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

স্কলেরেোডার্মা

বিবরণ 2016

দনৈন্দনি জীবন

রোগটি কতদনি পর্যন্ত থাকবে?

লোকালাইজড স্কলেরেোডার্মা সাধারনত কয়কে বছররে মধ্যইে সীমাবন্ধ থাকে। ত্বক শক্ত হওয়া সাধারনত অসুখ শুরু হওয়ার কয়কে বছররে মধ্যইে বন্ধ হয়ে যায়। কছিু সময় ৫ থকেে ৬ বছর সময়ও লগেে যায় এবং কছিু জায়গা আরও বশেী চোখে পড়ে এই প্রদাহ প্রক্রয়িা বন্ধ হয়েঃ যাওয়ার পরওে রং পরবিরতনরে জন্য অথবা আক্রান্ত ও অনাক্রান্ত শরীররে অংশে বৃদ্ধওি সমতা না থাকার জন্য সসিটিমেকি স্কলেরেোসসি দীর্ঘস্থায়ী রোগ এবং অনকে বছর ধরে থাকতে পারে। এছাড়া সঠকি এবং উপযুন্ত চকিৎিসা এই রোগরে স্থায়ীত্ব কমিয়ে আনতে পারে।

এই রোগ থকেে কি একবোরে পরত্রিান পাওয়া সম্ভব?

যে সমস্ত শশিু লোকালাইজড স্কলেরেোডার্মায় আক্রান্ত তারা সাধারনত সরেে উঠে কছিু সময় পরে শক্ত ত্বকও নরম হতে পারে এবং গাঢ় এলাকা থকেে যতেে পারে। সসিটিমেকি স্কলেরেোসসি থকেে পরত্রিান পাওয়ার সম্ভবনা কম কন্তিু চোখে পড়ার মত উন্নতি হতে পারে অথবা রোগকে নষ্ক্রয়িি করে রাখতে পারে যার ফলে সুন্দর জীবন যাপন করতে পারে।

অরীতগিত বা সহযোগী চকিৎিসা কি?

অনকে সহযোগী এবং বকিল্প চকিৎিসা আছে এবং ইহা রোগী এবং তার পরবিারকে সমস্যায় ফলেতে পারে । এই চকিৎিসকগুলো দওেয়ার আগে এগুলোর ঝুঁকি ও সুবধিা সম্পর্কে ভালোভাবে চন্তিা করার দরকার কারন এদরে খুব কম স্বীকৃত সুবধিা আছে এবং ইহা ব্যায়বহুল। সময় সাপকেষ এবং বাচ্চার জন্য বোঝাস্বরূপ হতে পারে। যদি তুমি সহযোগী এবং বকিল্প চকিৎিসা দতিে চাও দওেয়ার আগে অবশ্যই পডেয়িাট্রকি রউিমাটোলজষ্টিরে সাথে কথা বলে নওেয়া দরকার, কন্তিু চকিৎিসা ব্যাবহাত ওষুধরে সাথে বক্রিয়িা করতে পারে। বশেীরভাগ ডাক্তারই প্রতবিন্ধ করার মুখে পড়বে না যতক্ষন মডেকিলে পরামর্শ মনেে চলবে। লখিতি পথ্যসমূহ কোন ভাবইে বন্ধ করা যাবে না। যখন অসুখ নয়িন্ত্রনরে জন্য ওষুধ দরকার, অসুখ সক্রয়ি থাকা অবস্থায় ওষুধ বন্ধ করে দওেয়া খুবইবপিদজনক। ওষুধরে সম্পর্কে উদ্বগ্নি থাকলে অবশ্যই ডাক্তাররে সাথে আলোচনা করে নওেয়া দরকার।

৩.৪ অসুখটি কিভাবে শিশু ও পরিবারের দৈনন্দিন জীবন প্রভাবান্বিত করে এবং কত সময় অন্তর অন্তর পরীক্ষার দরকার?
অন্য কিছুনকি রোগের মত স্কলেরোডার্মা 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 স্কলেরোডার্মায় 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 সিস্টেমিক স্কলেরোসিসে 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?
কিছুনকি 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 খেলাধূলায় 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 কর্টিকিস্টেরয়েড 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?
স্কলেরোডার্মা 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।