

# A Manual for Cystic Fibrosis Patients and their Parents



सिस्टिक फाइब्रोसिस पर मरीजों तथा  
उनके परिजनों के लिए संक्षिप्त पुस्तिका

## CONTENTS

### विषय सूची :

1. प्रस्तावना / भूमिका
2. सिस्टिक फाईब्रोसिस क्या है?
3. सिस्टिक फाईब्रोसिस का फेफड़ों पर प्रभाव!
4. सिस्टिक फाईब्रोसिस का अग्नाशय पर प्रभाव!
5. सिस्टिक फाईब्रोसिस के बारे में कब सोचे?
6. माता-पिता से संतान में सिस्टिक फाईब्रोसिस कि वंशागति!
7. सिस्टिक फाईब्रोसिस युक्त संतान होना.. और सिस्टिक फाईब्रोसिस युक्त संतान को स्वीकार करना!
8. सिस्टिक फाईब्रोसिस का उपचार!
9. अस्पताल!
10. मित्र एवं संबंधि!
11. आप अकेले नहीं हैं!



## Foreword प्रस्तावना

यह पुस्तिका इस तरह बनाई गई है कि वे रोगी जिन्हें सिस्टिक फाईब्रोसिस है तथा उनके परिवार जन इस रोग को अच्छी तरह समझ सकें। यह पुस्तिका यूरोपीय सूत्रपात्र (initiative) का भाग है जो कि यूरोपीय कन्सर्टेड एक्शन फॉर सिस्टिक फाईब्रोसिस द्वारा शुरू किया गया है तथा उसका बड़े पैमाने पर अनुवाद एवं वितरण किया है। यह विषय वर्ल्ड हैल्थ ऑर्गेनाइजेशन (WHO) तथा इंटरनेशनल सिस्टिक फाईब्रोसिस (Mucoviscidosis) एसोसियेशन (ICFCMA) के संक्षिप्त संस्करणों पर आधारित है।



अगर आपके पास इस पुस्तिका से संबंधित किसी विषय वस्तु को लेकर किसी भी प्रकार के प्रश्न आते हैं तो हम आपकी प्रोत्साहित करेंगे की आप अपने डाक्टर से इसकी चर्चा करें। इस पुस्तिका के अंत में रोगी सहायता समूहों के पते दिये हैं।

हम एस्ट्रा जैनिका डायग्नोस्टिक्स (Astra Zenecia Diagnostics) के अत्यंत आभारी हैं, उन्होंने इस पुस्तिका का उत्पादन और वितरण किया। हम आशा करते हैं कि ये पुस्तिका सिस्टिक फाईब्रोसिस से संबंधित सवालों के जवाब देने में सहायक सिद्ध होगी तथा रोगियों एवं उनके परिजनों की दशा बेहतर करने में सहायक होगी।

E Dequecker, JJ Cassiman  
Coordinators of the ECCACF  
Center for Human Genetics  
University of Leuven, Belgium  
[www.med.kuleuven.ac.be/cme/cf/cfnetwork.htm](http://www.med.kuleuven.ac.be/cme/cf/cfnetwork.htm)

## What is cystic fibrosis?

### सिस्टिक फाईब्रोसिस क्या है ?

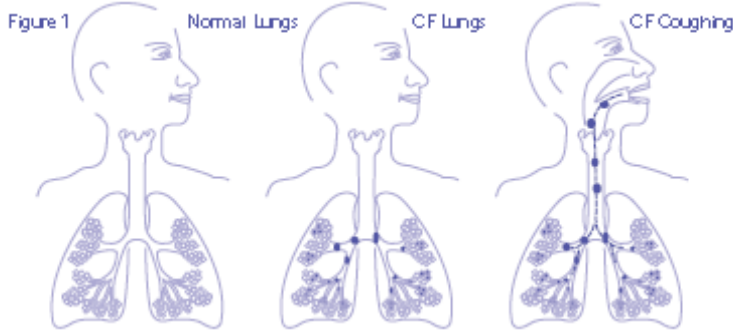
सिस्टिक फाईब्रोसिस एक सामान्य रोग है, जो कि यूरोपीय जनसंख्या में लगभग 1:2500 बच्चों में व्याप्त है। इसका मतलब 10,000 बच्चे हर साल में अगर पैदा होते हैं उनमें से चार बच्चों को सिस्टिक फाईब्रोसिस होगा।

सिस्टिक फाईब्रोसिस एक आनुवंशीकी बिमारी है जो लड़का, लड़की दोनों में हो सकता है। बच्चों को जन्म से ही सिस्टिक फाईब्रोसिस होता है दूसरों से रोगग्रहण नहीं होता। मतलब सिस्टिक फाईब्रोसिस संक्रामक रोगों के तरह नहीं फैलता है और एक बच्चे से दूसरे बच्चे को नहीं जाता है, क्योंकि सिस्टिक फाईब्रोसिस जन्म से आता है इस लिये वो "जन्मजात" या "आनुवांशिक" बिमारी है।

सिस्टिक फाईब्रोसिस उन बच्चों में देखा जाता है जिस में दो सिस्टिक फाईब्रोसिस जीन्स आये हुये है, (एक मां से एक पिता से)। जो व्यक्ति एक सिस्टिक फाईब्रोसिस जीन को धारण करता है उसको सिस्टिक फाईब्रोसिस वाहक (Carrier) बोला जाता है और वो स्वस्थ रहते है। सिस्टिक फाईब्रोसिस बच्चा तब ही पैदा होता है जब उनके दोनों के माता-पिता सिस्टिक फाईब्रोसिस के जीन के वाहक होते हैं। सिस्टिक फाईब्रोसिस शरीर के बहुत सारे अंगों को पीड़ित करता है लेकिन सबसे ज्यादा फेफड़े, आंत, जिगर और अग्न्याशय (pancreas) में होता है। कुछ बच्चों को फेफड़े में ज्यादा तकलीफ होता है और कुछ बच्चों में आंत (bowels) में, हर बच्चा अलग तरह से पीड़ित होगा लेकिन सिस्टिक फाईब्रोसिस बच्चे की बुद्धिमता को कम नहीं करेगा। सिस्टिक फाईब्रोसिस बीमारी के लक्षण सब रोगियों में एक से नहीं होते हैं। किसी रोगी में यह बहुत सामान्य लक्षण से प्रकट होते हैं तो अन्य में अत्याधिक विकट लक्षण हो सकते हैं। इस समय सिस्टिक फाईब्रोसिस के लिये रोगमुक्ति (cure) नहीं है।

## What happens in the lungs?

### फैफड़ों में क्या होता है?

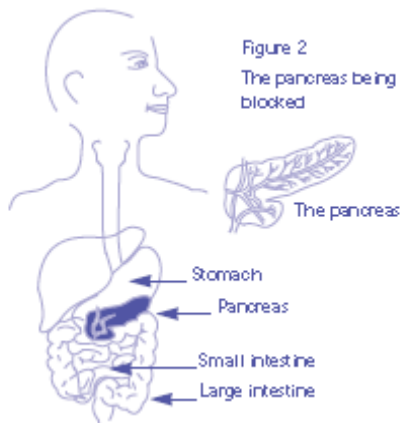


सामान्य व्यक्ति द्वारा उत्पन्न बलगम (स्पूयटम) पतला होता है और सिस्टिक फाइब्रोसिस रोगियों को

बलगम गाढ़ा और चिपचपा होता है। यह गाढ़ा बलगम फैफड़ों में चिपक जाता है जिससे कुछ हवा की नलियां जाम हो जाती हैं। यदि यह बलगम फैफड़ों के अन्दर ही रहता है तो ये छोटी हवा की नलियों को बन्द कर देता है जिससे कि वहां सूक्ष्म जीवाणु आसानी से पनपते हैं एवं सड़न पैदा करते हैं। इसीलिए यह जरूरी है कि हवा की नलियों को फिजियोथैरेपी (भौतिक चिकित्सा) द्वारा साफ किया जाए।

## What happens in the pancreas?

### अग्नाशय में क्या होता है?



अग्नाशय भोजन को पचाने के लिये महत्वपूर्ण अंग है। यह कई सारे एन्जाइम्स बनाता है। जिससे कि भोजन छोटे-छोटे कणों में टूटता है। छोटे-छोटे कणों में टूटने के बाद छोटी आँत उस पचे हुए भोजन को सोख लेती है। सिस्टिक

फाईब्रोसिस रोगियों में अग्नाशय गाढ़े पदार्थ से अवरूध हो जाती है जिससे की पाचक इन्जाइम खाये हुये भोजन के पास नहीं पहुँच पाते और वह भोजन पचता नहीं है। अपच भोजन शरीर के द्वारा नहीं लिया जाता है और यह मल में बाहर चला जाता है।

अग्नाशय इसलिये भोजन को पचाने में सहयोग करता है, जो कि हमारे बढ़ने और स्वस्थ रहने के लिये जरूरी है। सिस्टिक फाईब्रोसिस में अग्नाशय का काम सही ढंग से नहीं हो पाता है। जब सिस्टिक फाईब्रोसिस के बच्चों का इलाज सही से नहीं होता है तो उनका मल ज्यादा होने लगता है और उसमें से अपाचक भोजन की गन्दी बद्बू आने लगती है। उनका मल पानी के ऊपर तैरने लगती है और उसको साफ करना कठिन होता है।

## **When to suspect cystic fibrosis?**

### **सिस्टिक फाईब्रोसिस के बारे में कब सोचें ?**

सिस्टिक फाईब्रोसिस के पहले संकेत किसी भी समय पर आ सकता है। पर अक्सर यह संकेत बच्चे की जीवन के पहले दो सालों में देखे जाते हैं।

आप सिस्टिक फाईब्रोसिस के बारे में इन सब लक्षणों की वजह से संदेह कर सकते हैं:

- लगातार खांसी होना (बलगम बनना)।
- बार-बार निमोनिया होना (बार-बार/निरंतर)।
- विकास ना होना या वजन कम होना (सामान्य भूख होने पर भी)।
- आंतों की समस्या।
- नवजात शिशु में आंत अवरोध / रुकावट।

सिस्टिक फाईब्रोसिस वाले बच्चों का दूसरा विशेष लक्षण उनके पसीने का नमकीन होना होता है। हर किसी का पसीना नमकीन होता है पर सिस्टिक फाईब्रोसिस वाले बच्चे का पसीना बहुत ज्यादा नमकीन होता है। प्रायः इसका संकेत तब होता है जब माता-पिता अपने बच्चे को चूमते है या फिर उसके शरीर पर नमक के क्रिस्टल देखते हैं।

एक बच्चे को सिस्टिक फाईब्रोसिस का होना जिसे जांच से प्रमाणित किया जाता है उस जांच को पसीने की जांच (स्वेद परिक्षण) कहा जाता है, और यह पसीने में नमक की अत्याधिक मात्रा का पता लगाता है।

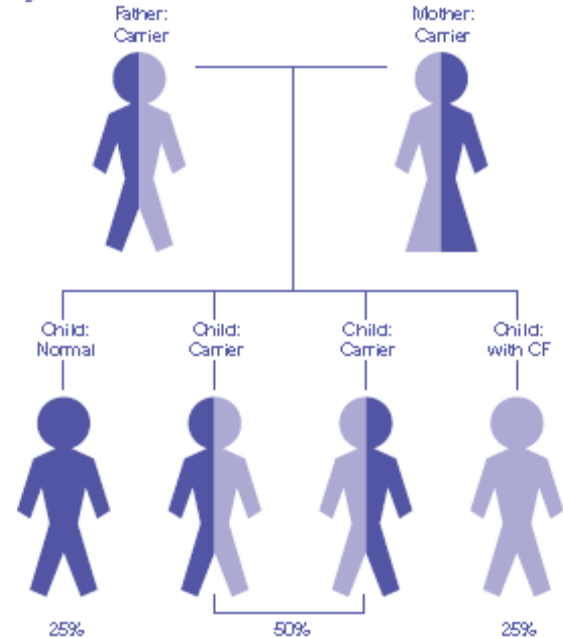
## How is cystic fibrosis inherited from the parents?

### सिस्टिक फाईब्रोसिस किस तरह से माता-पिता से बच्चों में आता है (वंशागत)?

हर कोई किस तरह का दिखता है यह उसे उसके माता-पिता या दादा-दादी (पूर्वज) से मिलता है। आंखों और बालों का रंग, लम्बाई और बहुत से दूसरे भौतिक गुण हमें बनाते हैं। कई बार हमें वंशागत में कई बिमारियां भी मिल जाती हैं और सिस्टिक फाईब्रोसिस में कुछ ऐसा ही होता है। एक बच्चा जब एक जीन्स की दो नुक्स वाली नकल अपने माता-पिता से प्राप्त करता है (एक नकल प्रत्येक से) तो उसे सिस्टिक फाईब्रोसिस हो जाता है।

Figure 3. shows two parents and a CF child :

Figure 3.



इस प्रकार के वंशागति को "ऑटोजोमल रिसेसिव" कहा जाता है।

सिस्टिक फाईब्रोसिस से पीड़ित बच्चों के माता-पिता स्वस्थ होते हैं, हालांकि उनमें एक सामान्य और एक सिस्टिक फाईब्रोसिस की इकाई (जीन) होती हैं। इसलिए यह सम्भव है कि बच्चों में यह जीन अपने माता-पिता से आते हैं।

- अपने किसी भी बच्चे में सिस्टिक फाईब्रोसिस होने के लिए माता-पिता दोनों में सिस्टिक फाईब्रोसिस जीन की एक इकाई होनी चाहिए।

- बच्चे में तभी सिस्टिक फाईब्रोसिस होगा जब उसको दोनों सिस्टिक फाईब्रोसिस जीन अपने माता-पिता से वंशागत में मिले।
- बच्चे को सिस्टिक फाईब्रोसिस नहीं होगा अगर उसे सिस्टिक फाईब्रोसिस जीन अपने माता-पिता में से किसी एक से मिले व सामान्य इकाई दूसरे से मिले। उस अवस्था में वह भी माता-पिता की तरह वाहक (Carrier) होगा।

यूरोपियन जनसंख्या में 25 में से एक व्यक्ति सिस्टिक फाईब्रोसिस कैरियर होता है। इससे लगभग 2500 में से एक नवजात शिशु सिस्टिक फाईब्रोसिस का होता है। जिस परिवार में माता व पिता सिस्टिक फाईब्रोसिस जीन के कैरियर होते हैं उसमें 4 में से एक बच्चे को सिस्टिक फाईब्रोसिस होने की सम्भावना रहती है। इसे "सम्भावना घटना" कहते हैं। अगर किसी परिवार में एक या एक से ज्यादा बच्चे सिस्टिक फाईब्रोसिस से पीड़ित हैं तो अगले बच्चे में भी सिस्टिक फाईब्रोसिस होने का खतरा होता है।

- जब दोनों माता-पिता सिस्टिक फाईब्रोसिस जीन के वाहक होते हैं तो उनके बच्चों में होने की सम्भावना पासे के खेल की तरह होती है।

संयोग से वह संख्या दुबारा-दुबारा आ सकती है और इसका उल्टा भी हो सकता है। जैसे कि दोनो माता-पिता सिस्टिक फाईब्रोसिस जीन के वाहक हों और उनके किसी भी बच्चे को सिस्टिक फाईब्रोसिस न हो। अब अणु आनुवांशिक परीक्षण उपलब्ध है जोकि सिस्टिक फाईब्रोसिस जीन में बदलावों को पता लगा सकते हैं। यह परीक्षण थोड़े से रक्त के नमूने या गाल के आन्तरिक भाग (cheek) के नमूने से हो सकता है।



## To have a child with CF... and to accept a child with CF

### सिस्टिक फाईब्रोसिस बच्चा होना और उसे स्वीकार करना

जब सिस्टिक फाईब्रोसिस का निदान बनाया जाये तो, यह बहुत जरूरी है कि आप स्वीकार करें की आपके बच्चे को सिस्टिक फाईब्रोसिस है। दुनिया में कुछ भी इस सत्य को बदल नहीं सकता। जितनी जल्दी आप और आपका बच्चा सिस्टिक फाईब्रोसिस के साथ जीना सीख लेंगे उतनी जल्दी ही आप इसका सामना करना सीख लेंगे और एक सफल इलाज शुरू करने में समय भी कम नष्ट होगा।

**क्योंकि सिस्टिक फाईब्रोसिस एक नई बीमारी हैं, ज्यादातर लोगों में इसके बारे में बहुत कम जानकारी होती है।** 1930 में जब सिस्टिक फाईब्रोसिस की खोज हुई थी उस समय इसके बारे में बहुत कम पता था और इसके इलाज के लिए बहुत कम (कुछ ही) दवाईयां थी। अब हम इसके बारे में बहुत कुछ जानते है और बहुत सारी दवाईयां खासकर इन्जाइम और एन्टीबायोटिक मौजूद है जिनकी सहायता से रोगी एक लम्बा और स्वस्थ जीवन व्यतीत कर सकता है।

कई बार माता-पिता को इस बात का पता होता है कि उनका बच्चा अस्वस्थ है पर वो इसका कारण जान नहीं पाते हैं। इससे पहले की यह पता चले कि बच्चे को सिस्टिक फाईब्रोसिस है बच्चे के बहुत सारे परिक्षण हो चुके होते हैं और वो कई चिकित्सकों के पास भी जा चुका होता है। अगर आप ऐसे माता-पिता में से एक है तो आप अपने बच्चे की समस्या का कारण खोजने के लिए एक लम्बे और कठिन दौर से गुजरे होंगे। यह स्वाभाविक है कि आप की इस तलाश ने आपको चिन्तित / उत्सुक कर दिया हो और चिकित्सकों, नर्स और दूसरे स्वास्थ्य कर्मियों के लिए आपके मन में अविश्वास जगा दिया हो। यह याद रखना बहुत

महत्वपूर्ण है कि सिस्टिक फाईब्रोसिस का निदान पाना हमेशा इतना आसान नहीं होता है। सिस्टिक फाईब्रोसिस है तो अक्सर उनको इस बीमारी के बारे में बहुत कम पता होता है। जब चिकित्सक यह स्पष्ट करता है कि यह बीमारी चिरकालिक है और इसका कोई उपचार नहीं है तो उनको बहुत बड़ा सदमा भी लग सकता है और कई बार उनका बहुत गुस्सा भी आता है। इस सत्य / तथ्य को स्वीकार करने में एक लम्बा समय भी लग सकता है।

पहली बार आप अपने चिकित्सक पर विश्वास नहीं करेंगे और यह सोचेंगे कि

- क्या यह सत्य हो सकता है।
- क्या मेरे बच्चों को यही बीमारी है।
- क्या मेरे बच्चे को कोई और बीमारी नहीं है जिसे चिकित्सक ने गलती से सिस्टिक फाईब्रोसिस पहचाना है और इसका उपचार हो सकता हो।

जब माता-पिता को यह पता चलता है कि उनके बच्चे को यह बीमारी है तो आमतौर पर यह विचार उनके मन में आते हैं।

**एक चीज जो बहुत महत्वपूर्ण है कि अगर आपके बच्चे में बीमारी के कुछ या सारे लक्षण हैं, उसका स्वेद परिक्षण भी साकारात्मक (पोजीटिव) आया है और आपके चिकित्सक ने आपको विश्वास दिला दिया है कि यह सिस्टिक फाईब्रोसिस है तो इस सत्य को मानना बहुत महत्वपूर्ण है।**

कुछ हद तक शक करना सामान्य है पर आप अपने शक का इस असलियत से सम्मुख होने से रोकने न दें, आजकल यह सम्भव हो गया है कि इस निदान की पुष्टि अनुवांशिकी परिक्षण (Genetic Test) से कर सकते हैं।

आप अपना समय, धन और शक्ति दूसरा निदान ढूँढ़ने में खर्च कर सकते हैं। इससे और देर हो सकती है और यह बेहतर होगा कि आप उसे अपने बच्चे की उपचार क्रिया जल्द शुरू कराने में खर्च करें।

एक बार अगर निदान (Diagnosis) तैयार हो जाता है तो जितनी जल्दी उपचार शुरू होगा वो उतना ही बेहतर होगा।

## Treatment of cystic fibrosis

### सिस्टिक फाईब्रोसिस का उपचार

सिस्टिक फाईब्रोसिस एक लम्बी अवस्था की बीमारी है। यह बीमारी आपके बच्चे के साथ जीवनभर रहेगी। उसका उपचार अच्छे तरीके से होना चाहिए ताकि आपका बच्चा जीवित रह सके और एक सामान्य जीवन की तरह जीवन व्यतीत कर सके।



सिस्टिक फाईब्रोसिस के उपचार के लिए निम्नलिखित चिकित्सकीय प्रक्रियायें होती हैं :-

### CHEST PHYSIOTHERAPY

#### छाती की भौतिक चिकित्सा

**भौतिक चिकित्सा को रोगी का जीवन भर करना पड़ता है।**

भौतिक चिकित्सा करने के लिए आपके चिकित्सक निर्देशन देंगे जिसमें अलग-अलग प्रक्रियायों को श्रेणी रहेगा। इससे श्वास नली में जमे हुए गाड़े बलगम को साफ करने में सहायता होगी। इसको बीमारी का पता चलते ही शुरू करना चाहिये।

सामान्यतः निम्नलिखित समय भौतिक चिकित्सा करना महत्वपूर्ण है:

- सुबह बच्चा उठते ही, नाश्ते से पहले।
- स्कूल से आने के बाद या सोने से पहले।

आपके चिकित्सक या भौतिक चिकित्सक (Physiotherapist) के आदेशानुसार भौतिक चिकित्सा को रोजमर्रा का हिस्सा बना लेना चाहिये। भौतिक चिकित्सा के लिए

आप कितना समय लगाएंगे ये आपके बच्चे के फेंफड़ों के स्थिति के ऊपर निर्भर करेगा। आपको अपना चिकित्सक या भौतिक चिकित्सक का निर्देश को जितना हो सके उतना अच्छी तरीके से पालन करना होगा। अगर आपको कुछ बातें समझ में नहीं आती है तो आप अपने चिकित्सक या भौतिक चिकित्सक को दुबारा करके दिखाने के लिये निवेदन करें।

ये महत्वपूर्ण है कि भौतिक चिकित्सा आपके बच्चे की दिनचर्या बन जाये और वह इसे एक खेल की तरह अपनाये हैं।

आरम्भ में बच्चों का भौतिक चिकित्सा एक बाधा (nuisance) जैसा लगेगा और वो उससे बचने के लिये तरह-तरह से कोशिश करेंगे। आरम्भ से ही दृढ़ता आपके बच्चे को नियंत्रण में रखने में सहायक होगी। ये तब हो सकता है जब आपने चिकित्सा शुरू किया है और आपका बच्चा बहुत अशक्त है। आप अपने बच्चे के बारे में व्याकुल होकर उनकी इच्छानुसार काम करेंगे इसकी संभावना है। भौतिक चिकित्सा कठिन है क्योंकि इसमें आप और आपके बच्चों को एक अनुशासन रखना होगा।

याद रखियेगा कि यह चिकित्सा आपके बच्चे के हित में हैं। और इसीलिए अगर कोई ठीक कारण ना होते हुए छोड़ना नहीं चाहिए, क्योंकि ये आपका आदत बन सकता है।

## COUGHING

### खांसी

**सिस्टिक फाईब्रोसिस में खांसी बहुत अच्छी बात हैं क्योंकि उससे फेंफड़ें साफ होते हैं।** आप अपने बच्चों को छोटे आयु से ही खांसने के लिये प्रोत्साहित करिए, बलगम को साफ करने के लिए। स्कूल में या अपरिचित लोगों के सामने आपका बच्चा खांसने में शर्म कर सकता है और खांसी को दबायेगा। इससे ज्यादा बलगम रह जायेगा और सक्रंमण होने की संभावना बड़ेगी। बच्चे को भौतिक चिकित्सा के दौरान व अन्य समय भी खांसने

के लिए प्रोत्साहित करें। अन्य बच्चों में खांसी सर्दी होने की लक्षण हो सकता है लेकिन आपके बच्चे में यह छाति को साफ रखने के लिये बहुत जरूरी हैं।

## **SPORTS**

### **क्रीड़ा**

**क्रीड़ा और दैनिक व्यायाम बहुत महत्वपूर्ण हैं।**

शुरु करते समय सिर्फ भौतिक चिकित्सा ही हो सकता है लेकिन अगर आपके बच्चों करने के लिये तैयार और समर्थ हों तो खेल-क्रीडायें आपके बच्चे को खांसने में और बलगम को निकालने में मदद करेगीं। लगातार व्यायाम करने से बच्चा शारीरिक रूप से मजबूत (Physiologically stronger) बनेगा और अच्छी तरह सांस ले पायेगा। थोड़ा व्यायाम करने के लिए प्रोत्साहन देना अच्छी बात है लेकिन मजबूर नहीं करना चाहिए। बच्चों को दैनिक व्यायाम करने से कभी रोकना नहीं क्योंकि इससे काफी मदद मिलेगी।

आपके बच्चे और आस-पास की सुविधा (local amenities) पर निर्भर करेगा कि बच्चा कौन सा खेल खेले जो भी क्रीड़ा आपके बच्चे को पसंद होगी वो ही अच्छी है। तीव्र क्रीड़ा (Active sports) जिसमें बच्चे को भाग दौड़ करनी पड़ती हैं अपना हाथ का प्रयोग करना होता है जो लंबी सांस लेना होता है वो बच्चे के लिए अच्छी हैं। फुटबाल, वोलिबाल, तैरना और भागना अच्छे उदाहरण हैं।

## **ANTIBIOTICS**

### **एंटीबाओटिकस**

एंटीबाओटिकस आपके बच्चे के स्वस्थ जीवन के लिए महत्वपूर्ण दवाइयां हैं। एंटीबाओटिकस आपके बच्चे की छाती में आने वाले किटाणुओं का नाश करती हैं इनकी

सहायता से संसारभर में सिस्टिक फाईब्रोसिस से ग्रस्त बच्चों का जीवन बढ़ाने में मदद मिली हैं।

कई बार आपके बच्चे को ऐंटीबाओटिकस लम्बे समय के लिए लगातार लेने पड़ सकती है। प्रायः उनको निगला जा सकता है पर अगर ज्यादा असरदार / तेज ऐंटीबाओटिकस की जरूरत पड़े तो उन्हें सीधा खून में एक नस के जरिए (अन्तःशिरा) दिया जा सकता है। इसके लिए आपके बच्चे को अस्पताल ले जाना होगा। कुछ देश इस तरह की ऐंटीबाओटिकस बनाने की भी कोशिश कर रहे हैं जिनको सिर्फ सांस के द्वारा दी जा सके।

कई बार माता-पिता यह सोच कर परेशान हो जाते हैं कि ज्यादा असरदार ऐंटीबाओटिकस लेने से उनके बच्चे को नुकसान पहुंच सकता है। पर ऐसा कुछ नहीं है। बहुत से अध्ययनों ने यह दिखाया है कि सिस्टिक फाईब्रोसिस में ऐंटीबाओटिकस का असर हमेशा लाभदायक ही सिद्ध हुआ है।

सिस्टिक फाईब्रोसिस में फेंफड़ों को संतृप्त करने वाले किटाणु हमेशा पुरानी ऐंटीबाओटिकस से बचने की कोशिश कर लेते हैं इसलिए कुछ ऐसी नई दवाईयां विकसित की जा रही हैं जो इन जीवाणुओं से लड़ सकें। इसी कारणवश साधारण ऐंटीबाओटिकस जो आमतौर पर प्रयोग की जाती है वो सिस्टिक फाईब्रोसिस के लिए उत्तम नहीं है और जो प्रयोग होती है वो अपरिचित लगती है।

## VACCINATIONS

### टीकाकरण

टीकाकरण संक्रमण को रोकने में महत्वपूर्ण हैं।

टीकाकरण आपके बच्चे को बहुत सी खतरनाक बीमारियों से दूर रखता है, आपके बच्चे का खसरे के लिए टीकाकरण होना बहुत जरूरी है क्योंकि यह बीमारी सिस्टिक फाईब्रोसिस से ग्रस्त बच्चे के फेंफड़ों को नुकसान पहुंचा सकती है।

## FOOD AND ENZYMES

### आहार और इन्जाइम

**इन्जाइम (अग्न्याशयक संपूरक) बच्चे को आहार को पचाने / हजम करने में मदद करने के लिए महत्वपूर्ण है।** भार बढ़ाने और सामान्य रूप से विकसित होने में मदद करती हैं।

आपके चिकित्सक आपको सिखाएंगे कि आपने बच्चे को इन्जाइम किस तरीके से देना है पर यहा पर कुछ नियमों का पालन करना पड़ता है जैसे:-

- इन्जाइम को भोजन से पहले या भोजन के साथ लेना चाहिए।
- इन्जाइम को भोजन के पश्चात् कभी नहीं लेना चाहिए।
- इन्जाइम को चबाना नहीं चाहिए। अगर जरूरत पड़े तो कैपसूल को खोल कर आप अपने बच्चे को उसके कणिकाओं को निगलने के लिए बोल सकते हैं।
- आप अपने बच्चे को छोटी उमर से ही कैपसूल को निगलने के लिए प्रोत्साहित कर सकते हैं। यह लगभग 4-5 साल की आयु से ही शुरू किया जा सकता है। निगलना आप एक खेल के रूप में भी सिखा सकते हैं, यहां आप अपने बच्चे को पका हुआ चावल का दाना (मटर या मसूर) को उनकी मनपंसद पेय के साथ निगलने के लिए भी प्रोत्साहित कर सकते हैं। उसके बाद धीरे-धीरे आप पकी हुई बीन / सेम के आकार तक बढ़ा सकते हैं।
- निगलने को एक बहुत बड़ा विषय मन बनाए ताकि आपका बच्चा उसको करना एक मुश्किल चीज समझ लें। पहली बार जब आपका बच्चा कैप्सूल निगलेगा तो

गला घुटने का डर बहुत कम होगा। याद रखे की अगर आप खुद डरा हुआ और असुरक्षित महसूस करते हैं तो आपको बच्चा भी असुरक्षित महसूस करेगा।

- पहली बार इन्जाइम देते हुए अपने बच्चे को फल, पानी, जूस के सिवा और कोई आहार न दें। अगर आप भोजन के साथ इन्जाइम देना भूल गए तो इसका पाचन नहीं होगा।

## REMEMBER

### याद रखिए (समरण योग्य)

- हमेशा अपने बच्चे को इन्जाइम रोजाना भोजन या नाश्ते से पहले लेने के लिए प्रोत्साहित करें। आपको अपने बच्चों को यह याद दिलाने में एक उदाहरण बनना पड़ेगा।
- स्कूल / विद्यालय में आपके बच्चे को इन्जाइम खुद / अपने आप ही लेना होगा। अपने बच्चे के शिक्षक को उसकी अवस्था से अवगत कराएं और भोजन या नाश्ता लेने से पहले कैप्सूल लेने की जरूरत भी बताएं।



## FOOD -

### भोजन

**आपके बच्चे को स्वस्थ रखने के लिए अच्छी खुराक महत्वपूर्ण है।**

आपको अपने बच्चे को किस तरह का खाना देना चाहिये? सिस्टिक फाईब्रोसिस बच्चे को देने के लिये कोई भी विशेष तरह का खाना नहीं है। आपके बच्चे को साधारण संतुलित आहार लेना है। इसमें हो सकता है ज्यादा प्रोटीन और ज्यादा वसा युक्त आहार जैसे दूध, सुअर मुर्गा मछली का मांस, अंडा, चीज। ज्यादा कैलोरी वाला आहार जैसे आलू, कद्दू, लोकी, पासता, चावल, ब्रेड और दूध। किसी भी तरह का दूध जो उबाला हुआ हो या पाइचराइसड हो अच्छा है। किसी भी प्रकार का आहार खाना मना नहीं है और आपके बच्चे सब कुछ खा सकते हैं। मक्खन और काजू-मेवा के सहित। जो खाना आपके बच्चे खायेंगे वो आपके बच्चे की रोगप्रतिरोधक क्षमता (body's defenses) को मजबूत करेगा, जिससे वो संक्रमण से लड़ सकेगा।

खाना नियमित समय में देना होगा और हमेशा इन्जाइम को पहले देना होगा। आपके बच्चे तो एक सामान्य बच्चे जिनता बार खाता है उतने ही बार खाना होगा लेकिन कैलोरीटस की मात्रा ज्यादा होना चाहिए, जिससे संक्रमण से लड़ने की ताकत को बनाया जा सके। दो भोजन के बीच में पौष्टिक अल्प भोजन ले सकते हैं लेकिन दिनभर लगातार अल्प भोजन (snacks) लेने को प्रोत्साहित न करें। 2-3 बार से ज्यादा कैलोरी वाला अल्प भोजन ले सकते हैं। आपके बच्चों को खाने के बीच में या खाने के बदले में मिठाई देने की आदत से बचना होगा।

जैसे बच्चा बड़ा होगा वो समझेगा कि ठीक से भोजना खाना भी चिकित्सा का अंग है। आपके बच्चे को भोजन खाने के लिए उपहार देना का वादा करने से बेहतर है कि आप वो खाना खाने के बाद उनका प्रशंसा करें जोकि ज्यादा प्रभावी है। सिस्टिक फाईब्रोसिस बच्चे में नमक की कमी होती है वो भी जब उनको ज्यादा पसीना आता है। ये गर्मी में होता है या ज्यादा व्यायाम करने के बाद। आपके बच्चे को ज्यादा तरल (fluids) पीना होगा और आपके चिकित्सक आपको नमक का औषधी निर्देशन दे सकते हैं।

## THE TREATMENT OF CF IS NOT EASY.

### सिस्टिक फाईब्रोसिस का उपचार आसान नहीं हैं।

लेकिन सारे माता-पिता समय से सीख ही लेते हैं की अपने बच्चे के इलाज कैसे करना है।

जब आप इलाज शुरू करेंगे तब मुश्किल लगेगा लेकिन जैसे आप सीख जाते हैं तो दिनचर्रा हो जायेगा और आपको अभ्यास हो जाएंगे। फिर आप के बच्चे का जीवनभर इलाज होगा और ये बहुत प्रभावी हो सकता है।

कभी-कभी माता-पिता इलाज के बारे में शंका करते हैं और सोचते हैं कि क्या और कोई इलाज का तरीका मिल सकता है? विकसित देशों का कई जगहों में ऐसे तरीकों के लिये भारी कोशिश जारी हैं। लेकिन अभी तक सफलता नहीं मिल पाई है। आगे जीन्स थेरेपी या नया इलाज से सहायता मिलने की अच्छी संभावना है।

कुछ माता-पिता सिस्टिक फाईब्रोसिस का निदान का मानते नहीं और इलाज को छोड़ देते हैं। ऐसे कोई जादू या विकल्प नहीं है और इलाज को बंद करने से या सिस्टिक फाईब्रोसिस इलाज केंद्र में गैर हाजीर हो ने से सिस्टिक फाईब्रोसिस बच्चे की बीमारी गंभीर रूप ले सकती हैं और आयु कम हो सकती हैं। जैसे आंखों का रंग मनुष्य के जन्म से प्राकृतिक रूप आया हुआ है उसी प्रकार सिस्टिक फाईब्रोसिस भी जन्म-जात है और बदल नहीं सकता है। वो जीन्स में है। आपको ये ध्यान रखना होगा अगर आपका बच्चा आज सही है वो आप के बच्चे को मिले हुए इलाज और देखभाल (care) के कारण है। भौतिक चिकित्सा और इन्जाइम को कभी बंद नहीं करना चाहिये। जब बच्चा बिलकुल ठीक लगता है तब भी नहीं।

आपको डाक्टर के पास कई बार जाना पड़ सकता है अगर आपका बच्चा कमजोर लगता है या वह बीमार है, और अगर उसका स्वास्थ्य अधिक खराब हो रहा है। अपने डाक्टर से जानकारी ले लें कि :

- उपचार सही तरह से चल रहा है।
- इन्जाईम और प्रतिजीवाणु चिकित्सा सही मात्रा में दी जा रही हैं।
- भौतिक चिकित्सा सही ढंग से की जा रही हैं।

अगर उपचार नहीं चल रहा है तो आपके बच्चे में फैंफड़ों के नये संक्रमण की जांच की जानी चाहिये या किसी अन्य कारण का पता लगाना चाहिये। अतिरिक्त चिकित्सा में बच्चे को अस्पताल में दाखिला दिलवा कर उसको नस से एंटीबायोटिक की चिकित्सा की जरूरत पड़ सकती है।

यदि आपका बच्चा अत्यधिक बीमार है और वह भौतिक चिकित्सा या इन्जाइम लेने में भी असमर्थ है तो उसको तुरन्त अस्पताल ले जाना चाहिए।

## **Hospital**

### **अस्पताल**

एक सवाल माता-पिता यह पूछते हैं कि क्या उनके बच्चे को अस्पताल निवास के दौरान सिस्टिक फाईब्रोसिस से ज्यादा गंभीर बीमारी का संक्रमण हो सकता है?

अस्पताल ले जाने का एक प्रमुख कारण बच्चे को प्रतिजीवी चिकित्सा उपलब्ध कराना है जिससे आपके बच्चे के फैंफड़ों के संक्रमण से लड़ा जा सके।

## **The cost of treatment.**

### **उपचार का खर्च**

सिस्टिक फाईब्रोसिस का उपचार बहुत महंगा है जब हम प्रतिजीवाणु चिकित्सा और अस्पताल का खर्च जोड़ते हैं। कुछ योरीपिय देशों में चिकित्सा का खर्च स्वास्थ्य सेवा से मिल जाता है। जहाँ पर यह सुविधा नहीं है तो आपको स्थानीय सरकारी या स्वास्थ्य अधिकारी से

सेवा लेनी चाहिए। व्यक्तिगत रूप की वजाएँ रोगी समर्थन समूह के द्वारा यदि आपका प्रस्ताव सरकारी प्राधिकरण के सामने रखा जाये तो आपकी बात ज्यादा असरदार हो सकती हैं।

## **Relatives and friends**

### **रिश्तेदार एवं मित्र**

यह आप निर्णय लेंगे कि किसे और कब बताना है कि आपका बच्चे को सिस्टिक फाईब्रोसिस हैं। आगे चलकर आपका बच्चा खुद यह निर्णय ले सकता है कि किसे बताना है। कुछ लोग अपनी समस्या किसी और को नहीं बताना चाहते और उनके इस निर्णय का सम्मान होना चाहिये। लेकिन कभी-कभी किसी से बात करना आश्वस्त करता हैं एवं चैन देता है, जब बच्चे की बीमारी लम्बी हो तो कुछ परिवार धर्म और पूजा से चैन पाते हैं।

## **It is important that you inform the brothers and sister of your CF child**

**यह जरूरी है कि आप सिस्टिक फाईब्रोसिस से पीड़ित बच्चे के भाई बहनों को उसके बारे में बताएं।**

उनको रोजाना होने वाली भौतिक चिकित्सा, इन्जाइम एवं अस्पताल जाने के बारे में बताएं। हमेशा उनको परिस्थिति को समझने के बारे में उनके द्वारा पूछे गए सवालों को जितना सही हो सके बताएं। यह न भूले कि आपका बच्चा आपका प्यार और ध्यान भी चाहता हैं।

आप बच्चे का इलाज और घर संभालना जैसे कार्य करते करते थक जा सकते हैं। रिश्तेदार जैसे दादी-दादा, नाना-नानी, चाचा-चाची, मामा-मामी आपका मदद कर सकते हैं। जब आप बहुत ज्यादा थक जाते हों तो वह आपके बच्चे को संभाल सकते हैं और कुछ अन्य काम भी कर सकें। वो आपके बच्चे का भौतिक चिकित्सा भी कर सकते हैं।

आप अपने नजदीकी रिश्तेदारों या मित्रों को सिस्टिक फाईब्रोसिस के बारे में बता सकते हैं। और उनको आपके बच्चे के उपचार में सहायता करना सिखा सकते हैं। जब तक वह इस बीमारी के बारे में सही जानकारी नहीं रखते, तब तक वो भौतिक चिकित्सा और अस्पताल जाने का महत्व नहीं समझ पाएंगे। जब आपका बच्चे की सेहत ठीक लगती है तो उनको समझना चाहिए कि यह अच्छे उपचार का नतीजा है और उसके बिना बच्चा की सेहत बिगड़ सकती है।

अगर आपको लगता है कि आपके रिश्तेदार आपकी मदद नहीं कर रहे हैं और आपके बच्चे के उपचार में किसी भी प्रकार की रुकावट पैदा कर रहे हैं तो उनको एक सिस्टिक फाईब्रोसिस क्लिनिक में ले जाकर चिकित्सक द्वारा समझाना फायदेमंद हो सकता है।

## **You must make yourself strong to help your child to fight CF.**

**आपको अपने आपको मजबूत करना होगा ताकि आप अपने बच्चे को सिस्टिक फाईब्रोसिस से लड़ने में मदद कर सकें।**

सिस्टिक फाईब्रोसिस का उपचार बच्चे के लिए कठिन होता है और यह आपको उपचार रोकने के लिए विवश कर सकता है। यह आपके बच्चे के हित के लिए जरूरी है कि न तो आप भौतिक चिकित्सा, इन्जाइम और अस्पताल जाना न कम करें या छोड़ दें।

सिस्टिक फाईब्रोसिस के अलावा आपका बच्चा और सभी तरीकों में सामान्य होता है। सिस्टिक फाईब्रोसिस बच्चों से यह उम्मीद होती है कि वह सामान्य, भौतिक और मानसिक व्यवहार करेगा जैसा कि एक सामान्य बच्चा करता है। उनको सर्दी, खाँसी, खेलने में चोट वैसे ही लगेगी जैसे कि एक सामान्य बच्चे को होती है। आपको अपने बच्चे को प्रोत्साहन देना चाहिए कि वह जैसे-जैसे बड़ा हो वह अनाश्रित हो और अपने उपचार की जिम्मेदारी स्वयं ले। यह सब धीमे-धीमे होना चाहिए और उपचार का खर्चा पूरी तरह आपके

बच्चों के कन्धों पर नहीं होना चाहिए। आपका बच्चा इसका उपचार अकेले नहीं कर सकता जब वह बच्चा हो। 18 और 19 वर्ष की आयु में ज्यादा अनाश्रित होगा पर यह उम्मीद करना बहुत ही अवास्तविक है कि आपका बच्चा बड़ों की तरह जिम्मेदारी लेगा। बच्चे को उसकी जिम्मेदारी या उसके उपचार के लिए अच्छा मार्गदर्शन देना चाहिए।

आपको अपने बच्चे को खर्चे की जिम्मेदारी के लिए प्रोत्साहित करना चाहिए न कि थोपना चाहिए। इस तरह आप अपने बच्चे के साथ उसका उपचार सही ढंग से करने के लिए प्रयत्न कर सकेंगे।

### **REMEMBER : CF is nobody's fault.**

**ध्यान दे: सिस्टिक फाईब्रोसिस किसी की गलती नहीं हैं।**

- न आप, न आपका बच्चा, और न ही परिवार में किसी अन्य को इस बात के लिए नहीं शर्माना चाहिए।
- अगर बच्चा शर्माएगा तो वह यह बात अपने दोस्तों व अन्य लोगों से छुपाएगा। वह इजाइम लेना बंद कर सकता है। और खुले में खाँसी आने पर घबरा सकता है।
- आपके बच्चे को लगना चाहिए कि वह भी किसी अन्य बच्चे की तरह प्यारा हैं।

### **YOUR CHILD IS SPECIAL**

**आपका बच्चा विशिष्ट है**

**You are not alone**

**आप अकेले नहीं हैं**

और जानकारी के लिए संपर्क करें:

Austria: Austrian CF Association, Himmelreichweg 8, A-6112 Wattens

Belgium: Assoc. Belge de Lutte contre la Muscoviscidose, Belgische vereniging voor strijd tegen Muscoviscidose, J. Bofflaan 12, 1160 Brussels, Belgium

Bulgaria: Cystic Fibrosis Assoc. of Bulgaria, Research Institute of Pediatrics, Medical Academy, D. Nesterov str.II, 1606 Sofia, Bulgaria

Czechoslovakia: The Club of Parents and Friends of Children with CF, Bitouska 1226/7, Praha 4 140 00 Czechoslovakia

Denmark: Danish Cystic Fibrosis Association, Hydrebakken 246, DK-8800 Viborg, Denmark

Estonia: Estonian Cystic Fibrosis Society (ECFC) 23 Riia St. Tartu, EE2400, Estonia

Finland: Association for the Pulmonary Disabled, Rehabilitation Secretary Seija Mauro, PL 35-00620 Helsinki (Finland)

France: Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose, 76, rue Bobillot, 75013 Paris, France, et SOS Mucoviscidose, ZAC de la Bonne Rencontre, 1 voie Gallo-Romaine, 77860 Quincy-Voisins, France

Germany: German CF Association (Mukoviszidose e.V.), Bendenweg 101, D-53121 Bonn, Germany

Greece: Hellenic Cystic Fibrosis Assoc., Parashou & Papathimiou Str. No.6, Athens 11475, Greece

Hungary: CF Foundation, H1124 Burok-u 15, Budapest, Hungary

Iceland: Cystic Fibrosis Assoc., of Iceland, Barnaspítali Hringsins, Landspítalinn v/Baronsstíg, 101 Reyjavík, Iceland

Ireland: Cystic Fibrosis Assoc. of Ireland, CF House, 24 Lower Rathmines Road, Dublin 6, Ireland

Israel: Israel Cystic Fibrosis Assoc., 5 Shderot Hayered, Ramat Gan, Israel 52444

Italy: Lega Italiana delle Associazioni per la lotta alla Fibrosi Cistica, presso Ospedale Civile Maggiore, Piazzali A. Stefani 1, 37126 Verona, Italy.

Luxembourg: Association Luxembourgoise de Lutte contre la Mucoviscidose asbl (ALLM), B.P.212, L-3403 Dudelange (Luxembourg)

Macedonia: Macedonian Cystic Fibrosis Association (MCFA), CF Centre-Pediatric Clinic, Vodnjanska 17, 91000 Skopje, Macedonia

The Netherlands: Bureau NCFs, Dr. A. Schweitzerweg 3, 3744 JN Baarn, Netherlands

Norway: Norwegian Cystic Fibrosis Association, Postbox 4568 Torskov, 0404 Oslo, Norway

Poland: Polish Society Against Cystic Fibrosis, 32-510 Jaworzno, ul. Chopina 61, Poland

Portugal: Associação Portuguesa de Fibrose Quística, Apartado 9824, 1911 Lisboa Codex, Portugal

Romania: Romanian CF Association, Str. Gh. Doja nr.14, 1900 Timisoara, Romania

Russia: National Russian CF Association, Russian CF Centre, Moskvozhenskoe 1, 115478 Moscow, and State Research Centre for Pulmonology, Roentgen st.12 197089, St. Petersburg, Russia

Spain: Federación Española de F.Q., Av. Campanar - 106, 30 6A, 46015 Valencia, Spain

Sweden: Swedish Cystic Fibrosis Association, Box 1827, 751 48 Uppsala, Sweden

Switzerland: Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (Mucoviscidose), Bellevuestrasse 166, 3095 Spiegel/Bern, Switzerland

Turkey: CF & Pediatrics Respiratory Disease Association, Hacettepe University, 06100 Ankara, Turkey

United Kingdom: Cystic Fibrosis Trust, 11 London Road, Bromley, Kent BR1 1BY, UK