खाना पचाने की दवा कैसे दें?

खाने के पहले एन्जाईम देना चाहिए. यदि आप केप्सुल दे रहे हैं एवं बच्चा कैप्सूल नहीं निगल पाता है तो कैप्सूल खोल पर उसे सब्जी/जेम/बटर पर डाल पर खिला सकते हैं. कैप्सूल की मात्रा डॉक्टर के आदेशानुसार दें. अन्य दवाओं की तरह एन्जाईम दिन में 2–3 या 4 बार नहीं देना है. यह जब भी खाना खाता है उस समय देना है. फल सब्जी या जूस के साथ एन्जाईम देने की आवश्यकता नहीं है. यदि खाने में चिकनाई अधिक है तो कैप्सूल की मात्रा अधिक देनी होगी.

आपको बच्चे की टट्टी के बारे में ध्यान रखना है. डॉक्टर हर बार आपसे टट्टी कितनी बार जाता है, उसमें बदबू है, तेल आता है, पानी में तैरती रहती है, पेट में दर्द आदि के बारे में पूछेंगे. इन सब के बाद निश्चय करेंगे की आप जितना एन्जाईम दे रहे हैं उसे बढ़ाने की आवश्यकता तो नहीं है.

यदि 1–2 टट्टी हो रही है, बदब नहीं आ रही है, तेल नहीं आ रहा है, पेट में दर्द नहीं है एवं वजन ठीक बढ़ रहा है तो एन्जाईम की मात्रा ठीक है अन्यथा इसे बढ़ने की आवश्यकता है.

एन्जाईम को घर के ठंडे हिस्से में सुरक्षित रखें. संभव हो तो फ्रीज़ में (4–8 degrees) रखें

विटामिन की दवा

खाना पचाने की शक्ति में कमी से विटामिन (A, D, E) की कमी हो जाती है. अतः यह रोज़ दी जाती है. यह दवा खाने के साथ जब एन्जाईम देते हैं उस समय देनी चाहिए. क्योंकि एन्जाईम के बिना यह सब टट्टी में निकल जाएगी.

नमक, पोट्क्लोर व पानी

जैसा कि मालूम है CF में पसीने में नमक की मात्रा अधिक होती है अतः गर्मियों में अधिक पसीना आने से शरीर में पानी व नमक की कमी हो जाती है, साल्ट की कमी नहीं हो इसके लिए नमक की मात्रा अधिक दी जाती है. उसके साथ पोट्क्लोर की दवा भी दी जाती है. पोट्क्लोर का स्वाद थोडा कड़वा होता है अतः इसे पानी में घोल कर एवं चीनी मिलाकर दे सकते हैं.

क्या भविष्य में CF का पक्का इलाज हो पायेगा?

पिछले 50–60 वर्षों में मेडिसिन की प्रोग्रेस से CF के इलाज में बहुत सुधार हुआ है.

उम्मीद करते हैं भविष्य में और सुधार होगा. **CF की लड़ाई में आप अकेले नहीं हैं.**

सिस्टिक फाइब्रोसिस
माता पिता के लिए जानकारी

Prepared by cystic fibrosis team,
Department of Pediatrics,
All India Institute of Medical Sciences
(AIIMS)
New Delhi (India)

सिस्टिक फाइब्रोसिस क्या बीमारी है?

सिस्टिक फाइब्रोसिस अथवा CF एक परिवार में चलने वाली जेनेटिक बीमारी है. आम तोर पर इसे CF के नाम से जाना जाता है. यह छूत की बीमारी नहीं है. पश्चिमी देशों में यह बीमारी 2500 नवजात शिशु में से एक में पाई जाती है एवं प्रति 25 व्यक्तियों में से एक व्यक्ति में CF का जीन पाया जाता है. इन व्यक्तियों को केरिएर कहते हैं. CF बच्चे के माता पिता CF के केरिएर होते हैं.

हमारे डॉक्टर का कहना है कि भारत में CF की बीमारी नहीं होती है क्या यह सही है?

आपके डॉक्टर का कहना कुछ हद तक सही है. 20–30 वर्ष पूर्व तक यह आम धारणा थी कि यह बीमारी पश्चिमी देशों में ही होती है. परन्तु अब यह स्पष्ट हो गया है कि यह बीमारी भारत में भी होती है. यद्दपि यह कितनी संख्या में होती है यह मालूम नहीं है. इसकी जांच के लिए टेस्ट भी सब जगह उपलब्ध नहीं होने से इसका निदान भी सब जगह संभव नहीं है. यही कारण है की बहुत से डाक्टरों ने CF के बच्चे नहीं देखे हैं एवं इस बीमारी के बारे में भी उन्हें अधिक जानकारी नहीं है.

CF क्यों हो जाती है?

यह एक हेरीडीटरी बीमारी है.

माता एवं पिता से बीमारी का जीन आने से बच्चे में बीमारी हो जाती है.

हमारे परिवार में जो किसी को भी CF बीमारी नहीं है, फिर हमारे बच्चे को यह कैसे हो गयी?

हर व्यक्ति में हज़ारों की संख्या में जीन होते हैं. यह शरीर के नोर्मल काम काज के लिए आवश्यक है, यदि इन जींस में किसी भी प्रकार की खराबी हो जाती है तो यह अपना काम ठीक तरह से नहीं कर पाते हैं. हर व्यक्ति में 7–9 जींस में खराबी होती है. बच्चे में जींस उसके माता पिता से आते हैं. यदि पिता का ख़राब जीन बच्चे में आ जाता है पर माता का जीन नोर्मल होता है तो बच्चा केरिएर कहलाता है एवं उसे बीमारी नहीं होती है. संयोग से यदि माता व पिता दोनों का बीमारी करने वाला जीन बच्चे में आ जाता है तो उसे बीमारी हो जाती है. हो सकता है माता एवं पिता के परिवार में ख़राब जीन पिछले कई पीढ़ियों से चल रहा हो परन्तु यह सिर्फ एक व्यक्ति में ही है तो बीमारी नहीं होती है।

CF के क्या लक्षण हैं?

CF में पैदायशी नुक्स के कारण शरीर के सभी secretion बहुत गाढे बनते हैं.

CF के ज्यादातर लक्षण गाढे बलगम और खाना पचाने का जूस की कमी एवं पसीने में अधिक नमक के कारण होते हैं.

फ़िजिओथेरपी किस तरह से करें

CF के इलाज में फ़िजिओथेरपी बहुत महत्वपूर्ण है. फ़िजियोथेरपी का मुख्य उद्देश्य बच्चे की छाती का बलगम साफ़ करना है. इसके कई तरीके हैं. छोटे बच्चों के लिए पोस्त्चुरल ड्रेनेज की विधि का प्रयोग किया जाता है. बड़े बच्चों के लिए एक्टिव सायकल ब्रेथिंग अधिक लाभकारी होती है. बड़े बच्चों में कुछ उपकरण (फ्लाटर, पेप, मास्क, स्मार्ट वेस्ट) का प्रयोग करने से छाती साफ अच्छी तरह होती है.

बच्चा फ़िजिओथेरपी नहीं करवाना चाहता है क्या करें?

यह आम बात है कि बच्चे रोज रोज फ़िजिओथेरपी नहीं करवाना चाहते हैं. बच्चे के लिए फ़िजिओथेरपी को एक आफत की बजाये अच्छा अनुभव बनाए रखने के लिए इसमें अलग अलग तरीके जोड़े जा सकते हैं. आप अपने फ़िजिओथेरपिस्त से अलग अलग तरीके सीख कर फ़िजिओथेरपी कर सकते हैं. (कृपया फ़िजिओथेरपी की अलग किताब भी पढ़ें)

फ़िजिओथेरपी के अच्छे परिणाम के लिए क्या करें

फ़िजिओथेरपी दिन में दो बार करनी चाहिए. आप अपनी व बच्चे की सहूलियत के हिसाब से समय निर्धारित कर सकते हैं. माता पिता दोनों इस काम में सहयोग कर सकते हैं. फ़िजिओथेरपी खाने के पूर्व करनी चाहिए. यदि बच्चे को GER (खाना ऊपर चढ़ने की बीमारी) की तकलीफ है तो फ़िजिओथेरपी के दौरान सिर नीचा नहीं करें.

फ़िजिओथेरपी के पहले वे बाद में देने के लिए डॉक्टर कुछ दवाईयां लिखते हैं. उनका उपयोग नियमित रूप से करने से छाती साफ रखने में मदद मिलती है. दवाईयों को देने का एक क्रम होता है जो इस प्रकार है

खाना पचाने के लिए क्या क्या दवा होती है?

ज्यादातर CF के बच्चों को खाना पचाने की दवा (एन्जाईम) की आवश्यकता होती है. एन्जाईम की दवा कैप्सूल या गोली के रूप में मिलती है. कैप्सूल में दवा छोटे छोटे कण (स्फेरुल) के रूप में होती है. इन स्फेरुल पर एक पतली झिल्ली लगी होती है, वह आंत में जाकर हट जाती है और यह खाना पचाने का काम आरम्भ कर देते हैं. यदि इनकी झिल्ली अमाशय मे हट जाती है तो इनकी खाना पचाने की शक्ति नष्ट हो जाती है. गोली के रू॰ में उपलब्ध दवा पर भी झिल्ली होती है जो आंत में जाकर नष्ट होती है एवं खाना पचाने की प्रक्रिया आरम्भ होती है. अतः स्फेरुल या गोली दोनों ही साबुत निगलना जरूरी है.

बच्चे को बार बार एंटीबायोटिक देने से नुक्सान तो नहीं होता है?

CF में साँस के रस्ते में कीटाणु आ जाते हैं जिन्हें साफ करना मुश्किल होता है. कीटाणु धीरे धीरे फेफड़े को खराब करते रहते हैं. यदि हम एंटीबायोटिक नहीं देंगे तो फेफड़े की ख़राब होने की रफ़्तार बढ़ जाएगी. अतः **एंटीबायोटिक** देने से नुक्सान की संभावना कम होती है. बार बार इंजेक्शन अथवा गोलिया देते हैं तो उनका शरीर का गलत असर होना स्वभाविक है. अतः आवश्यकता होने पर साँ के साथ एंटीबायोटिक दवा दी जाती है. इससे गलत असर कम होते हैं.

साँस के साथ देने वाली एंटीबायोटिक कितने दिन देना चाहिए?

साँस के साथ देने वाली एंटीबायोटिक की दवा लगातार दी जाती है.

साधारणतः लगातार दो बार बलगम में कीटाणु नहीं आते हैं तो उसे बंद कर सकते है.

जब भी बलगम में दोबार कीटाणु आ जाते हैं तब पुनः चालू करनी होती है.

अज़िथ्रोमायसीन कैसे काम करती है?

यह एक एंटीबायोटिक है. यह देखा गया है कि इसके देने से CF में infection कम होता है, बलगम पतला रहता है, फेफड़े स्वस्थ रहते हैं एवं इसके कोई गलत असर नहीं होते हैं, कुछ CF सेंटर यह दवा नियमित रूप से देते हैं.

साल्बुटामोल कैसे हेल्प करती है?

साल्बुटामोल साँस की नालियों को खालने में मदद करती है एवं इसे साँस के साथ (नेबुलैज़र या इन्हेलर द्वारा) दिया जा सकता है.

यह दवा आम तौर पर 3% सलायीन देने के पहले दी जाती है एवं इसके बाद फ़िजियोथेरपी की जाती है

कभी कभी इससे हाथ में कम्पन्न आ सकती है, जो थोड़ी देर में ठीक हो जाती है.

3% सलायीन कैसे काम करता है?

3% सलायीन साँस के रास्ते में आने के बाद शरीर से पानी खींच लेता है, इससे गाढ़ा बलगम पतला हो जाता है एवं फिजियोथेरपी द्वारा आसानी से बाहर निकाला जा सकता है.

इसका कोई नुक्सान नहीं होती है. सलायीन से खांसी और सांस में तकलीफ नहीं हों इसके लिए पहले साल्बुटामोल की दवा देना आख्श्यक है.

इसका कोई नुक्सान नहीं होता है,

CF में बलगम गाढ़ा क्यों हो जाता है?

शरीर कह रचना असंख्य कोशिकाओं से होती है. कोशिकाओं द्वारा नियमित काम के लिए इनमें नमक की मात्रा का नियंत्रण में रहना आवश्यक है कोशिकाओं में एक क्लोराइड चैनल होता है जिसका काम कोशिकाओं में नमक की आवाजाही पर नियंत्रण करना है. CF में यह चैनल ठीक काम नहीं करती है और इसी कारण कोशिकाओं के जूस बहुत गाढ़े हो जाते हैं.

बलगम गाढ़ा होने से क्या होता है?

बलगम गाढ़ा एवं चिकना बनने से सांस की नलिया बंद हो जाती हैं एवं बार बार खाँसी आती है

बलगम सड़ने से बार बार निमोनिया हो जाता है

सांस का रास्ता रूकने से उसमें कीटाणु पनपते हैं एवं बार बार निमोनिया करते हैं

बार बार निमोनिया होने से फेफड़े खराब होते जाते हैं

पैनक्रियास का रस गाढ़ा होने से क्या होता है?

CF ग्रस्त बच्चा मां के पेट में होता है उस समय भी कुछ बच्चों की आंत बंद हो जाती है एवं कभी कभी फट भी जाती है जिसे mecomeum ileus कहते हैं. पैदा होने के बाद टट्टी नहीं करता है, पेट फूल जाता है एवं ऑपरेशन करना पड़ता है

पॅनक्रियास का रस आंत में नहीं आने से निम्न बाते हो सकती हैं :

टट्टी पतली, बदबू वाली, चिकनी होती है, जिसे साफ करने में कठिनाई होती है

टट्टी पानी में तैरती रहती है

बार बार भूख लगती है

बहुत खाना खाने पर भी पेट नहीं भरता है तथा वजन भी नहीं बढ़ता है

बच्चे के पेट में दर्द होती है

कभी कभी टट्टी का रास्ता बहार आने लगता है जिसे हाथ से अन्दर करना पड़ता है.

बार बार भूख लगती है

बहुत खाना खाने पर भी पेट नहीं भरता है तथा वजन भी नहीं बढ़ता है

बच्चे के पेट में दर्द होती है

कभी कभी टट्टी का रास्ता बहार आने लगता है जिसे हाथ से अन्दर करना पड़ता ह

पसीने में अधिक नमक होने से क्या होता है?

पसीना सूखने पर सफेद निशान हो जाते हैं, बच्चे को चूमने से स्वाद (टेस्ट) नमकीन लगता है, बच्चे में गर्मी के मौसम में पानी की कमी हो जाती है, बच्चा नमक अधिक खाता है

CF की बीमार का निदान (diagnosis) कैसे होता है?

पसीने की जाँच से होती है. CF के बच्चे के पसीने में क्लोराइड की मात्रा 60 mEq/l से अधिक होती है.

खून में जीन की जाँच भी की जा सकती है, परंतु 1500 अधिक नुक्स के कारण खून की जाँच में मुश्किल होती है.

मेरे बच्चे की खून की जाँच नोर्मल है फिर भी उसको CF कैसे है?

जैसे बताया है कि CF के बच्चे की खून की जाँच में 1500 से अधिक नुक्स हो सकते हैं. सभी नूक्स की जांच करना संभव नहीं है. अतः आम तौर पर 1–2 नुक्स की जांच की जात है अतः यह जरूरी नहीं है की सभी CF के बच्चों की खून की जांच में खराबी आए

CF का क्या इलाज है?

CF जड़ से जाने वाली बीमारी नहीं है. इलाज़ का मकसद

बच्चे की तकलीफ को कम करना,

बच्चे को बार बार अस्पताल में भर्ती होने से बचाना और,

उसके विकास की गति को नियमित करना

CF का इलाज

डॉक्टर को बराबर दिखाना

छाती साफ रखना

खाना पचाने की दवा लेना

विटामिन की दवा लेना

डॉक्टर को बार बार दिखाने के क्या फायदे हैं?

जब आप बच्चे को अस्पताल लेकर जाते हैं, उसका वजन एवं लम्बाई नापी जाती है, उसके स्वास्थ्य की जाँच की जाती है, कफ स्वाब लिया जाता है. इससे उसके विकास की गति का अंदाज़ा रहता है. फेफड़े की स्थिति मालूम होती है. कफ स्वाब की रिपोर्ट के अनुसार आवश्यकता पड़ने पर एंटीबायोटिका की दवा दी जाती है. बच्चे के वजन बढ़ने के हिसाब से दवा की मात्रा बढाई जाती है.

CF का इलाज

डॉक्टर को बराबर दिखाना

छाती साफ रखना

खाना पचाने की दवा लेना

विटामिन की दवा लेना

डॉक्टर को बार बार दिखाने के क्या फायदे हैं?

जब आप बच्चे को अस्पताल लेकर जाते हैं, उसका वजन एवं लम्बाई नापी जाती है, उसके स्वास्थ्य की जाँच की जाती है, कफ स्वाब लिया जाता है. इससे उसके विकास की गति का अंदाज़ा रहता है. फेफड़े की स्थिति मालूम होती है. कफ स्वाब की रिपोर्ट के अनुसार आवश्यकता पड़ने पर एंटीबायोटिका की दवा दी जाती है. बच्चे के वजन बढ़ने के हिसाब से दवा की मात्रा बढाई जाती है.

छाती साफ रखना

छाती साफर रखने के लिए निम्न लिखित बातों का ध्यान रखें :

1. पानी अधिक पिलायें
2. उचित मात्रा में नमक खिलायें
3. नियमित फिजियोथेरापी करें
4. डॉक्टर की सलाह के अनुसार दवाईयों का उपयोग करें (साल्बुटामोल, 3% सलायीन, बुदेकार्ट / फोराकोर्ट, टोबामिस्ट, DNASE)
5. डॉक्टर की सलाह के अनुसार एंटीबायोटिक की दवा दें

हमें कैसे मालूम होगा कि बच्चे को एंटीबायोटिक की आवश्यकता है?

निम्नलिखित लक्षण होने से डॉक्टर की सलाह ले.

1. बच्चे की खांसी बढ़ गयी है
2. बलगम बढ़ गया है / बलगम का रंग बदल गया है
3. बुख़ार होता है
4. भूख कम हो गया है
5. वजन कम हो रहा है
6. साँस फल रहा है