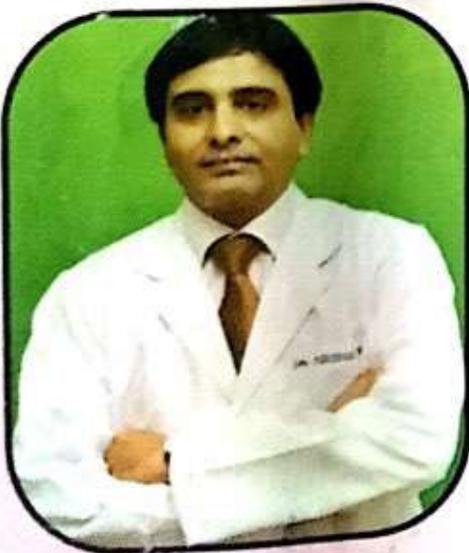
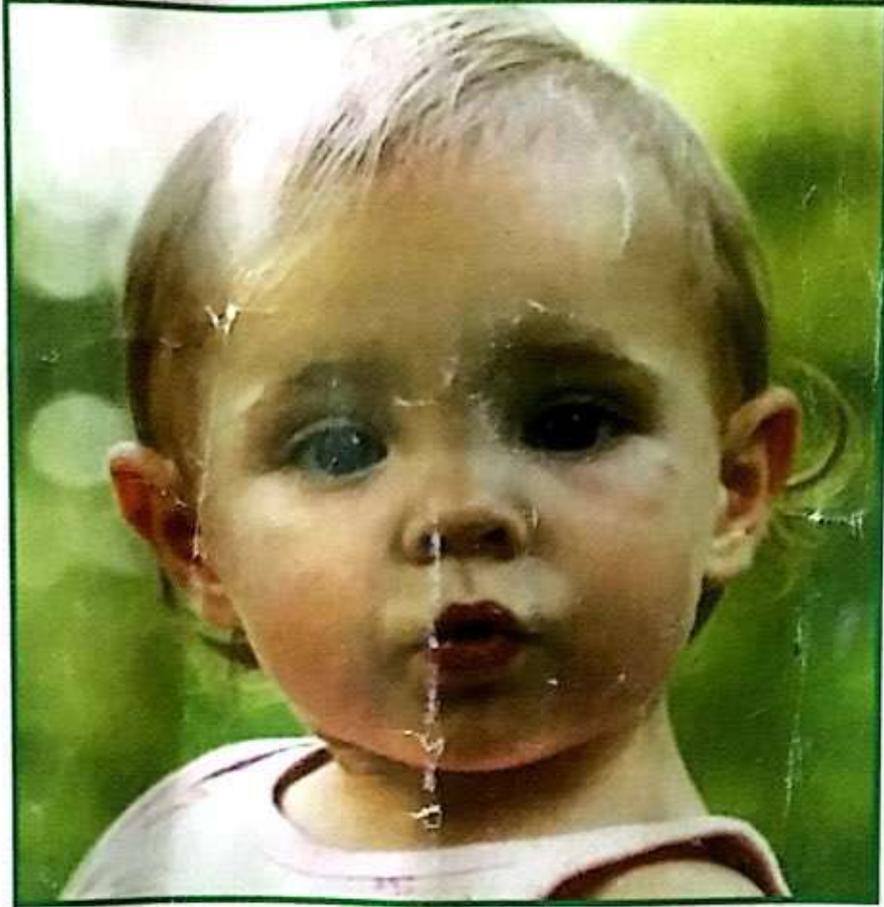


बच्चों में नेफ्रोटिक रोग

माता-पिता के लिए आवश्यक जानकारियाँ



डा० निर्भय कुमार

**MD (Medicine), DNB (Nephrology)
MNAMS (Nephrology)**

वटिष्ठ गुर्दा रोग विशेषज्ञ

किडनी क्लिनिक, स्वरूप नगर, कानपुर

फोन : (0512) 3268526, 9389565806

बच्चों में नेफ्रोटिक सिंड्रोम

आपके बच्चे के जो अब तक पूर्णतः स्वस्थ और सामान्य था, अचानक या एक दो दिन में चेहरे और पैर पर सूजन आ जाती है। ये सूजन धीरे-धीरे बढ़ती है और उसके पेट और जाँघों पर भी आ जाती है। आपके डॉक्टर बच्चे के पेशाब और खून की जाँच करा कर बताते हैं कि बच्चे के दोनों गुर्दों पर सूजन है और इस बीमारी का नाम नेफ्रोटिक सिंड्रोम है। इस जानकारी से आप अत्याधिक निराश और चिन्तित हो जाते हैं।

आपको निराशा और चिन्ता से उबारने के लिए और आप को रोग के बारे में पूर्ण जानकारी देने के उद्देश्य से यह पुस्तिका लिखी गई है। इसका लक्ष्य है कि आप अपने बच्चे के उपचार में डॉक्टर के साथ सहयोग कर शीघ्र स्वस्थ कर सकें।

डॉक्टर द्वारा नेफ्रोटिक बीमारी की डायग्नोसिस के बाद आपके मन में एक साथ कई प्रश्न उठते हैं। यह गाइड आपके प्रश्नों के उत्तर संक्षिप्त में देने के लिए तैयार की गई है।

१. नेफ्रोटिक सिंड्रोम क्या है ?

यह बच्चों की एक आम बीमारी है जो लगभग 0.5 से 0.8 प्रतिशत दो से दस वर्ष के बच्चों में पाई जाती है। यह गुर्दे की एक खास किस्म की बीमारी है जिसमें प्रोटीन गुर्दे से छन कर मूत्र में आने लगता है। एक गुर्दे में खून छानने (या साफ करने) का कार्य लगभग 10 लाख इकाइयों (यूनिटों) द्वारा होता है जिन्हें नेफ्रोन कहा जाता है। इस रोग में इन इकाइयों में एक तरह का दोष आ जाता है। इस

दोष के फलस्वरूप मूत्र छानने की सतह पर छिद्र बड़े आकार के हो जाते हैं, जिससे अत्यधिक मात्रा में प्रोटीन छनकर पेशाब में आने लगती है। पेशाब के रास्ते अत्यधिक प्रोटीन निकल जाने से शरीर में प्रोटीन की कमी हो जाती है और इस कमी के कारण पूरे शरीर में पानी का रुकाव हो जाता है। इस कारण बच्चे के शरीर में सूजन आ जाती है। प्रायः इस रोग की शुरुआत 2 से 6 वर्ष के बच्चों में देखी जाती है। बच्चों में इस रोग का एक खास प्रकार 'मिनिमल चेंज रोग' देखा जाता है। कुछ बच्चों में यह रोग 2 वर्ष से कम और 12 वर्ष से अधिक की आयु में भी मिल सकता है।

२. क्यों होती है यह बीमारी ?

इस रोग का पूर्ण कारण अस्पष्ट है। बच्चों में होने वाले इस रोग में गुर्दे में कोई स्थायी विकार नहीं आता है अपितु नेफ्रोन के फिल्टर में ऋणात्मक (निगेटिव) चार्ज समाप्त हो जाता है। इस परिवर्तन से गुर्दे के फिल्टर से प्रोटीन रिसने लगती है और प्रोटीन मूत्र में आने लगती है। गुर्दे में आने वाला यह विकार एलर्जी, कुछ किस्म के वाइरस संक्रमण या कुछ औषधियों के कुप्रभाव से भी हो सकता है। अधिकतर बच्चों में इसका कारण पता नहीं चलता। इस रोग का मुख्य कारण शरीर के इम्यून सिस्टम (प्रतिरोधक तंत्र) में आने वाला बदलाव होता है। इस रोग की पहचान डॉक्टर द्वारा पेशाब और खून की जाँच से की जा सकती है। पेशाब में प्रोटीन या एलब्यूमिन की मात्रा सामान्य से कई गुना बढ़ा होना इस रोग का परिचायक है। खून में प्रोटीन की मात्रा काफी कम हो जाती है और चिकनाई (कोलेस्ट्रॉल) की मात्रा काफी अधिक हो जाती है।

3. इस रोग के लक्षण क्या हैं ?

इस रोग के मुख्य लक्षण हैं - चेहरे और पैरों में सूजन आ जाना। सूजन प्रायः सुबह सोकर उठने के बाद चेहरे पर होती है। इसके अतिरिक्त रोग के प्रभाव से पेशाब की मात्रा कम हो जाती है। पेशाब में फेना की मात्रा अधिक दिखायी पड़ती है। इस रोग से ग्रसित बच्चों को संक्रमण होने का अंदेशा बढ़ जाता है। इन बच्चों में प्रायः सर्दी जुकाम बार-बार हो जाता है। पेट की झिल्ली की सूजन दिमाग की झिल्ली में सूजन (मैनिनजाइटिस) और निमोनिया पैरिटोनाइटिस भी इन बच्चों में अधिक देखने को मिलती है।

4. क्या इस रोग को दवाइयों से नियंत्रण में लिया जा सकता है ?

इस रोग का उपचार स्टीरॉयड समूह की औषधियों से प्रारम्भ किया जाता है। लगभग 30 प्रतिशत बच्चों में यह रोग एक बार ठीक होने के बाद स्थाई तौर पर समाप्त हो जाता है, इसे 'रिमीशन' कहा जाता है। लगभग 70 प्रतिशत बच्चों में यह रोग, दवा की मात्रा कम करने, बन्द करने या दवा चलते रहने पर भी स्वतः उभर जाता है। रोग के पुनः उभरने को 'रिलैप्स' कहा जाता है। दुर्भाग्यवश रोग के दब जाने और फिर उभरने का यह सिलसिला कई वर्षों तक चलता रहता है। इस दौरान रोगी को दवा की एक न्यूनतम आवश्यक मात्रा पर रखना अनिवार्य होता है। यदि बच्चे को चिकित्सक की देख रेख में निरन्तर रखा जाये और दवा की मात्रा जरूरत पड़ने पर कम या अधिक की जाये तो अन्ततः यह रोग लगभग सभी बच्चों में 7 से 12 वर्ष की आयु तक समाप्त हो जाता है। इस रोग में स्टीरॉयड ग्रुप की दवायें यदि असर न करें तो अन्य दवायें जैसे लिवामिसौल, एण्डॉक्सन,

साइक्लोस्पोरिन, टैक्रोलिमस और एम० एम० एफ० प्रयोग की जाती हैं। इन मुख्य दवाओं के अतिरिक्त कैल्शियम, विटामिन डी, ऐसिड प्रतिरोधक दवाओं और विटामिन की जरूरत भी पड़ती है।

५. क्या इन दवाइयों का कुप्रभाव (साइड एफ़क्ट) होता है ?

यह सत्य है कि स्टीरॉयड समूह की दवाइयों (प्रिडनीसोलोन) के कुप्रभाव है जैसे - बच्चों के विकास में बाधा, हड्डियों में कैल्शियम की कमी, आमाशय में सूजन (गैस्ट्राइटिस) तथा चेहरे और पेट पर हल्की सूजन। दवा की सही मात्रा और डॉक्टर की नियमित देखभाल से यह कुप्रभाव काफी कम हो सकते हैं। अन्य दवाइयों जैसे एण्डॉक्सन और साइक्लोस्पोरिन के कुप्रभाव अधिक होते हैं और इन्हें इस रोग की बढ़ी हुई अवस्था में चिकित्सक की देख-रेख में ही प्रयोग किया जाना चाहिए।

६. इस रोग में बच्चे के खाने में क्या परहेज आवश्यक है ?

इस रोग की उभरी हुई दशा (रिलैप्स) में बच्चों को नमक, अधिक तली और घी तेल युक्त खाने की वस्तुओं और तरल पदार्थ (पानी आदि) से परहेज की आवश्यकता होती है। फल, दूध, अण्डे की सफेदी पनीर आदि दिया जा सकता है। एक बार यह रोग दब जाने की अवस्था (रिमीसन) में पहुँच जाए तो बच्चों को अधिक प्रोटीनयुक्त भोजन (अण्डे, दालें, पनीर, मॉस, मछली आदि) देना चाहिए। रिमीसन की अवस्था में नमक की मात्रा भी सामान्य कर देना चाहिए। रोग के दौरान और बाद में बच्चों को बाजार की खुली खाने की वस्तुओं, अत्यन्त ठंडे पेय पदार्थ और तले हुए भोजन से भी परहेज आवश्यक है। रोग और उसके इलाज के लिए प्रयोग की जाने वाली दवायें दोनों ही

बच्चे के इम्यून सिस्टम को कमजोर करता है और उसे संक्रमण (इनफेक्शन) के लिए अधिक संवेदी बनाती है। इसलिये आवश्यक है कि बच्चे को दवा चलने के दौरान भीड़ वाले स्थानों और दूसरे संक्रमित या रोगी बच्चों से न मिलने दें।

७. यह बीमारी कब तक चलेगी ?

रोग के बार-बार उभरने और दवा के लम्बे प्रयोग से माता-पिता प्रायः अत्यन्त परेशान और निराश हो जाते हैं और चिकित्सक से प्रायः एक ही प्रश्न करते हैं कि रोग का यह सिलसिला कितने दिन चलेगा। वस्तुतः कोई भी विशेषज्ञ यह नहीं बता सकता कि यह रोग प्रारम्भ होने के बाद कितने दिन में या बच्चे को किस आयु तक समाप्त हो जाएगा। अनेकों अध्ययनों से पता चलता है की लगभग 70 प्रतिशत बच्चों में यह रोग प्रारम्भ होने के 3 से 5 वर्ष में या रोगी की आयु 11-12 वर्ष तक पहुँचते-पहुँचते समाप्त हो जाता है।

८. क्या ऑपरेशन होम्योपैथी या आयुर्वेदिक पद्धति से भी इसका कोई उपचार सम्भव है ?

इस रोग में दोष गुर्दे में सूक्ष्म स्तर (माइक्रोस्कोपिक स्तर) पर होता है जिसका एक मात्र उपचार ऐलोपैथिक सिस्टम से हो सकता है। यह रोग दोनों गुर्दों को समान रूप से प्रभावित करता है। इस रोग को न तो किसी तरह की शल्य चिकित्सा या किसी और चिकित्सा पद्धति से नियंत्रित किया जा सकता है। प्रायः माँ-बाप झूठे विश्वासों में आकर बच्चों को नीम-हकीमों की दवायें दिलाते रहते हैं और इसके घातक प्रभाव हो सकते हैं।

9. क्या इस रोग में गुर्दे में स्थाई विकार हो भी सकता है और बच्चे को बाद में डायलिसिस या गुर्दा प्रत्यारोपण की आवश्यकता पड़ सकती है ?

अधिकतर बच्चों 80-85 प्रतिशत में यह रोग मिनिमल चेंज प्रकार का होता है और लगभग सभी बच्चों में 11 से 12 वर्ष की आयु तक पूर्णतः समाप्त हो जाता है। शेष 15 से 20 प्रतिशत बच्चों में होने वाले नेफ्रोटिक रोग में दवायें या तो आंशिक असर करती है या बिल्कुल असर नहीं करती। इस प्रकार की नेफ्रोटिक बीमारी में गुर्दे धीरे-धीरे नष्ट होते जाते हैं। रोगी को उच्च रक्तचाप भी हो सकता है। इस तरह के रोग से ग्रसित बच्चों में लगभग 15 से 25 वर्ष की आयु तक गुर्दे का काम काफी कम हो जाता है और उन्हें डायलिसिस या गुर्दा प्रत्यारोपण की आवश्यकता पड़ती है। इस तरह का रोग 'मिनिमल चेंज' रोग न हो कर कुछ अन्य तरह का रोग जैसे 'एफ एस जी एस' होता है।

10. माता पिता और परिवार के अन्य सदस्यों की इस रोग के उपचार में क्या-क्या जिम्मेदारियाँ हैं ?

नेफ्रोटिक सिंड्रोम का रोग अधिकतर बच्चों में कई वर्ष तक चलता रहता है। बच्चों के इस रोग का मुख्य कारण 'मिनिमल चेंज बीमारी' है। जिसमें रोग के उभरने और दब जाने का सिलसिला कई वर्ष तक चलता रहता है। ऐसे में बच्चे के माता, पिता या अभिभावकों की निम्न जिम्मेदारियाँ होती हैं। ?

1. रोग संबन्धी डायरी बनाये रखना :- बच्चे की पेशाब की जाँच

क्रम सं०	तारीख	पेशाब की जाँच	दवायें	रिमाक
1.	5.5.12	3+	बाइसोलोन 40 मि० ग्राम	हल्की सर्दी एवं खासी
2.	12.5.12	1+	बाइसोलोन 40 मि० ग्राम	सामान्य

बच्चों का वजन और उँचाई भी नियमित रूप से नापने की आवश्यकता है। इस रिकार्ड की मदद से रोग के पुनः उभरने के आरम्भ की अवस्था में ही पहचान कर औषधि को प्रारम्भ किया जा सकता है या बढ़ाया जा सकता है।

2. प्रायः रोग और रोग के उपचार में प्रयोग होने वाली दवाओं से बच्चों का वजन सामान्य से अधिक और उँचाई सामान्य से कम हो जाती है। दवा के बन्द होने पर वजन में गिरावट और उँचाई पुनः बढ़ सकती है। कभी-कभी बच्चों में बौनापन आने पर 'ग्रोथ हारमोन' की आवश्यकता पड़ती है।

3. रोग सम्बन्धी पूरी जानकारी का होना -

माता पिता या अभिभावकों को चाहिये की इस रोग से सम्बन्धित उपलब्ध साहित्य को ठीक तरह से पढ़ें। बच्चों को दी जाने वाली दवाइयों में अत्यधिक सतर्कता बरतें। बच्चों में होने वाले छोटे से संक्रमण जैसे सर्दी जुकाम और फुन्सी आदि इस रोग में घातक सिद्ध हो सकते हैं और इसका तुरन्त उपचार आवश्यक है। बिना चिकित्सक के परामर्श के इन बच्चों के टीके (वैक्सीनेशन) नहीं लगवाने चाहिए। यह जानने योग्य तथ्य है कि यह रोग न तो वंशानुगत है और न ही

संक्रामक - अर्थात् एक बच्चे से दूसरे में नहीं फैलता। इन बच्चों को अन्य बच्चों की तरह ही सामान्य देख-रेख और प्यार की आवश्यकता होती है। अत्याधिक सुरक्षात्मक व्यवहार इनके मानसिक विकास में बाधक सिद्ध हो सकता है। बच्चों को निजी सफाई के बारे में जानकारी देना चाहिये। उन्हें स्कूल जाने से और खेलने से रोकना नहीं चाहिये।

११. क्या इन बच्चों को कुछ खास तरह के वैक्सीनेशन की जरूरत पड़ती है ?

इन बच्चों में टीकाकरण या वैक्सीनेशन रोग की दबी हुई स्थिति (रिमिशन) के करीब 8 हफ्ते चलते रहने के बाद ही सामान्य बच्चों की तरह से लगवाना चाहिये।

कुछ नीचे दिये गये वैक्सीन नेफ्रोटिक बच्चों में विशेष रूप से जरूरी होते हैं।

1. निमोनिया वैक्सीन (न्यूमोकोक्कल वैक्सीन)
2. इन्फ्लूएन्जा वैक्सीन
3. चिकन पॉक्स वैक्सीन (बैरीसेला वैक्सीन)
4. हिपेटाइटिस बी वैक्सीन - 4 खुराके

डा० निर्भय कुमार

(वरिष्ठ गुर्दा रोग विशेषज्ञ)

रीजेन्सी हॉस्पिटल,

कानपुर