ចំពោះជីវិតសង្គមរបស់កូនខ្ញុំយ៉ាងណាវិញ? ហើយប្រឈមនឹងការដោះស្រាយជាមួយមិត្តភ័ក្តិ និងសាច់ញាតិយ៉ាងណាវិញ។

អន្តរកម្មសង្គមពិតជាមានភាពខុសប្លែកគ្នាក្នុងចំណោមសង្គម និងសហគមន៍ផ្សេងៗ ដោយសារពួកគេត្រូវបានជះឥទ្ធិពលដោយកត្តាវប្បធម៌ សង្គម និងសាសនាផ្សេងៗគ្នា ។ ជាអកុសល វាមិនមែនជារឿងចម្លែកទេដែលមនុស្សពិការរាងកាយជួបប្រទះការរើសអើង។

ការមាក់ងាយក្នុងសង្គមមាននិន្នាការកាន់តែខ្លាំងនៅក្នុងបរិបទនៃសហគមន៍តូចៗ ជនបទ និង/ឬកម្រិតសេដ្ឋកិច្ចសង្គម និងការអប់រំទាប។ ក្រុមគាំទ្រដែលបង្កើតឡើងដោយអ្នកជំងឺ និងឪពុកម្តាយអាចជាជំនួយដ៏អស្ចារ្យ ក៏ដូចជាការប្រឹក្សាអ្នកជំនាញ (ឧ. ចិត្តវិទូគ្លីនិក)។

ទាំងការលាក់បាំងស្ថានភាព ឬ ការបង្ហាញជ្រុលពេក មិនត្រូវបានគេចាត់ទុកជាមធ្យោបាយផ្តល់សុខភាពល្អទេ។ ឪពុកម្តាយ និងអ្នកជំងឺត្រូវតែទទួលយកស្ថានភាពនេះជាមុនសិន ហើយបន្ទាប់មកត្រូវមានប្រាស្រ័យទាក់ទងអំពីរឿងនេះឱ្យបានត្រឹមត្រូវទៅកាន់មនុស្សនៃជុំវិញខ្លួន ។

ត្រូវចូលរួមជាមួយសមាគមជំនួយក្នុងស្រុករបស់អ្នក

ការចែករំលែកបទពិសោធន៍ និងការចូលរួមជាមួយក្រុមគ្រួសារផ្សេងទៀតក្នុងការយល់ដឹងអំពីស្ថានភាព ការទាមទារឱ្យមានការកែលម្អសេវាកម្មក្នុងករណីចាំបាច់ និងការអប់រំសហគមន៍ឱ្យកាត់បន្ថយការរើសអើង គឺជាមុខងារទាំងអស់នៃសមាគមគាំទ្រដែលជួយគាំពារគ្រួសារនិងលក្ខខ័ណ្ឌដែលជួនកាលហាក់ដូចជាលើសលប់។

សម្រាប់ហេតុផលទាំងនេះ ឪពុកម្តាយត្រូវបានជំរុញឱ្យក្លាយជាសមាជិកសកម្មនៃសមាគម ជំងឺតាឡាសសេមីក្នុងតំបន់របស់ពួកគេ។

តើសហព័ន្ធអន្តរជាតិជំងឺតាឡាសសេមី (TIF) ត្រូវធ្វើអ្វីខ្លះ?

សហព័ន្ធអន្តរជាតិជំងឺតាឡាសសេមី (TIF) គឺជាអង្គការមិនមែនរដ្ឋាភិបាលដែលតំណាងសមាគមជាតិតាឡាសសេមី ជាង 226 ជាតិសាសន៍ មកពី 66 ប្រទេសនៅទូទាំងពិភពលោក និង បានចូលរួមដើម្បីគាំទ្រអោយមានសមភាពគ្នាចំពោះអ្នកជំងឺតាឡាសសេមីគ្រប់ៗគ្នាអោយទទួលបានការថែទាំសុខភាព ទំនាក់ទំនងក្នុងសង្គម និង ការព្យាបាលតាមមជ្ឈមណ្ឌលព្យាបាលផ្សេងៗ ។

សហព័ន្ធធ្វើការទំនាក់ទំនងផ្លូវការជាមួយអង្គការសុខភាពពិភពលោក (WHO) ចាប់តាំងពីឆ្នាំ១៩៩៦ មកក្នុងឋានៈពិគ្រោះយោបល់ពិសេសជាមួយក្រុមប្រឹក្សាសេដ្ឋកិច្ច និងសង្គមអង្គការសហប្រជាជាតិ (ECOSOC) ចាប់តាំងពីឆ្នាំ២០១៧ និងភាពជាដៃគូផ្លូវការជាមួយគណៈកម្មការអឺរ៉ុប ចាប់តាំងពីឆ្នាំ២០១៨ ។

កម្មវិធីអប់រំដ៏ទូលំទូលាយ រួមមានការបោះពុម្ពផ្សាយជាបន្តបន្ទាប់នូវស៊េរីដ៏ធំមួយដែលទទួលបានការកោតសរសើរជាអន្តរជាតិ ព្រមទាំងព្រឹត្តិការណ៍ សន្និសីទ សិក្ខាសាលា មិត្តអាហារូបករណ៍ ។ល។ ដោយមានគោលបំណង ផ្តល់ឱកាសអប់រំពេញមួយជីវិតសម្រាប់អ្នកជំនាញសុខភាព អ្នកជំងឺ និង ក្រុមគ្រួសាររបស់ពួកគេ បង្កើនការយល់ដឹងអំពីជំងឺតាឡាសសេមី ក្នុងចំណោមអ្នកបង្កើតគោលនយោបាយ និងសហគមន៍ទាំងមូល នឹង លើកកម្ពស់កម្មវិធីជំងឺជាក់លាក់អោយមានប្រសិទ្ធិភាព សម្រាប់ការបង្ការ ការគ្រប់គ្រង និង ការព្យាបាលជំងឺតាឡាសសេមី នៅក្នុងប្រព័ន្ធថែទាំសុខភាព ជាតិដោយផ្អែកលើការគ្របដណ្តប់ជាសកល ។

សម្រាប់ព័ត៌មានបន្ថែម អ្នកអាចចូលទៅកាន់គេហទំព័រ
www.thalassaemia.org.cy

THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION

THALIA

Co-funded by the European Union

© THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION 2023
ALL RIGHTS RESERVED

Thalassaemia International Federation
31 Ifigenias Street, 3rd Floor, 2007 Strovolos, Nicosia Cyprus
P.O. Box 28807, 2083 Strovolos, Nicosia Cyprus
Tel: +357 22 319 129 • Fax: +357 22 314 552
E-mail: thalassaemia@cytanet.com.cy
Website: http://thalassaemia.org.cy

Translated in Khmer by Dr. Kim Leanghay, Pediatric haematologist

ជំងឺតាឡាសសសមី សម្រាប់ឪពុកាយ ៖ តើខ្ញុំថែទាំកូនរបស់ខ្ញុំដោយរបៀបណា?

តើជំងឺតាឡាសសេមី (THALASSEMIA) ជាអ្វី?

ជំងឺតាឡាសសេមី គឺជាពាក្យដែលប្រើដើម្បីពិពណ៌នាអំពីបណ្តុំនៃជំងឺដែលជាកម្មសិទ្ធិរបស់ក្រុមធំមួយគឺ ភាពស្លេកស្លាំង (ខ្វះគោលិកាឈាមក្រហម) ។ នៅពេលដែលនរណាម្នាក់មានភាពស្លេកស្លាំង រាងកាយរបស់គាត់មិនអាចផលិតគោលិកាឈាមក្រហមធម្មតាបានគ្រប់គ្រាន់ទេ ដែលជាកោសិកាដែលផ្ទុកអុកស៊ីហ្សែនពីសួតទៅកាន់រាងកាយទាំងមូល។ ពួកវាហូរក្នុងចរន្តឈាម និងផ្តល់ឲ្យវានូវពណ៌ក្រហម ។

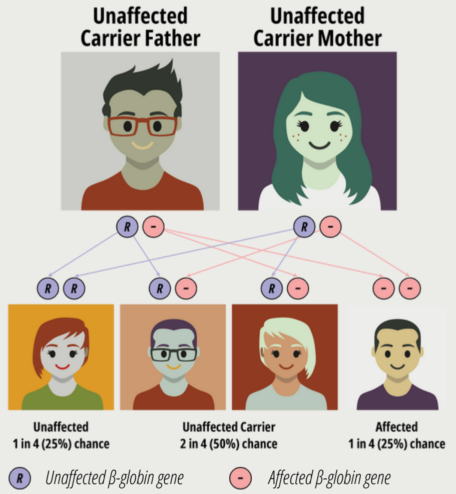
ជំងឺតាឡាសសេមី គឺជាជំងឺតំណពូជ មានន័យថាវាបណ្តាលមកពីបញ្ហានៅក្នុងការបង្កើតហ្សែនរបស់យើង និងមិនមែនដោយសារអាហាររូបត្ថម្ភ ឬកត្តាបរិស្ថានផ្សេងទៀតទេ ហើយត្រូវបានបញ្ជូនបន្តទៅកូនៗពីឪពុកម្តាយទាំងពីរនាក់ - ទាំងម្តាយនិងឪពុក ។ អ្វីដែលជាកំហុសឆ្គងនៅក្នុងជំងឺតាឡាសសេមីគឺការផ្លាស់ប្តូរនៅក្នុងម៉ូលេគុលអេម៉ូក្លូប៊ីន ដែលជាប្រូតេអ៊ីនមាននៅក្នុងគោលិកាក្រហមនីមួយៗ ដែលទទួលខុសត្រូវក្នុងការដឹកអុកស៊ីសែនទៅកាន់ជាលិកា និងសរីរាង្គ។

ជំងឺតាឡាសសេមី មានប្រភេទផ្សេងៗគ្នា ដែលមួយចំនួនត្រូវការការព្យាបាលច្រើនជាងអ្នកដទៃ។ ក្នុងករណីណាក៏ដោយ អ្នកជំងឺដែលមានជំងឺតាឡាសសេមីត្រូវតែបានតាមដានព្យាបាលដោយអ្នកជំនាញផ្នែកថែទាំសុខភាពនៅក្នុងមជ្ឈមណ្ឌលឯកទេសក្នុងពេលពេញមួយជីវិតរបស់ពួកគេ ដើម្បីទទួលបានលទ្ធផលសុខភាពល្អបំផុត។

តើជំងឺតាឡាសសេមី តំណពូជយ៉ាងដូចម្តេច?

នៅពេលដែលឪពុកម្តាយទាំងពីរគឺជា "អ្នកផ្ទុក" ជំងឺនេះ និយាយម្យ៉ាងទៀត នៅពេលដែលពួកគេផ្ទុកហ្សែនដែលរងផលប៉ះពាល់ទាក់ទងនឹងហេម៉ូក្លូប៊ីន នេះមិនប៉ះពាល់ដល់សុខភាពរបស់ពួកគេទេ ។ ទោះជាយ៉ាងណាក៏ដោយ ប្រសិនបើកុមារទទួលតំណពូជហ្សែនដែលរងផលប៉ះពាល់ទាំងពីរ មួយពីម្តាយ និងមួយទៀតពីឪពុក នោះពួកគេនឹងមានជំងឺនេះពេញលេញ ដែលហៅថា ជំងឺតាឡាសសេមីកំរិតធ្ងន់ (Thalassemia major) ឬហៅថា ជំងឺតាឡាសសេមី ដែលពឹងផ្អែកលើការបញ្ចូលឈាម។

ជំងឺនេះច្រើនកើតមានចំពោះមនុស្សដែលមានប្រភពមកពីផ្នែកខ្លះនៃពិភពលោក ដូចជាប្រទេសជុំវិញសមុទ្រមេឌីទែរ៉ាណេ និងមជ្ឈិមបូព៌ា (β-thalassaemia) រហូតដល់អាស៊ីអាគ្នេយ៍។



កូនរបស់ខ្ញុំត្រូវបានគេធ្វើរោគវិនិច្ឆ័យថាមានជំងឺតាឡាសសេមី ។ តើមានអ្វីកើតឡើងបន្ទាប់?

ជាដំបូងមិនចាំបាច់ភ័យស្លន់ស្លោទេ! ជំងឺតាឡាសសេមីអាចព្យាបាលបានយ៉ាងមានប្រសិទ្ធភាពនាពេលបច្ចុប្បន្ន ហើយអ្នកជំងឺអាចទទួលបានគុណភាពជីវិតល្អ ប្រហាក់ប្រហែលនឹងមិត្តភ័ក្តិរបស់គេ។ ទោះយ៉ាងណាក៏ដោយ ដើម្បីឲ្យការនេះកើតឡើង វាពិតជាមានសារៈសំខាន់ខ្លាំងណាស់ក្នុងការធ្វើតាមដំបូន្មានវេជ្ជសាស្ត្រដោយអ្នកជំនាញ។

អ្នកត្រូវតែស្វែងរកមជ្ឈមណ្ឌលឯកទេសជំងឺតាឡាសសេមី ដែលនៅជិតអ្នក ដែលនឹងធ្វើការតាមដានសុខភាពកូនរបស់អ្នកឱ្យបានញឹកញាប់តាមតម្រូវការ។ គ្រូពេទ្យកុមារផ្នែកលោហិតសាស្ត្រ ឬគ្រូពេទ្យកុមារដែលមានបទពិសោធន៍ទាក់ទងនឹងជំងឺតាឡាសសេមី គួរតែពិនិត្យកូនរបស់អ្នក។ លើសពីនេះ ការភ្ជាប់បណ្តាញនៃមជ្ឈមណ្ឌលព្យាបាលជំងឺតាឡាសសេមី និងសហការជាមួយអ្នកជំនាញផ្នែកថែទាំសុខភាពផ្សេងទៀតជាពហុវិនិច្ឆ័យវេជ្ជសាស្ត្រ ដែលនឹងធ្វើការដើម្បីផ្តល់ឱ្យកូនរបស់អ្នកនូវការថែទាំសមស្របជារួម ។

តើជំងឺតាឡាសសេមីត្រូវបានព្យាបាលដោយរបៀបណា?

អ្នកជំងឺតាឡាសសេមី ត្រូវការការចាក់បញ្ចូលឈាមជាទៀងទាត់មួយឬពីរដងក្នុងមួយខែ (តាមតម្រូវការរបស់ពួកគេ) ពេញមួយជីវិតរបស់ពួកគេ។ នេះច្រើនតែកើតឡើងនៅក្នុងមជ្ឈមណ្ឌលឯកទេសជំងឺតាឡាសសេមី ដែលបានមើលថែអ្នកជំងឺ។ ការចាក់បញ្ចូលឈាមគឺត្រូវការជាទៀងទាត់ (ជាធម្មតាម្តងរៀងរាល់ 2-5 សប្តាហ៍) ឬម្តងម្កាល (ឧទាហរណ៍ក្នុងអំឡុងពេលឆ្លងមេរោគ ឬមានផ្ទៃពោះ) អាស្រ័យលើភាពធ្ងន់ធ្ងរនៃជំងឺ ។ ដោយសារតែចាក់បញ្ចូលឈាមពេញមួយជីវិត អ្នកជំងឺត្រូវលេបថ្នាំមួយចំនួនជារៀងរាល់ថ្ងៃ (ហៅថាការព្យាបាលកំចាត់ជាតិដែក) ដើម្បីដកជាតិដែក ដែលជាសារធាតុប្រមូលផ្តុំនៅក្នុងខ្លួននៅពេលដែលគោលិកាឈាមក្រហមបំបែកបន្ទាប់ពីការចាក់បញ្ចូលឈាមមួយរយៈក្រោយមក ។

ជាតិដែកនេះវាពុលខ្លាំងចំពោះសរីរាង្គរាងកាយ រួមទាំងប្រព័ន្ធអង់ដូគ្រីន (ឧ. ក្រពេញទីរ៉ូអ៊ីត) បេះដូង ថ្លើម និងសរីរាង្គដទៃទៀត។ ថ្នាំកំចាត់ជាតិដែក (ថ្នាំដកជាតិដែក) អាចជាថ្នាំគ្រាប់ ឬស៊ីរ៉ូម ដែលអាចលេបដោយតាមមាត់ ឬសារធាតុរាវ ដែលត្រូវតែចាក់យឺតៗក្រោមស្បែកពោះ ឬផ្នែកផ្សេងទៀតនៃរាងកាយក្នុងរយៈពេលជាច្រើនម៉ោង។

ដូច្នេះហើយ អ្នកជំងឺគួរតែត្រូវបានតាមដានជាប្រចាំដោយអ្នកជំនាញផ្សេងៗទៀត ដូចជាអ្នកជំនាញខាងអង់ដូគ្រីន អ្នកឯកទេសបេះដូង និងថ្លើមជាដើម ដើម្បីឱ្យប្រាកដថាពួកគេលូតលាស់ដូចធម្មតាតាមដែលអាចធ្វើទៅបាន ដោយគ្មានផលវិបាកក្នុងសរីរាង្គសំខាន់ៗ។

ហេតុអ្វីចាំបាច់ធ្វើតាមគោលការណ៍ការព្យាបាល?

អ្នកជំងឺដែលទទួលការព្យាបាលត្រឹមត្រូវមានគុណភាពជីវិតល្អ ហើយអាយុសង្ឃឹមរស់របស់ពួកគេមិនខុសគ្នាខ្លាំងពីប្រជាជនទូទៅនោះទេ។ ទោះបីជាយ៉ាងណាក៏ដោយ នៅពេលដែលមិនបានព្យាបាលឲ្យបានត្រឹមត្រូវ ជំងឺតាឡាសសេមីអាចមានផលវិបាកយ៉ាងធ្ងន់ធ្ងរដល់សុខភាពអ្នកជំងឺ ហើយថែមទាំងនាំទៅដល់ការស្លាប់មុនអាយុទៀតផង។

ការខកខានការណាត់ជួបក្នុងការចាក់បញ្ចូលឈាម និងការមិនយកចិត្តទុកដាក់លើការព្យាបាលដោយការកំចាត់ជាតិដែក នឹងធ្វើឱ្យភាពស្លេកស្លាំងកាន់តែធ្ងន់ធ្ងរ ហើយនឹងនាំទៅដល់ការប្រមូលផ្តុំនូវជាតិដែកដែលពុលនៅក្នុងខ្លួន។ ផលវិបាកដែលអាចកើតមានរួមមាន ភាពយឺតយ៉ាវនៃការលូតលាស់ ស្បែកស្រអាប់ អារម្មណ៍ទន់ខ្សោយ និង "កង្វះថាមពល" បញ្ហាបេះដូង ការរីកធំនៃអណ្តើត ការខូចទ្រង់ទ្រាយមុខរបស់កុមារ កម្ពស់ទាប និងបញ្ហាផ្សេងៗទៀត។

ផលវិបាកបែបនេះវិវត្តន៍បន្តិចម្តងៗ ហើយជួនកាលដល់ពេលដែលរោគសញ្ញាកាន់តែច្បាស់ ការខូចខាតជាច្រើនត្រូវបានកើតមានរួចទៅហើយ។ នេះជាមូលហេតុដែលវាមានសារៈសំខាន់ខ្លាំងណាស់ក្នុងការតាមដានការព្យាបាលឱ្យបានត្រឹមត្រូវ ព្រោះការព្យាបាលដោយការធ្វេសប្រហែសអាចនឹងមិនបង្ហាញរោគសញ្ញាក្នុងរយៈពេលយូរដែលផ្តល់ឱ្យឪពុកម្តាយនិងកូននូវគំនិតខុសឆ្គងថាគ្មានគ្រោះថ្នាក់អ្វីកើតឡើងនោះទេ ។

ជាងនេះទៅទៀត ការបណ្តុះនូវវប្បធម៌នៃការប្រកាន់ខ្ជាប់នូវការព្យាបាល និងការប្រៀនប្រដៅខ្លួនឯងនឹងមានប្រយោជន៍ដល់កុមារពេញមួយជីវិតរបស់ពួកគេ ជាពិសេសនៅក្នុងរយៈពេលដ៏ច្របូកច្របល់ដូចជាពេលចូលវ័យជំទង់ ។ បន្ថែមពីលើនេះ ការរក្សាសុខភាពល្អគឺមានសារៈសំខាន់សម្រាប់អត្ថប្រយោជន៍ចំពោះការព្យាបាលនាពេលអនាគតដែលរំពឹងថានឹងផ្លាស់ប្តូរទិដ្ឋភាពនៃជំងឺ ដូចជាការព្យាបាលដោយហ្សែនដែលសន្យាថានឹងផ្តល់នូវការព្យាបាលច្បាស់លាស់នាពេលអនាគតដែលនឹងកើតមានមិនយូរឡើយ។

តើការព្យាបាលរំខានដល់ការរៀនសូត្រយ៉ាងដូចម្តេច?

ជាធម្មតា កុមារដែលមានទម្រង់ធ្ងន់ធ្ងរនៃជំងឺតាឡាសសេមីឬ តាឡាសសេមី ដែលពឹងផ្អែកលើការចាក់បញ្ចូលឈាម នឹងត្រូវទទួលការចាក់បញ្ចូលឈាមជាប្រចាំ។ ក្នុងករណីភាគច្រើន វារំខានដល់កាលវិភាគសាលារៀន ដូច្នេះហើយការអវត្តមានពីសាលាជារៀងរាល់ពីរបីថ្ងៃ ឬច្រើនសប្តាហ៍អាចជាបទដ្ឋាន។

ដើម្បីកាត់បន្ថយផលវិបាកនៃការអវត្តមានពីសាលារៀន មាតាបិតាត្រូវជូនដំណឹងដល់បុគ្គលិកសាលាដែលទទួលខុសត្រូវ (គ្រូបង្រៀន នាយកសាលា គិលានុបដ្ឋាយិកាសាលា) អំពីស្ថានភាព ដូច្នេះពួកគេនឹងធ្វើឱ្យប្រាកដថាពួកគេអាចព្យាយាមរៀបចំម៉ោងបង្រៀនដែលបាត់បង់ និងមានការប្រុងប្រយ័ត្នចំពោះរោគសញ្ញាណាមួយដែលទាក់ទងនឹងជំងឺដែលអាចលេចឡើងនៅពេលកំពុងសិក្សា។

ទាំងអស់នេះគួរតែធ្វើឡើងដោយមានការប្រុងប្រយ័ត្ន និងការគោរពចំពោះបុគ្គលិកលក្ខណៈរបស់កុមារ ដើម្បីជៀសវាងការមាក់ងាយ និងការរើសអើងក្នុងសង្គម។