

BAGAIMANA DENGAN KEHIDUPAN SOSIAL ANAK SAYA? CARA BERURUSAN DENGAN KAWAN DAN SANAK SAUDARA.

Interaksi sosial pastinya berbeza antara pelbagai masyarakat dan komuniti, kerana mereka dipengaruhi oleh pelbagai faktor budaya, masyarakat dan agama. Malangnya, orang kurang upaya fizikal sering mengalami diskriminasi.

Stigma sosial cenderung menjadi lebih sengit dalam konteks masyarakat kecil, luar bandar dan/atau tahap sosioekonomi dan pendidikan yang lebih rendah. Kumpulan sokongan yang ditubuhkan oleh pesakit dan ibu bapa sangat membantu, termasuk perkhidmatan pakar perundangan (cth. ahli psikologi klinikal).

Tidak menyembunyikan keadaan dan tidak mendedharkannya secara berlebihan dianggap sebagai pendekatan yang sihat. Ibu bapa dan pesakit mesti terlebih dahulu menerima keadaan itu dan kemudian menyampaikannya dengan betul kepada masyarakat sekeliling.

PENGLIBATAN DENGAN PERSATUAN SOKONGAN TEMPATAN

Berkongsi pengalaman dengan keluarga dan pesakit lain dalam memahami keadaan, membuat penambahbaikan perkhidmatan yang perlu, dan mendidik masyarakat untuk mengurangkan prasangka adalah fungsi persatuan sokongan yang membantu keluarga menghadapi keadaan yang kadangkala agar sukar.

Atas sebab ini, ibu bapa digalakkan untuk menjadi ahli persatuan talasemia tempatan mereka.



APA YANG TIF LAKUKAN?

Thalassaemia International Federation (TIF) adalah organisasi bukan kerajaan yang tidak berasaskan keuntungan, mewakili lebih 226 Persatuan Talasemia Kebangsaan dari 66 negara di seluruh dunia dan berdedikasi untuk menyokong akses yang sama rata untuk pesakit talasemia terhadap penjagaan kesihatan, sosial dan lain-lain.

Persekutuan bekerja secara rasmi dengan Pertubuhan Kesihatan Sedunia (WHO) sejak 1996, dalam status perundingan khas dengan Majlis Ekonomi dan Sosial Pertubuhan Bangsa-Bangsa Bersatu (ECOSOC) sejak 2017, dan dalam perkongsian rasmi dengan Suruhanjaya Eropah sejak 2018.

Program pendidikannya yang meluas termasuk siri besar penerbitan yang diiktiraf di peringkat antarabangsa serta acara, persidangan, bengkel, persahabatan, dan lain-lain, dengan objektif untuk menyediakan peluang pendidikan sepanjang hayat untuk golongan profesional kesihatan, pesakit dan keluarga mereka, meningkatkan kesedaran tentang talasemia di kalangan penggubal dasar dan komuniti secara amnya, dan menggalakkan program khusus penyakit yang berkesan untuk pencegahan, kawalan dan pengurusan klinikal talasemia dalam sistem penjagaan kesihatan negara berdasarkan liputan sejagat.

Untuk maklumat lanjut, boleh layari
www.thalassaemia.org.cy



© 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 Malay by Fazalena Johari,
Patient, Malaysia

THALASSEMIA UNTUK IBU BAPA:

Bagaimana Saya Menjaga Anak Saya?

APA ITU THALASSAEMIA?

Talasemia adalah istilah yang digunakan untuk menggambarkan penyakit yang tergolong dalam kumpulan yang lebih besar, iaitu anemia. Apabila seseorang mengalami anemia, tubuhnya tidak dapat menghasilkan sel darah merah normal yang mencukupi, iaitu sel yang membawa oksigen dari paru-paru ke seluruh badan. Sel ini mengalir dalam aliran darah dan memberikan warna merah.

Talasemia adalah penyakit keturunan, ia disebabkan oleh masalah dalam genetik kita, dan bukan kerana faktor pemakanan atau faktor persekitaran lain, dan diturunkan kepada anak-anak daripada kedua-dua ibu bapa. Kesilapan dalam talasemia adalah perubahan dalam molekul hemoglobin, protein yang terdapat dalam setiap sel merah, yang bertanggungjawab untuk membawa oksigen ke tisu dan organ.

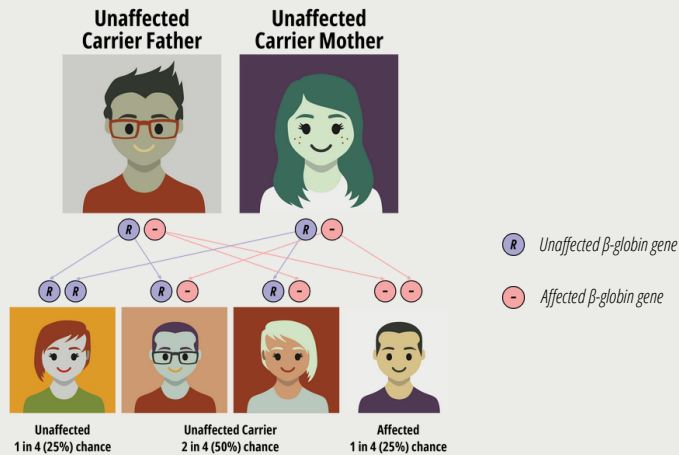
Terdapat pelbagai jenis talasemia, sesetengah daripadanya memerlukan terapi yang lebih mencabar daripada yang lain. Pesakit talasemia mesti mendapatkan rawatan daripada pakar profesional penjagaan kesihatan di pusat khusus sepanjang hayat mereka untuk mendapatkan hasil kesihatan yang terbaik.



BAGAIMANA THALASEMIA DIWARISI?

Apabila kedua-dua ibu bapa adalah "pembawa", dalam erti kata lain mereka membawa satu gen terjejas yang berkaitan dengan haemoglobin, dan namun ini tidak menjejaskan kesihatan mereka. Walau bagaimanapun, jika kanak-kanak itu mewarisi kedua-dua gen yang terjejas, satu daripada ibu dan satu daripada bapa, mereka akan menghidap talasemia - apa yang kita panggil talasemia major atau talasemia yang bergantung kepada transfusi.

Gangguan ini lebih kerap berlaku dibahagian tertentu di dunia, seperti negara di sekitar Laut Mediterranean dan Timur Tengah (β -talasemia), hingga ke Asia Tenggara.



ANAK SAYA DIDIAGNOSIS THALASSAEMIA. APA YANG BERLAKU SETERUSNYA?

Pertama sekali, tidak perlu panik! Talasemia boleh dirawat dengan sangat berkesan pada masa kini, dan pesakit boleh menikmati kualiti hidup yang baik, sama seperti rakan sebaya mereka. Walau bagaimanapun, adalah sangat penting untuk mengikut nasihat perubatan daripada pakar.

Anda mesti mencari Pusat Rawatan Talasemia berhampiran anda yang akan menjalankan pemeriksaan perubatan terhadap anak anda. Pakar hematologi pediatrik atau pakar pediatrik yang berpengalaman dalam pengurusan talasemia harus memeriksa anak anda. Selain itu, Pusat Rawatan Talasemia juga menjalankan rangkaian dan bekerjasama dengan penjawatan kesihatan profesional lain, merentasi disiplin perubatan yang berbeza dalam usaha untuk memberikan penjagaan yang sewajarnya kepada anak anda.

BAGAIMANA THALASEMIA DIRAWAT?

Pesakit talasemia memerlukan pemindahan darah secara berkala sekali atau dua kali sebulan (mengikut keperluan mereka) sepanjang hayat mereka. Ini biasanya berlaku di Pusat Rawatan Talasemia khusus yang menjaga pesakit.

Pemindahan darah mungkin diperlukan secara kerap (biasanya sekali setiap 2-5 minggu) atau sekali-sekala (contohnya semasa jangkitan atau kehamilan), bergantung kepada keterukan penyakit. Disebabkan transfusi sepanjang hayat, pesakit mesti mengambil beberapa ubat setiap hari (dipanggil terapi pengkelatan) untuk mengeluarkan zat besi, bahan yang terkumpul di dalam badan apabila sel darah rosak selepas beberapa pemindahan darah.

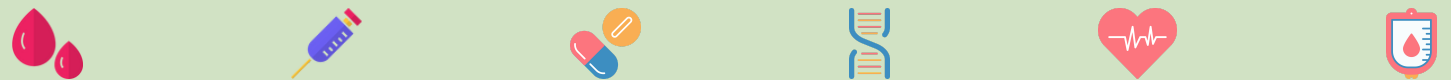
Zat besi ini sangat toksik kepada organ badan, termasuk sistem endokrin (cth tiroid), jantung, hati dan lain-lain. Ubat penyingkiran besi (chelators) mungkin dalam bentuk pil atau sirap yang boleh diambil secara oral atau ubat yang mesti disuntik perlahan-lahan di bawah kulit, abdomen atau bahagian badan yang lain, dalam tempoh beberapa jam.

Oleh itu, pesakit harus mendapat rawatan susulan secara berkala oleh pakar lain, seperti pakar endokrinologi, pakar jantung dan hati, dsb., untuk memastikan mereka membesar dengan normal, tanpa komplikasi pada organ penting.

KENAPA PENTING MENGIKUTI RAWATAN?

Pesakit yang menerima rawatan yang sewajarnya menikmati kualiti hidup yang sangat baik dan jangka hayat mereka tidak jauh berbeza daripada populasi umum. Walau bagaimanapun, apabila tidak dirawat dengan betul, talasemia boleh menyebabkan komplikasi yang serius terhadap kesihatan pesakit dan juga membawa kepada kematian pramatang. Ketiadaan temu janji transfusi dan mengabaikan terapi pengkelatan akan memburukkan anemia dan akan membawa kepada pengumpulan besi toksik di dalam badan. Komplikasi yang mungkin berlaku termasuklah pertumbuhan terbantut, kulit menjadi gelap, rasa lemah dan "kekurangan tenaga", masalah jantung, pembesaran limpa, kecacatan bentuk muka, ketinggian terbantut dan isu-isu lain.

Komplikasi sedemikian berkembang secara beransur-ansur dan kadang-kadang, apabila gejala menjadi ketara, banyak kerosakan telah berlaku. Oleh itu, adalah penting untuk mengikut rawatan dengan betul, kerana mengabaikan terapi mungkin tidak menunjukkan sebarang simptom untuk jangka masa pendek dan ini membuatkan ibu bapa dan anak-anak beranggapan ianya tidak memudaratkan kesihatan. Selain itu, memupuk budaya mematuhi rawatan dan disiplin diri akan membantu kanak-kanak sepanjang hayat mereka, terutamanya dalam tempoh yang mencabar seperti remaja. Di samping itu, mengekalkan kesihatan yang baik adalah penting untuk mendapat manfaat daripada terapi masa akan datang yang dijangka akan mengubah landskap penyakit, seperti gen terapi yang menjanjikan akan menjadi penawar muktamad dalam masa akan datang.



BAGAIMANA TERAPI MENGGANGGU PERSEKOLAHAN?

Kanak-kanak yang mempunyai bentuk talasemia yang teruk, biasanya talasemia major atau talasemia yang bergantung kepada transfusi, perlu menerima pemindahan darah secara kerap. Dalam kebanyakan kes, ini akan mengganggu jadual persekolahan, oleh itu ketidakhadiran ke sekolah setiap beberapa hari atau minggu mungkin perkara biasa. Untuk meminimumkan akibat ponteng sekolah, ibu bapa perlu memaklumkan kepada kakitangan sekolah yang bertanggungjawab (guru, pengetua, jururawat sekolah, dsb.) tentang situasi tersebut, supaya mereka akan memastikan bahawa mereka boleh menggantikan waktu mengajar dan berwaspada terhadap sebarang gejala berkaitan dengan penyakit yang mungkin muncul semasa di pesakit berada disekolah.

Semua ini harus dilakukan dengan budi bicara dan menghormati keperibadian kanak-kanak untuk mengelakkan diskriminasi dan stigma negatif masyarakat.

