



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

## জুভনোইল ডার্মাটোমায়োসাইটিসি

বিরণ 2016

### দৈনন্দিন জীবন

রোগটি আমার শিশু ও আমার পরিবারের দৈনন্দিন জীবনে কতখানি প্রভাব ফেলে ?

শিশু ও তার পরিবারের উপর রোগটির মানসিক প্রভাব দেখতে হবে। জডেট্রিমের মত দীর্ঘময়াদী রোগ পুরো পরিবারের জন্যই কঠিন চ্যালেঞ্জ। রোগটি যত তীব্র হয় এর সাথে মানিয়ে চলা তত কঠিন হয়। পতি মাতা মানিয়ে না নলে শিশুটির জন্যও রোগটি মানিয়ে নেয়া কঠিন হয়। শিশুকে সমর্থন ও উৎসাহ দিয়ে পতি মাতার সঙ্গত আচরণ অতীব গুরুত্বপূর্ণ। এটি শিশুটিকে রোগের সমস্যাগুলো কাটিয়ে উঠতে সাহায্য করে। সমবয়সীদের সাথে মিশতে স্বাধীন ও ভারসাম্যপূর্ণ হতে সাহায্য করে। যখনই পর্যায়ে জন শিশু রিউম্যাটোলজি দল মানসিক সমর্থন দাবে। শিশুকে স্বাভাবিক বয়স্ক জীবন যাপন করতে দেয়া চিকিৎসার মূল লক্ষ্য এবং বেশীর ভাগ ক্ষেত্রে এটা সম্ভবঃ গত ১০ বছরে জডেট্রিমের চিকিৎসা অনেকে উন্নত হয়েছে এবং এটা আশা করা যায় যে অদূর ভবিষ্যতে আরও নতুন নতুন ঔষধ আসবে। ঔষধ দিয়ে চিকিৎসা ও পুনর্বাসন যথাভাবে রোগ প্রত্যর্থে করে ও রোগীর মাংসপেশীর ক্ষতি কমায়।

ব্যায়াম ও শারিরিক চিকিৎসা শিশুকে কিসা হায্য করে?

ব্যায়াম ও শারিরিক চিকিৎসার উদ্দেশ্য শিশুকে সাহায্য করা যাতে তারা দৈনন্দিন জীবনের সকল স্বাভাবিক কর্মকান্ডে যথাসম্ভব অংশগ্রহণ করতে পারে এবং সমাজে তাদের ভূমিকা রাখতে পারে। ব্যায়াম ও শারিরিক চিকিৎসা কর্ম ও স্বাস্থ্যকর জীবনে উৎসাহ যোগায়। এসব লক্ষ্য পূরণে সুস্থ মাংসপেশী পর্যায়ে জন। ব্যায়াম ও শারিরিক চিকিৎসা মাংসপেশীর উন্নত নড়াচড়া সামর্থ্য, সমন্বয় ও কার্যক্ষমতা অর্জনে ব্যবহৃত হয়। মাংসপেশী ও হাড়ের এই বিষয়গুলো শিশুকে সফল ও নিরাপদে বিদ্যালয় কর্মকান্ড অবসরে কর্মকান্ড ও খেলাধুলায় নিয়ে জতি করে। চিকিৎসা ও বাড়তি ব্যায়ামের কর্মসূচি স্বাভাবিক সক্ষমতার মাত্রা অর্জনে সাহায্য করে।

আমার শিশু কিসা খেলাধুলা করতে পারবে?

খেলাধুলা 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 খেতে চায় পতি মাতার সেই উপদেষ্টে দেয়া উচিত। কনিতু মাংস পেশীর ক্ষতি হলে থামানো উচিত। এতে শিশুর চিকিৎসা তাড়াতাড়ি শুরু করা যায়। রোগটির কারণে ব্যায়াম থেকে দূরে রাখা বা বন্ধুদের সাথে খেতে না দেয়ার চয়ে বরং কিছু কিছু খেলা করাই ভাল।

রোগটির আয়ত্বের মধ্যে শিশুকে স্বাধীনভাবে চলতে উৎসাহিত করাই উচিত। শারিরিক চিকিৎসককে পরামর্শে ব্যায়াম করা উচিত (কখনো কখনো শারিরিক চিকিৎসককে পর্যবেক্ষণ প্রয়োজন) শারিরিক চিকিৎসক বলতে পারবেন কোন ব্যায়াম বা খেলোটির নিরাপদ, যাহেতু এটি নিরিভর করে মাংসপেশীর কতখানি দুর্বল তার ওপর। মাংসপেশীর সামর্থ্য ও কার্যক্ষমতা বাড়তে কাজে পরমিান ধীরে ধীরে বাড়তে হবে।

আমার শিশু কিনিমতি বদ্যালয়ে যতে পারবে?

বদ্যালয় বড়দরে জন্য যমেন শিশুদরে জন্যও তমেনকাজরে। এই জায়গায় শিশু যা শখে কভাবে স্বাধীন ও আতেনরিভরশীল হওয়া যায়। যতটা সম্ভব স্বাভাবিক পথেই বদ্যালয় কর্মসূচিতে অংশ নতিে শিশুদরে সমর্থন দতিে পতি মাতা ও শকিষকরো আরও নমনয়ি হবনে। এটি শিশুকে লখোপড়ায় সফল হতে সাহায্য করবে। পাশাপাশি সমবয়সী ও বড়দরে সাথে মশিতে ও গ্রহনযে গ্য হতে সাহায্য করবে। শিশুদরে নিয়মতি বদ্যালয়ে যাওয়াটা অতীব গুরুত্বপূর্ণ। কিছু বিষয় যে গুলে সমস্যা করতে পারেঃ হাঁটয় সমস্যা অবসাদ, ব্যাথা, বা সখবরিতা। শিশুদরে প্রয়োজন গুলে শকিষকদরে কাছে ব্যাখ্যা করা অতীব গুরুত্বপূর্ণ। লখিতে সাহায্য করা, সঠিকি টবেলিে কাজ করা, মাংসপেশীর সখবরিতা কাটতে নিয়মতি নড়াচড়া করতে দেয়া এবং কিছু শারিরিক শকিষা কর্মসূচিতে অংশগ্রহনে সাহায্য করা। যখনই সম্ভব শারিরিক শকিষা পাঠে অংশ নতিে রোগীদের উৎসাহিত করা উচিত।

খাদ্য কিনিমতি আমার শিশুকে সাহায্য করতে পারে?

খাদ্য রোগটিকে প্রভাবতি করতে পারে এমন কোন প্রমান নেই, কিন্তু স্বাভাবিক সুখম খাদ্য দতিে বলা হয়। আমষি, ক্যালসিয়াম ও ভিটামিন সমৃদ্ধ একটি স্বাস্থ্যকর ও সুখম খাদ্য সব বাড়ন্ত শিশুকে দতিে বলা হয়। করটিকে স্ট্রেয়েডে নচিছে এরুপ রোগীর বেশী খাওয়া এড়িয়ে চলা উচিত যাহেতু এগুলে খাওয়ার রুচি বাড়ায় যার ফলে অতিরিক্ত ওজন বৃদ্ধি পায়।

আবহাওয়া কিনিমতি আমার শিশুর রোগকে প্রভাবতি করতে পারে?

বর্তমান গবেষণা অতিবেগুনী রশ্মি ও জেডেএমরে সম্পর্কে খতিয়ে দেখেছে।

আমার শিশুকে কটিকা দেয়া যাবে?

টিকা দেয়ার ব্যাপারটা আপনার চিকিৎসককে সঙ্গতে আলোচনা করা উচিত যনিসিদ্ধান্ত নবেনে কোন টিকা টি আপনার শিশুর জন্যে নিরাপদ ও উপযোগী। অনেকে টিকাই দেয়া যায়, টিটিনোস, পোলিও, ডিফথেরিয়া, নডিমে কেশ্বাস ও ইনফ্লুয়েঞ্জা ইনজেকশন। এগুলে মৃত যৈন টিকা যে গুলে ইমডিনে সাপ্রেসেভি ঔষধ পাচছে এমন রোগীর জন্যে নিরাপদ। যা হৈক জীবতি রূপান্তরতি টিকাগুলে সাধারনভাবে ত্যাগ করা হয় কেননা যারা উচ্চ মাত্রায় উমডিনে সাপ্রেসেভি ঔষধ পাচছে বা জবে যৈগ পাচছে তাদের সংক্রমন হতে পারে বলে মনে করা হয় যমেন-মামস, মজিলেস, রুবলো, বসিজি, ইয়লে ফিভার)

লঙিগ গরুভধারন বা জনমনয়িন্তরনের সাথে কোন সমস্যা আছে কিনি?

সক্স বা গরুভধারন সাথে জেডেএমরে কোন সম্পর্ক দেখা যায় না। যাহৈক রোগ নিয়ন্ত্রনে ব্যবহৃত অনেকে ঔষধরে

---

গর্ভরে শিশুর ওপর পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া আছে। যখন কাজে বসে গীকে নরিপদ জন্মনয়িন্ত্রন পদ্ধতি ব্যবহার করতে এবং গর্ভধারন ও গর্ভকালীন বিষয়ে তাদের চিকিৎসকরে সাথে আলোচনা করতে বলা হয়। (বিশেষ করে যখন তারা গর্ভধারন করতে চায়।