और समुदाय के साथ जुड़ने में अवसर प्रदान करने के लिए प्रतिबद्ध हैं। ये अवसर SMA वाले व्यक्तियों और उनके परिवारों को उन चुनौतियों का अर्थ जानने में मदद कर सकते हैं जिनका उन्होंने समर्थन किया है और जिस समुदाय का वे अब एक हिस्सा हैं, उस पर सकारात्मक प्रभाव डालते हैं।

अब आप SMA समुदाय का एक भाग भी हैं, जो आपको एक ऐसे स्थान में आमंत्रित करने वाला है जहाँ आप अपने आस-पास के लोगों को समझ और उनसे जुड़ा हुआ महसूस कर सकते हैं। SMA समुदाय एक अविश्वसनीय देखभाल और शक्तिशाली समुदाय है, जो आपको और आपके परिवार को SMA के साथ नेविगेट करने में मदद करेगा। यह आसान नहीं होगा और आपके पास कई चुनौतीपूर्ण दिन होंगे, लेकिन यदि आप अपने मानसिक स्वास्थ्य को प्राथमिकता देते हैं और खुलकर और ईमानदारी से संवाद करते हैं, तो आपके पास खराब दिन से ज्यादा अच्छे हो सकते हैं।



# CURE SMA



Cure SMA एक लाभ-निरपेक्ष संगठन है और इसमें परिवारों, क्लिनिशियनों और शोध वैज्ञानिकों का विश्वव्यापी नेटवर्क है, जो SMA शोध को आगे बढ़ाने, प्रभावित व्यक्तियों/देखभालकर्ताओं की सहायता करने और SMA के बारे में जनता और व्यावसायिक समुदायों को शिक्षित करने में साथ मिलकर काम कर रहे हैं।

Cure SMA निष्पक्ष सहायता का एक संसाधन है। हम SMA से ग्रसित लोगों और उनके प्रियजनों की सहायता के लिए हैं और किसी विशिष्ट पसंद या निर्णय का समर्थन नहीं करते। लोग और देखभालकर्ता इस बारे में अलग-अलग तरीके से तय करते हैं कि परिस्थिति के अनुसार, उनके व्यक्तिगत विश्वासों के अनुरूप उनके लिए अच्छा क्या होगा। अभिभावकों और परिवार के अन्य महत्वपूर्ण सदस्यों को इन विषयों पर अपनी भावनाओं पर चर्चा कर पाना चाहिए और अपनी SMA टीम से प्रश्न पूछने चाहिए। इस प्रकार के निर्णय हल्के में नहीं लेने चाहिए और सभी विकल्पों पर सोच-समझकर विचार करना चाहिए। SMA से संबंधित सभी विकल्प बहुत ही व्यक्तिगत होते हैं और इनमें व्यक्तिगत मूल्य झलकने चाहिए, साथ ही यह कि हर एक व्यक्ति और उनके परिजनों के लिए सबसे अच्छा क्या होगा।



याद रखें कि आपकी सहायता करने के लिए आपकी स्वास्थ्य टीम और क्योर SMA आपके साथ है। जानना जारी रखने के लिए, कृपया उपलब्ध अन्य केयर सीरीज बुकलेट देखें:

- श्वसन के मूल तत्व
- देखभाल विकल्प
- एसएमए के जेनेटिक्स
- अस्थिमांसपेशीय तंत्र
- पोषण के मूल तत्व
- SMA को समझना



[twitter.com/cureSMA](https://twitter.com/cureSMA)



[@curesmaorg](https://www.instagram.com/curesmaorg)



[facebook.com/cureSMA](https://www.facebook.com/cureSMA)



[youtube.com/user/FamiliesofSMA1](https://www.youtube.com/user/FamiliesofSMA1)



[www.linkedin.com/company/families-of-sma](https://www.linkedin.com/company/families-of-sma)



800.886.1762 • फ़ैक्स 847.367.7623 • [info@cureSMA.org](mailto:info@cureSMA.org) • [cureSMA.org](http://cureSMA.org)

अंतिम अपडेटेड दिसंबर 2020