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

বিরল জুভেনাইল প্রাইমারী সিস্টেমিক ভাসকুলাইটিস

বিবরণ 2016

নিত্যদিনের জীবন

রোগটা কিভাবে শিশুটার এবং তার পরিবারের প্রাত্যহিক জীবনে প্রভাব ফেলে?
শুরুর দিকে যখন শিশু অসুস্থ থাকে এবং রোগ নির্ণয় করা যায় না, তখন পরিবারের জন্য অনেক চাপের তৈরি হয়। রোগটা এবং এর চিকিৎসা পদ্ধতি জানা থাকলে শিশু এবং তার পরিবারের লোকজনের অপ্রীতিকর ডায়াগনসিস এবং চিকিৎসা পদ্ধতি এবং বারবার হাসপাতালে যেতে হয়না। রোগটা নিয়ন্ত্রণে চলে আসলে বাড়ির এবং স্কুলের জীবন স্বাভাবিক হয়।

স্কুলের ব্যাপারে কি পরামর্শ?
একবার রোগটা নিয়ন্ত্রণে আসলে রোগীদেরকে দ্রুত স্কুলে যেতে উৎসাহিত করা হয়। শিশুটির রোগ সম্পর্কে স্কুলে জানিয়ে রাখতে হবে যাতে প্রয়োজনীয় পদক্ষেপ নিতে পারে।

খেলাধুলার ব্যাপারে কি পরামর্শ?
রোগটা নিয়ন্ত্রণে আসলে শিশুদের তাদের পছন্দের খেলাধুলায় অংশগ্রহন করতে বলা হয়।
সুপারিশসমূহ নির্ভর করে অঙ্গ প্রত্যঙ্গ, মাংসপেশী, গিরা এবং হাতের কতটুকু ক্ষতি হয়েছে, এটা প্রভাবিত হয় পূর্বের কর্টিকোস্টেরয়েড ব্যবহারের ফলে অনেকটা।

খাবার দাবার সম্পর্কে পরামর্শ কি?
এটা বলা যায়না যে বিশেষ কোন খাবার রোগটাকে প্রভাবিত করে। বাড়ন্ত শিশুকে স্বাস্থ্যকর, সুষম প্রোটিনযুক্ত এবং ক্যালসিয়াম এবং ভিটামিন সমুদ্ধ খাবার দিতে হবে। যখন কর্টিকোস্টেরয়েড চিকিৎসা পায়, মিষ্টি চর্বি এবং লবণাক্ত খাবার কম দিতে হবে কর্টিকোস্টেরয়েড এর পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া কমানোর জন্য।

আবহাওয়া কি রোগটাকে প্রভাবিত করতে পারে?
আবহাওয়া রোগটাকে প্রভাবিত করেনা। রক্তপ্রবাহ কমে গেলে সাধারনত হাত এবং পায়ের আঙ্গুলে ভাসকুলাইটিস

হলে ঠান্ডাতে গেলে লক্ষণ বেড়ে যেতে পারে।

সংক্রামন এবং টীকার ব্যাপারে পরামর্শ কি?
যারা ইমিউনোসাপ্রেসিভ ওষুধ দ্বারা চিকিৎসা পায় তাদের ক্ষেত্রে কিছু সংক্রামক আরো ক্ষতি করে। জলবসন্তের সংস্পর্শে আসলে চিকিৎসকের সাথে সাথে জানাতে হবে এবং এন্টিভাইরাল ওষুধ অথবা এন্টিভাইরাস ইমিউনোগ্লোবিউলিন নিতে হবে। সাধারন সংক্রমন এর সম্ভবনা ও বেড়ে যায়। কিছু বিরল সংক্রামন ও হতে পারে। উমিউনোসাপ্রেসিভ রোগীদের ক্ষেত্রে নিউমোসিসটিস দ্বারা জীবন নাশকারী সংক্রামন হতে পারে ফুসফুসে যেটা দীর্ঘমেয়াদী কো-ট্রাইমক্সজেল এন্টিবায়োটিক দ্বারা উপকৃত হয়।
জীবন্ত টীকা দান (যেমন-পেরোটাইটিস, মিসেলস, রুবেলা টিউবারকুলোসিস) কিছু দিন বন্ধ রাখতে হবে যারা ইমিউনোসাপ্রেসিভ ওষুধ পায়।

যৌন জীবন, গর্ভাবস্থা এবং জন্ম নিয়ন্ত্রনের ক্ষেত্রে কি ঘটে?
বয়োঃসন্ধিকালে জন্মবিরতিকরন গুরুত্বপূর্ণ কারন বেশিরভাগ ওষুধ পেটের বাচ্চাকে ক্ষতি করতে পারে। কিছু সাইটোটেক্সিক ওষুধ যেমন সাইক্লোফসফামাইড) প্রজনন ক্ষমতা কমিয়ে দেয়। এটা নির্ভর কার মোট (কুমুলেটিভ) কতটুকু ডোজ ওষুধ নেওয়া হয়েছে, কখন দেওয়া হয়েছে তার উপর নির্ভর করেনা।