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

जुवेनाइल डर्माटोमायोसाइटिस(जे. डी. एम.)

के संस्करण 2016

३. दिनचर्या

३.१. इस बीमारी कि वजह से मेरे बच्चे और मेरे परिवार के दैनिक जीवन पर क्या प्रभाव पड़ सकता है?

दीर्घ कालिक बीमारी होने के कारण यह बीमारी पूरे परिवार के लिए एक चुनौती होती है,खास तौर से जब तीव्र बीमारी होती है।इस बीमारी से होने वाले मानसिक तनाव कि ओर विशेष ध्यान दिया जाना चाहिए।यदि माता पिता को इस बीमारी का सामना करने में दिक्कत होगी तो बच्चे के लिए बीमारी का सामना करना अधिक मुश्किल होगा।माता पिता का रवैया बच्चे को प्रोत्साहित करने वाला व् उसे आत्मनिर्भर करने वाला होना चाहिए। इससे बच्चे को बीमारी से आने वाली दिक्कतों का सामना करने का साहस मिलता है व् उसमें आत्मनिर्भरता आती है।गठिया रोग विशेषज्ञ को आवश्यकता पड़ने पर अभिभावकों व् बच्चे को मानसिक प्रोत्साहन देना चाहिए।

इस बीमारी से पीड़ित बच्चा बड़ा हो कर एक साधारण व्यस्क जीवन व्यतीत कर पाये,यह इस बीमारी के इलाज का एक मुख्य लक्ष्य होता है ओर आम तौर से यह लक्ष्य पाया जा सकता है।पिछले दस वर्षों में इस बीमारी के इलाज में नाटकीय रूप से सुधार हुआ है ओर आशा कि जाती है कि आने वाले कुछ वर्षों में इस बीमारी के इलाज के लिए कई नयी औषधियां उपलब्ध हो सकेंगी।नियमित व्यायाम व् दवाओं की मदद से अब मांसपेशियों की खराबी को रोक सकते हैं।

३.२. क्या व्यायाम व् कसरत मेरे बच्चे की मदद कर सकते है?

व्यायाम ओर शारीरिक थेरेपी से बच्चे के जीवन की सभी सामान्य दैनिक गतिविधियों में भाग लेने की लिए मदद करते हैं ओर समाज में अपनी पूरी क्षमता से कार्य करने में सहायक होते हैं। व्यायाम और शारीरिक थेरेपी का इस्तेमाल सक्रीय व् स्वस्थ रहने की लिए प्रोत्साहित करने में भी किया जाता है।स्वस्थ व् सक्रिय जीवन व्यतीत करने की लिए स्वस्थ व् ताकतवर मांसपेशियों की आवश्यकता होती है।व्यायाम से मान्स्पेशिओं की ताकत,लचीलापन व् स्टैमिना बढ़ाया जाता है।मांसपेशियों की स्वस्थ होने से बच्चे शैक्षिक व् अन्य गतिविधियों में सक्रिय रूप से भाग लेने में मदद मिलती है।इलाज व् व्यायाम से सामान्य फिटनेस की स्तर को पाया जा सकता है।

३.३.क्या मेरा बच्चा खेलकूद में भाग ले सकता है?
खेलकूद में भाग लेना हर बच्चे की जीवन का एक महत्वपूर्ण हिस्सा होता है।व्यायाम का एक प्रमुख लक्ष्य होता है की बच्चा एक सामान्य जीवन व्यतीत कर सके व् अपने को अपने साथियों से कम महसूस न करे।आम तौर से अभिभावकों को यही सलाह दी जाती है की बच्चे को सभी तरह की खेल कूद में हिस्सा लेने दें पर यदि मांसपेशियों में दर्द हो तो उसे कुछ समय की लिए आराम करवाएं।पूरी तरह से खेलकूद बंद कर देने से बेहतर है की बच्चा थोड़ा व्यायाम करे व् अपने मित्रों की साथ थोड़ा समय खेल पाये।बच्चा अपनी बीमारी की निम्मित्त जितना आत्मनिर्भर हो पाये उतना ही बेहतर है।व्यायाम फिजियो थेरेपिस्ट की सलाह से व् उनकी देखरेख में ही होना चाहिए।मांसपेशियों के बल को देख कर फिजियो थेरेपिस्ट निरिक्षण दे सकते हैं की कौनसे खेल व् व्यायाम बच्चा बिना कोई नुकसान पहुचाये कर सकता है।मांसपेशियों की ताकत व् बल के बढ़ने के साथ ज़्यादा कार्य करवाया जा सकता है।

३.४. क्या मेरा बच्चा प्रतिदिन विद्यालय जा सकता है?
व्यस्कों के लिए जो महत्व उनके कार्यक्षेत्र का होता है,बच्चों के लिए वही महत्व उनके शिक्षा के स्थल का होता है,वहां वह स्वावलम्बी व् आत्मनिर्भर होना सीखते हैं।माता पिता व् शिक्षकों को बच्चे को सामान्य रूप से सभी गतिविधियों में भाग लेने देने के लिए प्रोसहित करना चाहिए व् उनकी मदद करनी चाहिए।इससे बच्चे का आत्मविश्वास बढ़ेगा व् वह अपने को अपने मित्रों से अलग महसूस नहीं करेगा व् इससे उसे शैक्षिक सफलता में भी मदद मिलेगी। यह अत्यंत महत्वपूर्ण है की बच्चे जितना हो सके उतना नियामत रूप से स्कूल जाएं।कुछ पहलू हैं जो नियामत स्कूल जाने में कठिनाई पैदा कर सकता हैं जैसे:चलने फिरने में कठिनाई,थकान,दर्द व् अकड़न।इसीलिए यह ज़रूरी है की शिक्षकों को इस बात से अवगत करवाया जाये की बच्चे को कुछ क्षेत्रों में मदद की आवश्यकता हो सकती है जैसे: लिखने में तकलीफ होने पर सही ऊंचाई की मेज़ का प्रयोग करना,बीच में उठ कर थोड़ा सा चलना फिरना जिससे अकड़न न हो और कुछ शारीरिक गतिविधियों में भाग लेने में मदद आदि। बच्चों को जितना भी हो सके उतना शारीरिक गतिविधियों में भाग लेना चाहिए।

३.५.क्या खान पान से मेरे बच्चे को मदद मिल सकती है?
ऐसा कोई वैज्ञानिक सबूत नहीं है की किसी विशेष प्रकार के खान पान से इस बीमारी के दौर पर कोई असर पड़ता हो,परन्तु संतुलित आहार ही लिया जाना चाहिए।सभी बच्चों के लिए स्वस्थ, संतुलित आहार, जिसमें प्रोटीन,विटामिन,कैल्शियम सही मात्र में हों,देने की सलाह दी जाती है।अधिक मात्र में खाना इन बच्चों के लिए हानिकारक होता है क्योंकि उन्हें स्टेरॉयड्स लेने से अधिक भूख लगती है और अधिक खाने से उनका वज़न बहुत बढ़ सकता है जो उन्हें हानि पहुंचाता है।

३.६. क्या वातावरण से मेरे बच्चे की बीमारी के दौर पर असर पड़ सकता है?
यू.वी.करिणों व् इस बीमारी में सम्बन्ध पर फलिहाल अनुसन्धान चल रहा है।

३.७. क्या मेरे बच्चे को संक्रमति रोगों से बचने के लिए टीके लगाये जा सकते है?
टीकाकरण के वषिय में आपको अपने चकित्सिक से सलाह लेनी चाहिए जो आपको बता सकते हैं की कौन से टीके बच्चे को बनिा नुकसान पहुंचाए दिए जा सकते हैं।कुछ टीकों को लगवाने की सलाह इस बीमारी में वशिष तौर से दी जाती है जैसे: पोलयिो का टीका,टेटनस,डफि्थीरयिा,इन्फ्लुएंजा का टीका व् न्यूमोकोकस का टीका।यह अजीवति टीके होते हैं जो इस बीमारी में भी सुरक्षति रूप से दिए जा सकते हैं।जीवति कीटाणुओं वाले टीके जैसे मम्प्स,रूबेला,मीजलिस,पोलयिो ड्रॉप्स इस बीमारी में नहीं दिए जाने चाहिए क्योंकि इस बीमारी में दी जाने वाली दवाओं की वजह से रोग प्रतरिक्षा शक्ति कम हो सकती है व् बच्चों को इन टीकों के द्वारा संक्रमति रोग होने का खतरा हो सकता है।

३.८.क्या इस बीमारी की वजह से यौन सम्बन्ध,गर्भावस्था व् जन्म नयिंत्रण में कोई बाधा आ सकती है?
इस बीमारी का यौन सम्बन्ध या गर्भावस्था पर कोई नुकसान नहीं पाया गया है परन्तु इसके इलाज में उपयोग की जाने वाली दवाएं अजन्मे शशिु को हानि पहुंचा सकती हैं।यौन सक्रीय रोगयिों को उपयुक्त गर्भनरिोध साधन अपनाने चाहिए व् गर्भ नरिोध व् गर्भ धारण सम्बन्धी मसलों पर अपने चकित्सिक से सलाह करनी चाहिए।