



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

जुवेनाइल डर्माटोमायोसाइटिस(जे. डी. एम.)

के संस्करण 2016

३. दनिचर्या

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

दीर्घ कालक 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 की ओर विशेष ध्यान दिया जाना चाहिए। यदि माता पति को इस बीमारी का सामना करने में दकिकत होगी तो बच्चे के लिए बीमारी का सामना करना अधिक मुश्किल होगा। माता पति का रवैया बच्चे को प्रोत्साहित करने वाला व उसे आत्मनिर्भर करने वाला होना चाहिए। इससे बच्चे को बीमारी से आने वाली दकिकतों का सामना करने का साहस मिलता है व उसमें आत्मनिर्भरता आती है। गठिया रोग विशेषज्ञ को आवश्यकता पड़ने पर अभिभावकों व 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 और आम तौर से यह लक्ष्य पाया जा सकता है। पछिल्ले दस वर्षों में इस बीमारी के इलाज में नाटकीय रूप से सुधार हुआ है और आशा की जाती है की आने वाले कुछ वर्षों में इस बीमारी के इलाज के लिए कई नयी औषधियां उपलब्ध हो सकेंगी। नियमित व्यायाम व दवाओं की मदद से अब मांसपेशियों की खराबी को रोक सकते हैं।

३.२. क्या व्यायाम व कसरत मेरे बच्चे की मदद कर सकते हैं?

व्यायाम और शारीरिक थेरेपी से बच्चे के जीवन की सभी सामान्य दैनिक गतिविधियों में भाग लेने की लिए मदद करते हैं और समाज में अपनी पूरी क्षमता से कार्य करने में सहायक होते हैं। व्यायाम और शारीरिक थेरेपी का इस्तेमाल सक्रिय व स्वस्थ रहने की लिए प्रोत्साहित करने में भी किया जाता है। स्वस्थ व सक्रिय जीवन व्यतीत करने की लिए स्वस्थ व ताकतवर मांसपेशियों की आवश्यकता होती है। व्यायाम से मांसपेशियों की ताकत, लचीलापन व स्टैमिना बढ़ाया जाता है। मांसपेशियों की स्वस्थ होने से बच्चे शैक्षिक व अन्य गतिविधियों में सक्रिय रूप से भाग लेने में मदद मिलती है। इलाज व 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 व 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 व अपने मित्त्रों की साथ थोड़ा समय खेल पाये। बच्चा अपनी बीमारी की नमिमतित जतिना आत्मनर्भर हो पाये उतना ही बेहतर है। व्यायाम फजियो थेरेपिस्ट की सलाह से व उनकी देखरेख में ही होना चाहिए। मांसपेशियों के बल को देख कर फजियो थेरेपिस्ट नरिक्षण दे सकते हैं की कौनसे खेल व व्यायाम बच्चा बिना कोई नुकसान पहुंचाये कर सकता है। मांसपेशियों की ताकत व 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 व आत्मनर्भर होना सीखते हैं। माता पति व शिक्षकों को बच्चे को सामान्य रूप से सभी गतिविधियों में भाग लेने देने के लिए प्रोसहति करना चाहिए व उनकी मदद करनी चाहिए। इससे बच्चे का आत्मवश्वास बढ़ेगा व वह अपने को अपने मित्त्रों से अलग महसूस नहीं करेगा व इससे उसे शैक्षिक सफलता में भी मदद मिलेगी। यह अत्यंत महत्वपूर्ण है की बच्चे जतिना हो सके उतना नियमित रूप से स्कूल जाएं। कुछ पहलू हैं जो नियमित स्कूल जाने में कठिनाई पैदा कर सकता है जैसे: चलने फरिने में कठिनाई, थकान, दर्द व अकड़ना। 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 फरिना जिससे अकड़न न हो और कुछ शारीरिक गतिविधियों में भाग लेने में मदद आदि। बच्चों को जतिना 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 स्टैरॉयड्स लेने से अधिक भूख लगती है और अधिक खाने से उनका वजन 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 व इस बीमारी में सम्बन्ध पर फलिहाल अनुसन्धान चल रहा है।

३.७. क्या मेरे बच्चे को संक्रमित रोगों से बचने के लिए टीके लगाये जा सकते हैं?
टीकाकरण के विषय में आपको अपने चिकित्सक से सलाह लेनी चाहिए जो आपको बता सकते हैं की कौन से टीके बच्चे को बिना नुकसान पहुंचाए दिए जा सकते हैं।कुछ टीकों को लगवाने की सलाह इस बीमारी में विशेष तौर से दी जाती है जैसे: पोलियो का टीका,टेटनस,डिफ्थीरिया,इन्फ्लुएंजा का टीका व न्यूमोकोकस का टीका।यह अजीवति टीके होते हैं जो इस बीमारी में भी सुरक्षित रूप से दिए जा सकते हैं।जीवति कीटाणुओं वाले टीके जैसे मम्प्स,रूबेला,मीजलिस,पोलियो ड्रॉप्स इस बीमारी में नहीं दिये जाने चाहिए क्योंकि इस बीमारी में दी जाने वाली दवाओं की वजह से रोग प्रतिरक्षा शक्ति कम हो सकती है व बच्चों को इन टीकों के द्वारा संक्रमित रोग होने का खतरा हो सकता है।

३.८. क्या इस बीमारी की वजह से यौन सम्बन्ध, गर्भावस्था व जन्म नियंत्रण 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 शिशु को हानि पहुंचा सकती हैं।यौन सक्रिय रोगियों को उपयुक्त गर्भनिरोध साधन अपनाने चाहिए व गर्भ निरोध व गर्भ धारण सम्बन्धी मसलों पर अपने चिकित्सक से सलाह करनी चाहिए।