https://printo.it/pediatric-rheumatology/BD/intro

জুভেনাইল ডার্মাটোমায়োসাইটিস

বিবরণ 2016

দৈনন্দিন জীবন

রোগটি আমার শিশু ও আমার পরিবারের দৈনন্দিন জীবনে কতখানি প্রভাব ফেলে ?
শিশু ও তার পরিবারের উপর রোগটির মানসিক প্রভাব দেখতে হবে। জেডিএমের মত দীর্ঘমেয়াদী রোগ পুরো পরিবারের জন্যই কঠিন চ্যালেঞ্জ। রোগটি যত তীব্র হয় এর সাথে মানিয়ে চলা তত কঠিন হয়। পিতা মাতা মানিয়ে না নিলে শিশুটির জন্যেও রোগটি মানিয়ে নেয়া কঠিন হয়। শিশুকে সমর্থন ও উৎসাহ দিয়ে পিতা মাতার সঙ্গত আচরন অতীব গুরুত্বপূর্ণ। এটি শিশুটিকে রোগের সমস্যাগুলো কাটিয়ে উঠতে সাহায্য করে। সমবয়সীদের সাথে মিশতে স্বাধীন ও ভারসাম্যপূর্ণ হতে সাহায্য করে। যখনই প্রয়োজন শিশু রিউম্যাটোলজি দল মানসিক সমর্থন দিবে। শিশুকে স্বাভাবিক বয়স্ক জীবন যাপন করতে দেয়া চিকিৎসার মূল লক্ষ্য এবং বেশীর ভাগ ক্ষেত্রে এটা সম্ভব। গত ১০ বছরে জেডিএমের চিকিৎসা অনেক উন্নত হয়েছে এবং এটা আশা করা যায় যে অদূর ভবিষ্যতে আরও নতুন নতুন ঔষধ আসবে। ঔষুধ দিয়ে চিকিৎসা ও পূনর্বাসন যৌথভাবে রোগ প্রতিরোধ করে ও রোগীর মাংসপেশীর ক্ষতি কমায়।

ব্যায়াম ও শারিরিক চিকিৎসা শিশুকে কি সাহায্য করে?
ব্যায়াম ও শারিরিক চিকিৎসার উদ্দেশ্যে শিশুকে সাহায্য করা যাতে তারা দৈনন্দিন জীবনের সকল স্বাভাবিক কর্মকান্ডে যথাসম্ভব অংশগ্রহন করতে পারে এবং সমাজে তাদের ভূমিকা রাখতে পারে। ব্যায়াম ও শারিরিক চিকিৎসা কর্মঠ ও স্বাস্থ্যকর জীবনে উৎসাহ যোগায়। এসব লক্ষ পূরনে সুস্থ্য মাংসপেশী প্রয়োজন। ব্যায়াম ও শারিরিক চিকিৎসা মাংসপেশীর উন্নত নড়াচড়া সামথ্য, সমন্নয় ও কার্যক্ষমতা অর্জনে ব্যবহৃত হয়। মাংসপেশী ও হাড়ের এই বিষয়গুলো শিশুকে সফল ও নিরাপদে বিদ্যালয় কর্মকান্ড অবসরের কর্মকান্ড ও খেলাধূলায় নিয়োজিত করে। চিকিৎসা ও বাড়িতে ব্যায়ামের কর্মসূচি স্বাভাবিক সক্ষমতার মাত্রা অর্জনে সাহায্য করে।

আমার শিশু কি খেলাধূলা করতে পারবে?
খেলাধূলা করা যে কোন শিশুর দৈনন্দিন জীবনে গুরুত্বপূর্ণ। শারিরিক চিকিৎসার একটি মূল লক্ষ্য হলো শিশুদের স্বাভাবিক জীবনযাপনে এবং বন্ধুদের থেকে তাদের আলাদা না করতে সমর্থন করা। তারা যা খেলতে চায় পিতা মাতার সেই উপদেশে দেয়া উচিৎ। কিন্তু মাংস পেশীর ক্ষত হলে থামানো উচিত। এতে শিশুর চিকিৎসা তাড়াতাড়ি শুরু করা যায়। রোগটির কারনে ব্যায়াম থেকে দূরে রাখা বা বন্ধুদের সাথে খেলতে না দেয়ার চেয়ে বরং কিছু কিছু খেলা করাই ভাল।

রোগটির আয়ত্বের মধ্যে শিশুকে স্বাধীনভাবে চলতে উৎসাহিত করাই উচিত। শারিরিক চিকিৎসকের পরামর্শে ব্যায়াম করা উচিৎ (কখনো কখনো শারিরিক চিকিৎসকের পর্যবেক্ষন প্রয়োজন) শারিরিক চিকিৎসক বলতে পারবেন কোন ব্যায়াম বা খেলাটি নিরাপদ, যেহেতু এটি নির্ভর করে মাংসপেশীর কতখানি দুর্বল তার ওপর। মাংসপেশীর সামর্থ ও কার্যক্ষমতা বাড়াতে কাজের পরিমান ধীরে ধীরে বাড়াতে হবে।

আমার শিশু কি নিয়মিত বিদ্যালয়ে যেতে পারবে?
বিদ্যালয় বড়দের জন্য যেমন শিশুদের জন্যও তেমনি কাজের। এই জায়গায় শিশু যা শেখে কিভাবে স্বাধীন ও আত্মনির্ভরশীল হওয়া যায়। যতটা সম্ভব স্বাভাবিক পথেই বিদ্যালয় কর্মসূচিতে অংশ নিতে শিশুদের সমর্থন দিতে পিতা মাতা ও শিক্ষকেরা আরও নমনীয় হবেন। এটি শিশুকে লেখাপড়ায় সফল হতে সাহায্য করবে। পাশাপাশি সমবয়সী ও বড়দের সাথে মিশতে ও গ্রহনযোগ্য হতে সাহায্য করবে। শিশুদের নিয়মিত বিদ্যালয়ে যাওয়াটা অতীব গুরুত্বপূর্ণ। কিছু বিষয় যে গুলো সমস্যা করতে পারেঃ হাঁটায় সমস্যা অবসাদ, ব্যাথা, বা স্থবিরতা। শিশুদের প্রয়োজন গুলো শিক্ষকদের কাছে ব্যাখ্যা করা অতীব গুরুত্বপূর্ণ। লিখতে সাহায্য করা, সঠিক টেবিলে কাজ করা, মাংসপেশীর স্থবিরতা কাটাতে নিয়মিত নড়াচড়া করতে দেয়া এবং কিছু শারিরিক শিক্ষা কর্মসূচিতে অংশগ্রহনে সাহায্য করা। যখনই সম্ভব শারিরিক শিক্ষা পাঠে অংশ নিতে রোগীদের উৎসাহিত করা উচিত।

খাদ্য কি আমার শিশুকে সাহায্য করতে পারে ?
খাদ্য রোগটিকে প্রভাবিত করতে পারে এমন কোন প্রমান নেই, কিন্তু স্বাভাবিক সুষম খাদ্য দিতে বলা হয়। আমিষ, ক্যালসিয়াম ও ভিটামিন সমৃদ্ধ একটি স্বাস্থ্যকর ও সুষম খাদ্য সব বাড়ন্ত শিশুকে দিতে বলা হয়।
কর্টিকোস্টেরয়েড নিচ্ছে এরুপ রোগীর বেশী খাওয়া এড়িয়ে চলা উচিৎ যেহেতু এগুলো খাওয়ার রুচি বাড়ায় যার ফলে অতিরিক্ত ওজন বৃদ্ধি পায়।

আবহাওয়া কি আমার শিশুর রোগকে প্রভাবিত করতে পারে?
বর্তমান গবেষনা অতিবেগুনী রশ্মি ও জেডিএমের সম্পর্ক খতিয়ে দেখছে।

আমার শিশুকে কি টীকা দেয়া যাবে?
টীকা দেয়ার ব্যাপারটা আপনার চিকিৎসকের সঙ্গে আলোচনা করা উচিৎ যিনি সিদ্ধান্ত নেবেন কোন টীকা টি আপনার শিশুর জন্যে নিরাপদ ও উপযোগী। অনেক টীকাই দেয়া যায়, টিটেনাস, পোলিও, ডিফথেরিয়া, নিউমোকোশ্বাস ও ইনফ্লুয়েঞ্জা ইনজেকশন। এগুলো মৃত যোন টীকা যে গুলো ইমিউনোসাপ্রেসিভ ঔষুধ পাচ্ছে এমন রোগীর জন্যে নিরাপদ। যা হোক জীবিত রূপান্তরিত টীকাগুলো সাধারনভাবে ত্যাগ করা হয় কেননা যারা উচ্চ মাত্রায় উমিউনোসাপ্রেসিভ ঔষধ পাচ্ছে বা জৈব যোগ পাচ্ছে তাদের সংক্রমন হতে পারে বলে মনে করা হয় যেমন-মামস, মিজেলস, রুবেলা, বিসিজি, ইয়েলোফিভার)

লিঙ্গ গর্ভধারন বা জন্মনিয়ন্ত্রনের সাথে কোন সমস্যা আছে কি?
সেক্স বা গর্ভধারন সাথে জেডিএমের কোন সম্পর্ক দেখা যায় না। যাহোক রোগ নিয়ন্ত্রনে ব্যবহৃত অনেক ঔষধের

গর্ভরে শশিুর ওপর পার্শ্ব প্রতক্রিয়িা আছে। যে কোন কাজে রোগীকে নরিাপদ জন্মনয়িন্ত্রন পদ্ধতি ব্যবহার করতে এবং গর্ভধারন ও গর্ভকালীন বষিয়ে তাদরে চকিৎিসকরে সাথে আলোচনা করতে বলা হয়। (বশিষে করে যখন তারা গর্ভধারন করতে চায়।