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

স্ক্লেরোডার্মা

বিবরণ 2016

দৈনন্দিন জীবন

রোগটি কতদিন পর্যন্ত থাকবে?

লোকালাইজড স্ক্লেরোডার্মা সাধারনত কয়েক বছরের মধ্যেই সীমাবদ্ধ থাকে। ত্বক শক্ত হওয়া সাধারনত অসুখ শুরু হওয়ার কয়েক বছরের মধ্যেই বন্ধ হয়ে যায়। কিছু সময় ৫ থেকে ৬ বছর সময়ও লেগে যায় এবং কিছু জায়গা আরও বেশী চোখে পড়ে এই প্রদাহ প্রক্রিয়া বন্ধ হয়েঃ যাওয়ার পরেও রং পরিবর্তনের জন্য অথবা আক্রান্ত ও অনাক্রান্ত শরীরের অংশে বৃদ্ধিও সমতা না থাকার জন্য সিস্টেমিক স্ক্লেরোসিস দীর্ঘস্থায়ী রোগ এবং অনেক বছর ধরে ধাকতে পারে। এছাড়া সঠিক এবং উপযুক্ত চিকিৎসা এই রোগের স্থায়ীত্ব কমিয়ে আনতে পারে।

এই রোগ থেকে কি একেবারে পরিত্রান পাওয়া সম্ভব?

যে সমস্ত শিশু লোকালাইজড স্ক্লেরোডার্মায় আক্রান্ত তারা সাধারনত সেরে উঠে কিছু সময় পরে শক্ত ত্বকও নরম হতে পারে এবং গাঢ় এলাকা থেকে যেতে পারে। সিস্টেমিক স্ক্লেরোসিস থেকে পরিত্রান পাওয়ার সম্ভবনা কম কিন্তু চোখে পড়ার মত উন্নতি হতে পারে অথবা রোগকে নিষ্ক্রিয় করে রাখতে পারে যার ফলে সুন্দর জীবন যাপন করতে পারে।

অরীতিগত বা সহযোগী চিকিৎসা কি?

অনেক সহযোগী এবং বিকল্প চিকিৎসা আছে এবং ইহা রোগী এবং তার পরিবারকে সমস্যায় ফেলতে পারে । এই চিকিৎসকগুলো দেওয়ার আগে এগুলোর ঝুঁকি ও সুবিধা সম্পর্কে ভালোভাবে চিন্তা করার দরকার কারন এদের খুব কম স্বীকৃত সুবিধা আছে এবং ইহা ব্যায়বহুল। সময় সাপেক্ষে এবং বাচ্চার জন্য বোঝাস্বরুপ হতে পারে। যদি তুমি সহযোগী এবং বিকল্প চিকিৎসা দিতে চাও দেওয়ার আগে অবশ্যই পেডিয়াট্রিক রিউমাটোলজিষ্টের সাথে কথা বলে নেওয়া দরকার, কিন্তু চিকিৎসা ব্যাবহাত ওষুধের সাথে বিক্রিয়া করতে পারে। বেশীরভাগ ডাক্তারই প্রতিবন্ধ করার মুখে পড়বে না যতক্ষন মেডিকেলে পরামর্শ মেনে চলবে। লিখিত পথ্যসমূহ কোন ভাবেই বন্ধ করা যাবে না। যখন অসুখ নিয়ন্ত্রনের জন্য ওষুধ দরকার, অসুখ সক্রিয় থাকা অবস্থায় ওষুধ বন্ধ করে দেওয়া খুবইবিপদজনক। ওষুধের সম্পর্কে উদ্বিগ্ন থাকলে অবশ্যই ডাক্তারের সাথে আলোচনা করে নেওয়া দরকার।

৩.৪ অসুখটি কিভাবে শিশু ও পরিবারের দৈনন্দিন জীবন প্রভাবান্বিত করে এবং কত সময় অন্তর অন্তর পরীক্ষার দরকার?
অন্য ক্রনিক রোগের মত স্ক্লেরোডার্মা শিশু এবং পরিবারের দৈনন্দিন জীবন প্রভাবিত করে অসুখটি মৃদু হলে এবং গুরুত্বপূর্ণ অঙ্গ আক্রান্ত না হলে শিশু ও পরিবার স্বাভাবিক জীবনযাপন করতে পারে। ইহা মনে রাখা দরকার যে স্ক্লেরোডার্মায় আক্রান্ত শিশু খুব তাড়াতাড়ি পরিবর্তন করা প্রয়োজন দুর্বল রক্ত সঞ্চালনের জন্য নির্দিষ্ট সময় সময় পরীক্ষা করে অসুখের বিস্তৃতি এবং চিকিৎসার গুনগত মান পরিবর্তন বিবেচনা করার দরকার যেহেতু গুরুত্বপূর্ণ অঙ্গ (ফুসফুস, অন্ত্র, কিডনী, হৃৎপিন্ড) বিভিন্ন সময়ে সিস্টেমেকি স্ক্লেরোসিসে আক্রান্ত হয়, নিয়মিত পরীক্ষা করে অঙ্গের কার্যকারিতা পর্যবেক্ষন করার দরকার এবং দুর্বলতা নির্ণয় করা দরকার।
যখন কিছু ওষুধ ব্যাবহার করা হবে, তাদের সম্ভাব্য পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া কিছু দিন পর দেখতে হবে।

৩.৫ স্কুলের ব্যাপারে কি?
ক্রনিক অসুখে যে সমস্ত শিশু ভোগে তাদের স্কুল চালিয়ে যেতে হবে। কিছু বিষয় বাচ্চার স্কুলে যেতে সমস্যার সৃষ্টি করতে পারে এবং ইহা গুরুত্বপূর্ণ বাচ্চার প্রয়োজনীয় বিষয় শিক্ষককে ব্যাখ্যা করা, যখন সম্ভব, রোগী জিমে অংশগ্রহন করবে এবং এই ক্ষেত্রে খেলোধূলায় অংশগ্রহন করবে তাও বিবেচনা করতে হবে। যখন অসুখটি ভালোভাবে নিয়ন্ত্রনে থাকবে। বর্তমানে বাজারে প্রচলিত ওষুধ দ্বারা, বাচ্চার কোন অসুবিধা হবে না তার সুস্থ জীবনের সাথে একই খেলায় অংশ নিতে বাচ্চাদের স্কুলজীবন বড়দের কর্মজীবন এই স্থানে একজন শিখে কিভাবে স্বাবলম্বী ও ফলপ্রসু হওয়া যায়, মাতাপিতা ও শিক্ষক শিশুকে স্কুলের কার্যক্রমে অংশগ্রহন করার জন্য প্রয়োজনীয় সবকিছু করবে কেবল পড়ালেখায় ভালো করার জন্য নং বরং তার গ্রহনযোগ্যতা ও তাকে বন্ধু ও বড়দের মাঝে প্রশংসনীয় করতে

৩.৭ খাবারের ব্যাপারে কি?
কোন খাবার এই অসুখকে প্রভাবিত করে বলে কোন তথ্য প্রমান নাই, সাধারনভাবে বাচ্চাকে সুষম স্বাভাবিক খাবার যা তার বয়সের সাথে মানানসই হবে। স্বাস্থ্যসম্মত ও সুষম খাবারে বাড়ন্ত বাচ্চার জন্য নির্দেশিত প্রোটিন, ক্যালসিয়াম ও ভিটামিন থাকবে, যে সমস্ত রোগী কর্টিকোস্টেরয়েড পাচ্ছে তাদের বেশী খাবার গ্রহন করা যাবে না কারন এই ওষুধ ক্ষুধা বাড়ায়।

৩.৮ আবহাওয়া কি এই অসুখকে প্রভাবন্বিত করতে পারে?
আবহাওয়া এই রোগের উপসর্গসমূহকে প্রভাবান্বিত করে বলে কোন তথ্য প্রমান নাই।

৩.৯ শিশুকে কি টীকা দেওয়া যাবে?
আবহাওয়া এই রোগের উপসর্গসমূহকে প্রভাবান্বিত করে বলে কোন তথ্য প্রমান নাই।

৩.৯ শিশুকে কি টীকা দেওয়া যাবে?
স্ক্লেরোডার্মা শিশু অবশ্যই কোন টীকা দেওয়ার পূর্বে ডাক্তারের সাথে পরামর্শ করবে। ডাক্তারই সিদ্ধান্ত নিবে

কোন টীকা শিশুকে দেওয়া যাবে। সর্বোপরি টীকা রোগের প্রক্রিয়াকে বাড়িয়ে দেয় না এবং তীব্র পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া করে না স্কলেরোডার্মা রুগীর

৩.১০ যৌনজীবন, গর্ভধারন ও জন্ম নিয়ন্ত্রনের ব্যাপারে কি নির্দেশনা
যৌনজীবন ও গর্ভধারনের জন্য এই অসুখে কোন প্রতিবন্ধকতা নেই, রোগীরা অবশ্যই সজাগ থাকবে তার যে সমস্ত ওষুধ সেবন করাই তার সম্ভব্য ফলাফল ভুলের উপর সম্পর্কে। রোগীকে গর্ভধারন ও জন্ম নিয়ন্ত্রনের জন্য অবশ্যই ডাক্তারের সাথে পরামর্শ করতে হবে।