International Journal of Humanities and Social Science Research
www.socialsciencejournal.in
ISSN: 2455-2070
Received: 24-11-2021, Accepted: 09-12-2021, Published: 25-12-2021
Volume 7, Issue 6, 2021, Page No. 115-119

वर्तमान भारतीय परिपेक्ष्य में दुर्लभ बीमारियों के मरीजों के मनौवैज्ञानिक परिस्थितियों के सम्बन्ध में आंकलन एवं अध्ययन

Vaibhav Bhandari
Research Scholar, Career Point University, Kota, Rajasthan, India

सारांश
मानसिक स्वास्थ्य और शारीरिक स्वास्थ्य दोनो परस्पर एक–दुसरे से संबंधित होते हैं। दुर्लभ बीमारी के कारण अवसाद और चिंता, मानसिक रुप से व्यक्ति को नकारात्मक से प्रभावित कर सकता है, जिससे रुग्णता और मृत्यु दर में वृद्धि के साथ–साथ बीमारी के स्वरुप को अधिक प्रभावित कर सकती है और यह रोगियों के जीवन की समग्र गुणवत्ता के लिए खतरा है। दुर्लभ बीमारियों के रोगियों में अवसाद और चिंता का पता लगाना और उनका इलाज करना आवश्यक है, जो कि रोगियों के समग्र स्वास्थ्य में सुधार करने में मदद करता है। इस परिपेक्ष्य में बेहतर मानसिक स्वास्थ्य हेतु अवसाद और चिंता के व्यवस्थित रूप से आंकलन हेतु दुर्लभ बीमारी के रोगियों की स्क्रीनिंग एक प्रमुख हिस्सा हो सकता है। वर्तमान में अवसाद और चिंता दोनों के लिए उपयोगी और मान्य स्क्रीनिंग टूल उपलब्ध हैं। यह देखते हुए कि सभी दुर्लभ बीमारियों में से 80% की उत्पति कारण आनुवंशिक होने के कारण ठीक नहीं किया जा सकता है, परन्तु प्रभावी रूप से अवसाद और चिंता को संबोधित करके, रोगियों के जीवन की गुणवत्ता में सुधार कर सकते हैं।

मूल शब्दः दुर्लभ बीमारियाँ, मानसिक, स्वास्थ्य, लाइलाज, चिंता, अवसाद, सर्वेक्षण, नीति, वंशानुगत, जन्मजात

प्रस्तावना
दुर्लभ बीमारियों का क्षेत्र काफी जटिल व व्यापक है और दुर्लभ बीमारियों से बचाव, उपचार और प्रबंधन में कई चुनौतियां हैं। विभिन्न कारकों के कारण दुर्लभ बीमारियों का जल्द पता लगाना एक बड़ी चुनौती है, जिसमें प्राथमिक स्तर पर अनुभवी चिकित्सक, पर्याप्त जांच की कमी और उपचार सुविधायें आदि शामिल हैं। अधिकांश दुर्लभ बीमारियों के लिए अनुसंधान एवं विकास में मूलभूत चुनौतियां भी हैं, क्योंकि भारतीय संदर्भ में बीमारी से संबंधित विकारों से जुड़ी शारीरिक प्रक्रियाओं और प्राकृतिक इतिहास के बारे में कम ही जानकारी उपलब्ध है। दुर्लभ बीमारियों पर अनुसंधान भी बेहद मुश्किल है, क्योंकि मरीजों का समूह छोटा है और इसके चलते अक्सर अपर्याप्त चिकित्सकीय अनुभव मिलते हैं। दुर्लभ बीमारी से जुड़ी बीमारियों और मृत्यु दर में कमी लाने के लिए दवाओं की उपलब्धता और पहुंच भी अहम है। हाल के वर्षों में प्रगति के बावजूद, दुर्लभ बीमारियों के लिए प्रभावी और सुरक्षित उपचार को बढ़ावा देने की जरूरत है। दुर्लभ बीमारियों के उपचार पर आने वाली लागत काफी ज्यादा है। कई उच्च न्यायालयों और उच्चतम न्यायालय ने भी दुर्लभ बीमारियों के लिए राष्ट्रीय नीति के अभाव को लेकर चिंता जाहिर की है। विश्व स्वास्थ्य संगठन दुर्लभ बीमारी को परिभाषित करता है, जैसा कि अक्सर एक या उससे कम, प्रति एक हजार आबादी के प्रसार के साथ आजीवन बीमारी या विकार की स्थिति होती है। हालांकि, विभिन्न देशों की अपनी विशिष्ट आवश्यकताओं और अपनी आबादी, स्वास्थ्य देखभाल प्रणाली और संसाधनों के संदर्भ में अपनी–अपनी परिभाषाएँ हैं। अमेरिका में, दुर्लभ बीमारियों को एक बीमारी या स्थिति के रूप में परिभाषित किया जाता है, जो देश में 2,00,000 से कम रोगियों (10,000 लोगों में 6.4) को प्रभावित करती है। यूरोपीय संघ दुर्लभ बीमारियों को जीवन–धमकाने या कालानुक्रमिक रूप से दुर्बल करने वाली स्थिति के रूप में परिभाषित करता है, जो 10,000 लोगों में 5 से अधिक को प्रभावित नहीं करता है। जापान देश में 50,000 से कम प्रचलित मामलों (0.04) के साथ दुर्लभ बीमारियों की पहचान करता है। विभिन्न देशों में उपयोग की जाने वाली दुर्लभ बीमारियों की व्यापकता आधारित परिभाषाओं का सारांश नीचे दिया गया है।

तालिका 1

देश	प्रति 10000 व्यक्ति पर संख्या
यू.एस.ए	6.4
यूरोप	5.0
कनाडा	5.0
जापान	4.0
साउथ कोरिया	4.0
आस्ट्रेलिया	1.0
ताईवान	1.0

दुर्लभ रोगों की परिभाषा
दुर्लभ बीमारी की कोई सार्वभौमिक या मानक परिभाषा नहीं है। एक बीमारी जो आमतौर पर होती है, उसे आमतौर पर एक दुर्लभ बीमारी माना जाता है, और इसे विभिन्न देशों द्वारा व्यापकता के संदर्भ में परिभाषित किया गया है– जिसे पूर्ण शब्दों में या 10,000 आबादी प्रति प्रचलन के संदर्भ में एक देश अपनी जनसंख्या, स्वास्थ्य देखभाल प्रणाली और संसाधनों के संदर्भ में सबसे उपयुक्त एक दुर्लभ बीमारी को परिभाषित किया जाता है। जैसा कि ऊपर उल्लेख किया गया है, भारत महामारी विज्ञान के आंकड़ों की कमी का सामना करता है जो प्रचलितता या प्रसार दर के संदर्भ में दुर्लभ बीमारियों को परिभाषित करने में सक्षम है, जिसका उपयोग अन्य देशों द्वारा किया गया है। इसे दूर करने के लिए, दुर्लभ रोगों के लिए एक राष्ट्रीय रजिस्ट्री ICMR द्वारा शुरू की जाएगी, जो देश भर के उन केंद्रों में शामिल है, जो दुर्लभ रोगों के निदान और प्रबंधन में शामिल हैं। ICMR द्वारा इस दिशा में पहले ही कदम उठाए जा चुके हैं। यह दुर्लभ बीमारियों की व्यापकता आधारित परिभाषा पर पहुंचने के लिए बहुत जरूरी महामारी विज्ञान के आंकड़ों का उत्पादन करेगा। अन्य देशों में दुर्लभ मानी जाने वाली बीमारियों पर महामारी

विज्ञान के आंकड़ों के अभाव में, रोग की स्थिति को दुर्लभ के रूप में परिभाषित करने के लिए थ्रेशोल्ड प्रचलन दर निर्धारित करना संभव नहीं है।इस तरह के डेटा उपलब्ध होने तक और देश में इस बीमारी के लिए प्रचलित डेटा के आधार पर एक दुर्लभ बीमारी की परिभाषा आती है, इस नीति के उद्देश्य से, विशेषज्ञों द्वारा पहचाने और वर्गीकृत किए गए विकारों के निम्नलिखित समूहों को उनके आधार पर वर्गीकृत किया जाएगा।

अनुसंधान और विकास में चुनौतियां

अधिकांश दुर्लभ रोगों के लिए अनुसंधान और विकास में एक बुनियादी चुनौती यह है कि इन रोगों के प्राकृतिक इतिहास या प्राकृतिक इतिहास के बारे में अपेक्षाकृत कम जानकारी है। दुर्लभ बीमारियों पर शोध करना मुश्किल है क्योंकि रोगीयों का समुह बहुत छोटा है और यह अक्सर अपर्याप्त नैदानिक अनुभव देता है। इसलिए, दुर्लभ बीमारियों का नैदानिक विवरण तिरछा या आंशिक हो सकता है। यह चुनौती और भी अधिक हो जाती है क्योंकि दुर्लभ बीमारियाँ प्रकृति में पुरानी हैं, जहाँ दीर्घकालिक अनुवर्ती विशेष रूप से महत्वपूर्ण है। नतीजन, दुर्लभ बीमारियों में लंबे समय तक उपचार के परिणामों पर प्रकाशित आंकड़ों की कमी होती है और अक्सर अपूर्ण रूप से विशेषता होती हैं।

इससे अनुसंधान के लिए अंतर्राष्ट्रीय और क्षेत्रीय सहयोगों का पता लगाना आवश्यक है, चिकित्सकों के साथ सहयोग जो किसी भी दुर्लभ बीमारी पर काम करते हैं और रोगी समूहों और इन विकारों के परिणामों से निपटने वाले परिवारों के साथ इससे इन रोगों के पैथोफिजियोलॉजी की बेहतर समझ प्राप्त करने में मदद मिलेगी, और चिकित्सकीय प्रभाव जो रोगियों के जीवन पर सार्थक प्रभाव डालेंगे। ड्रग्स या डायग्नोस्टिक टूल की सुरक्षा और गुणवत्ता से समझौता किए बिना, दुर्लभ बीमारियों में विशेष चुनौतियों को ध्यान में रखते हुए, जहां संभव हो, संशोधित और नैदानिक परीक्षण मानदंडों की समीक्षा करने की आवश्यकता है।

भारतीय परिदृश्य

वैश्विक स्तर पर दुर्लभ मानी जाने वाली विभिन्न बीमारियों से कितने लोग पीड़ित हैं, इसका डेटा भारत में नहीं है। अब तक पहचाने गए मामलों का निदान तृतीयक अस्पतालों में किया गया है। दुर्लभ बीमारियों की घटनाओं और व्यापकता पर महामारी विज्ञान के आंकड़ों की कमी दुर्लभ बीमारियों के बोझ की हद तक समझ और एक परिभाषा के विकास को बाधित करती है। यह इन बीमारियों से पीड़ित व्यक्तियों की संख्या के सही अनुमान पर पहुंचने और उनकी संबद्ध रुग्णता और मृत्यु दर का वर्णन करने के प्रयासों को भी बाधित करता है। ऐसे परिदृश्य में, अधिकांश दुर्लभ बीमारियों का आर्थिक बोझ अज्ञात है और मौजूदा डेटा सेट से पर्याप्त रूप से अनुमान नहीं लगाया जा सकता है।

हालांकि बेहद चुनौतीपूर्ण, विभिन्न रोगों की जटिलता और निदान में कठिनाई को देखते हुए, भारत में दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित लोगों की संख्या का पता लगाने के लिए व्यवस्थित महामारी विज्ञान अध्ययन करने की स्पष्ट आवश्यकता है।

भारत में अभी तक लगभग 450 बीमारियों को तृतीयक देखभाल अस्पतालों से दर्ज किया गया है जिन्हें विश्व स्तर पर दुर्लभ बीमारी माना जाता है। सबसे आम तौर पर बताई गई बीमारियों में हेमोफिलिया, थैलेसीमिया, सिकल–सेल, एनीमिया और बच्चों में प्राथमिक इम्युनो की कमी, ऑटो–इम्यून डिजीज, लाइसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर जैसे पॉम्पी डिजीज, हिर्स्चसुंग डिसीज, गौचर डिजीज, सिस्टिक फाइब्रोसिस, हेमांगीओमास और मांसपेशियों के कुछ खास प्रकार शामिल हैं।

दुर्लभ रोग रोगियों का मनोविज्ञान

दुनिया भर में, उनके नैदानिक रूप और पाठ्यक्रम में लगभग 7000 विभिन्न दुर्लभ बीमारियाँ हैं। दुर्लभ परिस्थितियों की विविधता के बावजूद, विभिन्न दुर्लभ बीमारियों के बीच साझा बोझ भी हो सकते हैं। अधिकांश दुर्लभ बीमारियां जटिल, पुरानी, प्रगतिशील, अपक्षयी होती हैं, जो अक्सर जीवन के लिए खतरा होती हैं और जीवन की गुणवत्ता को कम करती हैं। इसके अलावा, पर्याप्त देखभाल तक पहुंच अक्सर सीमित होती है और प्रत्येक स्थिति की दुर्लभता के कारण रोगों के बारे में जानकारी अक्सर विरल होती है। इसके अलावा, निदान में देरी से अक्सर निराशा और आत्म–संदेह जैसे नकारात्मक अनुभव होते हैं। विभिन्न दुर्लभ बीमारियों के रोगियों के बीच एक और साझा अनुभव मनोचिकित्सा बोझ हो सकता है क्योंकि पुरानी बीमारी, सामान्य रूप से, अक्सर अवसाद और चिंता से जुड़ी होती है

अधिकांश दुर्लभ बीमारियों के लिए चिकित्सा उपचार की अनुपस्थिति में, रोगियों के इस समूह में जीवन की गुणवत्ता के लिए अवसाद और चिंता को लक्षित करना महत्वपूर्ण हो सकता है। कोरोनरी हृदय रोग या मधुमेह में अक्सर अवसाद और चिंता के कारण शारीरिक रोग के खराब पूर्वानुमान से मृत्यु दर के साथ–साथ जुड़ी हो सकती है, वही चिकित्सा के भार और अनुपालन से स्वास्थ्य व्यवहार पर प्रभाव पडता है। इसके अतिरिक्त, पुरानी चिकित्सा बीमारी की लागत में अवसाद लगभग 50% की वृद्धि के साथ जुड़ा हुआ है। इसलिए, कालानुक्रमिक रूप से बीमार व्यक्तियों में अवसाद और चिंता का पता लगाना और मानसिक स्वास्थ्य से परे परिणामों में सुधार कर सकता है। उन स्थितियों को समझना जिनके तहत लक्षण उभर आते हैं या, इसके विपरीत, किन परिस्थितियों में रोगी पुरानी स्थिति में अच्छी तरह से समायोजित हो जाते हैं, पर्याप्त, निर्धारित उपचार और रोकथाम प्रदान करने में मदद कर सकते हैं।

व्यक्तियों को उनकी पुरानी स्थिति में अच्छी तरह से समायोजित किया जाता है या नहीं और मानसिक रूप से स्वस्थ रहना व्यक्तियों के भीतर और साथ ही उनके सामाजिक वातावरण में कई अलग–अलग पहलुओं से प्रभावित होता है। अधिक लगातार पुरानी स्थितियों में खराब समायोजन से जुड़े चर उदाहरण निराशावादी आरोपात्मक शैलियों, व्यवहार संबंधी परिहार, अफवाह या दुराचारी सामाजिक अंतः क्रियाओं जैसे सामाजिक अवरोधों, संघर्षों या पति–पत्नी के अत्याचारपूर्ण व्यवहार के लिए होते हैं। दूसरी ओर, पुरानी बीमारी के अच्छे समायोजन से जुड़े चर में सामाजिक समर्थन, सकारात्मक व्यवहार मैथुन–तंत्र (जैसे सूचना एकत्र करना या समस्या को हल करना) और संज्ञानात्मक मैथुन–तंत्र (जैसे कि आशावादी और रचनात्मक अनुक्रियात्मक शैली) के साथ–साथ व्यक्तित्व लक्षण भी शामिल हैं। जैसे कि आत्म–सम्मान, इसके अलावा, बीमारी की धारणाएं पुरानी परिस्थितियों में समायोजन को प्रभावित करती हैं। उदाहरण के लिए, नियंत्रण मान्यताओं (जैसे कि दर्द को प्रबंधित करने की कथित क्षमता और संसाधन) सकारात्मक रूप से समायोजन को प्रभावित करते हैं, जबकि किसी के जीवन को प्रभावित करने वाली बीमारी की एक उच्च कथित सीमा आम पुरानी बीमारियों में मनोचिकित्सा के ऊंचे स्तर के लिए एक जोखिम कारक है।

सर्वेक्षण

सर्वेक्षण के माध्यम से गम्भीर बीमारी के प्रतिभागियों के व्यक्तित्व व व्यवहार का आंकलन करने का प्रयास किया। जिससे बीमारी के कारण मरीज के दैनिक कार्य, सामाजिक सम्बन्धों पर पडने वाले प्रभावों का आंकलन करके, वास्तवित कारणों को ज्ञात करना हैं। सर्वेक्षण में 106 व्यक्तियों ने भाग लिया। सर्वेक्षण में भाग लेने वाले व्यक्तियों की आयु 4 वर्ष से 58 वर्ष तक है। सर्वेक्षण में 83 मस्कुलर डिस्ट्रॉफी, 8 स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी, 6 मायोपेथी सहित 9 अन्य प्रतिभागियों ने भाग लिया। सर्वेक्षण में प्रतिभागियों से तीन खंड में प्रश्न पुछे गये। प्रथम खंड में मानसिक स्वास्थ्य आधारित, द्वितीय खंड में व्यवहार आधारित एवं तृतीय खंड में व्यक्तित्व आधारित प्रश्न सम्मिलित थे। इस प्रकार

सर्वेक्षण में तीन खंड में कुल 18 प्रश्न पुछे गये। यह सर्वेक्षण ऑनलाइन किया गया था। प्रश्नो को चुनाव इस आधार पर किया गया था जिससे यह समझा जा सके की वर्तमान में मरीज की परिस्थिति के अनुसार मानसिक स्वास्थ्य, व्यवहार एवं व्यक्तित्व आधारित दृष्टिकोण क्या है। जिससे प्रतिभागियों की वर्तमान स्थिति का आंकलन किया जा सके।

प्राथमिक तथ्य

- सर्वेक्षण में 20 राज्यों के प्रतिभागियों ने भाग लिया।
- सर्वेक्षण में 24 प्रतिभागियों के भाई/बहन सम्बधित बीमारी से ही पीडित है।
- सर्वेक्षण में 33 विधार्थी, 6 गृहणी, 1 सरकारी कार्मिक, 6 व्यवसायी, 13 निजी कार्मिक, 30 अक्षमता के कारण घर पर, 9 बेरोजगार, 6 स्व नियोजित, 2 अन्य कार्य करते है।
- सर्वेक्षण में बीमारी के बारे में 3 इटरनेट से, 96 चिकित्सक से, 2 परिचित से, 5 को अन्य प्रकार से जानकारी मिली।

तालिका 2

सर्वेक्षण में सम्मिलित प्रतिभागियों मे से	
73	को उठने–बैठने मे तकलीफ है
63	चलते–चलते गिर जाते है।
54	को हाथों का उपयोग लेने में भी समस्या है।
35	पुर्ण रुप से व्हीलचेयर पर है।
15	सांस लेने में तकलीफ है।
07	को हृदय की समस्या है।

संकलित तथ्यः सर्वेक्षण में प्रतिभागियों की वर्तमान स्थिति के बारे में निम्नलिखित तथ्य प्राप्त हुए।

मानसिक स्वास्थ्य आधारित

- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में देखा गया कि 16 में बहुत कम, 18 में कम, 32 में औसत, 16 में उच्च एवं 24 में अधिक उच्च स्तर पर चिंताजनक मनोदशा रखते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में देखा गया कि 21 में बहुत कम, 17 में कम, 25 में औसत, 22 में उच्च एवं 21 में अधिक उच्च स्तर पर तनाव रखते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में देखा गया कि 27 में बहुत कम, 13 में कम, 29 में औसत, 09 में उच्च एवं 28 में अधिक उच्च स्तर पर डर रखते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में देखा गया कि 36 में बहुत कम, 15 में कम, 21 में औसत, 15 में उच्च एवं 19 में अधिक उच्च स्तर पर अनिद्रा के शिकार है।

व्यवहार आधारित

- सर्वेक्षण में दुर्व्यहार करने पर प्रतिक्रिया स्वरुप झगडा करने के सम्बन्ध में प्रतिभागियों में देखा गया कि 44 में बहुत कम संभावना, 20 में कम संभावना, 20 में औसत संभावना, 08 में अधिक संभावना एवं 14 में अत्याधिक संभावना रखते है।
- सर्वेक्षण में लडाई में सम्मिलित रहने वालों को समान स्तर पर प्रतिक्रिया देने में प्रतिभागियों में देखा गया कि 23 में बहुत कम संभावना, 30 में कम संभावना, 28 में औसत संभावना, 07 में अधिक संभावना एवं 18 में अत्याधिक संभावना रखते है।
- सर्वेक्षण में मेले और त्यौहारों में जाने के सम्बन्ध में प्रतिभागियों में देखा गया कि 22 में बहुत कम संभावना, 23 में कम संभावना, 23 में औसत संभावना, 14 में अधिक संभावना एवं 24 में अत्याधिक संभावना रखते है।
- सर्वेक्षण में दकियानुसी सामाजिक रिति–रिवाजों से दूरी बनाने के सम्बन्ध में प्रतिभागियों में देखा गया कि 16 में बहुत कम संभावना, 13 में कम संभावना, 36 में औसत संभावना, 16 में अधिक संभावना एवं 25 में अत्याधिक संभावना रखते है।
- सर्वेक्षण में दकियानुसी सामाजिक रिति–रिवाजों से दूरी बनाने के सम्बन्ध में प्रतिभागियों में देखा गया कि 16 में बहुत कम संभावना, 13 में कम संभावना, 36 में औसत संभावना, 16 में अधिक संभावना एवं 25 में अत्याधिक संभावना रखते है।
- सर्वेक्षण में शांतिपूर्ण एवं अकेला जीवन जीने के सम्बन्ध में प्रतिभागियों में देखा गया कि 19 में बहुत कम संभावना, 18 में कम संभावना, 35 में औसत संभावना, 14 में अधिक संभावना एवं 20 में अत्याधिक संभावना रखते है।
- सर्वेक्षण में पिछली बातों को याद रखने के सम्बन्ध में प्रतिभागियों में देखा गया कि 13 में बहुत कम संभावना, 13 में कम संभावना, 28 में औसत संभावना, 18 में अधिक संभावना एवं 34 में अत्याधिक संभावना रखते है।
- सर्वेक्षण में बच्चें के साथ खेलने के सम्बन्ध में प्रतिभागियों में देखा गया कि 18 में बहुत कम संभावना, 15 में कम संभावना, 20 में औसत संभावना, 18 में अधिक संभावना एवं 35 में अत्यधिक संभावना रखते है।
- सर्वेक्षण में आक्रामक और छोटी–छोटी बातों पर नाराज होने वालों के साथ व्यहार रखने के सम्बन्ध में प्रतिभागियों में देखा गया कि 12 में बहुत कम संभावना, 15 में कम संभावना, 30 में औसत संभावना, 19 में अधिक संभावना एवं 30 में अत्यधिक संभावना रखते है।

व्यक्तित्व आधारित

- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में देखा गया कि 31 में बिलकुल नहीं, 16 में बहुत कम, 14 में कम, 14 में औसत, 16 में उच्च एवं 15 में अधिक उच्च स्तर पर जीवन से संतुष्ट है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में देखा गया कि 22 में बिल्कुल नहीं, 4 में बहुत कम, 14 में कम, 25 में औसत, 21 में उच्च एवं 20 में अधिक उच्च स्तर पर भविष्य के लिए आशावादी है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में देखा गया कि 26 में बिल्कुल नहीं, 12 में बहुत कम, 12 में कम, 12 में औसत, 09 में उच्च एवं 35 में अधिक उच्च स्तर पर सामाजिक आयोजनों अथवा कार्यक्रमों दोस्तों व परिवारजनों के साथ जाना पंसद करते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में देखा गया कि 19 में बिलकुल नहीं, 12 में बहुत कम, 21 में कम, 30 में औसत, 12 में उच्च एवं 12 में अधिक उच्च स्तर पर अनजान व्यक्तियों के साथ सहज रहते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में देखा गया कि 14 में बिलकुल नहीं, 7 में बहुत कम, 17 में कम, 25 में औसत, 15 में उच्च एवं 28 में अधिक उच्च स्तर पर सोशल मीडिया पर समय व्यतीत करते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में देखा गया कि 25 में बिल्कुल नहीं, 14 में बहुत कम, 12 में कम, 20 में औसत, 15 में उच्च एवं 20 में अधिक उच्च स्तर पर अपनी उपलब्धियां/फोटो सोशल मीडिया पर साझा करते है।

समीक्षा

मानसिक स्वास्थ्य आधारित

- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों की चिंताजनक मनोदशा/Anxious mood (Worries, anticipation of the worst, fearful

anticipation, irritability) का स्तर 15.1 प्रतिशत में बहुत कम, 17 प्रतिशत कम, 30.2 प्रतिशत में औसत, 15.1 प्रतिशत में उच्च एवं 22.6 प्रतिशत में अधिक उच्च स्तर है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागियों का स्तर औसत है।

- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों के तनाव/Tension (Feelings of tension, fatigability, startle response, moved to tears easily, trembling, feelings of restlessness, inability to relax) का स्तर 19.8 प्रतिशत में बहुत कम, 16 प्रतिशत में कम, 23.6 प्रतिशत में औसत, 20.8 प्रतिशत में उच्च एवं 19. 8 प्रतिशत में अधिक उच्च स्तर है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागियों का स्तर औसत है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों की डर/Fears (Of dark, of strangers, of being left alone, of animals, of traffic, of crowds) का स्तर 25.5 प्रतिशत में बहुत कम, 12.3 प्रतिशत में कम, 27.4 प्रतिशत में औसत, 8.5 प्रतिशत में उच्च एवं 26.4 प्रतिशत में अधिक उच्च स्तर है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागियों का स्तर औसत है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों की अनिद्रा/Insomnia (Difficulty in falling asleep, broken sleep, unsatisfying sleep and fatigue on waking, dreams, nightmares, night terrors) का स्तर 34 प्रतिशत में बहुत कम, 14.2 प्रतिशत में कम, 19. 8 प्रतिशत में औसत, 14.2 प्रतिशत में उच्च एवं 17.9 प्रतिशत में अधिक उच्च स्तर है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागियों का स्तर बहुत कम है।

व्यवहार आधारित

- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में I _____ to attack those who misbehave with me पर प्रतिक्रिया देने में 41.5 प्रतिशत में बहुत कम संभावना, 18.9 प्रतिशत में कम संभावना, 18.9 प्रतिशत में औसत संभावना, 7.5 प्रतिशत में अधिक संभावना एवं 13.2 प्रतिशत में अत्यधिक संभावना रखते है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागी बहुत कम संभावना रखते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में I _____ to reply in the same terms to those who indulge in fighting. पर प्रतिक्रिया देने में 21.7 प्रतिशत में बहुत कम संभावना, 28.3 प्रतिशत में कम संभावना, 26.4 प्रतिशत में औसत संभावना, 6.6 प्रतिशत में अधिक संभावना एवं 17 प्रतिशत में अत्यधिक संभावना रखते है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागी कम संभावना रखते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में I _____ to be away from fairs and festivals. पर प्रतिक्रिया देने में 20.8 प्रतिशत में बहुत कम संभावना, 21.7 प्रतिशत में कम संभावना, 21.7 प्रतिशत में औसत संभावना, 13.2 प्रतिशत में अधिक संभावना एवं 22.6 प्रतिशत में अत्यधिक संभावना रखते है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागी अत्यधिक संभावना रखते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में I _____ to isolate myself from social customs which are foolish. पर प्रतिक्रिया देने में 15.1 प्रतिशत में बहुत कम संभावना, 12.3 प्रतिशत में कम संभावना, 34 प्रतिशत में औसत संभावना, 15.1 प्रतिशत में अधिक संभावना एवं 23.6 प्रतिशत अत्यधिक संभावना रखते है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागी औसत संभावना रखते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में I _____ to have a peaceful although lonely life. पर प्रतिक्रिया देने में 17.9 प्रतिशत में बहुत कम संभावना, 27 प्रतिशत में कम संभावना, 33 प्रतिशत में औसत संभावना, 13.2 प्रतिशत में अधिक संभावना एवं 18.9 प्रतिशत में अत्यधिक संभावना रखते है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागी औसत संभावना रखते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में I _____ to keep on remembering the past events. पर प्रतिक्रिया देने में 12.3 प्रतिशत में बहुत कम संभावना, 12.3 प्रतिशत में कम संभावना, 26.4 प्रतिशत में औसत संभावना, 17 प्रतिशत में अधिक संभावना एवं 32.1 प्रतिशत में अत्यधिक संभावना रखते है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागी अत्यधिक संभावना रखते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में I _____ to play with children. पर प्रतिक्रिया देने में 17 प्रतिशत में बहुत कम संभावना, 14.2 प्रतिशत में कम संभावना, 18.9 प्रतिशत में औसत संभावना, 17 प्रतिशत में अधिक संभावना एवं 33 प्रतिशत में अत्यधिक संभावना रखते है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागी अत्यधिक संभावना रखते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों में I _____ to be away from aggressive and short tempered people. पर प्रतिक्रिया देने में 11.3 प्रतिशत में बहुत कम संभावना, 14.2 प्रतिशत में संभावना, 28.3 प्रतिशत में औसत संभावना, 17.9 प्रतिशत में अधिक संभावना एवं 28.3 प्रतिशत में अत्यधिक संभावना रखते है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागी औसत संभावना रखते है।

व्यक्तित्व आधारित

- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों ने How satisfied are you with life? पर 29.2 प्रतिशत में बिल्कुल नहीं, 15.1 प्रतिशत में बहुत कम, 13.2 प्रतिशत में कम, 13.2 प्रतिशत में औसत, 15.1 प्रतिशत में उच्च एवं 14.2 प्रतिशत में अधिक उच्च दृष्टिकोण रखते है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागी बिल्कुल संतुष्टि नहीं रखते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों ने How optimistic you are for future? पर 20.8 प्रतिशत में बिल्कुल नहीं, 3.8 प्रतिशत में बहुत कम, 13.2 प्रतिशत में कम, 23.6 प्रतिशत में औसत, 19.8 प्रतिशत में उच्च एवं 18.9 प्रतिशत में अधिक उच्च दृष्टिकोण रखते है। है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागी औसत संतुष्टि रखते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों ने Do you like going out for parties or social gatherings often with friends and family? पर 24.5 प्रतिशत में बिल्कुल नहीं, 11.3 प्रतिशत में बहुत कम, 11.3 प्रतिशत में कम, 11.3 प्रतिशत में औसत, 8. 5 प्रतिशत में उच्च एवं 33 प्रतिशत में अधिक उच्च दृष्टिकोण रखते है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागी अधिक उच्च संतुष्टि रखते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों ने How comfortable you are with strangers? पर 17.9 प्रतिशत में बिल्कुल नहीं, 11.3 प्रतिशत में बहुत कम, 19.8 प्रतिशत में कम, 28.3 प्रतिशत में औसत, 11.3 प्रतिशत में उच्च एवं 11.3 प्रतिशत में अधिक उच्च दृष्टिकोण रखते है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागी औसत संतुष्टि रखते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों ने How active you are on social media platforms? पर 13.2 प्रतिशत बिल्कुल नहीं, 6.6 प्रतिशत में बहुत कम, 16 प्रतिशत में कम, 23.6 प्रतिशत में औसत, 14.2 प्रतिशत में उच्च एवं 26.4 प्रतिशत में अधिक उच्च दृष्टिकोण रखते है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागी अधिक उच्च संतुष्टि रखते है।
- सर्वेक्षण में प्रतिभागियों ने Do you like posting your achievements/pictures on social media? पर 23.6 प्रतिशत

में बिल्कुल नहीं, 13.2 प्रतिशत में बहुत कम, 11.3 प्रतिशत में कम, 18.9 प्रतिशत में औसत, 14.2 प्रतिशत में उच्च एवं 18. 9 प्रतिशत में अधिक उच्च दृष्टिकोण रखते है। इस प्रकार अधिकांश प्रतिभागी बिल्कुल संतुष्टि नहीं रखते है।

निष्कर्ष

मानसिक स्वास्थ्य और शारीरिक स्वास्थ्य दोनो परस्पर एक–दुसरे से संबंधित होते हैं। दुर्लभ बीमारी के कारण अवसाद और चिंता, मानसिक रुप से व्यक्ति को नकारात्मक से प्रभावित कर सकता है, जिससे रुग्णता और मृत्यु दर में वृद्धि के साथ–साथ बीमारी के स्वरुप को अधिक प्रभावित कर सकती है और यह रोगियों के जीवन की समग्र गुणवत्ता के लिए खतरा है। दुर्लभ बीमारियों के रोगियों में अवसाद और चिंता का पता लगाना और उनका इलाज करना आवश्यक है, जो कि रोगियों के समग्र स्वास्थ्य में सुधार करने में मदद करता है। इस परिपेक्ष्य में बेहतर मानसिक स्वास्थ्य हेतु अवसाद और चिंता के व्यवस्थित रूप से आंकलन हेतु दुर्लभ बीमारी के रोगियों की स्क्रीनिंग एक प्रमुख हिस्सा हो सकता है। हृदय रोगियों पर हुए अध्ययन में ज्ञात हुआ कि लिखित रोगी–लक्षित प्रतिक्रिया के साथ संयुक्त अवसादग्रस्तता ने स्क्रीनिंग के छह महीने बाद अवसाद की गंभीरता में काफी सुधार किया। वर्तमान में अवसाद और चिंता दोनों के लिए उपयोगी और मान्य स्क्रीनिंग टूल उपलब्ध हैं। यह देखते हुए कि सभी दुर्लभ बीमारियों का 80 % का उत्पति कारण आनुवंशिक होने के कारण ठीक नहीं किया जा सकता है, परन्तु प्रभावी रूप से अवसाद और चिंता को संबोधित करके, रोगियों के जीवन की गुणवत्ता में सुधार कर सकते हैं।

उन परिस्थितियों को समझना जिनक कारण दुर्लभ बीमारियों वाले रोगियों में अवसाद और चिंता उभरती है, उन्हें पर्याप्त और लक्षित उपचार और रोकथाम प्रदान करने में सहयोग प्रदान किया जा सकता है। अवसाद में, कथित दैहिक लक्षण गंभीरता के साथ–साथ संज्ञानात्मक मूल्यांकन जैसे कि कथित नियंत्रण लक्षण डिग्री के साथ जुड़ा हुआ है। दुर्लभ बीमारी देखभाल में, साझा–निर्णय लेने जैसे दृष्टिकोण विशेष रूप से उपयोगी हो सकते हैं क्योंकि उनमें रोगियों की नियंत्रण की भावनाओं को बढ़ाने की क्षमता हो सकती है। चिंता में, चिंता रोगसूचकता के उच्च स्तर से जुड़ी होती है। इसके अलावा, संचार प्रणाली के दुर्लभ रोगों वाले रोगी चिंता लक्षणों के विकास के बारे में विशेष रूप से कमजोर लगते हैं। चूँकि चिंता विकार जीवन की समग्र गुणवत्ता को प्रभावित करते हैं और इसके अतिरिक्त बीमारी के खतरे को बढ़ा सकते हैं, वही हृदय रोगों में मृत्यु दर में वृद्धि कर सकते हैं, इसलिए चिकित्सकों को इस रोगी समूह में चिंता के कारण का तेजी से पता लगाने और उपचार करने का प्रयास करना चाहिए। भविष्य के शोध इन रोगियों की आवश्यकताओं को पर्याप्त रूप से संबोधित करने के लिए चिंता और हृदय रोगों के बीच संबंधों को बेहतर ढंग से समझने में मदद कर सकते हैं। कोई अन्य निदान–संबंधी पहलू अवसाद या चिंता से जुड़े नहीं थे। यह परिणाम उस बीमारी से संबंधित विशेषताओं तक सीमित है जिसे हमने ध्यान में रखा (निदान ICD–10 अध्याय को सौंपा गया, निदान के बाद का समय, लक्षणों और कोमोरिड रोगों की दृश्यता)। फिर भी, निष्कर्ष बताते हैं कि विभिन्न दुर्लभ बीमारियों के साझा पहलुओं का आकलन करने के लिए विषम दुर्लभ बीमारी के नमूनों में मनोचिकित्सा की जांच उपयुक्त हो सकती है। इसके अलावा, यह विभिन्न दुर्लभ स्थितियों वाले रोगियों की साझा जरूरतों को लक्षित करने वाले उपचार दृष्टिकोण की क्षमता पर जोर देता है। निदान से संबंधित पहलुओं की तुलना में रोगों के प्रति व्यक्तिपरक धारणा और दृष्टिकोण अधिक प्रासंगिक प्रतीत होते हैं। रोगियों को अपनी बीमारी से निपटने के लिए अनुकूल तरीके विकसित करने में सहायता करने से मनोचिकित्सा को अवसाद एवं चिता कम करने में मदद मिल सकती है और इससे समग्र स्वास्थ्य में सुधार होता है।

सदर्भ

1. National Policy for Rare Diseases 2021.
2. https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2013/04/ShireReport-1.pdf
3. The I.C. Verma Sub-Committee Report ‘Guidelines for Therapy and Management.