भारत में टीबी और दिव्यांगता

प्रमुख पहलू

परिचय

भारत में क्षय रोग (टीबी) वैश्विक प्रभाव का एक चौथाई हिस्सा है। टीबी एक जटिल बीमारी है जिसके नैदानिक, सामाजिक और आर्थिक आयाम हैं जो टीबी से ग्रसित लोगों और उनके परिवारों को प्रभावित करते हैं। ऐसा ही एक महत्वपूर्ण पहलू दिव्यांगता है।

टीबी और दिव्यांगता के बीच अन्तर्सम्बन्ध, चाहे टीबी होने से पहले की मौजूदा स्थिति के रूप में हो या टीबी होने के बाद, का पर्याप्त अध्ययन नहीं किया गया है। इस अन्तर्सम्बन्ध को समझने का पहला कदम उठाने के लिए यू.एस.ए.आई.डी. के सहयोग से, एलाइस प्रोजेक्ट के माध्यम से रीच द्वारा पूरे भारत में एक त्वरित मूल्यांकन किया गया। इसमें तीन प्रमुख पहलुओं पर ध्यान दिया गया:

- टीबी के कारण दिव्यांगता (अल्पकालिक और दीर्घकालिक) कैसे होती है?
- टीबी देखभाल में दिव्यांगता कैसे शामिल है और इसका क्या प्रभाव पड़ता है?
- टीबी सेवाओं तक पहुँचने में दिव्यांग लोगों (PwD) के लिए चुनौतियाँ

मूल्यांकन के निष्कर्षों से टीबी और दिव्यांगता के बीच संबंधों पर अधिक ध्यान देने की तत्काल आवश्यकता सामने आयी। यह संक्षिप्त विवरण पाठकों को भारत में टीबी और दिव्यांगता के बीच के अन्तर्सम्बन्धों को बेहतर ढंग से समझने में मदद करने के उद्देश्य से विकसित किया गया है।

दिव्यांगता क्या है?

दिव्यांगजन अधिकार अधिनियम, 2016 में दिव्यांग व्यक्ति को दीर्घकालिक शारीरिक, मानसिक, बौद्धिक या संवेदी दिव्यांगता वाले व्यक्ति के रूप में परिभाषित किया गया है, जिनका बाधाओं के चलते, समाज में दूसरों के साथ समान रूप से उनकी पूर्ण और प्रभावी भागीदारी में बाधा उत्पन्न होती है।

सामान्य तौर पर, दिव्यांग लोग भारत में सीमान्त एवं वंचित समूहों में से हैं। उनका स्वास्थ्य और स्वास्थ्य परिणाम बहुत ख़राब है।

दिव्यांग लोगों को टीबी के बारे में सटीक जानकारी और उच्च गुणवत्ता वाली टीबी सेवाओं तक पहुँच प्रदान करके उन्हें सशक्त बनाना एक आवश्यक पहला कदम है।

टीबी–दिव्यांगता का क्या संबंध है?

दो–तरफा अन्तर्सम्बन्ध:

i. किसी व्यक्ति की दिव्यांगता टीबी के प्रति उसकी संवेदनशीलता को बढ़ा सकती है और टीबी सेवाओं तक उसकी पहुँच को और अधिक कठिन बना सकती है। मौजूदा दिव्यांगता टीबी के लक्षणों को छिपा सकती है और इसके परिणामस्वरूप उपचार में देरी हो सकती है।

ii. टीबी उपचार के दौरान या उसके परिणामस्वरूप किसी व्यक्ति में दिव्यांगता – या कई दिव्यांगताएं – विकसित हो सकती हैं, जिससे टीबी से ठीक होने के बावजूद, व्यक्ति के जीवन भर दिव्यांगता के साथ जीने की संभावना हो सकती है।

टीबी और दिव्यांगता से ग्रस्त व्यक्ति की विभिन्न स्थितियां:

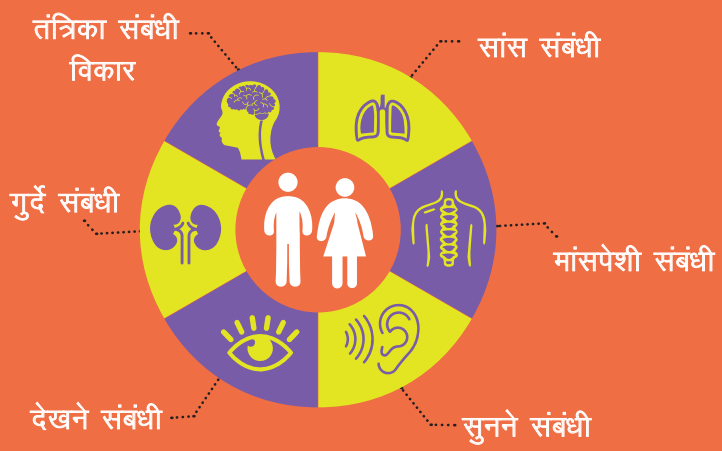
जब टीबी का उपचार लेने वाला व्यक्ति दिव्यांग हो और उसी दिव्यांगता के साथ–साथ नई दिव्यांगता से ग्रस्त हो जाए।

जब टीबी उपचार के दौरान हुई दिव्यांगता दवाएं बंद होने पर या उपचार का तरीका बदलने पर ठीक हो जाएं।

जब उपचार के दौरान हुई दिव्यांगता आजीवन या स्थायी बनी रहे।

टीबी के कारण होने वाली सामान्य दिव्यांगताएं

यह संभव है कि कोई व्यक्ति टीबी से पूरी तरह ठीक हो जाए, लेकिन वह दिव्यांग हो जाए या उसे अन्य खराब स्वास्थ्य स्थितियों के साथ जीना पड़े। टीबी के बाद सांस, मस्कुलोस्केलेटल, सुनने, देखने, गुर्दे और तंत्रिका संबंधी विकार एवं मानसिक स्वास्थ्य संबंधी समस्याएं होना सबसे आम हैं। टीबी के कारण फेफड़ों की दिव्यांगता सबसे आम और सबसे गंभीर है। बीमारी के अन्य प्रभावों में एम्पाइमा और पल्मनरी फाइब्रोसिस, दोहरी दृष्टि दोष और दौरे आना आदि शामिल हैं। टीबी का स्वास्थ्य संबंधी जीवन की गुणवत्ता पर भी प्रभाव पड़ता है।



टीबी और विकलांगता: एक अन्तर्विभागीय दृष्टिकोण

कई कारक किसी व्यक्ति को टीबी के प्रति कमज़ोर और अतिसंवेदनशील बनाते हैं। यदि टीबी के कारण दिव्यांगता हुई है, तो व्यक्ति के जीवन की गुणवत्ता निर्धारित करने में अन्तर्विभागीय कमजोरियाँ महत्वपूर्ण भूमिका निभाती हैं।

पूर्व निदान – स्वास्थ्य निर्धारक

टीबी का असंगत प्रभाव: टीबी निम्न सामाजिक–आर्थिक पृष्ठभूमि से आने वाले लोगों को प्रभावित करता है। बहुआयामी रूप से गरीब जनसंख्या में टीबी होने की संभावना 1.82 गुना अधिक होती है।

अन्य बीमारियां: टीबी होने के समय अन्य बीमारियां सीधे तौर पर परिणामों को प्रभावित कर सकती हैं।

दिव्यांगकता की स्थिति: दिव्यांगता के कारण टीबी होने की संभावना अधिक होती है।

पहचान और उपचार

दिव्यांग लोग और टीबी का उपचार: दिव्यांग लोग किसी भी स्वास्थ्य प्रणाली में महत्वपूर्ण प्रतीत नहीं होते हैं, और इसलिए टीबी देखभाल की श्रृंखला में भी अदृश्य होते हैं। उपचार चरण में दिव्यांगता रहित लोगों की तुलना में उनके लिए अतिरिक्त चुनौतियाँ होती हैं। देरी से उपचार होने पर ड्रग–रेज़िस्टेंट टीबी (DRTB) विकसित होने की संभावना बढ़ सकती है।

उपचार और देखभाल

दवा से होने वाली दिव्यांगता: कुछ एंटी–टीबी दवाएं दवा विषाक्तता का कारण बन सकती हैं, खासकर डी.आर.टी.बी. वाले लोगों में। टीबी की दवा से होने वाले दुष्प्रभाव आमतौर पर ठीक होने योग्य होते हैं और दीर्घकालिक दिव्यांगता का कारण नहीं बनते हैं। हालाँकि, ड्रग रेजिस्टेंट टीबी की दवाओं के दुष्प्रभाव संभावित दीर्घकालिक प्रभावों के साथ अधिक गंभीर हो सकते हैं।

टीबी और टीबी से संबंधित दिव्यांगताओं के आर्थिक प्रभाव

परिवारों के लिए बढ़ा हुआ खर्च: टीबी से ग्रसित व्यक्तियों को कुछ खर्च अपनी जेब से उठाना पड़ता है। इसके अलावा, अगर व्यक्ति दिव्यांग हो जाता है तो उन्हें सहायक उपकरणों या किसी अन्य सहायता की आवश्यकता होती है, जिससे यह खर्च और बढ़ जाता है। साथ ही, काम छूटने से वित्तीय कठिनाइयाँ और बढ़ जाती हैं।

टीबी के बाद का जीवन

शारीरिक स्वास्थ्य पर दीर्घकालिक प्रभाव: दिव्यांगता का प्रकार सामाजिक–आर्थिक स्थिति, रोजगार के प्रकार और उम्र के आधार पर अलग–अलग होता है। टीबी से ठीक हो चुके लोगों को अक्सर आजीवन दिव्यांगता का सामना करना पड़ता है और अन्य बीमारियां होने की संभावना बनी रहती है।

शारीरिक पुनर्सुधार की आवश्यकता: टीबी के दीर्घकालिक प्रभावों और अन्य बीमारियों से निपटने के लिए पुनर्वास की आवश्यकता है, जिसके लिए स्वास्थ्य मंत्रालय के भीतर और बाहर अन्य विभागों तथा कार्यक्रमों के साथ मजबूत साझेदारी की आवश्यकता है।

दिव्यांग व्यक्तियों के लिए विस्तारित परामर्श की आवश्यकता: टीबी से ठीक हो चुके लोगों को दिव्यांगता से निपटने में मदद करने के लिए सहकर्मी सहायता, व्यावसायिक पुनर्वास और आजीविका प्रशिक्षण महत्वपूर्ण हैं। यह विशेष रूप से उन लोगों के लिए आवश्यक है जो बुजुर्ग हैं और टीबी के कारण उनके परिवारों द्वारा छोड़ दिए गए हैं।

मानसिक स्वास्थ्य पर दीर्घकालिक प्रभाव: टीबी उपचार पूरा होने के बाद भी मानसिक स्वास्थ्य संबंधी समस्याएं बनी रहती हैं या उभर कर सामने आती हैं। हालांकि, टीबी उपचार के दौरान मानसिक स्वास्थ्य पर प्रतिकूल प्रभाव डालती है, लेकिन यह ध्यान में रखना चाहिए कि टीबी से ठीक हो चुके लोगों में कई चुनौतियों का सामना करने के परिणामस्वरूप सशक्तता भी विकसित होती है।

टीबी और दिव्यांगता के कारण लैंगिक भेदभाव: टीबी से ग्रसित महिलाओं, विशेषकर दिव्यांग महिलाओं को उपचार पूरा होने के बाद भी लम्बे समय तक भेदभाव का सामना करना पड़ता है।

आर्थिक स्वास्थ्य पर दीर्घकालिक प्रभाव: टीबी से ठीक हो चुके लोगों में दुष्प्रभाव और दिव्यागताएं हो जाती हैं, जिनका इलाज अक्सर महंगा होता है और परिणामस्वरूप, कई टीबी रोगियों को रोग से ठीक होने के बाद भी बढ़े हुए खर्च का सामना करना पड़ता है।

पुनः संक्रमण होने की संभावना बढ़ जाना: टीबी से ठीक हो जाने के बावजूद, लोगों की रोग प्रतिरोधक क्षमता प्रणाली कमजोर होती है जिससे टीबी के बाद के दुष्परिणाम हो जाते हैं, तथा वे फिर से टीबी से संक्रमित हो जाते हैं।

प्रमुख अनुशंसाएँ

क्रॉस–कटिंग प्रोग्रामेटिक अनुशंसाएँ

- टीबी प्रतिक्रिया के सभी पहलुओं में दिव्यांगता पर ध्यान केंद्रित करना
- टीबी से ग्रसित दिव्यांगों के लिए व्यक्ति–केंद्रित देखभाल को प्राथमिकता देना
- दिव्यांगों के लिए माइक्रो–प्लानिंग सुनिश्चित करना ताकि बीमारी उन्हें किस तरह प्रभावित करती है, इस पर विशेष ध्यान दिया जा सके
- दिव्यांगों को प्रभावी देखभाल और सहायता प्रदान करने में समुदायों तथा समाज को शामिल करना

पहचान एवं उपचार संबंधी अनुशंसाएँ

- दिव्यांगता को व्यक्तिगत स्तर पर निक्षय में शामिल करना
- उपचार में देरी को कम करना तथा दिव्यांग व्यक्तियों में सक्रिय केस फाइंडिंग (ए.सी.एफ.) सुनिश्चित करना
- प्रतिकूल दवा प्रतिक्रियाओं (ए.डी.आर.) तथा दुष्प्रभावों की पहचान करने के लिए एक मजबूत निगरानी प्रणाली की स्थापना करना
- टीबी से संबंधित जटिलताओं को संबोधित करने के लिए स्पष्ट दिशा–निर्देश विकसित करना तथा उनका प्रसार करना
- व्यक्ति–केंद्रित देखभाल के माध्यम से उपचार के दौरान लोगों पर हुए दुष्प्रभावों के प्रभाव की निगरानी करना तथा उन्हें कम करना
- उपचार हेतु सभी लोगों तथा उनके परिवारों के लिए उपचार संबंधित जानकारी सुनिश्चित करना

प्रमुख अनुशंसाएँ

अन्य स्वास्थ्य और सामाजिक–आर्थिक आयाम

- टीबी से ग्रसित लोगों और उनके परिवारों की शारीरिक, मानसिक, सामाजिक और आर्थिक जरूरतों को पूरा करने के लिए बेहतर परामर्श सेवाएं सुनिश्चित करना
- टीबी से ग्रसित दिव्यांगों और उनके देखभाल करने वालों के लिए विशिष्ट परामर्श मॉड्यूल विकसित करना
- टीबी से जुड़े भेदभाव को समाप्त करने के लिए एन.टी.ई.पी. की रणनीति और परिवार के सदस्यों तथा देखभाल करने वालों को उचित रूप से संवेदनशील बनाने के लिए परिवार देखभाल मॉडल का प्रभावी कार्यान्वयन सुनिश्चित करना
- टीबी के उपचार के लिए दिव्यांगों को पोषण संबंधी सहायता प्रदान करना
- सार्वजनिक स्वास्थ्य प्रणाली में उनके विश्वास को बनाए रखने के लिए दिव्यांगों तक सक्रिय पहुँच बनाना और उन्हें सशक्त बनाना

टीबी के बाद का जीवन

- टीबी से ठीक हो चुके लोगों के लिए, उपचार के बाद, एक मजबूत फॉलोअप व्यवस्था बनाना, जिसमें दिव्यांग और हाल ही में टीबी के कारण दिव्यांग होने वाले लोग शामिल हों
- उपचार के बाद फॉलोअप में दिव्यांगताओं की पहचान और वर्गीकरण करना
- उपचार के बाद फॉलोअप करने के लिए टीबी से ठीक हो चुके प्रशिक्षित लोगों को शामिल करना, और प्रत्येक से संपर्क तथा सहायता समूहों के माध्यम से सहकर्मी सहायता एवं परामर्श प्रदान करना
- शारीरिक पुनर्वास कार्यक्रम और केंद्र बनाना एवं उपलब्ध कराना, तथा मौजूदा पुनर्वास केंद्रों के साथ संबंध बनाना
- टीबी से ठीक हो चुके लोगों के लिए फिजियोथेरेपी सेवाओं और आजीविका प्रशिक्षण सहित व्यावसायिक पुनर्वास शुरू करना
- टीबी से ठीक हो चुके दिव्यांग लोगों के लिए निरंतर पोषण सहायता की उपलब्धता सुनिश्चित करना
- दिव्यांग व्यक्तियों की सहायता योजनाओं तक पहुँच और उपलब्धता का विस्तार करना

25 REACH Equitable Health for All

Resource Group for Education and Advocacy for Community Health (REACH)
No. 194, 1st Floor, Avvai Shanmugam Salai Lane,
Lloyds Road, Royapettah, Chennai – 600014
Phone: 044-45565445 / 28132099

Email: support@reachindia.org.in
Media Related Queries: media@reachindia.org.in

www.reachindia.org.in @Speaktb @SPEAKTB @REACHSpeakTB

All photographs in this report that feature TB Champions and/or people with TB are used with full, informed consent.

This document is made possible by the generous support of the American People through the United States Agency for International Development (USAID). The contents are the sole responsibility of REACH and do not necessarily reflect the views of USAID or the United States Government.