Indian Academy of Pediatrics (IAP)

महाराष्ट्र राज्य बालरोग तज्ज्ञ संघटना (MAHAIAP)

पालकांसाठी मार्गदर्शक तत्त्वे :

प्रकरण १०१ :

मरणासन्न बाळाची काळजी

(मरणासन्न बाळाची काळजी म्हणजे अर्थातच अंततः गंभीर आजारी मुलांची काळजी)

अध्यक्ष २०२३ : डॉ. रमाकांत पाटील
सचिव २०२२-२३ : डॉ. अमोल पवार
अध्यक्ष २०२२ : डॉ. हेमंत गंगोलिया
मार्गदर्शक : डॉ. जयंत उपाध्ये
समन्वयक : डॉ. नरेंद्र नानीवडेकर
अनुवादक : डॉ. चंद्रशेखर दाभाडकर
पुनरावलोकन : डॉ. नरेंद्र नानीवडेकर
सुश्री. उज्ज्वल करमळकर
विशेष सहाय्य : डॉ. चित्रा दाभोळकर

Convener: Dhiren Gupta

Members: Minhaj A Sheikh, Joseph John, Vinay H Joshi

लहान मुलांमध्ये काही गंभीर आजारात मृत्यू अटळ असतो. अशा गंभीर प्रसंगाची डॉक्टरांनी पालकांना कल्पना दिली असली तरी प्रत्यक्षात मरणाच्या तोंडावर असलेल्या मुलाची काळजी कशी घ्यावी हे पालकांना माहीत असणे गरजेचे असते. त्याचबरोबर प्रत्यक्षात मृत्यू आणि मृत्यूनंतर आलेल्या दुर्दैवी प्रसंगाला तोंड कसे द्यावे हे देखील पालकांना माहीत असणे गरजेचे असते.

अंततः गंभीर आजारी बाळाची काळजी कशी घ्यावी ह्या विषयावर वारंवार विचारले जाणारे १०प्रश्न

प्र.१ अंततः गंभीर आजारी मुलाचे पालक म्हणून काय चिंता असतात व अशा मुलांची काय काळजी घ्यावयास हवी?

प्र.२ माझ्या अंततः गंभीर आजारी मुलाच्या भौतिक गरजांची मी काय काळजी घ्यावी?

प्र.३ अंततः गंभीर बालकात श्वसनाच्या कुठल्या प्रकारच्या समस्या निर्माण होऊ शकतात व अशा समस्यांची काळजी कशी घ्यावी?

प्र.४ माझ्या अंततः गंभीर आजारी मुलाच्या आहाराबद्दल काय सांगाल?

प्र.५ माझ्या मुलाला सध्या काय वेदना होत असतील व त्या वेदना मला कशा कमी करता येतील?

प्र.६ माझ्या अंततः गंभीर आजारी बाळाच्या सामाजिक आणि मानसिक गरजा मी कशा भागवू?

प्र. ७ जर माझ्या बाळास बरा न होणारा दुर्धर आजार असेल तर त्याच्या उपचार पद्धतीत मी अधिक काय प्रयत्न करु शकतो?

प्र. ८ ज्या अंततः गंभीर असणाऱ्या बाळाचा अंतकाळ जवळ आला असेल तर त्याची मानसिक तयारी कशी करावी व त्याला काय सहाय्य करावे?

प्र. ९ तुमच्या मुलाला मृत्यू कुठे व्हावा असे तुम्हाला वाटते?

प्र. १० मृत्यूनंतर काय करावे यासंबंधी काही माहिती उपलब्ध आहे का?

Under the Auspices of the IAP Action Plan 20202021

Piyush Gupta IAP President 2021
Remesh Kumar R IAP President-Elect 2021
Bakul Parekh IAP President 2020
GV Basavaraja IAP HSG 20202021
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***

१०१

मरणासन्न बाळाची काळजी

(मरणासन्न बाळाची काळजी म्हणजे अर्थातच अंततः गंभीर आजारी मुलांची काळजी)

प्र. १

अंततः गंभीर आजारी मुलाचे पालक म्हणून काय चिंता असतात व अशा मुलांची काय काळजी घ्यावयास हवी?

अंतत: गंभीर आजारी बाळाची घेताना खालील गोष्टींची काळजी घेतली पाहिजे.

बाळाच्या शारीरिक गरजा

- श्वसन संस्थेची काळजी घेण्याकरता व घसा साफ करण्याकरता उपकरणे (suction)
- आहार व औषधे यांचे सहाय्य
- विशेष गादी, खुर्ची, स्वच्छतागृह आणि स्नान घालण्याकरता विशेष सोय
- कुशल : शुश्रुषा, भौतिकोपचार आणि आरोग्याची काळजी घेणाऱ्या इतर व्यक्ती
- अध्यात्मिक धार्मिक व सांस्कृतिक गरजा
- शोककाळात घेण्याची काळजी

आकृती १ : (अंततः गंभीर आजारी मुलांच्या गरजा)

प्र. २

माझ्या अंततः गंभीर आजारी मुलाच्या भौतिक गरजांची मी काय काळजी घ्यावी?

अंततः गंभीर आजारी मुलांच्या महत्वाच्या शारीरिक गरजा म्हणजे झोप, विश्रांती, पुरेसा आहार, तोंडाची (मुख) काळजी, त्वचेची काळजी, शी आणि शू यांची काळजी.

- शक्यतो या अंततः गंभीर आजारी मुलांची काळजी घेताना त्यांना एक स्वतंत्र खोली हवी व तेथे भेट देणाऱ्या व्यक्तींची संख्या मर्यादित हवी.
- त्यांच्या झोपेच्या वेळा निश्चित असाव्यात व त्यात कमीतकमी व्यत्यय असावा. बेड जवळ एखादी कॉल बेल असावी.
- दररोज तोंडाची (मुखाची) स्वच्छता ठेवावी.
- केस व नखे वेळोवेळी कापावित.
- त्वचेची काळजी : दररोज पाण्याने स्वच्छ पुसणे आणि त्वचा स्वच्छ व कोरडी ठेवणे. टिचरे (bed sores) टाळण्याकरता सतत कुस बदलावी. त्वचेवर सतत दबाव पडल्यास त्वचेवर दबावाच्या ठिकाणी जखमा होतात, विशेषतः जिथे हाडे आहेत तेथे या जखमा होतात. त्याला टीचरे (bed sores) म्हणतात.
- शौचाच्या तक्रारी : संडासला न होणे, किंवा नकळत होणे या सामान्यतः तक्रारी असतात. स्थानिक सोयी सुविधांनुसार परवडेल अशा मार्गांनी या गोष्टींची विशेष काळजी घ्यावी व बाळास लज्जास्पद होणार नाही याची दक्षता घ्यावी.

प्र. ३

अंततः गंभीर बालकात श्वसनाच्या कुठल्या प्रकारच्या समस्या निर्माण होऊ शकतात व अशा समस्यांची काळजी कशी घ्यावी?

या रुग्णांत श्वासनलिकेतून व नाका-तोंडातून सातत्याने वेगवेगळे स्त्राव अधिक प्रमाणात निर्माण होतात आणि याचे उपचार करणे थोडेसे अवघड जाऊ शकते. आहे ती स्थिती बदलल्यामुळे यातील बरेचसे स्त्राव बाहेर येतात व ते बाहेर काढण्यास मदत होऊ शकते. न्युमोनिया किंवा इतर आजार वाढल्यामुळे श्वासोच्छवासात बदल होऊ शकतो, बाळास दम लागू शकतो. अशा वेळेस नाकाद्वारे किंवा तोंडाद्वारे ऑक्सिजन दिल्यास फायदा होऊ शकतो त्वचित प्रसंगी काही औषधांनी या श्वसनाच्या समस्यामुळे निर्माण झालेली काळजी दूर होऊ शकते. बरेचदा अंततः गंभीर बाळाच्या श्वसनाच्या संबंधी समस्या असल्यास त्याच्या श्वसन मार्गात एक छिद्र पाडून तेथे एक नलिका घातली जाते.

त्यास जास्त ट्रॅकियोस्टोमी ट्युब असे म्हणतात. जिथून ही नळी टाकली जाते त्या भोवतीच्या त्वचेची काळजी घ्या दिवसातून दोन वेळेस ही त्वचा स्वच्छ करा. या नलिकेत द्राव अडकले असतील तर श्वसनास अडथळा निर्माण होतो. अशा वेळेस शोषण करुन (suction) ते स्त्राव काढून टाका. स्त्राव शोषण करण्याची वेळ ५ सेकंदापेक्षा अधिक असता कामा नये. शोषण (suction) करण्याची नळी योग्य त्या आकाराची पाहिजे. जर ही ट्यूब निघालीच तर त्वरीत अतिदक्षता विभागात घेऊन जा.

आकृती २ : ट्रॅकियोस्टोमी नळी घातलेले बाळ

प्र. ४

माझ्या अंततः गंभीर आजारी मुलाच्या आहारबद्दल काय सांगाल?

अंतत: गंभीर आजारी मुलास योग्य तो आहार देणे यात अनेक आव्हाने आहेत. कुठले अन्न द्यावे ? ते कसे द्यावे ? कुठल्या मार्गाने द्यावे ? त्याची चव, उपलब्धता, याशिवाय ते परवडेल का ? बाळ ते खाईल का ? त्याला ते पचेल का ? सहन होईल का ? असे अनेक प्रश्न निर्माण होतात.

तोंडाने आहार देणे हा आहार देण्याचा सर्वात चांगला मार्ग आहे. पण या मार्गाने जर पुरेसे अन्न जात नसेल तर नाकातून पोटापर्यंत नळी टाकणे हा एक चांगला मार्ग आहे. यात अन्नाबरोबर औषधेही दिली जाऊ शकतात.

पोटावरील त्वचेतून पोटापर्यंत नळी (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy)

आकृतीत दाखविल्याप्रमाणे अन्न पोटात देण्याकरता पोटाजवळील त्वचेतून थेट पोटापर्यंत नळी टाकळी जाते. (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy) या नळीची देखभाल करणे अत्यंत आवश्यक आहे. त्यात जिथून नळी टाकली जाते तेथील त्वचेची स्वच्छता ठेवणे, ही नळी दिवसातून एकदा तरी फिरवणे, नळीला जो चिमटा लावला आहे त्याची अधून मधून जागा बदलणे. या काही गोष्टी आवश्यक आहेत. जर मुलास तोंडाद्वारे अन्न दिले जात नसेल तर तोंडाची काळजी (मुखाची काळजी) उदा.: दात धुणे व बाळास गूळण्या करण्यास सांगणे हे आवश्यक आहे.

दिवसातून २-३ वेळेस (जेव्हा तुम्ही बाळास अन्न देत नसाल तेव्हा) या नळीतून २० मिली स्वच्छ पाणी (व ६ महिन्याच्या खालील अथवा रोगप्रतिकारशक्ती कमी असेल किंवा अशा प्रकारची औषधे चालू असतील तर २० मिली उकळून थंड केलेले पाणी) आठवणीने टाका.

आकृती ३ : पोटावरील त्वचेमधून थेट पोटापर्यंत नळी

प्र. ५

माझ्या मुलाला सध्या काय वेदना होत असतील व त्या वेदना मला कशा कमी करता येतील?

वेदना ही अंतत: गंभीर असलेल्या मुलांमधील एक महत्वाची समस्या आहे आणि त्या कमी करणे हा उपचाराचा एक महत्वाचा भाग आहे. या वेदना कदाचित आजारामुळे होत असतील किंवा इतर काही कारणामुळे ही होत असतील. या वेदना कमी करण्याकरता सर्वतोपरी प्रयत्न करणे आवश्यक आहे.

- या वेदना कशा नियंत्रित करता येतील किंवा कमी करता येतील व त्याकरता काय करावे लागेल याची योजना मुलांबरोबर चर्चा करुन ठरवा.
- वेदनांच्या तीव्रतेवर कुठले औषध (ओपीऑइड युक्त किंवा ओपीऑइड विरहीत) वापरावयाचे हे ठरते.
- ध्यानधारणा, प्रार्थना, ॲक्युपंक्चर, मालिश, वेदनेपासून लक्ष विचलित करणे हे देखील औषधांव्यतिरिक्त काही उपाय आहेत.

प्र. ६

माझ्या अंततः गंभीर आजारी बाळाच्या सामाजिक आणि मानसिक गरजा मी कशा भागवू?

तुमच्या मुलाला खेळण्याकरता पुरेसा वेळ द्या. त्याबरोबरच त्याच्या वयोमानानुसार इतर उपक्रमात त्याला गुंतवून ठेवा. उदा. : टीव्ही बघणे, वाचन, लिखाण, चित्रकला इत्यादी. मित्रांबरोबर व इतर नातेवाईकांबरोबर त्याला संबंध वाढवू द्या. तुमच्या या बाळास त्याची गोपनीयता व त्याचे स्वातंत्र्य टिकवण्याचा अधिकार आहे व तो त्याला द्या.

प्र.७

जर माझ्या बाळास बरा न होणारा दुर्धर आजार असेल तर त्याच्या उपचार पद्धतीत मी अधिक काय प्रयत्न करु शकतो?

दुर्दैवाने अशी एक वेळ येईल ज्यावेळेस या अंतत: गंभीर बाळाचा श्वास थांबेल आणि हृदय क्रिया बंद पडेल. अशा वेळेस कृत्रिम श्वासोच्छवास सुरु करणे, रक्तदाब वाढविण्याकरता औषध देणे, हृदय व श्वास चालू करण्याकरता प्रयत्न (जीवन संजीवनी) करणे इत्यादी प्रयत्न करा. या मुलाच्या उपचारात व निर्णय प्रक्रियेत सहभागी असणाऱ्या कुटुंबा बरोबर सविस्तर चर्चा करुन त्यास शांतपणे मृत्यू येईल याकरता प्रयत्न करण्यास हरकत नाही. पण यावेळेस मुलास व त्याच्या कुटंबीयास वेदना होणार नाही याची जास्तीत जास्त काळजी घ्या. हे लक्षात ठेवा की त्याचा जीवनाधार काढण्याचा अथवा बंद करण्याचा अधिकार आपल्याला नाही. याकरिता कुटुंबीयांना प्रश्न विचारण्याकरता प्रोत्साहन द्या आणि अधिकाधिक लोकांना (कुटुंबाच्या डॉक्टरांना पण) निर्णय प्रक्रियेत सामील करुन घ्या.

प्र.८

ज्या अंतत: गभीर असणाऱ्या बाळाचा अंतकाळ जवळ आला असेल तर त्याची मानसिक तयारी कशी करावी व त्याला काय सहाय्य करावे?

अंतकाळ जवळ आला असेल तर अशा बाळात काही बदल अपेक्षित आहेत. काही बदल शारीरिक असतील उदा. खूप अशक्तपणा येणे, भूक कमी होणे, त्वचेतील बदल (त्वचा थंड पडणे किंवा त्वचेवर डाग दिसणे) खूप झोप येणे, मनाचा गोंधळ होणे किंवा अस्वस्थता, श्वासोच्छवासातील बदल, श्वासोच्छवास करताना आवाज येणे किंवा डोळे बंद न करता येणे.

पालक म्हणून या अंतिम घटनेकरीता व बाळास शांतपणे मृत्यू येईल याकरता तुम्ही तुमची मानसिक तयारी करणे आवश्यक आहे. पालकांनी व मुलाची काळजी घेणाऱ्या सर्व व्यक्तींनी त्यांचे दैनंदिन व्यवहार शक्यतो चालू ठेवा.

प्र. ९

तुमच्या मुलाला मृत्यू कुठे व्हावा असे तुम्हाला वाटते?

मृत्यूसाठी तुमचे घर किंवा रुग्णालय यापैकी कुठलीही जागा तुम्ही ठरवू शकता. प्रत्येक ठिकाणचे काही फायदे असतात, तशीच काही आव्हाने असतात. बहुसंख्य कर्करोगाचे रुग्ण अतिदक्षता विभागात दीर्घकाळ राहिलेले असतात ते घराला प्राधान्य देतात, तर काहीजण रुग्णालयाच्या अतिदक्षता विभागातच राहणे पसंत करतात. कृपया लक्षात ठेवा की जेव्हा योग्य असेल तेव्हा रुग्ण बालकाला या प्रक्रियेत सामील करा. त्याचे मत सुद्धा विचारात घ्या. जर तुम्ही घरी मृत्यू व्हावा असे ठरवले असेल तर वैद्यकीय सामाजिक कार्यकर्ता (medical social worker) तुम्हाला मदत करेल. हा कार्यकर्ता गंभीर रुग्णांची सेवा धर्मशाळेमार्फत किंवा सेवाभावी संस्थेमार्फत होत असेल किंवा इतर काही मदत हवी असल्यास संसाधने उपलब्ध करुन देईल.

प्र. १०

मृत्यूनंतर काय करावे यासंबंधी काही माहिती उपलब्ध आहे का?

वैद्यकीय सामाजिक कार्यकर्ते तुम्हाला योग्य धार्मिक व्यक्तींशी संपर्क साधून देतील. तसेच सतत तुमच्या संपर्कात राहील अशा तुमच्या भागातील मदत करणाऱ्या गटाशी तुम्हाला जोडून देतील. केव्हाही तुम्हाला मदत हवी असल्यास रुग्णालयाच्या संदर्भात असो किंवा कोणत्याही मानसिक आधारासाठी असो आम्हाला मदत करण्यात आनंद होईल. आम्ही नेहमी तुमच्याशी संपर्कात राहू. आमच्या शिरस्त्यानुसार निधनानंतर दुसऱ्या दिवशी आम्ही संपर्क करुच. त्यानंतर तुम्हाला किंवा आमच्या सामाजिक कार्यकर्त्याला जेव्हा आमची गरज भासेल तेव्हा तुम्हाला मदत करु. आम्ही सदैव तुमच्या सोबत असू.