https://printo.it/pediatric-rheumatology/IN_HI/intro

डीरा

के संस्करण 2016

3. दैनिक जीवन

3.1 इस बीमारी से बच्चे एवं माता-पिता का दैनिक जीवन कैसे प्रभावित होता है?

बीमारी का पता लगने के पूर्व बच्चे और उसके माता-पिता को बहुत सारी मुसीबतों का सामना करना पड़ता है। लेकिन बीमारी का खुलासा होने के बाद एवं इलाज शुरु होने पर कई बच्चे लगभग सामान्य जीवन व्यतीत करने लगते हैं। कुछ बच्चों को विकलांगता का सामना करना पड़ता है जिससे उनके दैनिक जीवन में हस्तक्षेप हो सकता है। रोज इंजेक्शन लेना भी कष्टदाई हो सकता है। इसके अलावा प्रयाण/यात्रा के समय अनाकनि्र के भंडारण में भी तकलीफ हो सकती है।
आजीवन इलाज चलने के कारण कई बार यह एक मनोवैज्ञानिक समस्या का रूप धारण कर लेती है। शैक्षणिक कार्यक्रमों के द्वारा मरीज़ों एवं उनके माता-पिता को इन सभी समस्याओं के विषय में जागृत किया जा सकता है।

3.2 स्कूल का क्या होगा?

अगर बमिारी की वजह से स्थायी विकालंगता न हुई हो और अनाकनि्रा इंजेक्शन द्वारा नियंत्रण में हो तो कोई पाबंदी नहीं है ।

3.3 खेल कूद के बारे में क्या राय है?

अगर बीमारी की वजह से स्थायी विकलांगता न हुई हो और अनाकनि्रा इंजेक्शन द्वारा नियंत्रण में हो तो कोई पाबंदी नहीं है । बीमारी से हुई हड्डियों में क्षति की वजह से कुछ हद तक खेल कूद पर प्रभाव पड़ सकता है लेकिन अतिरिक्त पाबंदियों की ज़रूरत नहीं है ।

3.4 क्या खान-पान पर कोई पाबंदी है?

नहीं, ऐसा कुछ भी नहीं है।

3.5 मौसम के कारण क्या रोग पर कोई प्रभाव पड़ता है?
नहीं, मौसम के कारण रोग पर कोई प्रभाव नहीं पड़ता है।

3.6 क्या बच्चे को टीके लगाए जा सकते है?
जी हाँ, बच्चे को टीके ज़रूर लगाए जा सकते हैं, जीवित तनु टीके देने से पहले चिकित्सक/डॉक्टर को बीमारी के बारे में जानकारी देना ज़रूरी है।

3.7 यौन जीवन, गर्भधारण और परिवार नियोजन के बारे में क्या किया जा सकता है?
अभी इस बात पर खुलासा नहीं हो पाया है कि अनाकिन्रा गर्भधारी स्त्रियों के लिए सुरक्षित है या नहीं।