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

स्क्लेरोडर्मा

के संस्करण 2016

3.रोजमर्रा की जिन्दगी

3.1 यह बीमारी कब तक चलेगी

समिति स्क्लेरोडर्मा कुछ साल तक बढ़ता है। बीमारी की शुरआत के कुछ सालो बाद चमड़ी का सख्तपन रुक जाता है। कभी-कभी इसमें 5-6 साल भी लग सकते हैं और कई चकत्ते रंग में फर्क के कारण प्रज्वलन समाप्त होने पर और उभर जाते हैं। प्रभावति और सामान्य अंगों में बढत में फर्क होने से बीमारी ज्यादा प्रतीत हो सकती है। ससि्टेमकि स्क्लेरोससि लम्बे समय तक चलने वाली बीमारी है जो पूरी जन्दिगी भर रह सकती है। परन्तु जल्दी व सही इलाज़ से बीमारी की अवधी को कम कयिा जा सकता है।

3.2 क्या यह रोग पूरी तरह से ठीक हो सकता है

सीमति स्केलेरोडर्मा बच्चों में ठीक हो जाता है। कुछ समय बाद सख्त चमडी भी मुलायम हो सकती है। ससि्टेमकि स्केलेरोससि में पूरी तरह ठीक होना बहुत मुश्कलि है पर काफी आराम हो सकता है। पर काफी फ़ायदा या बीमारी मे स्थरिता लायी जा सकती है जसिसे जदिंगी अच्छी हो सकती है।

3.3और प्रकार के इलाजों के बारे में क्या?

बहु प्रकार के इलाज़ प्रचलति हैं व इससे मरीज व उसके परविार भ्रमति हो जाते है। इन इलाज़ को प्रयोग करने से पहले उनके फयदे व हानिके बारे में सोच लें क्योंकि उनके कारगर होने का कोई सबूत नहीं है व वह महंगे होते है। यदि आप उन्हें प्रयोग करना चाहते है तो अपने डॉक्टर से सलाह लें। कुछ इलाज़ आपकी दवा के साथ बुरा असर कर सकते है। अधिकितर डॉक्टर उसके बारे में मना नहीं करेंगे जब तक आप बाकी इलाज़ करते रहेंगे। यह बहुत जरुरी है की आप अपनी दवा बंद न करें। यदि दवा आपकी बीमारी को नयिंत्रति रखने में मदद कर रही हे तो उसको रोकना खतरनाक हो सकता है। दवा के बारे में अपने बच्चे के डॉक्टर से परामर्श करें।

3.4 यह बीमारी बच्चे और उसके परिवार की दिनचर्या को कैसे प्रभावित करती है। समय-समय पर क्या जांचों की आवश्यकता पडती है?
अन्य बीमारियों की तरह ही स्क्लेरोडर्मा बच्चे और उसके परिवार की दिनचर्या को प्रभावित करती है. यदि बीमारी हलकी है और अन्दरूनी अंग प्रभावित नहीं है तो बच्चे और उसके परिवार सामान्य जीवन जी सकते हैं। परन्तु यह याद रखना जरुरी है स्क्लेरोडर्मा से प्रभावित बच्चे थकान महसूस करते है व उन्हें अपनी जगह थोड़ी थोड़ी देर में बदलनी पड़ती है क्योंकि इस बीमारी में खून का बहाव कम रहता है। समय-समय पर जांच से बीमारी की प्रक्रिया के बारे में व दवाओं के फेरबदल के बारे में निर्णय लिया जा सकता है। अंदरूनी अंगों में (फेफडे, आंत, गुर्दे, दिल) प्रभाव को समय-समय पर इन अंगों की जांच कर जल्दी पता लगाया जा सकता है। कुछ दवाओं के कुप्रभाव को जानने के लिये भी समय-समय पर जांच की आवश्यकता पडती है।
यदि कुछ दवायें प्रयोग में लायी जाती हैं तो उनके बुरे असर देखने के लिए समय समय पर जाँच करनी चाहिए।

3.5 स्कूल के बारे में क्या?
यह अनिवार्य हे की बच्चा अपनी पढाई जारी रखे। कुछ कारण बच्चे की स्कूल में उपस्थिति में बाधा डाल सकते हैं इसलिए यह जरुरी है की अध्यापक को बच्चे की कुछ जरुरतो के बारे में अवगत करा दिया जाय। जहां तक सम्भव हो बच्चे को व्यायाम में भाग लेना चाहिए ; यदि यह है तो जो नीचे खेलकूद के बारे में लिखा हे उन सबका ध्यान रखना चाहिए। जब बीमारी ठीक होती है जैसा की उपलब्ध दवाओ से संभव है बच्चे को वह सब जो ठीक बच्चे करते हैं करने में कोई कष्ट नहीं होना चाहिए। बच्चो के लिया स्कूल वैसे ही है जैसे बड़ो के लिए काम : वह जगह जहाँ वह एक दूसरे से मिलना जुलना व स्वंतत्र होना सीखता है। माँ बाप व अध्यापक को हर संभव प्रयास करना चाहिए की बच्चा स्कूल में सामान्य रूप से भाग ले सके , न की वह पढ़ लिख सके पर वह अपने दोस्तों व बड़ो में मिल जुल कर रह सके।

3.6 खेलकूद के बारे में क्या?
खेलकूद बच्चों की जिंदिगी का अनिवार्य अंग है। इलाज़ का एक मकसद बच्चो को सामान्य जिंदिगी प्रदान करना है जिससे वो अपने आप को और बच्चो से अलग न समझे। खेलकूद बच्चों की जिंदिगी का अनिवार्य अंग है। इलाज़ का एक मकसद बच्चो को सामान्य जिंदिगी प्रदान करना है जिससे वो अपने आप को और बच्चों से अलग न समझे। इसलिए यह सिफारिश है की मरीज को खेलकूद में भाग लेने देना चाहिए यह मान कर की जब उसे दर्द या तकलीफ होगी तो वो अपने आप रुक जायेगा। यह रवैया उस सोच का भाग है जो बच्चे को मानसिक रूप से प्रेरित करके उसे स्वतंत्र व्यक्ति बनती है और उसे अपनी बीमारी के दायरे में रह कर काम करने देती है.

3.7 खानपान के बारे में क्या?
खानपान का बीमारी पर कोई असर करने का कोई प्रमाण नहीं है। बच्चे को अपनी उम्र के हिसाब से संतुलित खाना खाना चाहिए। बढ़ते बच्चे के लिए संतुलित आहार जिसमे विटामिन, प्रोटीन, व कैल्शियम प्रयाप्त मात्रा में हो की सिफारिश की जाती है। कर्टिकोस्टेरॉइड दवा भूख बढ़ाती है पर ज़्यादा खाना नहीं खाना चाहिए।

3.8 क्या मौसम बीमारी के रूप को बदल सकता है?
मौसम का बीमारी के लक्षण पर कोई प्रभाव होने का कोई प्रमाण नहीं है।

3.9 क्या बच्चे को टीके लग सकते हैं।
स्क्लेरोडर्मा के मरीज को कोई टीका लगाने से पहले डॉक्टर से सलह लेनी चाहिए। डॉक्टर यह निर्णय मरीज की दशा देख कर लेता है। औसतन स्क्लेरोडर्मा के मरीज में टीके बीमारी की दशा को बढ़ाते नहीं हैं और वह कोई बुरे असर भी नहीं करते।

3.10 सेक्स लाइफ, गर्भावस्था व बच्चे रोकने के साधनों के बारे में क्या?
सेक्स और गर्भावस्था के ऊपर कोई रोक नहीं है। पर जब मरीज दवा ले रहे हैं उन्हें दवा के बच्चे पर दुष्परिणाम के बारे में सतर्क रहना चाहिए। मरीजों को गर्भावस्था व गर्भ के रोकथाम के तरीको के बारे में डॉक्टर से सलाह लेनी चाहिए।