Indian Academy of Pediatrics (IAP)
महाराष्ट्र राज्य बालरोग तज्ज्ञ संघटना (MAHAIAP)

प्रकरण ७२ :

अस्थिमज्जा आणि मूलपेशी प्रत्यारोपणानंतर घ्यावयाची काळजी

अवयव प्रत्यारोपणामध्ये विज्ञानाने घेतलेल्या झेपेत लहान मुलांमध्ये अस्थिमज्जा आणि मूलपेशी प्रत्यारोपणाच्या क्रिया अनेक गंभीर आजारांमध्ये केल्या जातात यामध्ये पालकांनी घेण्याच्या काळजीचा सहभाग मोठा असल्यामुळे पालकांना त्याबद्दल योग्य ती माहिती असणे गरजेचे असते आज आपण या चर्चेत अशा प्रत्यारोपणानंतर पालकांनी काय दक्षता घ्यावी याबद्दल चर्चा करूया

अध्यक्ष २०२३ : **डॉ. रमाकांत पाटील**
सचिव २०२२-२३ : **डॉ. अमोल पवार**
अध्यक्ष २०२२ : **डॉ. हेमंत गंगोलिया**
मार्गदर्शक : **डॉ. जयंत उपाध्ये**
समन्वयक : **डॉ. नरेंद्र नानिवडेकर**
अनुवादक : **डॉ. चित्रा दाभोलकर**
पुनरावलोकन : **डॉ. रेणू बोराळकर, सौ. लीना पागे**

Convener: **Sunil Bhat**
Members: **Ashwani Agrawal, Ashwin Pandey, Vineeta Gupta, Santosh Asangi**
Reviewer: **Pooja Dewan**

वारंवार विचारले जाणारे १० प्रश्न

१. अस्थिमज्जा प्रत्यारोपण म्हणजे काय आणि त्याची कोणाला गरज असते? या उपचाराचा किती जणांना फायदा होतो?
२. अस्थिमज्जा प्रत्यारोपणानंतर माझ्या मुलाला ताप आला तर मी काय करू?
३. मी ऐकले आहे की प्रत्यारोपणानंतर तोंडात दुखणे आणि तोंड येणे अशा सारख्या व्याधी होतात, त्यासाठी मी काय करू? प्रत्यारोपणा दरम्यान आणि नंतर होणारी मळमळ, उलट्या आणि अतिसार मी कसे हाताळावे?
४. प्रत्यारोपणानंतर रक्तस्त्राव, त्वचेच्या आणि श्वसनाच्या समस्यांची काळजी कशी घ्यावी?
५. प्रत्यारोपित ऊती नाकारणे आणि प्रत्यारोपित ऊती विरुद्ध यजमान (रूग्ण) रोग (Graft Versus host disease GVHD) म्हणजे काय?
६. माझ्या मुलाला अनेकदा निराशा जाणवते. मी माझ्या मुलाला कसे आनंदित करू? मार्गदर्शन करा.
७. अस्थिमज्जा प्रत्यारोपणानंतर माझ्या मुलाच्या आहाराची कशी काळजी घेऊ? माझ्या मुलाला काय खायला द्यावे?
८. संपूर्ण अस्थिमज्जा प्रत्यारोपण प्रक्रियेदरम्यान आम्हा पालकांना किंवा ह्या मुलाला काही मानसिक समस्या येतील का?
९. माझे मूल शाळेत कधी परत जाऊ शकेल? आम्ही मुलासोबत पाळीव प्राणी ठेवू शकतो का? त्याचे लसीकरण कसे करावे?
१०. अस्थिमज्जा प्रत्यारोपणाचे दीर्घकालीन दुष्परिणाम काय आहेत?

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***

72

अस्थिमज्जा आणि मूलपेशी प्रत्यारोपणानंतर घ्यावयाची काळजी

प्रश्न (१)

अस्थिमज्जा प्रत्यारोपण म्हणजे काय आणि त्याची कोणाला गरज असते? या उपचाराचा किती जणांना फायदा होतो?

अस्थिमज्जा प्रत्यारोपण (Bone marrow transplant BMT) ही विविध कर्करोगावरील उपचारपद्धती आहे. ब्लडकॅन्सर, लिम्फोमा, ब्रेनट्यूमर, न्यूरोब्लास्टोमा इत्यादी यासारखे कर्करोग तसेच थॅलेसेमिया, सिकलसेल रोग, एप्लास्टिकॲनिमिया, इम्युनोडेफिशियन्सी डिसऑर्डर इत्यादी यासारखे आजार ज्यामध्ये निरोगी मूलपेशी (stem cell) सामान्यतः दात्याकडून रुग्णाच्या रक्तप्रवाहात सोडल्या जातात.स्वतः रुग्णाकडून मूलपेशी (stemcell) काढून घेतल्या आणि केमोथेरपीच्या उच्चडोसनंतर त्या रुग्णाला परत दिल्यातर त्या प्रक्रियेस ऑटोलॉगस ट्रान्सप्लांट म्हणतात. निरोगीदात्याकडून जेव्हा मूलपेशी दिल्या जातात (संबंधित किंवा असंबंधित), त्याला ॲलोजेनिक ट्रान्सप्लांट म्हणतात. प्रत्यारोपणानंतर, हे रुग्ण निरोगी मूलपेशी पुन्हा निर्माण करण्यास सुरवात करतात.

अस्थिमज्जा प्रत्यारोपण आणि मूलपेशी प्रत्यारोपण या अनेकदा एकमेकांना बदलून वापरल्या जाणाऱ्या संज्ञा आहेत, अधिक योग्य वैज्ञानिक शब्दावली, 'हिमॅटोपोएटिक स्टेमसेल प्रत्यारोपण' आहे. रक्ताच्या किंवा अस्थिमज्जेच्या कर्करोगावर उपचार करण्यासाठी वापरल्या जाणाऱ्या सर्व प्रत्यारोपणामध्ये मुलपेशींचा (Stemcells) समावेश होतो.

मूलपेशी (stem cells) कुठून घेता येतात?

- अस्थिमज्जा (तुमच्या स्वतःच्या किंवा दात्याचा)
- परिधीयरक्त (peripheral blood) (तुमचे स्वतःचे किंवा दात्याचे)
- नाळेतील रक्त

अस्थिमज्जा दान करण्याची प्रक्रिया

अस्थिमज्जादा त्याच्या तपासणीमध्ये गालाच्या आतील भागातील – तोंडातून कापसाच्या बोळ्याने पेशी तपासायला घेतात. दात्याच्या डीएनएचे विश्लेषण केले जाते आणि ते रुग्णाशी जुळते का ते पाहिले जाते. याटप्प्यावर रुग्णाच्या किंवा दात्याच्या अस्थिमज्जेची तपासणी आवश्यक नसते.

माझ्या मुलाने अस्थिमज्जा प्रत्यारोपणानंतर किती काळ रुग्णालयात राहावे ?

अस्थिमज्जा प्रत्यारोपणानंतर, तुमच्या मुलाची एकूण रक्तपेशींची संख्या कमी असेल आणि अस्थिमज्जा पुन्हा निर्माण होण्यासाठी काही वेळ लागतो. त्यामुळे, तुमच्या मुलाला जवळपास महिनाभर हॉस्पिटलमध्ये राहावे लागेल. तथापि, घरी गेल्यानंतर ही काही महिने पाठपुरावा करणे/पुनर्तपासणी आवश्यक आहे.

अस्थिमज्जा प्रत्यारोपण किती यशस्वी होते ?

अस्थिमज्जा प्रत्यारोपणाचे यश विविध घटकांवर अवलंबून असते.

अस्थिमज्जा प्रत्यारोपण कोणत्या रोगासाठी केले आहे, अस्थिमज्जा प्रत्यारोपणापूर्वी रुग्णाची स्थिती, प्रत्यारोपणाचा प्रकार, इ घटकांवर यश अवलंबून असते., या घटकांच्या आधारे अस्थिमज्जा प्रत्यारोपण यशस्वी होण्याचा दर ६० ते ९०% पर्यंत असू शकतो. उपचार करणाऱ्या डॉक्टरांशी तुमच्या मुला संदर्भात या विशिष्ट विषयावर अर्थपूर्ण चर्चा करून तुम्ही तुमच्या मुलाबाबत या उपचार पद्धतीचा किती फायदा होईल हे समजून घेऊ शकता,

माझ्या मुलाला त्याच्या/तिच्या अस्थिमज्जा प्रत्यारोपणानंतर स्वीकारण्यासाठी मी माझे घर कसे तयार करावे ?

अस्थिमज्जा प्रत्यारोपणानंतर, कमी प्रतिकारशक्तीचा कालावधी काही महिने टिकतो. या टप्प्यात, आपण या मुलांचे बाहेरील वातावरणातून होणाऱ्या संक्रमणापासून संरक्षण करणे आवश्यक आहे.

घरी गेल्यावर आजूबाजूचा परिसर स्वच्छ आणि धूळमुक्त आहे याची खात्री करून घ्यायला हवी. अभ्यागतांना (visitors) देखील टाळावे, विशेषत: सर्दी, खोकला, उलट्या अतिसार इ. यासारख्या संसर्गाची लक्षणे दिसत असतील तर भेटायला येणाऱ्या माणसांना घरी घेऊ नये. मुलांची आणि प्राथमिक काळजी घेणाऱ्यांची वैयक्तिक स्वच्छतादेखील महत्त्वाची आहे.

प्रश्न (२)

अस्थिमज्जा प्रत्यारोपणानंतर माझ्या मुलाला ताप आला तर मी काय करू ?

अस्थिमज्जा प्रत्यारोपणाच्या प्रक्रियेमध्ये किमोथेरपीची औषधे जास्त डोसमध्ये वापरली जातात. यामुळे रक्तपेशींची संख्या कमी होते आणि पांढऱ्या रक्तपेशींमध्ये घट होते. पांढऱ्या रक्तपेशी विशेष करून न्युट्रोफिल्स कमी झाल्यामुळे संसर्ग होण्याची शक्यता असते, आणि संसर्ग झाला तर ताप येऊ शकतो.

अशावेळी काय करावे ?

तुमच्या मुलाच्या आरोग्याची काळजी घेणाऱ्या गटाला (health care team) ताप ९९ डिग्री फॅरेनहिट वर गेला तर कळवा. म्हणजे शिरेतून प्रतिजैविक (अँटीबायॉटीक) शक्य तितक्या लवकर दिले जाऊ शकते.

काय करावे ?

शक्य तितक्या लवकर रुग्णालयात घेऊन जा (ताप सुरू झाल्यानंतर ३० मिनिटांच्या आत).

- त्याला हंगामानुसार सैल कपडे घाला.
- मुलाला योग्य प्रमाणात पाणी किंवा पेय पाजून त्याच्या शरीरातील पाण्याचे प्रमाण योग्य ठेवा. **(चित्र १).**
- त्यालाथंड वातावरणात ठेवा.
- औषध (पॅरासिटामॉल) तुमच्या डॉक्टरांच्या शिफारसीनुसार योग्य डोस मध्ये द्या.
- २३-३०डिग्री सेल्सिअस तापमानाच्या कोमट पाण्याने स्पंजिंग करा.

आकृती १ : मुलाच्या शरीरातील पाण्याचे प्रमाण पुरेसे राहील हे पहा

काय करू नये..

- मुलाला जास्त कपडे घालू नका.
- तापामध्ये स्पंजिंगसाठी बर्फ–थंड पाण्याचा वापर करू नका
- तापासाठी स्वत: औषधोपचार करू नका.

प्रत्यारोपणानंतर संक्रमणाचा प्रतिबंध कसा कराल ?

प्रत्यारोपणानंतर कमी प्रतिकारशक्तीच्या काळात (जो काळ प्रत्यारोपणानंतर काही महिने टिकतो), गर्दीचे क्षेत्र आणि आजारी लोकांचा संपर्क टाळा. रुग्णाला कोणत्याही कारणास्तव हॉस्पिटल किंवा कोणत्याही वैद्यकीय सेवाकेंद्राला भेट देण्याची आवश्यकता असेल तेव्हा सर्जिकल मास्क घाला. सर्व ताजी फळे, कच्च्या भाज्या टाळा, किंवा कोणतेही न शिजवलेले अन्न देऊ नका. कारण ते जिवाणू आणि बुरशीजन्य संक्रमणाचा धोका वाढवतात. हाताची स्वच्छताही संसर्ग टाळण्यासाठी सर्वात महत्वाची पायरी आहे. लहान मुलांपासून बहुतेक वेळा विषाणूंचे संक्रमण होण्याचा धोका असतो म्हणून त्यांच्याशी संपर्क टाळा.

प्रश्न (३)

मी ऐकले आहे की प्रत्यारोपणानंतर तोंडात दुखणे आणि तोंड येणे अशासारख्या व्याधी होतात, त्यासाठी मी काय करू? प्रत्यारोपणा दरम्यान आणि नंतर होणारी मळमळ, उलट्या आणि अतिसारात मी कशी काळजी घ्यावी?

काही केमोथेरपी औषधांमुळे तसेच रेडिएशन थेरपीमुळे Mucositis होतो, म्हणजे तोंड लाल होणे, दुखणे आणि तोंडात अल्सर म्हणजे जखमा होणे, हे खूप वेदनादायक असते. तुम्हाला डॉक्टरांनी दिलेल्या सल्ल्यानुसार तोंडाची काळजी घ्या, तोंड स्वच्छ धुवा. म्हणजे वेदना कमी होतील आणि संसर्ग टळेल. तुम्ही मुलाला तोंड स्वच्छ ठेवायला प्रोत्साहन द्या. मुलाने लक्षपूर्वक तोंडाची स्वच्छता पार पाडणे (ब्रशिंग, फ्लॉसिंग, इ) आवश्यक आहे. तुमच्या मुलाचा घसा दुखू लागला, तोंड दुखू लागले किंवा गिळायला त्रास होऊ लागला तर तुमच्या डॉक्टरांना ताबडतोब कळवा. त्यावर वेदनाशामक औषध असते. शक्य तितक्या लवकर सुरू केले तर फायदा होतो. काही रूग्णांमध्ये कोणताही द्रवपदार्थ किंवा औषध गिळताना तीव्र वेदना होतात. या कालावधीत तोंडाला आतून लावण्यासाठी वेदनाशामक औषध (उदा. म्यूकेन जेल) दिले जाते आणि रक्तवाहिनीमधून सर्वांगीण पोषण (total Parenteral nutrition) दिले जाते. शरीरातील पाण्याचे प्रमाण योग्य राखणे आणि शरीराला ऊर्जा व पोषण देणे याकरिता ही उपचारपद्धती आवश्यक आहे. वेदनाशामक औषधे वेदना नियंत्रित करण्यासाठी असतात, म्युकोसायटीस बरा करण्यासाठी नाही. म्युकोसायटीस तात्पुरते असते. सामान्यत: जेव्हा रुग्णाच्या पांढऱ्या रक्तपेशी विशेषत: न्युट्रोफीलपेशी वाढतात तेव्हा ही लक्षणे कमी होतात.

मळमळ आणि उलटी

केमोथेरपीच्या डोसनंतर, बहुतेक मुलांना मळमळ वाटते आणि उलट्या होऊ शकतात. काही औषधे सामान्यतः तुमच्या डॉक्टरांनी मळमळ आणि उलट्यांची तीव्रता कमी करण्यासाठी लिहून दिली असतात. दुग्धजन्य पदार्थांचे सेवन आणि पोटभरून जेवण टाळणे श्रेयस्कर, कारण त्यामुळे मळमळ आणि उलट्यांचे प्रमाण वाढू शकते. तुम्ही तुमच्या मुलाला पचण्यास हलका (उदा. भात, पातळ सूप, डाळ किंवा अंडी) आणि सौम्य आहार देऊ शकता.

अतिसार

केमोथेरपीनंतर, अतिसार हे नेहमी आढळून येणारे लक्षण आहे. तुमच्या मुलाच्या शरीरातील पाण्याचे प्रमाण योग्य ठेवणे महत्वाचे आहे. याकरिता तुम्ही ORS-पुनर्जल, मीठ-लिंबू-पाणी इ. वारंवार देऊन तुमच्या मुलाला चांगले ठेवू शकता.

कुठली पेये टाळावीत : दुग्धजन्य पदार्थ आणि फळांचे रस. हे टाळले जाते, कारण या पेयातील लॅक्टोज आणि फ्रुक्टोजमुळे शौचाचे प्रमाण वाढते. जुलाबाचे प्रमाण जास्त असेल तर तुमच्या मुलाच्या स्थितीबद्दल तुमच्या डॉक्टरांशी संपर्क साधा.

प्रश्न
(४)

प्रत्यारोपणानंतर रक्तस्त्राव, त्वचा आणि श्वसनाच्या समस्यांची काळजी कशी घ्यावी?

रक्तस्त्राव हा बहुधा रक्तातील लसिकापेशींची (platelets) कमतरता झाल्यामुळे होतो. केमोथेरपीचा तीव्र डोस घेतल्यानंतर हे अपेक्षित असते. प्लेटलेटची संख्या खूप कमी असली आणि रक्तस्त्राव तीव्र असल्यास आपण या पेशी शिरेतून देऊ शकतो. यासाठी मऊ टूथब्रश वापरणे आणि रक्तस्त्राव टाळण्यासाठी हळुवारपणे दात घासणे आवश्यक आहे. ॲस्पिरिन, आयबुप्रोफेन किंवा नॅप्रोक्झेन (naproxen) यांसारखी औषधे वापरू नका, यामुळे रक्तस्त्राव होण्याचा धोका वाढू शकतो.

जर तुम्हाला मुलाच्या लघवीत किंवा शौचामध्ये रक्तस्त्राव दिसला किंवा अचानक डोके खूप दुखू लागले तर लगेच डॉक्टरांकडे न्या.

त्वचेची काळजी

आपल्या मुलाने दररोज आंघोळ करणे, कपडे बदलणे महत्वाचे आहे. दुकानात डॉक्टरांच्या सल्ल्याशिवाय मिळणारे कुठलेही मलम किंवा लोशन लावू नका. कारण त्यामुळे कधीकधी त्वचेवर पुरळ उठू शकते, फक्त तुमच्या डॉक्टरांनी लिहून दिलेली औषधे वापरा. स्वच्छतागृहात जाऊन आल्यावर, कुठल्याही जखमांना किंवा शरीरातील स्त्रावांना स्पर्श केल्यावर, आजारी मुलाच्या तोंडाला आतून स्पर्श केल्यावर हात स्वच्छ धुवा.

प्रत्यारोपणानंतरच्या काळात तुमच्या मुलाच्या त्वचेवर पुरळ दिसले तर ती औषधांमुळे असू शकते किंवा विषाणूचे अगर बुरशीचे संक्रमण असू शकते. त्वचेवर कोणतीही नवीन पुरळ आढळले तर लगेच डॉक्टरांना दाखवून घ्या. म्हणजे डॉक्टर तपासणी करून योग्य उपचार करतील.

श्वसनाच्या समस्या

प्रत्यारोपणानंतरच्या काळात जर तुमच्या मुलाला खोकला येत असेल आणि श्वास घेण्यास त्रास होत असेल तर हे केमोथेरपीच्या औषधोपचाराच्या गुंतागुंतीशी संबंधित असू शकते. अधिक प्रमाणात द्रव शरीरात गेल्यामुळे किंवा संसर्गामुळे श्वास घेण्यास त्रास होतो. तुमच्या मुलाची काळजी घेणाऱ्या आरोग्यसेवकांच्या गटाशी संपर्क साधून त्यांना वेळोवेळी मुलाच्या तब्येतीविषयी माहिती द्या. म्हणजे योग्य वेळात उपचार होतील.

प्रश्न (५)

प्रत्यारोपित ऊती नाकारणे आणि प्रत्यारोपित ऊती विरुद्ध यजमान (रुग्ण) रोग (Graft versus host disease GVHD) म्हणजे काय?

शरीराची रोगप्रतिकारक यंत्रणा दात्याच्या मूलपेशींवर हल्ला करू शकते आणि याला प्रत्यारोपित ऊती नाकारणे म्हणतात. प्राप्तकर्त्यांच्या शरीरातील पेशी प्रत्यारोपित पेशींवर हल्ला करू शकतात आणि याला प्रत्यारोपित ऊती विरुद्ध यजमान (रुग्ण) रोग (Graft varses host disease GVHD) म्हणतात. प्रत्यारोपित ऊतीविरुद्धयजमान हा आजार फक्त दात्याकडून पेशी घेतल्या असल्यास आढळून येतो.

प्रत्यारोपित ऊती विरुद्ध यजमान (रुग्ण) आजाराची वैशिष्ट्ये

तात्कालिक (Acute) : सामान्यत: पहिल्या १०० दिवसांत होतो

दीर्घकालीन (Chronic) : प्रत्यारोपणानंतर१०० दिवसांनंतर उद्भवतो

लक्षणे:

- त्वचेवर लालसर पुरळ येते, अनेकदा खाज सुटते. २५–७५% शरीरावर हे पुरळ आढळून येते. काही रुग्णांमध्ये पाण्याने भरलेले फोडदेखील येतात.
- क्वचितप्रसंगी अचानक मोठ्या प्रमाणात पातळ जुलाब होतात, अनेकदा हिरवट रंगाचे असतात तर क्वचित प्रसंगी त्यात रक्त असते. पोटात खूप मुरडा पण येतो.
- खूप मळमळ आणि उलट्या होतात, जेवण जात नाही आणि नेहमीच्या मळमळीवरील औषधांचा उपयोग होत नाही.
- यकृताचा' प्रत्यारोपित ऊती विरुद्ध यजमान (रुग्ण) आजार' म्हणजे यकृतात तयार होणारे बिलीरुबिन हे रंगद्रव्य आणि यकृतातील विकरे (enzymes) यांची रक्तातील पातळी वाढते. रुग्णाला कावीळ होते (म्हणजे त्वचेचा रंग आणि डोळे पिवळसर होणे), खाज सुटते, पोटात पाणी साठते आणि पोटात उजव्या बाजूला दुखते.

अशावेळी काय करायचं?

तुमच्या रुग्णाला वरीलपैकी कोणतीही लक्षणे आढळल्यास, लगेच तुमच्या आरोग्याची काळजी घेणाऱ्या चमूला (health care team) माहिती द्या. म्हणजे उपचार सुरू करता येतील. निदान आणि उपचार सुरू करण्यात उशीर झाल्यास या आजाराची लक्षणे वाढतात, आणि मग ह्या आजारावर उपचार करणे कठीण होते.

Ch-072.indd 8 22-09-2021 11:55:16

प्रश्न
(६)

माझ्या मुलाला अनेकदा निराशा जाणवते. मी माझ्या मुलाला कसे आनंदित करू?

प्रत्यारोपणानंतर लगेच थकवा दूर करण्यासाठी विश्रांती हा सर्वात महत्त्वाचा भाग असला तरी घरी आल्यावर मुलासाठी अंथरुणाबाहेर राहणेदेखील महत्त्वाचे आहे. शक्यतो तुमच्या मुलाला हलक्या फुलक्या उपक्रमांमध्ये गुंतवून ठेवा. घरगुती खेळ, बैठे खेळ, कोडी, संगीत, चित्रकला, हस्तकला या सारख्या छंदात त्याला गुंतवा. व्यस्त ठेवण्यासाठी आणि कंटाळा कमी करण्यासाठी त्याला कशात तरी गुंतवून ठेवा. योग्य झोप आणि निरोगी खाण्याच्या सवयी एकूणच उपयोगी ठरतात आणि थकवा कमी होतो. मुलाला हलका व्यायाम करायला लावा आणि हळूहळू वाढवा. तुमच्या मुलाची उर्जा पातळी जितक्या वेगाने सुधारू शकते तितकी सुधारली नाही तरी निराश होऊ नका. पूर्णपणे चांगले होण्यासाठी ४-६ महिने लागू शकतात. प्रत्येकजण त्याच्या गतीने सावरतो. म्हणून मुलाला बरे व्हायला वेळ द्या.

प्रश्न
(७)

अस्थिमज्ज्ञा प्रत्यारोपणानंतर माझ्या मुलाच्या आहाराची कशी काळजी घेऊ? माझ्या मुलाला काय खायला द्यावे?

प्रत्यारोपणाच्यावेळी दिलेल्या औषधांमुळे मळमळ होते आणि कमी खाल्ले जाते. तुमच्या मुलाला दिवसभर थोडे थोडे, वारंवार खाऊ द्या. या काळात प्रथिनयुक्त आहार द्यावा.

प्रत्यारोपणानंतर काय खायला द्यावे या संदर्भातील मार्गदर्शक तत्त्वे

- प्रत्यारोपणानंतर तुमच्या मुलाची ताकद आणि स्नायू पुन्हा तयार करण्यासाठी, संतुलित आहार देणे आवश्यक असते.
- सुरुवातीला कमी जीवाणू आहार द्या. ("strict low bacteria' diet). याला सुधारित सूक्ष्मजीव आहार (modified microbial diet) किंवा न्यूट्रोफिल्स नामक पांढऱ्या पेशी कमी झाल्या असताना द्यावयाचा आहार (neutropenic diet) म्हणून ओळखले जाते.
- आहारात काय द्यावे (आकृती २ ते ७)

कालबाह्य / नाशवंत अन्न टाळा.

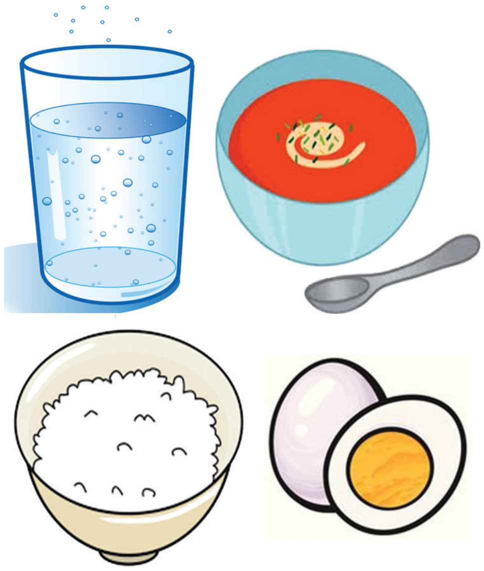
- बुरशी किंवा कीटक नाहीत ना ते बघा.
- दोन दिवसांपेक्षा जास्त दिवसापूर्वीचे अन्न खायला देऊ नका.
- अन्न योग्य तापमानात ठेवा.

Ch-072.indd 9 22-09-2021 11:55:16

- अन्नपदार्थांचे योग्य तापमान राखणे महत्वाचे आहे. रेफ्रिजरेटरमध्ये दूध आणि दुग्धजन्य पदार्थ साठवा. ताजे शिजवलेले गरम अन्न खायला द्यावे आणि ते खोलीच्या तापमानात थंड होऊ देऊ नये.
- रेफ्रिजरेटरमधून एकदा बाहेर काढलेले अन्न परत आत ठेवू नका. एखादा पदार्थ एकावेळी जेवढा लागणार असेल तेवढाच एका भांड्यात ठेवावा आणि छोट्या छोट्या भांड्यात पदार्थ विभागून ठेवावा. म्हणजे एक एक भांडे दरवेळी काढून देता येईल.
- गोठवलेले अन्न एकतर रेफ्रिजरेटरमध्ये वितळले पाहिजे किंवा बाह्य वातावरणातील तापमानात वितळू देण्यापेक्षा मायक्रोवेव्हमध्ये डीफ्रॉस्ट केले पाहिजे.
- आधीच वेष्टणबंद केलेले मांस किंवा चीज यासारखे अन्नपदार्थ टाळा.
- पिण्यासाठी फिल्टर केलेले किंवा उकळलेले पाणी वापरा.
- वापरण्यापूर्वी फळे आणि भाज्या स्वच्छ पाण्यात धुवा.
- ताजी स्ट्रॉबेरी आणि रास्पबेरी, कच्ची ब्रोकोली, फुलकोबी किंवा अंकुरलेले कडधान्य देऊ नका.
- आधी सोलता येणार नाही अशी कोणतीही भाजी किंवा फळे टाळा.
- खाण्यासाठी किंवा पिण्यासाठी वापरलेली भांडी स्वतंत्र ठेवा. कुणाचेही उष्टे खायला प्यायला नका.
- पाश्चराईज न केलेले दुग्धजन्य पदार्थ, फळांचे रस (अपवाद –घरगुती किंवा कॅन केलेला) आणि मध देऊ नका.
- तुमच्या मुलाला त्याची भूक सुधारेपर्यंत रोज जीवनसत्वे आणि क्षार औषधाच्या स्वरुपात द्या.
- तुमच्या मुलाला अन्न खाण्यात, गिळण्यात किंवा अन्न पचण्यास अडचणी, काही समस्या येत असल्यास तुमच्या डॉक्टरांना कळवा.
- प्रोबायोटिक्स टाळा (दही, प्रोबायोटिक औषधे किंवा पेये).

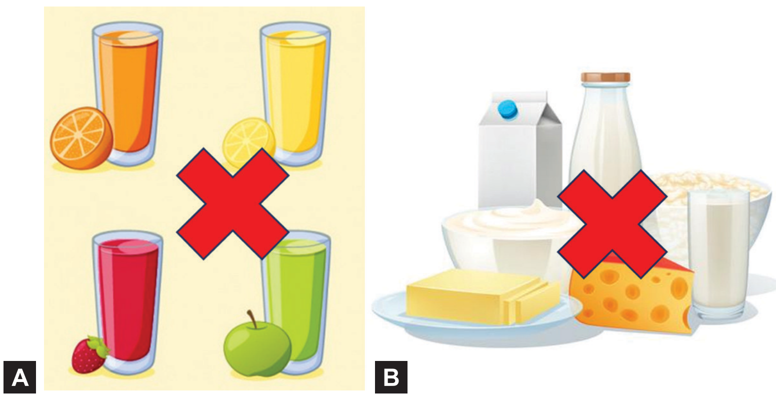
आकृती २ : जंक फूड कच्चे किंवा न शिजवलेले अन्न आणि एका वेळी मोठा आहार टाळा

Ch-072.indd 10 22-09-2021 11:55:16



आकृती ३ : स्वच्छ आणि पातळ पदार्थ आणि सपक अन्न उदाहरणार्थ घरी तयार केलेले सूप भात किंवा अंडी

आकृती ४ : जुलाब लागले असता जलसंजीवनी (ओआरएसने) निर्जलीकरण टाळले जाते



आकृती पाच ए आणि पाच बी : फळांचे रस आणि डेअरीचे पदार्थ अतिसार चालू असताना टाळा

आकृती ६ : बऱ्याचदा पण थोडे थोडे अन्न द्या

आकृती ६ : आहारात प्रथिनांचा वापर जास्त करा

प्रश्न (८)

संपूर्ण अस्थिमज्जा प्रत्यारोपण प्रक्रियेदरम्यान आम्हा पालकांना किंवा माझ्या मुलाला काही मानसिक समस्या येतील का?

तुम्हाला या काळात खूप ताणतणावाचा सामना करावा लागेल. त्यामुळे तुम्ही वैद्यकीय टीम, सामाजिक कार्यकर्ता, मानसशास्त्रज्ञ किंवा मानसिक आरोग्यसेवा यांच्याकडून मदत घ्या. जर तुम्हाला किंवा तुमच्या मुलाला या प्रत्यारोपणाच्या दरम्यान उद्भवलेल्या ताणाला तोंड देण्यासाठी समस्या असतील तर इतर पालकांशी चर्चा करणे उपयुक्त ठरू शकते. ते त्यांचा अनुभव सांगतील आणि त्यांचे उपयुक्त मार्गदर्शन या कठीण काळात तुम्हाला सामना करण्यास मदत करेल.

प्रश्न
(९)

माझे मूल शाळेत कधी परत जाऊ शकेल? माझ्या मुलासोबत पाळीव प्राणी ठेवू शकतो का? माझ्या मुलाचे लसीकरण कसे करावे?

तुमच्या मुलांचे शाळेत परतणे हे तुमच्या मुलाच्या प्रत्यारोपणाच्या प्रकारावर अवलंबून असेल, तसेच तो कसा बरा होतो आहे त्यावरही अवलंबून असेल. तुमच्या मुलाने किमान पहिले १०० दिवस शाळेत परत जाऊ नये किंवा काम करू नये. ज्या रुग्णांवर ॲलोजेनिक प्रत्यारोपण झाले आहे त्यांनी १ वर्षापर्यंत शाळेत जाऊ नये. या काळात तुमच्या मुलाला शाळेचा अभ्यास घरीच करावा लागेल. तुमचे मूल शाळेतील अभ्यास आणि गृहपाठ कसा करू शकेल याबद्दल शिक्षकांशी बोला आणि त्याच्या वर्गमित्रांच्या संपर्कात रहा.

पाळीव प्राणी

सरपटणारे प्राणी आणि पक्षी सोडून इतर पाळीव प्राण्यांना घरी परवानगी आहे. सरपटणारे प्राणी आणि पक्षी यांच्यापासून दूर राहा, कारण त्यांचे मलमूत्र हे बऱ्याच सांसर्गिक रोगांचे स्त्रोत असू शकतात.

आपल्या पाळीव प्राण्याचे तोंड रुग्णाच्या जवळ येऊ देऊ नका किंवा रुग्णाला त्या प्राण्याला मिठी मारू देऊ नका. आणि त्यांच्यासोबत झोपू देऊ नका. शेतातील किंवा घराबाहेरील प्राण्यांशीही संपर्क टाळण्यास सांगा.

लसीकरण

ज्या मुलांना पोलिओ किंवा कांजिण्या यांच्या लसीसारखी जिवंत लस (live vaccine) दिली आहे त्या मुलांपासून काही कालावधीसाठी तुमच्या मुलाला दूर ठेवणे अत्यावश्यक आहे. परंतु इतर लसींबाबत (inactivated vaccines) हा नियम पाळण्याची आवश्यकता नाही. त्याच घरात राहणाऱ्या मुलांना त्या दिल्या जाऊ शकतील. प्रत्यारोपणामुळे रुग्णाची रोगप्रतिकारक शक्ती पूर्णपणे कमी होते. रुग्णामध्ये प्रत्यारोपणापूर्वीच्या काळातील प्रतिकारक शक्तीच्या स्मृतीही उरत नाही. पूर्वीच्या लसीमुळे प्राप्त झालेली रोगप्रतिकारकशक्तीसुद्धा क्षीण होते. त्यामुळे प्रत्यारोपणानंतर १ ते २ वर्षांनी रुग्णाला सर्व लसी परत द्याव्या लागतात. तुमच्या डॉक्टरांशी तुमच्या मुलाच्या लसीकरणाबाबत सविस्तर चर्चा करा आणि त्याच्या लसीकरणाच्या वेळापत्रकाबाबत प्रत्यारोपणाला वर्ष पूर्ण झाल्यावर समजून घ्या. तुम्ही आणि तुमच्या कुटुंबातील सदस्य आणि इतर काळजीवाहक असतील त्या सर्वांनी प्रत्यारोपणानंतर ६ महिन्याने 'फ्लू'ची लस घेणे आवश्यक आहे.

प्रश्न (१०)

अस्थिमज्ञा प्रत्यारोपणाचे दीर्घकालीन दुष्परिणाम काय आहेत?

अस्थिमज्ञा प्रत्यारोपणाच्या संबंधित काही गुंतागुंती (complications) उपचारानंतर बऱ्याच महिन्यांनी किंवा वर्षांनी होऊ शकते. त्यापैकी बहुतेक वेळेस त्याचे निराकरण करता येते, परंतु काही वेळा ती कायमस्वरूपी असू शकते आणि दीर्घकालीन लक्ष देणे (follow-up) आवश्यक ठरते.

खाली दिलेल्या काही व्याधी या कायमस्वरूपी असतात

- वंध्यत्व (जैविक मूल होण्यास असमर्थता, म्हणजे तुम्ही गर्भवती होऊ शकत नाही. किंवा जेव्हा तुम्हाला हवे असेल (planning) तेव्हा एखादी महिला गर्भवती राहू शकत नाही)
- मोतीबिंदू --ज्यामुळे अंधुकदृष्टी होते.
- अंतःस्रावी समस्या- थायरॉईड समस्या, लवकर रजोनिवृत्ती, ऑस्टिओपोरोसिस
- इतर इंद्रियांवर दुष्परिणाम : फुफ्फुस, यकृत, हृदय, हाडांवर दुष्परिणाम
- दीर्घकालीन प्रत्यारोपित ऊती विरुद्ध यजमान (रुग्ण) आजार
- पेरिफेरल न्यूरोपॅथी
- आणखी एक नवीन जागी कर्करोग होणें
- मानसिक समस्या
- शैक्षणिक समस्या

लक्षात ठेवण्यासाठी महत्वाचे मुद्दे

- प्रत्यारोपणानंतर रुग्णाचे पालकत्व हे कष्टप्रद आहे. रुग्णाची सतत काळजी घेणे आवश्यक असते.
- संसर्ग टाळण्यासाठी हात धुणे आवश्यक असते.
- जरी विसंगत असले तरी, रुग्णाने अनुभवलेले कोणतेही असामान्य लक्षण किंवा त्याच्या नेहमीच्या दैनंदिन नित्यक्रमातील बदल लगेच काळजी घेणाऱ्या डॉक्टरांना सांगितले पाहिजे.
- लवकर सांगितले तर तत्पर सेवा देता येतें. लगेच उपचार करता येतात आणि अनेकदा रुग्णाला वाचवता येते.
- प्रत्यारोपणानंतर डिस्चार्ज झाल्यानंतर आणि घरी परतल्यानंतरही काही आठवडे तुम्हाला आणि तुमच्या मुलाला काही प्रमाणात मानसिक सहाय्याची गरज भासू शकते.
- प्रत्यारोपणानंतर अनेक आठवडे तीव्र थकवा येतो आणि प्रत्यारोपणानंतर ५-६ महिन्यांपर्यंत राहू शकतो.
- घरी परतल्यानंतर योग्य पौष्टिक आहार घेणे आणि नियमित व्यायाम करणे तुमच्या मुलासाठी आवश्यक आहे. त्यामुळे त्याला लवकर बरे होण्यास मदत होते.
- व्यायाम हळूहळू आणि रुग्णाच्या सहनशीलतेनुसार वाढवावा.
- घरी परतल्यानंतर, रुग्णाला अस्थिमज्ञा प्रत्यारोपण करणाऱ्या डॉक्टरांच्या टीमला नियमित भेटावे लागेल. रुग्णाने या भेटीसाठी गेले पाहिजे. आणि रुग्णाची काळजी घेणाऱ्या व्यक्तीने सोबत असणे आवश्यक आहे.
- रुग्ण व्यक्तीने फेर तपासणीची वेळ पाळणे अत्यावश्यक आहे. फेर तपासणीसाठी आणि निर्दिष्ट चाचण्यांसाठी किंवा बोन मॅरो बायोप्सी, सेंट्रल लाईन काढणे या सारख्या प्रक्रियेतून बरे होत असताना रुग्णाची काळजी घेणाऱ्या व्यक्तीबरोबर आले पाहिजे.
- रुग्णाला प्रत्यारोपणानंतर घरी पाठवल्यावर काही वेळा गंभीर समस्या उद्भवू शकतात. म्हणून रुग्णाने त्याच्या स्थानिक डॉक्टरांशी आणि अस्थिमज्ञा प्रत्यारोपण करणाऱ्या डॉक्टरांच्या चमूशी लगेच संपर्क साधणे आवश्यक आहे.