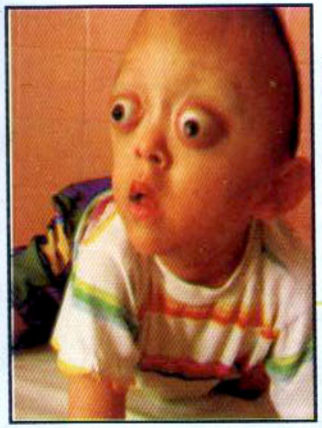
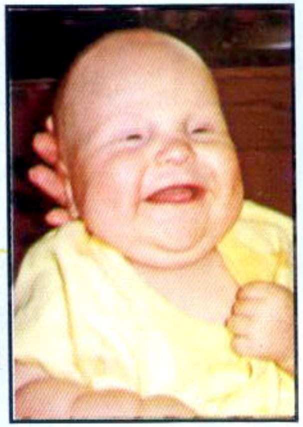
# بچوں میں نیفراٹک سنڈروم

قارئین کرام! یہ معلوماتی کتابچہ بچوں میں گردوں کے مسائل اور احتیاطی تدابیر (Nephrotic Syndrome) کے بارے میں والدین کی راہنمائی کیلئے پیش کیا جارہا ہے تاکہ بروقت احتیاطی تدابیر اور مناسب علاج کے ذریعے بیماری پر قابو پایا جاسکے۔

ترجمہ بیگم سلمیٰ یونس


## پاکستان کڈنی پیشنٹس ایسوسی ایشن

ٹاہلی موہری روڈ نزد کلمہ چوک پی او بکس نمبر 1074
جی پی او راولپنڈی فون: 051-579-0330,579-0331
فیکس 051-579-0332 موبائل 0300-514-1691
www.pkpa.org.pk, E-mail: info@pkpa.org.pk

Pakistan Kidney Patients Association
*Together We Endure*


ضروری ہو اور وقت ضائع کئے بغیر ڈاکٹر سے رابطہ ممکن ہو سکے۔ ہوسکتا ہے کہ یہ کتابچہ آپ کے تمام سوالات کا جواب نہ دے سکے یا زیادہ معلومات فراہم نہ کرسکے۔ پاکستان کڈنی پیشنٹس ایسوسی ایشن اس سلسلہ میں آپکی خدمت اور مدد کیلئے حاضر ہے۔

**ان مریضوں کی جہاں تک ممکن ہو ہر طرح کی مدد فراہم کی جاتی ہے۔ ضرورت کے تحت ماہر گردوں کے ڈاکٹر ان کا مفت معائنہ کرتے ہیں۔ ایسوسی ایشن میں لیب ٹیسٹ اور الٹراساؤنڈ کی سہولت بھی موجود ہے**

**سوال:** نیف روٹک سنڈروم کیا ہے؟

**جواب:** پیشاب کے ذریعے زیادہ مقدار میں پروٹین (ایلبیومن) کے خارج ہونے کی وجہ سے نیف روٹک سنڈروم وقوع پذیر ہوتا ہے۔

**سوال:** پروٹین اگر جسم سے خارج ہونا شروع ہو جائے تو اس کے کیا مضر اثرات صحت پر پڑتے ہیں؟

**جواب:** پروٹین اگر جسم سے خارج ہونا شروع ہو جائے تو خون میں پروٹین کا لیول یا مقدار کم ہو جاتی ہے۔ پروٹین خون کی نالیوں میں پانی کی مقدار برقرار رکھتی ہے۔ جب پروٹین کی مقدار میں کمی ہو جاتی ہے تو پانی ٹیشوز (Tissues) میں چلا جاتا ہے اور ورم یا سوجن کی تکلیف ہو جاتی ہے۔

**سوال:** نیف روٹک سنڈروم کی کیا وجوہات ہیں؟

**جواب:** بعض دفعہ یہ مرض گردوں میں ورم آ جانے کیوجہ سے ہوسکتا ہے یا اکثر بچوں میں زکام کھانسی اور گلے میں خرابی کے بعد پیدا ہو جاتا ہے اس کے علاوہ نیف روٹک سنڈروم کا ابھی تک صحیح سبب معلوم نہیں ہوسکا ہے لیکن اس سلسلے میں ریسرچ کا کام شروع ہو چکا ہے اور گردوں کی ساخت میں تبدیلی کے بارے میں معلومات میں دن بدن اضافہ ہونا شروع ہو گیا ہے۔

**سوال:** کیا نیف روٹک سنڈروم سے لڑکے اور لڑکیاں برابر تعداد میں متاثر ہوتے ہیں؟

**جواب:** لڑکے، لڑکیوں کی نسبت زیادہ متاثر ہوتے ہیں۔ عام طور پر یہ مسئلہ 2 سال سے 5 سال کی عمر کے لڑکوں میں زیادہ ہوتا ہے۔ اندازہ 50ہزار بچوں میں سے ایک بچہ اس بیماری کا شکار ہوتا ہے۔ خاص طور پر ایسے خاندانوں میں جن میں الرجی کا مسئلہ ہو۔

**سوال:۔** اس مسئلے کا علاج کیا ہے؟

**جواب:** تشخیص ہونے پر آپ کے بچے کو علاج کی طور پر (Steroid) سٹیرائیڈ دیئے جائیں گے۔ زیادہ بچوں میں اس دوائی کا اثر ایک سے دو ہفتے بعد ہوتا ہے۔ پیشاب میں پروٹین آنا بند ہو جاتی ہے۔ اور سوجن یا ورم بھی باقی نہیں رہتا۔ سوجن پر قابو پانے کیلئے کبھی کبھار سٹیرائیڈ کے ساتھ پیشاب آور دوائیاں بھی دی جاتی ہیں۔

# احتیاط!!

جن بچوں نے حال ہی میں سٹیرائیڈ استعمال کئے ہوں انہیں Steroied Warning Card ہر وقت اپنے ساتھ رکھنا چاہیے کیونکہ حادثہ یا اپریشن کی صورت میں انہیں زیادہ مقدار میں سٹیرائیڈ دینے کی ضرورت پڑتی ہے۔ یہ والدین کا بھی فرض بنتا ہے کہ حادثہ کی صورت میں ڈاکٹر کو اس بارے میں مطلع کریں۔

**سوال:۔** اس علاج کے مضر اثرات (Side Effects) کیا ہیں؟

**جواب:۔** سٹیرائیڈ عام طور پر مختصر مدت کیلئے دیئے جاتے ہیں عام طور پر اس کا کوئی دائمی یا خطرناک اثر نہیں ہوتا۔

بہرحال کچھ اثرات جو ہوسکتے ہیں مثلاً۔

1۔ کھانسی اور زکام کیلئے قوت مدافعت میں کمی۔

2۔ بھوک زیادہ لگنا جس سے وزن بڑھنے کا خطرہ ہوتا ہے۔

3۔ گالوں پر سرخی، ورم اور جلد پر کھچاؤ کے نشان، آنکھوں اور چہرہ پر ورم کی وجہ سے سوجن آ جاتی ہے۔ بعض دفعہ لوگ چہرہ دیکھ کر از خود دوائی بند کر دیتے ہیں۔ جو کہ مناسب نہیں ہے۔ دوائی بند کرنے سے پہلے ڈاکٹر سے مشورہ ضرور کریں۔

4۔ بلڈ پریشر میں اضافہ جس کا کلینک میں معائنہ کروانا چاہیے۔

5۔ طبیعت میں غصہ اور چڑچڑا پن۔

6۔ سٹیرائیڈ کی زیادہ خوراک بلڈ شوگر اور خون میں چکنائی کی تعداد (Fat Level) میں اضافہ کر سکتی ہے۔

7۔ اس سلسلے میں سرورق پر فوٹو سے بھی آپ رہنمائی حاصل کر سکتے ہیں۔

**سوال:** والدین کو گھر میں کیا احتیاط کرنی چاہیے؟

**جواب:** 1۔ ہر روز بچے کا صبح کا پہلا پیشاب Urine Testing Stick کے ساتھ پروٹین کا لیول چیک کرنا ضروری ہے بصورت دیگر ڈاکٹر کی ہدایت پر عمل کریں۔

2۔ ایک ڈائری پر بچے کا روزمرہ کے پیشاب کا ریکارڈ رکھیں تا کہ کلینک میں ڈاکٹر بچے کی حالت کا اندازہ لگا سکیں۔ سٹیرائیڈ کی خوراک کے علاوہ اور کسی غیر معمولی تبدیلی کا بھی ریکارڈ رکھیں۔

**سوال:** ڈائری کا رکھنا کیوں ضروری ہے؟

**جواب:** پیشاب کے ٹیسٹ کا ریکارڈ اس بات کا اندازہ لگانے میں مدد دے گا کہ علاج سے بچے کو کتنا افاقہ ہو رہا ہے اگر بچے کے پیشاب میں تین دن مسلسل پروٹین کی مقدار میں اضافہ ہو تو اس کا مطلب یہ ہوگا کہ بیماری کا حملہ دوبارہ ہوگیا ہے۔اور ڈاکٹر سے رابطہ ضروری ہے۔اگر پیشاب میں پروٹین نہیں آ رہی ہے تو اس کا مطلب یہ ہوگا کہ بچے کو افاقہ ہے۔ریکارڈ اگر اچھا اور صحیح طور پر رکھا جائے تو ڈاکٹر کو بچے کی مجموعی حالت اور بحالی صحت کا اندازہ لگانے میں آسانی ہوگی۔

**سوال:** کلینک جانا کب ضروری ہو جاتا ہے؟

**جواب:** جب یہ تشخیص ہو جائے کہ بچہ نیف روٹک سنڈروم میں مبتلا ہے تو والدین کیلئے ضروری ہو جاتا ہے کہ بچے کو باقاعدگی سے مناسب وقفوں کے ساتھ کلینک میں بچے کا معائنہ کرائیں۔اگرچہ بہتر بھی محسوس کر رہا ہو تو بھی یہ ضروری ہے کہ گردے کے ماہر ڈاکٹر سے باقاعدگی کے ساتھ مناسب وقفوں سے بچے کا معائنہ کرائیں تاکہ ڈاکٹر صاحبان کو بچے کی صحت کے بارے میں صحیح اندازہ ہو سکے۔ہر کلینک پر بچے کا قد، وزن بلڈ پریشر اور پیشاب کا معائنہ کیا جائے گا۔بچے کا جسمانی معائنہ بھی کیا جائے گا اور اگر ضروری ہوا تو خون کا بھی ٹیسٹ کیا جائے گا۔آپ کے ذہن میں اگر کچھ سوال ہوں جو آپ ڈاکٹر سے پوچھنا چاہیں تو بہتر ہے کہ کلینک جانے سے پہلے ان سوالات کو لکھ لیں۔بہت ممکن ہے کہ کلینک میں غذا کے ماہر سے بات کرنے کا موقعہ بھی آپ کو میسر آ جائے۔

**سوال:** کیا سٹیرائیڈ کا استعمال ہمیشہ فائدہ پہنچاتا ہے؟

**جواب:** بہت کم بچے ایسے ہوں گے جن کو سٹیرائیڈ موافق نہ آئے اور بڑی مقدار میں پروٹین پیشاب میں آتی رہے۔ ایسے بچوں کیلئے گردے کی Biopsy ضروری ہو جاتی ہے۔اس کے علاوہ بعض بچے ایسے بھی ہوتے ہیں جن کو سٹیرائیڈ کے ساتھ بیماری کا حملہ دوبارہ ہو جاتا ہی اور اکثر کو دوائی کے Side Effects ہو جاتے ہیں۔اس قسم کے بچوں کیلئے Biopsy ضروری ہو جاتی ہے۔اس کے علاوہ ایسے بچوں میں ایک اور دوائی Cyclophoshamide بھی دی جاتی ہے۔جس کے استعمال سے بچے کو دیر تک پیشاب میں پروٹین نہیں آتی۔Biopsy کا فیصلہ کرنے سے پہلے Cyclophoshamide دینے سے پہلے ڈاکٹر مزید ٹیسٹ وغیرہ کے بارے میں غور و خوض کرے گا۔

**سوال:** Kidney Biopsy کیا ہوتی ہے؟

**جواب:** گردے سے ایک چھوٹا ٹکڑا موٹی سوئی کے ذریعے نکالا جاتا ہے۔یہ ٹیسٹ کرنے سے پہلے بچے کو غنودگی کی دوا دی جاتی ہے۔کچھ بچوں کو بے ہوش کرنا پڑتا ہے۔بچے کو پیٹ کے بل لٹا دیا جاتا ہے۔Ultra Sound Scan کے ذریعے گردوں کی صحیح پوزیشن کا اندازہ لگایا جاتا ہے تاکہ صحیح جگہ سے ٹیسٹ کیلئے نمونہ لیا جاسکے۔ ٹیسٹ کا درد کم اور بے آرامی کی کیفیت زیادہ ہوتی ہے۔حاصل کردہ نمونے کو لیبارٹری میں چیک کیا جاتا ہے۔ کسی نتیجے پر پہنچنے کیلئے کئی دن لگ سکتے ہیں Biopsy کے بعد بچے کو 24 گھنٹوں کیلئے بستر پر پابند کر دیا جاتا ہے Biopsy کا کوئی دیرپا اثر گردے پر نہیں ہوتا۔احتیاط کے طور پر ایک ہفتے کیلئے سخت ورزش کرنے پر پابندی لگا دی جاتی ہے۔لیکن بچے کے سکول جانے پر کوئی پابندی نہیں ہوتی۔

**سوال:** کیا Cyclophoshamide کے کوئی مضر اثرات بھی ہوتے ہیں؟

**جواب:** اس دوا کا علاج کا دورانیہ عام طور پر 2 سے 8 ہفتے تک کا ہوتا ہے۔اور علاج روکنے کا فیصلہ بچوں کے گردوں کا ماہر ڈاکٹر والدین سے تفصیلی گفتگو کے بعد کرتا ہے۔عام طور پر اس دوائی کے کوئی دائمی یا خطرناک قسم کے اثرات نہیں ہوتے۔بہر حال جو مضر صحت اثرات ہو سکتے ہیں وہ مندرجہ ذیل ہیں۔

1- بالوں کا گرنا، لیکن علاج مکمل ہونے کے بعد بال دوبارہ نکلنا شروع ہو جاتے ہیں۔

2- bladder میں خارش کی تکلیف، لیکن اگر دوائی کے ساتھ مشروب کا استعمال زیادہ کیا جائے تو یہ تکلیف نہیں ہوتی۔

3- یہ دوائی خون کے سفید ذرات کو متاثر کر سکتی ہے۔جس سے دوسری بیماریوں کیلئے قوت مدافعت میں کمی واقع ہو سکتی ہے۔

4- ہر ہفتے خون کا ٹیسٹ کیا جاتا ہے تاکہ خون کے سفید ذرات کی تعداد کا اندازہ لگایا جاسکتے اور اگر ضرورت پڑے تو دوائی کی مقدار میں کمی کی جاسکے۔

5- کم مدتی علاج کا کوئی دیرپا اثر بچے کی تولیدی قوت کو متاثر نہیں کرتا۔اس موضوع پر ماہر ڈاکٹر سے مشورہ کر لینا چاہیے۔

**سوال:** کیا نیف روٹک سنڈروم میں خاص غذا تجویز کیا جاتی ہے؟

**جواب:** عام طور پر صحت مند غذا لینے کا مشورہ دیا جاتا ہے۔ویسے بھی اچھی اور صحت مند غذا جو غذائیت سے بھرپور ہو گھر کے تمام افراد کی صحت کی ضامن ہوتی ہے۔

# چند رہنما اصول:

1۔ جسم کا صحیح وزن برقرار رکھیں۔

2۔ کھانے میں فالتو نمک نہ چھڑکیں۔ ڈبوں اور پیکٹ میں بند کھانوں سے پرہیز کریں۔

3۔ کھانوں میں ایسی غذا شامل کریں جن میں فائبر زیادہ ہو مثلاً پھل، سبزیاں، ثابت گندم کی روٹی یا ڈبل روٹی اور دلیہ۔

4۔ شکر کا استعمال کم کریں۔ مشروب اور کھانوں میں فالتو شکر نہ ڈالیں۔ شکر سے پاک مشروب استعمال کریں۔ مٹھائیاں اور بیکری کا بنا سامان کم استعمال کریں۔

5۔ گھی کی بجائے تیل کا استعمال جن میں کم کولیسٹرول ہو۔

6۔ غذا میں خوراک کی مناسب مقدار کو یقینی بنائیں اس کیلئے ضروری نہیں کہ آپ فالتو پروٹین لیں۔ متناسب غذا استعمال کریں۔ اگر ضروری ہو تو اس سلسلے میں ڈاکٹر یا غذا کے ماہر سے مشورہ کریں۔

7۔ متذکرہ اصول، بہتر صحت کیلئے تجویز کئے گئے ہیں اس کا مطلب یہ ہرگز نہیں کہ آپ کھانا پینا چھوڑ دیں۔

سوال: کیا بچے کو حفاظتی ٹیکے لگائے جا سکتے ہیں اگر وہ سٹیرائیڈ لے رہا ہو؟

جواب: عام طور پر نہیں۔ کیونکہ حفاظتی ٹیکوں کا اثر کم ہو جاتا ہے اور بیماری عود کر آ سکتی ہے۔ وہ بچے جو Cyclophosphamide یا Steroids استعمال کر رہے ہوں چیچک یا خسرہ کے ٹیکوں سے اس کی صحت مزید خراب ہو سکتی ہے۔ اگر بچے کا قریبی رابطہ کسی ایسے بچے سے ہو جس کو چیچک یا خسرہ نکلا ہوا ہو تو ڈاکٹر سے رابطہ کریں اور اگر سٹیرائیڈ کے استعمال کے دوران بچے کو زیادہ پاخانے آنا شروع ہو جائے یا قے آتی ہو تو ایسی صورتحال میں ڈاکٹر سے رابطہ کریں۔

سوال: کیا بچہ ہمیشہ نیف رائٹک سنڈروم میں مبتلا رہے گا؟

جواب: زیادہ تر بچوں میں دوائی کے استعمال کے باوجود ایک مرتبہ پھر پیشاب میں پروٹین آنا شروع ہو جاتی ہے اور انہیں سٹیرائیڈ کا دوبارہ کورس کروانا پڑتا ہے۔ اگر پیشاب میں پروٹین بار بار آنا شروع ہو جائے تو سٹیرائیڈ کا استعمال نسبتاً لمبے عرصے کیلئے کرنا پڑتا ہے۔ جوں جوں بچہ بڑا ہو جاتا ہے بیماری کا حملہ کم ہو جاتا ہے یہ بتانا تقریباً ناممکن ہے کہ کب بیماری کا حملہ بند ہوگا۔ اگر بچے کے پیشاب میں 5 سال تک پروٹین نہ آئے تو عام طور پر یہ تصور کیا جا سکتا ہے کہ بچہ اس بیماری سے محفوظ ہے۔

سوال: جب بچہ بڑا ہو جائے تو کیا اس کے گردے کام کرنا چھوڑ دیتے ہیں۔

جواب: جن بچوں کو عام قسم کا نیف رائٹک سنڈروم ہوتا ہے ان کا وقت گزرنے کے ساتھ ساتھ گردوں کے فیل ہونے کا کوئی خطرہ نہیں ہوتا۔

سوال: کیا خاندان کے دوسرے بچے بھی اس بیماری میں مبتلا ہو سکتے ہیں؟

جواب: بعض خاص قسم کے نیف روٹک سنڈروم ہوتے ہیں جو خاندان میں چلتے ہیں۔ البتہ ایسے نیف رائٹک سنڈروم میں مبتلا ہونے کے بہت کم امکانات ہوتے ہیں۔

سوال: کیا نیف رائٹک سنڈروم کا بچہ کھیلوں اور جسمانی ورزشوں میں حصہ لے سکتا ہے؟

جواب: ورزش خاندان کے ہر فرد کیلئے ضروری ہے۔ سکول میں بچے کو اس کی اہلیت کی مناسبت سے کھیلوں میں شرکت کا موقع ضرور دینا چاہیے اور اگر کچھ ورزشوں کے بارے میں ذہن میں شبہات ہوں تو ڈاکٹر سے پوچھ لینا چاہیے۔

سوال: کیا بچہ چھٹیاں منانے کیلئے جا سکتا ہے؟

جواب: اگر مرض کی کوئی پیچیدگی نہیں تو ضرورت فیملی کے ساتھ چھٹیاں منانے کیلئے جا سکتا ہے۔ چھٹیوں پر جانے سے پہلے اپنے پروگرام کے بارے میں ڈاکٹر کو ضرور آگاہ کریں۔

سوال: ڈاکٹر سے رابطہ کب اور کس صورت میں کرنا چاہیے؟

جواب: 1۔ اگر بچے کو قریبی رابطہ ایسے بچوں سے ہے جو چیچک یا خسرہ کے مریض میں مبتلا ہیں۔ ان کو چوبیس گھنٹوں کے اندر اندر ہسپتال سے رابطہ کرنا چاہیے۔ ہو سکتا ہے بچے کو ایسا انجکشن لگایا جائے جو خسرہ یا چیچک جیسی بیماریوں کیلئے بچے میں قوت مدافعت میں اضافہ کرے۔

2۔ اگر لگاتار تین دن تک بچے کے پیشاب میں پروٹین کی مقدار ++ یا اس سے زیادہ ہو تو ڈاکٹروں سے رابطہ کریں۔

3۔ اگر بچہ ٹھیک محسوس نہیں کر رہا، منہ پر سوجن ہے یا بچہ کو بخار ہے تو ڈاکٹر سے مشورہ ضروری ہے۔

4۔ اگر بچے کا پیٹ خراب ہو یا الٹی کی شکایت ہو تو ایسی صورت میں بھی ڈاکٹر سے رابطہ کریں۔

5۔ وقت کی ناموزونیت کا احساس کے بغیر معمولی سی پریشانی پر ڈاکٹر سے رجوع کریں۔ ہو سکتا ہے ڈاکٹر کا جاننا