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

जुवेनाइल स्पान्डिलोआर्थोपैथी/एन्थीसाइटिस रिलेटेड आर्थराइटिस (जुवेनाइल स्पा -इ आर ऐ)

के संस्करण 2016

3.रोजमर्रा की जिन्दगी

3.1 बीमारी से बच्चे और परिवार की दिनचर्या पर क्या असर पड़ता है?

जब बीमारी जोरों पर होती है तो बच्चा अपनी रोजमर्रा के कार्यों में कठिनाई महसूस करता है। चूँकि यह पैरों को ज्यादा प्रभावित करती है इसलिये चलने और खेलकूद पर ज्यादा प्रभाव होता है। मॉ-बाप को चाहिये कि व बच्चे में बीमारी के बावजूद सक्षमता की भावना जगायें जिससे बच्चे को बीमारी से उबरने मे आसानी हो। वह अपने पैरों पर खड़ा हो सके और उसका मानसिक विकास भी अच्छा हो। अगर परिवार बीमारी का बोझ न उठा सके या उसके साथ अच्छा जीवन जी सके तो मानसिक सहायता की जरूरत होती है। माता-पिता को बच्चे की शारीरिक व्यायाम व दवा लेने को प्रोत्साहित करना चाहिये।

3.2 स्कूल के बारे में?

स्कूल जाने में कुछ परेशानियॉ हो सकती हैं जैसे चलने में तकलीफ जोडों में अकडन, दर्द या थकान। इसलिये अध्यापकों को बच्चे की जरूरतों के बारे बताना जरूरी है जैसे ढंग की मेज, स्कूल के दौरान बच्चे की गतिशीलता बनाये रखना जिससे जोडों में अकडन न हो। बच्चे के लिये व्यायाम की कक्षा भी जरूरी है। व्यायाम व खेलकूद के बारे में जो नीचे लिखा है उसका ध्यान रखना चाहिये। जब बीमारी ठीक हो जाती है तब बच्चा अन्य बच्चों की तरह हर प्रकार की गतिविधियों में भाग लेने में कोई कठिनाई नहीं महसूस करता है।
स्कूल एक ऐसी जगह है जहॉ बच्चे का पूर्ण विकास होता है और वह सक्षमता का पाठ सीखता है। माता-पिता और अध्यापकों को चाहिये कि वे बीमार बच्चों को आम बच्चों की तरह ही स्कूल की गतिविधियों में भाग लेने के लिये प्रेरित करें जिससे न कि पढाई में कामयाबी हो बल्कि दोस्त व बडे उन्हें समझ सकें और उन्हें अपना सकें।

3.3 खेलकूद के बारे में?

खेलकूद बच्चे की दिनचर्या का एक अहम हिस्सा है। हमें उन खेलकूदों पर ज्यादा जोर देना चाहिये जिनमें जोडों पर ज्यादा असर न हो जैसे तैराकी और साइकिल चलाना।

3.4 भोजन के बारे में?

भोजन से बीमारी पर कोई प्रभाव नहीं होता। बच्चे को संतुलित आहार लेना चाहिये। स्टेरायड लेने वाले बच्चों को कम खाना चाहिये क्योंकि स्टेरायड भूख बढा देती है।

3.5 क्या मौसम बीमारी पर प्रभाव डाल सकता है?

ऐसे किसी प्रभाव की कोई पुष्टि नहीं हुई है।

3.6 क्या बच्चे को टीके दिये जा सकते है?

चूँकि अधिकतर मरीजों को एन एस ए आइ डी या सल्फासेलजाइन देते हैं, इसलिये टीके दिये जा सकते हैं। अगर मरीज को शरीर की प्रतिरक्षा प्रणाली को कम करने वाली दवायें दी जा रही हैं जैसे स्टेरायड, मेथोट्रेक्सेट, एन्टीबाडीज इत्यादि तो जीवित वाइरस के टीके जैसे रूबेला, मीजल्स, पैरोटाइटिस, पोलियो (सबीन) को कुछ समय के लिये रोकना पडता है नहीं तो संक्रमण का खतरा रहता है। जिन टीकों में जीवित वाइरस नहीं होते हैं जैसे टेटनस डिप्थीरिया, पोलियो (साक) हेपटाइटिस बी, परट्यूसिस, न्यूमोकोकस, हिमोफिलिस, मेनिन्गोकोकस उन्हें दिया जा सकता है। शरीर की प्रतिरक्षा प्रणाली कमजोर करने वाली दवायें टीके का असर कम कर सकती हैं।

3.7 पति पत्नी के बीच के रिश्ते और पेट में पल रहे बच्चे पर पभाव?

ऐसे किसी दुष्प्रभाव की कोई जानकारी नहीं है। फिर भी दवाओं से पेट में पल रहे बच्चे पर होने वाले दुष्प्रभाव से सतर्क रहना चाहिये। ऐसी स्थिति में भी परिवार बढाने में कोई मनाही नहीं है। यह बीमारी प्राणघातक नहीं है और अगर परिवार के दूसरे बच्चों में जीन आ भी जाये तो भी उनमें यह बीमारी न होने की संभावना है।

3.8 क्या बच्चा एक आम जिन्दगी जी सकेगा?

हमारे इलाज का यही लक्ष्य है और ज्यादातर बच्चों में इलाज से यह संभव है। इस तरह की बीमारी के इलाज पिछले सालों में बहुत वेहतर हुये हैं। दवाओं और व्यायाम से अधिकतर मरीजों में जोडों की अक्षमता और विकलांगता को रोका जा सकता है।