



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

ससि्टमकि लुपस एरीदीमॅटोसस

के संस्करण 2016

३. रोज़मर्रा का जीवन

३.१. इस बीमारी का बच्चों व उनके परिवार के रोज़मर्रा के जीवन का क्या प्रभाव पड़ता है?
एक बार इलाज हो जाये और बीमारी के लक्षण समाप्त हो जाये, उसके बाद बच्चे अधिकतर सामान्य दिनचर्या व्यतीत कर सकते हैं। अधिक धूप व अधिक यू.वी करिणें, जैसे की डसिको लाइट में होती है, इनसे विशेष बचाव की आवश्यकता होती है। इनकी वजह से बीमारी की तीव्रता बढ़ सकती है। खास तौर से इन बच्चों को समुद्र के अथवा तरणताल के नज़दीक धूप में बहुत समय व्यतीत नहीं करना चाहिए। नियमति रूप से ऐसी सनस्क्रीन क्रीम का प्रयोग करना चाहिए जिसका एस पी एफ़ (धूप से बचाव की क्षमता) ४० से अधिक हो। १० वर्ष की आयु के बाद यह अनविर्य है की इस बीमारी से ग्रस्त बच्चे अपनी देखभाल में सहायता करें व धीरे धीरे अपनी दवाओं के वषिय में जाने व उन्हें समय पर लेने की ज़म्मेदारी में भी भागी बनें। बच्चों व अभिभावकों को लुपस के लक्षणों के वषिय में जानकारी होनी चाहिए जिससे यदि कभी बीमारी की तीव्रता बढ़ती है तब उन्हें तुरंत पता चल सके। लुपस के कुछ लक्षण, जैसे हर समय थकान महसूस करना या कुछ न करने की इच्छा होना, बीमारी की तीव्रता शांत होने के बाद भी बने रह सकते हैं। बच्चों को शारीरिक कसरत पर विशेष ध्यान देना चाहिए इससे वज़न ठीक रहता है व हड्डियों की मज़बूती भी बानी रहती है और शरीर में चुस्ती रहती है।

३.२. शिक्षा के वषिय में क्या प्रभाव हो सकते हैं?

जो बच्चे लुपस से प्रभावित होते हैं वह वदियालय जा सकते हैं व उन्हें रोज़ वदियालय जाना चाहिए। सिर्फ जब लुपस की बीमारी की तीव्रता बढ़ी हुई हो, उस समय शिक्षण प्रभावित हो सकता है। यदि लुपस से दमाग पर प्रभाव न पड़ा हो तब बच्चों के सोचने व समझने की शक्ति पर कोई दुष्प्रभाव नहीं होता। दमाग पर बीमारी के प्रभाव के कारण ध्यान केंद्रित न कर पाना, यादाश्त कमज़ोर होना, मज़िज़ में परिवर्तन आना, सरि दर्द होना आदि दिकितें हो सकती हैं। इन दिकितों के लिए विशेष शिक्षण साधनों का उपयोग किया जा सकता है। जहाँ तक संभव हो बच्चों को न केवल शैक्षिक योग्यता बल्कि पाठ्येतर गतविधियों में भाग लेने के लिए भी प्रोत्साहित करना चाहिए। शिक्षकों को बीमारी के वषिय में अवगत करा देना चाहिए जिससे वह बीमारी की तीव्रता के अनुसार बच्चे की सहायता कर पाएं।

३.३ खेल कूद के वषिय में क्या ध्यान रखना होता है?

खेल कूद में किसी भी प्रकार की रोक टोक की कोई आवश्यकता नहीं होती और न ही करनी चाहिए। जिस समय बीमारी शांत होती है, तब नियमति वर्जशि को प्रोत्साहित करना चाहिए। तेज चलना, तैराकी, साइकलिंग इत्यादि एरोबिक वर्जशि बच्चों के लिए बहुत अच्छी रहती है। बाहरी गतिविधियों के समय धूप से बचाव के लिए पूरी बांह के कपड़े, सनस्क्रीन क्रीम, व् भरी दोपहर में धूप से बचाव जैसी कुछ बातों का ध्यान रखना आवश्यक है। अत्यधिक थकावट वाली वर्जशि नहीं करनी चाहिए। बीमारी की तीव्रता जब बढ़ी हुई होती है उस समय वर्जशि क्षमता के अनुसार ही करनी चाहिए।

३.४. खान पान के वषिय में बताये

इस बीमारी के इलाज के लिए कोई विशेष खान पान नहीं है। सभी की तरह इन बच्चों को भी स्वस्थ, संतुलित आहार लेना चाहिए। यदि बच्चे स्टैरॉयड्स ले रहे हों, तब कम नमक व् कम चर्बी वाले खाद्य पदार्थ लेने चाहिए। जिससे उच्च रक्तचाप, मधुमेह व् अत्यधिक वजन बढ़ने से बचाव हो सके। इसके अतिरिक्त विटामिन डी व् कैल्शियम की पूरक खुराक भी लेनी चाहिए। जिससे हड्डी आं पतली न पड़ पाएं। अन्य कोई भी विटामिन इस बीमारी में खास मदद करता हो इसका कोई वैज्ञानिक सबूत नहीं है।

३.५. क्या वातावरण से इस बीमारी पर प्रभाव पड़ता है?

यह तो जानी हुई बात है की इस बीमारी में धूप में अधिक समय व्यतीत करने से त्वचा पर नए धब्बे उभर सकते हैं और वह लुपस की बीमारी की तीव्रता बढ़ा सकते हैं। इसी लिए धूप के प्रभाव से बचने के लिए इन बच्चों को धूप से बचाव की क्रीम (सन स्क्रीन) हमेशा उपयोग करनी चाहिए। जब धूप में तेजी हो तब प्रत्येक ३ घंटे में सन स्क्रीन का उपयोग करना चाहिए व् पूरी बांह के कपड़े व् चौड़ी कनारी की टोपी पहननी चाहिए। यदि कई सन स्क्रीन पानी रोधक होते हैं, फिर भी पानी के उपयोग अथवा तैराकी के पश्चात इनका उपयोग दोबारा से करना चाहिए। धूप में निकलने के काम से काम ३० मिनट पहले सन स्क्रीन का उपयोग करना चाहिए। यू वी करिणें बादलों को सरलता से पार कर लेती हैं, इसी लिए बादल होने पर भी सन स्क्रीन का उपयोग करना चाहिए। फ्लोरोसेंट लाइट, हैलोजन लाइट, व् कंप्यूटर के मॉनटर की रौशनी से भी यू वी करिणें निकलती हैं जो कुछ बच्चों को नुकसान पहुंचा सकती हैं, इसी लिए घर के भीतर भी सन स्क्रीन का उपयोग करना चाहिए व् कंप्यूटर स्क्रीन के लिए विशेष यू वी फिल्टर का उपयोग करना चाहिए।

३.६. क्या इन बच्चों का टीकाकरण कर सकते हैं?

इन बच्चों में कीटाणुओं से होने वाली बीमारियां अधिक हो सकती हैं इसी लिए इन बच्चों में टीकाकरण का विशेष महत्व है। बाल अवस्था में किये जाने वाले सभी टीकाकरण इन बच्चों को

दिए जाने चाहिए। जिस समय बीमारी की तीव्रता अधिक हो या ऊँची मात्र में स्टैरॉयड्स अथवा बायोलॉजिक दवाएं दी जा रही हों, उस समय जीवित वायरस वाले टीके नहीं दिए जाने चाहिए (जैसे: एम, एम आर का टीका, पोलियो ड्रॉप्स, चकिन पॉक्स का टीका) पोलियो की ड्रॉप्स घर में रह रहे अन्य सदस्यों को भी नहीं दी जानी चाहिए। नुमोकोकल, मेनगिकोकल व वार्षिक इन्फ्लुएंजा के प्रति टीका करण अवश्य किया जाना चाहिए। कशिरावस्था के बच्चों को एच.पी.वी. का टीका भी लगाना चाहिए।

यह ध्यान रखने की बात है की इन बच्चों में टीकों की क्षमता आम बच्चों से काम होती है, इसलिए इन बच्चों को टीके बार बार लगाने पड़ सकते हैं।

३.७. यौन प्रक्रिया, गर्भ धारण अथवा गर्भरोध के वषिय में क्या सलाह है?

यौन प्रक्रिया में इस बीमारी की वजह से कोई तकलीफ नहीं होती व कोई विशेष प्रतिबन्ध नहीं है। पर गर्भ धारण करने के पहले बीमारी की तीव्रता शांत होनी चाहिए अथवा गर्भ धारण करने के पहले दवाएं काम होनी चाहिए क्योंकि अधिकतर दवाएं गर्भ में पल रहे शिशु में विकृति पैदा कर सकती हैं। अधिकांश महिलाओं को गर्भ धारण करने में कोई दकिकत नहीं होती व वह एक स्वस्थ शिशु को जन्म दे सकती हैं। गर्भ धारण नियोजित रूप से होना चाहिए व उसका सही समय तब होता है जब बीमारी शांत हो खास कर की गुरदे की तकलीफ इन महिलाओं को गर्भ पूर्ण करने में कठनाई होती है या तो दवाओं के कारण या बीमारी के कारण। इस बीमारी में समय से पहले शिशु का जन्म, गर्भ गरि जाना व शिशु में विकृति {अपेंडिक्स २} होने का खतरा रहता है। जनि महिलाओं में एंटी फॉस्फोलपिडि एंटीबाडी (अपेंडिक्स १) की मात्रा अधिक होती है उनमें गर्भ से सम्बंधित दकिकतें अधिक होती हैं।

गर्भधारण इन महिलाओं में बीमारी की तीव्रता बढ़ा भी सकता है, या शांत बीमारी को फिर से उभार सकता है। इस बीमारी से पीड़ित गर्भवती महिलाओं को ऐसे स्त्री रोग विशेषज्ञ के सम्पर्क में रहना चाहिए जो संघर्षित विशेषज्ञ के सामंजस्य से कार्य करता हो।

गर्भ नरोध का सबसे सुरक्षित उपाय कंडोम या डायोफ्राम व शुक्राणु नरोधक क्रीम है। गर्भ नरोधक गोळियां जिसमें सिर्फ प्रोजेस्टेरोन होता है, भी सुरक्षित रूप से इस्तेमाल की जा सकती हैं व कुछ प्रकार की कॉपर टी भी सुरक्षित रूप से इस्तेमाल की जा सकती हैं। जनि गर्भ नरोधक गोळियों में एस्ट्रोजन की मात्रा अधिक होती है, कभी कभी इस बीमारी को बढ़ा सकती हैं।