



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

সিস্টেমিক লউপাস ইরথিমোটোসিস

বিরণ 2016

৩. প্রাত্যাহিক জীবনযাপন

৩.১ শিশুর ও পরিবারের প্রাত্যাহিক জীবনে রোগটিকিরিকম প্রভাব ফেলেতে পারে?

এসএলই আক্রান্ত শিশুর একবার চিকিৎসা করা হলে, তারা একটি স্বাভাবিক জীবন যাপন করতে পারে। একটি ব্যতিক্রম হলে। অতিরিক্ত সূর্যালোক/অতি বিগুনী আলোর সংস্পর্শে আসা যাতে এসএলই তীব্রতা বাড়তে পারে। এসএলই আক্রান্ত কোন শিশুর সারাদিন বীচে ঘেঁরা উচিতি নয় বা পুকুরের পাশে সূর্যালোক থেকে থাকা উচিতি নয়। নিয়মিত এসপিএফ ৪০ বা তার বেশি সানস্ক্রিনিং থাকা বাধ্যতামূলক। ১০ বছর বয়সের শিশুর তাদরে ঔষধ সবেন করা ও ব্যক্তিগত যত্নে সম্পর্কে পরিকল্পনা করা খুবই জরুরী। শিশুও তাদরে পতিমাতার উচিতি এসএলইর লক্ষণগুলো সম্পর্কে সচতেন হওয়া যাতে সম্ভাব্য তীব্রতা সনাক্ত করা যায়। কতক লক্ষণ যমেন দীর্ঘময়াদী অবসাদ এবং চলাফেরার শক্তির অভাব কোন রোগের তীব্রতা হ্রাস পলেও কয়েকমাস ধরে থাকতে পারে। একটি স্বাস্থ্যসম্মত ওজন, হাড়ের সুস্বাস্থ্য বজায় রাখতে ও নিয়ন্ত্রিত অবস্থানে থাকতে নিয়মিত ব্যায়াম অপরহির্য়।

৩.২ স্কুলে যাওয়া সংক্রান্ত

এসএলই আক্রান্ত শিশুরা রোগটিকিরিকম অবস্থায় থাকা ব্যতীত অন্য সময় স্কুলে যতে পারে। কোন কেন্দ্রীয় স্কুলে তন্ত্র আক্রান্ত না হলে এসএলই সাধারণভাবে শেখা ও চিন্তা করার ক্ষেত্রে শিশুর ক্ষমতাকে প্রভাবিত করে না। কেন্দ্রীয় স্কুলে তন্ত্র আক্রান্ত হলে মনোযোগ ও স্মরণ করতে সমস্যা, মাথাব্যথা, মজাজেরে পরবিরতন ইত্যাদি ঘটতে পারে। এই সকল ক্ষেত্রে, শিক্ষার পরিকল্পনা নতুনভাবে প্রণয়ন করতে হবে। সাবিকিভাবে, শিশুকে রোগ যতটা অনুমতি দয়ো সেই হিসেবে পাঠক্রমবহির্ভূত কাজে অংশগ্রহণেরে জন্ম উৎসাহিত করা উচিতি। তবে, শিক্ষককে শিশুর এসএলই রোগে আক্রান্ত হওয়া বিষয়ে অবহতি করতে হবে যাতে এসএলই সংশ্লিষ্ট সমস্যা যমেন শিক্ষা বিষয়কারী জয়নেট ও অন্যান্য দৈহিক ব্যথা নিয়ন্ত্রনে শিশুকে সহযোগিতা প্রদান করা যায়।

৩.৩ খেলাধুলা সম্পর্কে ?

সাধারণ কর্মকান্ডেরে উপর নিয়ন্ত্রন অপরয়ে। জর্নীয় ও অনাকাংখিত। রোগেরে সুপ্ত পর্যায়ে শিশুকে নিয়মিত ব্যায়াম গ্রহনে উদ্বুদ্ধ করতে হবে। হাঁটা, সাতারকাটা, সাইকেলে চালানো ও অন্যান্য এরে। বকি বা আউটডোর কর্মকান্ডেরে ও পরামর্শ দয়ো হচ্ছ। উপযুক্ত সূর্যেরে আলো প্রতিরোধকারী পোষাক লাইট স্পেকট্রাম প্রটেকশন সানস্ক্রিনিং এবং ব্যস্ততম সময়ে সূর্যালোকেরে সংস্পর্শে না যাওয়ার পরামর্শ দয়ো হচ্ছ। কলান্তিকির ব্যায়াম এড়িয়ে চলা

উচতি। রোগের তীব্রতাকালে, ব্যায়াম পরমিতি করা উচতি।

৩.৪ ডায়টে সংক্রান্ত ?

এসএলই পরতিকারের জন্য কোন নির্দিষ্ট ডায়টে নাই। এসএলই আক্রান্ত শিশুদের উচতি একটা স্বাস্থ্যসম্মত সুষম ডায়টে মনে চলা। যদি তারা কর্টিকোস্টেরয়েডে গ্রহণ করে, তবে উচ রক্ত চাপ নিয়ন্ত্রনের জন্য তাদের উচতি খাবারে কম লবণ খাওয়া এবং ডায়াবেটিস ও ওজন বৃদ্ধি নিয়ন্ত্রনের জন্য তাদের উচতি কম চিনি বা চিনিযুক্ত খাবার খাওয়া। তাছাড়া, তাদের উচতি ওস্টিওপরোসিস রোধে ক্যালসিয়াম ও ভিটামিন ডি সমৃদ্ধ খাবার খাওয়া। অন্য কোন ভিটামিন সাপ্লিমেন্ট এসএলই পরতিরোধে সহায়ক বলে বজ্জ্ঞানসম্মতভাবে পরমাণতি নয়।

৩.৫ আবহাওয়া কি রোগের গতিবিধিকে প্রভাবিত করতে পারবে?

এটা ভাল ভাবে জানা যে সূর্যালোকের সংস্পর্শে এসে এই রোগের চামড়ার প্রদাহ এবং নতুন করে রোগটি আবার জগে উঠতে পারে। এজন্য এর পরতিকারে সূর্যালোকে পরতিরোধকারী লেশন শরীরের চামড়ার বড়ি বাইরে থাকলে শিশুটিকে অবশ্যই ব্যবহার করতে হবে। মনে রাখতে হবে যে বাহিরে যাবার ৩০ মিনিট আগাই এই লেশন লাগাতে হবে যাতায়ে এটা ত্বককে পরবশে করতে পারে এবং ত্বকটাও শুষ্ক হয়ে যায়। রোদ ঝলমলে দিনে এই লেশন ৩ ঘন্টা পর পর লাগাতে হবে। এই লেশনটি পানি পরতিরোধ সক্ষম হলও গোসল ও সাঁতারের পরে পুনরায় লাগাতে বলা হয়েছে। এছাড়া সূর্যালোকে পরতিরোধকারী ফুল হাতা জামা এবং মাথার টুপি পরাধান করতে হবে এমনকি মেষলা দিনে এই পোষাকেরে নিয়ম মনে চলতে হবে। কছু কছু শিশুদের ফলে রোসেন্ট বাতি, হ্যালোজেন বাতি এমনকি কম্পিউটারেরে মনিটরে থেকে অতিবেগুনীরশ্নির প্রভাব পড়তে দেখা যায়। এক্ষেতরে কম্পিউটারে অতিবেগুনীরশ্নি পরতিরোধক পরদা ব্যবহার করা যতে পারে।

শিশুদের কটিকা দয়ো যাবে ?

এসএলই আক্রান্ত শিশুদের জীবানু দ্বারা আক্রান্ত হওয়ার সম্ভাবনা বেশী। সহেতুে টিকার মাধ্যমে জীবানু দ্বারা আক্রান্ত রোগ থেকে পরতিরোধ করা গুরুত্বপূর্ণ। যদি সম্ভব হয় টিকার নিয়মতি সূচী অনুযায়ী টিকা দতি হবে। কছু ক্ষেতরে ব্যতিক্রম যে সমস্ত শিশু সক্রিয় রোগে ও বেশী পরমানে আক্রান্ত ও যারা ইমউনোসারপ্রেসেডি চকিৎসা নচ্ছ, বেশী মাত্রার কর্টিকোস্টেরয়েড এবং বায়োলজীক্যাল এজেন্ট নচ্ছ তাহা কোন লাইভ ভাইরাস টিকা যমেন হাম, মামস, বুবলো টিকা, মুখরে খাওয়া পোলাও টিকা ও চকিনে পক্স টিকা)। মুখরে খাওয়ার পোলাও টিকা পরবিাররে অন্য সদস্যদেরে যারা একই বাসায় থাকা শিশু যারা ইউনোসারপ্রেসেডি ঔষধ নচ্ছ তাদেরেও দয়ো যাবে না। পরডিম এককাল, মনেনিগে এককাল এবং বাৎসরিক ইনফ্লুয়েঞ্জা ভ্যাকসনি যে সকল শিশুদেরে এসএলই রয়ছে এবং উচ মাত্রার কর্টিকোস্টেরয়েডেস এবং/বা ইমউনোসাপ্রেসেডি ড্রাগ নচ্ছ তাদেরে জন্য সুপারিশ করা হয়। এসএলইতে আক্রান্ত কশিার ময়ে ও ছলেদেরে জন্য এইচপিভিসি সহ ভ্যাকসনি সুপারিশ করা হয়। লক্ষণীয় যে, এসএলইতে আক্রান্ত শিশুদেরে তাদের বন্ধুদেরে তুলনায় বেশী ভ্যাকসনি প্রয়োজন হতে পারে কারণ এসএলইতে আক্রান্ত হলে এসব টিকাগুলে র কার্যকারতি স্বল্প দিন স্থায়ী হয়।

৩.৭ যটান জীবন, গরভাবস্থা ও জনমনয়ন্ত্রণ সংক্রান্ত বিষয়:

সএলইতে আক্রান্ত কশিারগণ একটা কাংখতি যটান জীবন যাপন করতে পারবেন। তবে, যটানকরমে সক্রিয়

কশি ারগণকে যদি ডিএমএআরডিএস বা কোন সক্রিয় রোগ দ্বারা চকিৎসা করা হয় তাদরেকে অবশ্যই নরিাপদ গরভাবস্থা পদধতি অবলম্বন করত হব। আদরশগতভাবে, গরভধারণ পরকিল্পতি হওয়া উচতি। এসএলইতে আকরান্ত অধিকাংশ মহলিাগণ নরিাপদে গরভধারণ ও একটা স্বাস্থ্যসম্মত শশির অধিকারী হতে পারনে। গরভাবস্থার আদরশ সময় হচ্ছ যখন রোগটি বিশিষে করে কডিনরি আকরমণ যথেষ্ট পরমিনে দীরঘসময় ধরে নয়িন্তরন করা গয়িছে। এসএলইতে আকরান্ত মহলিাগণরে এসএলই রোগরে কারণে বা ঔষধ গরহণ করার কারণে সমস্যা বোধ করে থাকনে। এসএলইর কারণে গরভপাতরে, অকাল সন্তান জন্মদান এবং জন্মকালে অস্বাভাবিকিতার উচ্চ ঝুকি থাকে। শশির এই অস্বাভাবিকিতা নয়িে জন্মগরহণকে নউন্যাটাল লডিপাস (পরশিষ্টি-২) বল। অতযধিকি এন্টফিসফলপিডি এন্টবিডিতি (পরশিষ্টি ১) রয়িছে এমন মহলিাগণরে সমস্যাপূণ্য গরভধারণরে ঝুকি অতযধিকি।

গরভাবস্থা স্বয়ং এসএলইর তীব্রতার লক্ষণ জন্ম দতি বা এর তীব্রতা বৃদ্ধতিে অবদান রাখে। কাজহে, একজন ধাত্রী যার উচ্চ ঝুকরি গরভাবস্থার অভজ্ঞতা রয়িছে এবং যনিবাত বিশিষেজ্ঞরে সাথে ঘনষ্টিভাবে কাজ করনে, তাকে অবশ্যই এসএলইতে আকরান্ত গরভবতী মহলিকে পর্যবক্ষেণে রাখতে হব।

এসএলই রোগীদরে জন্ম সবচেয়ে নরিাপদ ধরনরে জন্মনরিোধক হচ্ছ বাধা পদধতি (কনডম বা ডায়াফ্রাম) এবং স্পারমসাইডাল এজনেট। পরজসেটরে পান-ওয়ানলি সিসিটেমেটেকি কনট্রাসপেটিভি ও গরহণযে াগ্য যমেন করে গরহণযে াগ্য কছি ইনট্রোটাইরাইন ডিভাইস (আইইউডিএস)। এসট্রোজনে সমৃদ্ধ জন্মনরিোধক পলি এসএলইতে আকরান্ত মহলিদরে রোগরে তীব্রতা বৃদ্ধিকরতে পারে, যদিও ঝুকি হিরাসরে জন্ম নতুন নতুন ব্যবস্থাও সহজলভ্য হচ্ছ।