



www.printo.it/pediatric-rheumatology/IN_HI/intro

स्केलेरोडर्मा

के संस्करण 2016

3. रोजमर्रा की जन्दिगी

3.1 यह बीमारी कब तक चलेगी

समिति स्केलेरोडर्मा कुछ साल तक बढ़ता है। बीमारी की शुरुआत के कुछ सालों 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 बढ़त में फर्क होने से बीमारी ज्यादा प्रतीत हो सकती है। सस्टिमिकि स्केलेरोसिस लम्बे समय तक चलने वाली बीमारी है जो पूरी जन्दिगी भर रह सकती है। परन्तु जल्दी व सही इलाज से बीमारी की अवधी को कम किया जा सकता है।

3.2 क्या यह रोग पूरी तरह से ठीक हो सकता है

सीमिति स्केलेरोडर्मा बच्चों में ठीक हो जाता है। कुछ समय बाद सख्त चमड़ी भी मुलायम हो सकती है। सस्टिमिकि स्केलेरोसिस में पूरी तरह ठीक होना बहुत मुश्किल है पर काफी आराम हो सकता है। पर काफी फ़ायदा या बीमारी में स्थरिता लायी जा सकती है जिससे जदिगी अच्छी हो सकती है।

3.3 और प्रकार के इलाजों के बारे में क्या?

बहु प्रकार के इलाज प्रचलति है व इससे मरीज व उसके परिवार भ्रमति हो जाते हैं। इन इलाज 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 हैं। यदि आप उन्हें प्रयोग करना चाहते हैं तो अपने डॉक्टर से सलाह लें। कुछ इलाज आपकी दवा के साथ बुरा असर कर सकते हैं। अधिकतर डॉक्टर उसके बारे में मना नहीं करेंगे जब तक आप बाकी इलाज करते रहेंगे। यह बहुत जरुरी है की आप अपनी दवा बंद न करें। यदि दवा आपकी बीमारी को नियंत्रति रखने में मदद कर रही है 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 पड़ती है?

अन्य बीमारियों की तरह ही स्कलेरोडर्मा 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 स्कलेरोडर्मा से प्रभावित बच्चे थकान महसूस करते हैं 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 (फेफड़े, आंत, गुरुदे, दलि) 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 पड़ती 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 है 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 जरुरतों 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 है उन सबका ध्यान रखना चाहिए। जब बीमारी ठीक होती है जैसा की उपलब्ध दवाओं से संभव है बच्चे को वह सब जो ठीक बच्चे करते हैं करने में कोई कष्ट नहीं होना चाहिए। बच्चों के लिये स्कूल वैसे ही है जैसे बड़ों के लिए काम : वह जगह जहाँ वह एक दूसरे से मिलना जुलना व स्वतंत्र 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 बड़ों में मलि जुल कर रह सके।

3.6 खेलकूद के बारे में क्या?

खेलकूद बच्चों की जिदगी का अनिवार्य अंग है। इलाज का एक मकसद बच्चों को सामान्य जिदगी प्रदान करना है जिससे वो अपने आप को और बच्चों से अलग न समझे। खेलकूद बच्चों की जिदगी का अनिवार्य अंग है। इलाज का एक मकसद बच्चों को सामान्य जिदगी प्रदान करना है जिससे वो अपने आप को और बच्चों से अलग न समझे। इसलिए यह सफारिश 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 जिसमें विटामिन, प्रोटीन, व कैल्शियम पर्याप्त मात्रा में हो की सफ़ारिश की जाती है। कर्टिकोस्टेरॉइड दवा भूख बढ़ाती है पर ज्यादा 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।