Indian Academy of Pediatrics (IAP)

महाराष्ट्र राज्य बालरोग तज्ज्ञ संघटना (MAHAIAP)

प्रकरण १७ :

संधिवात शास्त्र विकार

लहान मुलांमध्येदेखील हाडे स्नायू कुर्चा आणि सांधे यांचे आजार पाहायला मिळतात. बऱ्याचदा हे आजार दीर्घकाळ चालत असल्यामुळे पालकांना घरच्या घरी करण्याच्या अनेक गोष्टी असतात. त्याबद्दल आज आपण जाणून घेऊया

अध्यक्ष २०२३ : डॉ. रमाकांत पाटील

सचिव २०२२-२३ : डॉ. अमोल पवार

अध्यक्ष २०२२ : डॉ. हेमंत गन्गोलीया

मार्गदर्शक : डॉ. जयंत उपाध्ये

समन्वयक : डॉ. नरेंद्र नानिवडेकर

अनुवादक : डॉ. नरेंद्र नानिवडेकर

पुनरावलोकन : डॉ. मोहन पाटील, श्री. अनंत घोटगाळकर

Convener: **Narendra Kumar Bagri**

Members: **Nutan Kamath, Vijay Viswanathan, Rakesh Mondal**

Reviewer: **Janani Sankar**

संधीवातावर वारंवार विचारले जाणारे १० प्रश्न

१ मी असं ऐकलंय की संधिवातासारख्या विकारांमध्ये मुख्यत्वेकरून मोठ्या माणसांना त्रास होतो त्यातली धोक्याची लक्षणे कोणती आणि मी डॉक्टरांचा सल्ला केव्हा घ्यावा?

२ माझ्या मुलाला रोज संध्याकाळी दोन्ही पायात दुखते आणि पाय चोळल्यावर किंवा मसाज केल्यावर त्याला बरे वाटते. ही कुठल्या संधिवात आजाराची सुरुवात आहे काय?

३ या सर्व आजारांचं कारण काय? या आजारांमध्ये अनुवंशिकता असते का आणि त्यामुळे इतर भावांना बहिणींना त्रास होतो?

४ माझ्या मुलाचा लसीकरणाचा तक्ता पाहून त्याच्या वयानुसारच्या लसी मला द्यायच्या आहेत आणि त्याला संधीतापाचा त्रास आहे तर मी काय करावे?

५ हे सर्व आजार पूर्णतः बरे होणारे आहेत का आणि त्याला औषध उपचार किती दिवस करावे लागतात?

६ सर्वसाधारणपणे आढळून येणाऱ्या संधीतापामध्ये उपचाराचे काय काय पर्याय उपलब्ध आहेत आणि मी औषधोपचार घरी चालू ठेवत असताना मी कोणत्या गोष्टीवर लक्ष ठेवले पाहिजे?

७ संधिवातासारख्या आजारांमध्ये आहाराचे कोणते निर्बंध पाळावे लागतात का? आजारामुळे मुलाच्या सर्वांगीण वाढीवर काही परिणाम होतो का?

८ माझ्या मुलाला जे आय ए आजाराचा त्रास आहे. त्याच्यामुळे त्याच्या शालेय जीवनावर काही परिणाम होईल का? त्याला शाळेतील खेळांमध्ये सहभाग घेण्याबद्दल आणि नॉर्मल आयुष्य जगण्याबद्दल थोडीशी काळजी वाटते, त्याच्या आयुष्यमानाबद्दल मला काळजी वाटते

९ दर आठवड्याला मेथोट्रीक्झेट नावाचे औषध देणे हे माझ्या दृष्टीने एक मोठे आव्हान आहे. त्याला त्यामुळे खुप मळमळ होते आणि अनेकदा उलटी होते. मला याबद्दल मदत कराल काय?

१० माझ्या मुलीचे ल्युपसच्या आजाराचे निदान नऊ वर्षाच्या वयात झाले आहे. आमचे पूर्ण कुटुंब तिच्या या जीवघेण्या आजाराच्या स्वरूपामुळे त्रस्त आहे. आम्ही तिचं आयुष्यमान सुखकर व्हावे यासाठी काय करू शकतो आणि ती मोठी झाल्यावर ती मुलांना जन्म देऊ शकेल काय?

Under the Auspices of the IAP Action Plan 2020–2021

Piyush Gupta IAP President 2021

Remesh Kumar R IAP President-Elect 2021

Bakul Parekh IAP President 2020

GV Basavaraja IAP HSG 2020–2021

Deepak Ugra National Co-ordinator

© Indian Academy of Pediatrics

IAP Parent Guideline Committee

Chairpersons: Piyush Gupta, Bakul Parekh
IAP Co-ordinators: GV Basavaraja, Harish Kumar Pemde, Purna Kurkure

Core Group

National Co-ordinator: ***Deepak Ugra***
Member Secretaries: ***Upendra Kinjawadekar, Samir Dalwai***
Members: ***Apurba Ghosh, CP Bansal, Santosh Soans, Somashekhar Nimbalkar, S Sitaraman***

१७

संधिवात शास्त्र विकार

प्रश्न (१)

मी असं ऐकलंय की संधिवातासारख्या विकारांमध्ये मुख्यत्वे करून मोठ्या माणसांना त्रास होतो त्यातली धोक्याची लक्षणे कोणती आणि मी डॉक्टरांचा सल्ला केव्हा घ्यावा?

ह्रमॅटोलॉजिकल म्हणजे ह्रमॅटिक आजार (संधिवातशास्त्र) हे आपल्या शरीराच्या प्रतिकारशक्तीमध्ये बिघाड निर्माण झाल्यामुळे किंवा शरीरामध्ये दाह उत्पन्न झाल्यामुळे होणारे आजार आहेत. या आजारात आपले वेगवेगळे सांधे, स्नायू, रक्तवाहिन्या आणि इतर अवयवांवर परिणाम होतो. पूर्वी असे समजले जायचे की हा फक्त मोठ्या माणसांचा त्रास आहे. पण या आजारांचा निश्चित आणि खास करून काही लहान मुलांच्या वयोगटांमध्येसुद्धा त्रास होत असतो. जे डॉक्टर अशा प्रकारच्या आजारांचा इलाज करतात त्यांना पीडियाट्रिक ह्रमॅटोलॉजिस्ट (बालरोग संधीवातशास्त्र तज्ञ) असे म्हटले जाते.

दाह उत्पन्न करणाऱ्या वेगवेगळ्या तक्रारीमध्ये जुवेनाईल इडिओपथिक आर्थराइटिस, (जे आय ए), सिस्टीमिक ल्युपस एरीदमटोसस (एस एल इ), जुवेनाईल डर्माटोमायो सायटीस (जे डी) कावासाकी विकार (के डी) हेनोक शोन्लीन पर्प्युरा (एच एस पी) अशा प्रकारच्या आजारांचा समावेश होतो. त्या व्यतिरिक्त दाह उत्पन्न झाला नसतानादेखील काही वेदना निर्माण होतात उदाहरणार्थ वाढत्या वयातले दुखणे सौम्य सांध्याची अति लवचिकता सिंड्रोम, वेदना प्रवर्धन सिंड्रोम. याच बरोबर काही वेळा वाढीच्या जोराच्या वेगाच्या वेळेस काही विशिष्ट हाडांचे दुखणे उदाहरणार्थ सिनियर्स विकार ऑसगुड श्लाटर विकार यात स्नायू आणि अस्थिबंध यांच्या तक्रारी येऊ शकतात.

आकृती १ : त्वचेवरील पुरळ आणि सांध्याची सूज
सौजन्य : डॉ. विजय विश्वनाथन

सर्वसाधारणपणे दिसणारी लक्षणे आणि होणारा त्रास यामध्ये सुरुवात होत असताना सतत आणि उलगडा न होणारे दुखणे किंवा लंगडणे (मुख्यत्वेकरून सकाळी) ताप, अंगावर येणारी पुरळ, डोळे लाल होणे, तोंडात येणाऱ्या जखमा, सांध्यांची सूज आणि स्नायूंना येणारा थकवा. **(आकृती १)** अनेकदा विशेष कारण न समजता वजन कमी होणे, थकवा येणे आणि काही वाढीच्या टप्प्यामध्ये अडथळा येणे असे चित्र तरुण मुलांमध्ये दिसून येऊ शकते, मात्र अशा आजारांमध्ये पहिला सल्ला हा सर्वसाधारण लहान मुलांच्यात तज्ञानीच द्यावा. त्यांना जर योग्य वाटलं तर पीडियाट्रिक ह्रमॅटोलॉजिस्टने रुग्णाला बघणे गरजेचे आहे.

प्रश्न (२)

माझ्या मुलाला रोज संध्याकाळी दोन्ही पायात दुखते आणि पाय चोळल्यावर किंवा मसाज केल्यावर त्याला बरे वाटते. ही कुठल्या संधिवात आजाराची सुरुवात आहे काय?

काही वेळा गंभीर नसलेले (सौम्य), रात्री होणारी वेदना हा लहान मुलांमध्ये वाढत्या वयाचे दुखणे हा सर्वसाधारणपणे आढळणारा आजार आहे. हा दोन ते सहा वर्षाच्या दरम्यान दिसतो. याचे कारण असे की अनेकदा अशा मुलांच्या सांध्यांमध्ये भरपूर लवचिकपणा असतो आणि त्यात सांधे धरणारी ऊती खूप लवचिक असते. या मुलांमध्ये स्नायूची ताकद आणि स्नायूंना असणारा स्वतःचा टोन कमी असतो. हे आणि हाडाची असलेली कमतरता यामुळे वापरल्या जाणाऱ्या कुर्चा रात्री मुलाला त्रास देतात आणि त्याला रात्रीच दुखते.

बरेचदा स्नायू दाबल्यावर आणि गरम पाण्याने शेकल्यावर त्यांना आराम मिळतो. अशा आजारांमध्ये कुटुंबांमध्ये विनाकारण चिंता निर्माण होते पण बऱ्याचदा ही मुले या आजारावर मात करतात आणि जसे वय वाढेल तशी ही तक्रार निघून जाते. अशा पद्धतीच्या आजारांमध्ये कुठल्याही गंभीर स्वरुपाचा आजार पुढे दिसून येत नाही. मात्र जर एखाद्या मुलाला रात्री वेदना होत असेल आणि जी झोपल्यावर किंवा दाबल्यावर वाढते, त्याबरोबर ताप येतो, त्यामुळे झोप नीट लागत नाही अशी तक्रार असल्यास ते गंभीर आजाराचे लक्षण असू शकतं आणि अतिशय गंभीर आणि धोकादायक आजारांच्या बाबतीत तपासण्या करून ठरवणे गरजेचे ठरते. अशावेळी तज्ञ डॉक्टरांचा सल्ला ताबडतोब घ्यावा.

प्रश्न (३)

या सर्व आजारांचं कारण काय? या आजारांमध्ये अनुवंशिकता असते का आणि त्यामुळे इतर भावांना बहिणींना त्रास होतो?

आपण आपल्या शरीराला वेगवेगळ्या जंतुसंसर्गापासून (विषाणू किंवा जीवाणू) बचाव करू शकत असतो आणि हे काम आपली प्रतिकार शक्तीची संस्था करते. आपल्या प्रतिकारशक्तीच्या संस्थेला आपल्या शरीरातील कुठल्या गोष्टीं आपल्या आहेत आणि कोणती गोष्ट बाहेरून आली आहे अशा गोष्टींचा विनाश करणे आणि आपली स्वतःची उती कोणती आहे हे ओळखण्याची क्षमता असते. या सर्व संधिवाताच्या आजारांमध्ये उदाहरणार्थ जे आये ए, जेडी, एस एल ई आपली प्रतिकार शक्तीची संस्था हे स्वतःच्या उती आणि बाहेरच्या उती यातला फरक ओळखण्यामध्ये कमी पडते आणि आपलीच प्रतिकारशक्ती आपल्या शरीराच्याविरुद्ध काम करु लागते आणि आपल्या शरीराच्या उतींवर ती हल्ला करते. म्हणजेच याला ऑटोइम्युन डिसीज (ऑटो याचा अर्थ स्वतः इम्युन याचा अर्थ प्रतिकारशक्ती) शिवाय यात ग्रस्त झालेले मूल आणि वातावरण यामध्येसुद्धा परस्परसंबंध असतो. उदाहरणार्थ एखादा घशाला सूज येणारा स्ट्रेप्टोकोकसचा जंतू हा आपल्या शरीराच्या प्रतिकारशक्तीला वेगळ्याच दिशेने काम करायला लावुन संधीताप म्हणजे रूमेटिक फीवरसारखा आजार निर्माण करू शकतो. प्रतिजैविके म्हणजे अँटिबायोटिक्स घशाची सूज कमी करते, प्रतिकारशक्तीचे काम कमी केले जाते आणि पुढचे येणारे अटॅक टाळले जातात. मात्र बरेचदा हे कशामुळे होते हे आपल्याला माहित नाही. हे काही अनुवंशिक येणारे आजार नाहीत, कारण ते आई–वडिलांपासून मुलाला होत नाहीत, पण आपल्या गुणसूत्रांमध्ये काही घटक असे असतात की जे अशा आजारांना उद्युक्त करते.

इथे आपण एक महत्त्वाची गोष्ट लक्षात ठेवली पाहिजे की एखादे मुल ऑटो आजारासाठी प्रेरित नसते तिथे कुठल्याही प्रकारची गुणसूत्रांची चाचणी करता येत नाही. ह्याबाबतीत मात्र तज्ञांचे एकमत आहे की वातावरणातील काही घटकांमुळे ज्या मुलांमध्ये नैसर्गिकता ह्या आजाराकडे कल असतो, अशा मुलाना हे आजार होतात. मात्र असे लक्षात आले की दोन मुले किंवा जुळी मुलेसुद्धा एका आजाराने बाधित झाले आहेत असे फार कमी वेळा दिसते आणि हेदेखील लक्षात ठेवायला हवं की हे आजार संसर्गजन्य किंवा संपर्कात आल्याने होणारे नाहीत.

प्रश्न (४)

माझ्या मुलाचा लसीकरणाचा तक्ता पाहून त्याच्या वयानुसारच्या लसी मला द्यायच्या आहेत आणि त्याला संधीतापाचा त्रास आहे तर मी काय करावे?

तुमच्या मुलाच्या लसीकरणाचा तक्ता हा पहिल्या भेटीपासून तुमच्या डॉक्टरांशी चर्चिला गेला पाहिजे. खरं तर तुमच्या मुलाची सर्व लसीकरणे वेळच्या वेळेला होणे गरजेचे आहे. मात्र काही वेळा तुमच्या मुलाला स्टिरॉइड किंवा बायोलॉजीकलसारखी औषधे चालू असतील तर त्याला जिवंत लसी देता येत नाहीत. मात्र एम एम आरसारखी लस द्यायला हरकत नाही. जेव्हा मूल आजारी नसते किंवा आजाराची व्याप्ती जास्त नसते अशा वेळी ह्या लसी घेऊन घेतलेल्या जास्त चांगल्या, कारण जेव्हा प्रतिकारशक्ती कमी असते अशावेळेस गंभीर जंतुसंसर्ग झाल्यास त्याला मुलाला त्रास होऊ शकतो. मात्र एखाद्या मुलाला प्रतिकारशक्ती दबवणारी किंवा दबाव होणारी औषधे चालू असल्यास त्याच्या घरातल्या इतर मुलांना तोंडावाटे दिलेली पोलिओची लस टाळली पाहिजे आणि औषधे दिली असता कुठलीही लस सहा ते नऊ महिने टाळली पाहिजे.

ज्या लसीमध्ये जंतूची प्रथिने असतात आणि कुठलाही जिवंत जंतू नसतो. उदाहरणार्थ डीपीटी पोलिओचे इंजेक्शन हिपॅटायटिस बी आणि ह्युमन पॅपिलोमा व्हायरस, मेनिन्गोकॉकस, इन्फ्लूएंजा अशा लसी आपण उपचाराच्यावेळी देऊ शकतो. अशावेळी त्या लसीचा पुरेसा फायदा मुलाला मिळत नाही.

मात्र त्या त्या रोगजंतूच्या विरुद्ध असलेली प्रतिपिंडे तपासून लसीचा परिणाम कितपत झाला आहे आणि लस पुन्हा द्यावी लागते का हे आपण डॉक्टरांशी बोलून ठरवू शकता. आत्ता निर्देश असे आहेत की ज्या मृतलसी आहेत त्या द्यायला हरकत नाही मात्र ज्या मुलाला अतिशय गंभीर आजार आहे अशावेळी कोणतीही लस देण्याच्या भानगडीत पडू नये.

प्रश्न (५)

हे सर्व आजार पूर्णतः बरे होणारे आहेत का आणि त्याला औषध उपचार किती दिवस करावे लागतात?

यातले अनेक आजार हे दीर्घकाळ चालणारे आजार आहेत आणि त्यांचे वैशिष्ट्य म्हणजे ह्या आजारात चढउतार असतात, ज्याला रेमिशन (रोगातून आराम मिळणे) आणि रिलॅप्स (रोग उलटणे) असे म्हटले जाते. वेळीच होणारे निदान आणि योग्य ती उपचारपद्धती सुरू होणे हे आपले पहिले लक्ष्य असले पाहिजे.

सांगितलेली औषधे वेळच्या वेळेला जाणे, आपली रोजची हालचाल, रोजचे व्यवहार चालू ठेवणे ह्याची खात्री करून घेण्याबरोबरच त्या आजारांमध्ये लागणारा मानसिक आधार आणि रुग्णाची या आजाराशी जुळवून घेऊन त्यावर मात करण्याची कुटुंबाची तयारी याने मूल लवकर बरे होऊ शकते. प्रत्येक मुलाच्या बाबतीत या आजाराची व्याप्ती आणि उपचाराचा वेळ यात फरक पडू शकतो. कुठल्याही प्रकारची गुंतागुंत नसलेल्या कावासाकी आजारात सहा आठवड्याचा उपचार कालावधी पुरतो तर एस एल ई सारख्या आजारात जिथे अनेक अवयव बिघडलेले असतात अशावेळी आयुष्यभरासाठी उपचार करावे लागू शकतात. शक्यतो आजार चालू आहे तोपर्यंत उपचार चालू ठेवावा लागतो. एस एल ई सारखे काही रुग्ण असतात ज्यांना कमी डोसमध्ये स्टिरॉइडचा वापर सतत करावा लागतो ज्यायोगे आजार आटोक्यात राहतो आणि उचल खात नाही. बरीचशी मुलांना ज्यांना जे आय ए, सिस्टिमिक जे आय ए, जेडीएम अशा पद्धतीचा आजार आहे त्यांना २४ ते ३६ महिने औषधे करावे लागतात. मात्र काही जणांना त्याहीपेक्षा जास्त उपचार करावे लागतात आणि हा उपचार वर्षभरासाठी चालू राहू शकतो. काही दिवसांमध्ये औषधोपचार हळूहळू कमी करत जाऊ शकता आणि एकदा तपासणीद्वारे आणि रक्ताच्या चाचणीद्वारे असे लक्षात आले की मुलाचा आजार आता आटोक्यात आहे, अशावेळी औषधे कमी करता येतात. सर्व संधिवाताची मुले डॉक्टरांच्या संपर्कात सतत राहिली पाहिजेत आणि जरी त्यांचा आजार आटोक्यात असला तरी जसे त्यांचे वय वाढेल तसे त्यांनी मोठ्या माणसांच्या डॉक्टरांकडे किंवा संधिवात शास्त्रज्ञांकडे जायला हवे

प्रश्न (६)

सर्वसाधारणपणे आढळून येणाऱ्या संधीतापामध्ये उपचाराचे काय काय पर्याय उपलब्ध आहेत आणि मी औषधोपचार घरी चालू ठेवत असताना मी कोणत्या गोष्टीवर लक्ष ठेवले पाहिजे?

उपचाराच्या भरपूर पद्धती उपलब्ध आहेत त्या खालीलप्रमाणे

- औषधे एन एस सी ए आय डी उदाहरणार्थ नाप्रोक्झेन स्टिरॉईड, तोंडावाटे किंवा सांध्यामध्ये दिली जातात
- आजाराचे स्वरूप बदलायला लावणारी औषधे डी एम आर डी उदाहरणार्थ मेथोट्रीक्झेट आणि बायोलॉजिकल एजंट (इथरनासेप्ट, अदालीम्युबाब) ही औषधांची प्रमुख यादी होय

फिजीओथेरपी (भौतिकोपचार) म्हणजे व्यायाम: वेदनांना कमी करण्यासाठी सांध्यांच्या पूर्ववत नैसर्गिक हालचाली आणि जखम झाल्यामुळे तयार होणारी वैगुण्य टाळण्यासाठी फिजिओथेरपीचा उपयोग होतो. अशा मुलांमध्ये खेळ, उदाहरणार्थ पोहणे, सायकल, योगा हे जमेल तितके वेळा करायला सांगावे

शस्त्रक्रियेने पूर्वस्थिती प्राप्त करून देणे: काही खूप वैगुण्य निर्माण झाल्यास किंवा सांध्यांच्या मापामध्ये किंवा दोन पायांच्या मापामध्ये फरक आल्यास शस्त्रक्रिया करायला लागू शकते.

औषधोपचार बदली करत असताना आजाराचा प्रकार कोणता आहे आणि त्याच्या गंभीरपणा किती आहे याचा विचार करावा लागतो. सोजीयामध्ये साध्या NSAID औषधाने काम चालू शकते, कधीकधी सांध्यात इंजेक्शन द्यावे लागते तर जास्त सांध्यांना त्रास झाला असल्यास त्यामध्ये थोडी जास्त आक्रमकरीत्या उपचार करावे लागतात उदाहरणार्थ बायोलॉजिकल आणि डी एम ए आर डी. NSIDs आणि डी एम ए आर डी तुलनेने स्वस्त औषधे आहेत आणि बायोलॉजिकल एजंट खूप महाग आहेत.

मात्र या काही परिस्थितीमध्ये त्याने होणारा फायदा हा निश्चित जास्त असतो, अन्यथा रुग्णाचा आजार बळावण्याची शक्यता असते. जेव्हा प्रतिकारशक्ती दाबणारी औषधे चालू असतात तेव्हा क्षयरोगासारखे जंतू वाढण्याची शक्यता जास्त असते. हे खास करून बायोलॉजीकलमध्ये जास्त पाहिले जाते म्हणून अशाप्रकारच्या औषधांचा वापर करताना उपचारा अगोदरच क्षयरोगासारखा आजाररुग्णांमध्ये नाही ना हे पाहणे गरजेचे असते आणि पुढेदेखील त्यावर बारीक लक्ष ठेवावे लागते. जंतुसंसर्गाची भीती कमी करण्यासाठी लक्षणांची डायरी ठेवणे, सतत तपासणी करणे आणि डॉक्टरांच्या सल्ल्यानुसार योग्य ते लस घेणे गरजेचे आहे

प्रश्न (७)

संधिवाता सारख्या आजारांमध्ये आहाराचे कोणते निर्बंध पाळावे लागतात का? आजारामुळे मुलाच्या सर्वांगीण वाढीवरकाही परिणाम होतो का?

तसं पाहिलं तर संधिवातामध्ये आहाराचे कोणतेही निर्बंध पाळण्याची गरज नाही. हे दीर्घकाळ चालणारे आजार असल्यामुळे वाढीवर निश्चित परिणाम होताना दिसतो आणि कधीकधी मुल कुपोषित झालेले पाहायला मिळते. यासाठीच स्निग्ध पदार्थ कर्बोदके आणि इतर मूलद्रव्य यांचा पुरेसा वापर असलेला संतुलित आणि योग्य असा आरोग्यदायी आहार गरजेचा आहे.

काही संधिवातासारखे आजार मुलाच्या नैसर्गिक वाढीमध्ये निश्चित परिणाम घडवून आणतात खास करून जे आय ए, पॉली जी आय ए एस एल इ आणि इतर अनेक आजार ज्याच्यामध्ये शरीरात उत्पन्न होणाऱ्या दाहामुळे मुलाची वाढ खुंटू शकते, त्याचबरोबर औषधोपचार म्हणून वापरल्या जाणाऱ्या स्टिरॉइडमुळे मुलांच्या वाढीवर परिणाम झालेला आढळून येतो. यासाठी मुलांचे वाढीचा तक्ता नीट ठेवणे गरजेचे आहे बाळाला वरचेवर तपासणीसाठी आणि तपासणी करत असताना त्याची वाढ आणि इतर जडण घडणीवर लक्ष ठेवण्याची गरज आहे, हे मात्र योग्य त्या पद्धतीने मुलाचे उपचार झाल्यास आणि बाकीच्या उपचारांच्या मदतीने अनेकांना कुठल्याही प्रकारचा वाढीची समस्या येणार नाही

प्रश्न (८)

माझ्या मुलाला जे आय ए आजाराचा त्रास आहे. त्याच्यामुळे त्याच्या शालेय जीवनावर काही परिणाम होईल का? त्याला शाळेतील खेळांमध्ये सहभाग घेण्याबद्दल आणि नॉर्मल आयुष्य जगण्याबद्दल थोडीशी काळजी वाटते, त्याच्या आयुष्यमानाबद्दल मला काळजी वाटते

जे आय ए म्हणजेच ज्युवेनाईल इडीयोपथिक आर्थराइटिस. यामध्ये मुलाच्या आकलनक्षमतेवर कोणत्याही प्रकारचा परिणाम होत नाही आणि अशा मुलांनी नियमितपणे शाळेत जायला काही हरकत नाही. फक्त आजाराचा जोर जास्त असतो अशावेळी शाळेत न जाणे चांगले. पालकांनी आपल्या शिक्षकांना काही गोष्टी समजावणे आणि काही गोष्टींची सूचना करणे गरजेचे आहे, ज्यामुळे त्या मुलाला फायदा होईल

- बसताना वर्गामध्ये बाकांमधून पाय बाहेर काढता येतील किंवा हालचाली करण्यास सोपे होईल अशा ठिकाणी बसणे, कारण एका जागी बसून त्यांचे हातपाय आखडण्याची शक्यता असते
- कोणताही असा शालेय उपक्रम ज्यात चालण्याला प्रोत्साहन दिले जाते आणि सांधे आखडण्याचा त्रास कमी होतो, उदाहरणार्थ पेपर गोळा करणे पर्यवेक्षण करणे इत्यादी
- पुस्तकांचे २ संच ठेवल्यास मुलाला जास्त वजन पेलवण्याची गरज पडणार नाही
- त्यांना डोळ्यांमध्ये औषध घेण्याची वेळ येत असल्यास औषध घालण्यासाठी योग्य ती पोझीशन घेणे
- एखादे जाड पेन किंवा पेन्सिल वापरावी आणि दर दहा ते पंधरा मिनिटांनी आपल्या बोटांची हालचाल करावी जेणेकरून हात आखडणार नाहीत
- शाळेच्या वेळेमध्ये औषध घ्यायची वेळ आल्यास त्यावर लक्ष ठेवणे
- ज्यांना बऱ्यापैकी शारीरिक मर्यादा आहेत अशांना योग्य ते इतर व्यावसायिक प्रशिक्षण देणे
- वेगवेगळे व्यायाम आणि फिजिओथेरपी करणे जेणेकरून त्यांच्या खेळ आणि विरंगुळ्याच्या क्षणात हालचाली होतील

जी आय ए ह्या संधिवातात येणारे व्यंग हे जे आय एचा कुठला उपप्रकार आहे यावर अवलंबून आहे. सर्व शरीरावर परिणाम करणारी आणि अनेक सांध्यांना परिणाम करणारी जे आय ए याचा शरीरावर जास्त परिणाम होतो. ओलिगो आर्टिक्युलर म्हणजे कमी सांधेसूज जाणाऱ्या याचा परिणाम जास्त होत नाही. अंदाजे तीस टक्के मुलांना ज्यांना इंथेसायटीस रिलेटेड आर्थराइटिस आहे त्यांना पाठीच्या कण्याच्या त्रासाचा अनुभव येतो आणि चाळीस ते पन्नास टक्के मुले मोठी होत असताना त्यांना हा त्रास पुढे चालू राहू शकतो. त्यातल्या काही जणांना पाच टक्क्यांपेक्षा कमी सांधे बदलण्याची किंवा सांधे प्रत्यारोपणाची गरजही पडू शकते. जी आय मध्ये होणारा मृत्यू दर हा एक टक्क्यापेक्षा कमी आहे आणि तो मुख्यत्वे करून काही जीवघेण्या गुंतागुंती उदाहरणार्थ MACROPHAGE ACTIVATION SYNDROME किंवा स्टेरोइड वापरामुळे होणारा जंतुसंसर्ग हे आहेत. मात्र अतिशय परिणामकारक औषधउपचार पद्धती, बायोलॉजिकल आणि अतिशय बारीक लक्ष ठेवून केलेल्या उपचारांमुळे दूरगामी परिणामांचा विचार करता जी आय एस साठी चित्र आशादायक आहे

चित्र २ : लठ्ठ पेन्सिल किंवा पेन

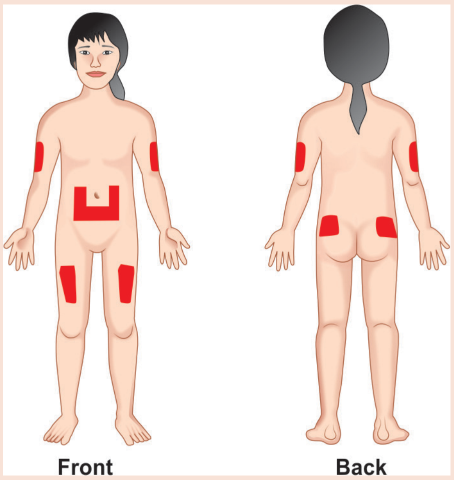
प्रश्न
(९)

दर आठवड्याला मेथोट्रीक्झेट नावाचे औषध देणे हे माझ्यादृष्टीने एक मोठे आव्हान आहे. त्याला त्यामुळे खुप मळमळ होते आणि अनेकदाउलटी होते. मला याबद्दल मदत कराल काय?

मळमळ, पोटात ढवळणे आणि इतर आतड्याच्या तक्रारी ही मेथोट्रीक्झेट चालू असताना दिसणारी नेहमीची लक्षणे आहेत, मात्र हे एक अतिशय गुणकारी आणि निर्धोक औषध असून त्यामुळे आजाराचा परिणाम कमी केला जातो आणि सांधेदुखी कमी केली जाते आणि हाच फायदा लक्षात ठेवून औषधे वेळच्या वेळेला देण्यासाठी आपण मुलाला प्रोत्साहित करावे.

हे सर्व दुष्परिणाम टाळण्यासाठी तुम्ही फॉलिक ॲसिडचा पुरेसा वापर करावा. विशेषतः औषध घेण्याच्या एक दिवस अगोदर हे औषध घेतले तर चांगले. इतर काही पद्धतीमुळे त्याचे दुष्परिणाम कमी करता येतात.

- एकदा औषध घ्यायची सवय झाली की त्वचेच्या खाली म्हणजे सबक्युटेनियस इंजेक्शन देणे. तुम्ही किंवा तुमचा मुलगा स्वतः हे इंजेक्शन द्यायला शिकू शकता/शकतो. स्वतः शिकल्यामुळे तुमचा वेळ वाचतो आणि औषध चुकण्याची शक्यता कमी होते.
- औषधांचा दुष्परिणाम जास्त होत असल्यास ज्या दिवशी औषध घ्यायचे त्या दिवशी उलटी होऊ नये म्हणून औषधे उदाहरणार्थ ऑंडेनसेट्रोन हे तुमच्या वैद्यकीय सल्ल्यानुसार घ्यावीत ज्याने त्रास कमी होतो



आकृती ३ : मेथोट्रीक्झेट इंजेक्शन देण्याच्या जागा
आभार राजेश सैनी CMET, AIIMS, नवी दिल्ली

प्रश्न
(१०)

माझ्या मुलीचे ल्युपसच्या आजाराचे निदान नऊ वर्षाच्या वयात झाले आहे. आमचे पूर्ण कुटुंब तिच्या या जीवघेण्या आजाराच्या स्वरूपामुळे त्रस्त आहे. आम्ही तिचं आयुष्यमान सुखकर व्हावे यासाठी काय करू शकतो आणि ती मोठी झाल्यावर ती मुलांना जन्म देऊ शकेल काय?

लहान मुलांमध्ये होणारा ल्युपस हा आजार अनेक अवयवांना त्रास देत असतो. त्यात मूत्रपिंड, फुफ्फुसे, हृदय ह्या अवयवांना जास्त त्रास होत असतो. त्यामुळे आणि आजारात होणारा जंतुसंसर्ग ही आजारात मृत्युला कारणीभूत ठरणारी महत्त्वाची कारणे होत. गेल्या काही वर्षांमध्ये प्रतिकारशक्ती दाबणाऱ्या औषधांमुळे आता आयुष्यमर्यादा ही जवळजवळ नॉर्मलला आली आहे.

नियमित केलेली फेर तपासणी, लक्षणांची नोंद ठेवणे, रक्त लघवीच्या तपासाची नोंद ठेवणे आणि औषधांचा योग्य तो वापर हे या आजाराने शरीरावर होणाऱ्या दुष्परिणामांवर नियंत्रण ठेवण्याच काम करते. त्याचबरोबर तुमच्या मुलाला औषधांमुळे होत असलेले दुष्परिणाम वेळच्यावेळी तपासून घेणे गरजेचे आहे, उदाहरणार्थ अति वजन वाढ, डोळ्यात घडणारे बदल, हाडाला येणारी ठिसूळता वगैरे. त्याचबरोबर तुम्ही स्वतःहून वैद्यकीय सल्ल्याशिवाय औषधे कधीही घेऊ नका. आजाराची गंभीरता खालील गोष्टींकडे लक्ष ठेवून कमी करता येते

- सूर्यापासून संरक्षण (सनस्क्रीन, पुरेसे योग्य कपडे)
- जंतुसंसर्ग टाळण्यासाठी पुरेशी काळजी (चेहऱ्यावर मूक पट्टी आणि लसीकरण)
- वयानुसार योग्य ती शरीराची हालचाल व्यायाम आणि ड जीवनसत्व
- धूम्रपान स्वतः किंवा दुसऱ्यांनी केले असता ते टाळलेलेच चांगले

जर मुलाला ताप आला, तोंडामध्ये चट्टे येणे, अंगावर पुरळ येणे, केस गळणे होत असेल तर ताबडतोब वैद्यकीय सल्ला घ्या अशा मुलांमध्ये पुनरुत्पादनांमध्ये आजार आणि औषधांच्या दुष्परिणामामुळे फरक पडतो. मात्र वयात येण्याच्या अगोदरच्या पुनरुत्पादन क्षमतेमध्ये या औषधांचा परिणाम होत नाही. आता चांगल्या उत्तम उपचारांमुळे ल्युपसमुळे होणारा गर्भारपणाचा विनाश २० टक्क्यांच्या खाली गेला आहे. बरेचदा गरोदरपणा कुठल्याही प्रकारचा त्रास न होता पार पडते. बाळबाळंतीण सुखरूप राहतात.