

ÇOCUĞUMUN SOSYAL HAYATI NASIL OLACAK? AİLELER VE AKRABALARLA NASIL İLİŞKİ KURULMALIDIR?

Sosyal etkileşimler, farklı kültürel, sosyal ve dini faktörlerden kaynaklı olarak çeşitli toplumlar ve topluluklarda kesinlikle farklılık gösterebilir. Malesef, fiziksel engeli olan insanların ayrımcılığa uğramaları yaygın olmayan birşey değildir.

Sosyal damgalanma küçük, kırsal topluluklarda ve/veya düşük sosyo-ekonomik ile düşük eğitim seviyesinde daha yoğundur. Hastalar ve ebeveynler tarafından kurulacak olan destek gruplarının yardımı olabileceği gibi uzmanlara (örn. Klinik psikologlar) danışmanın da çok yardımcı olacaktır.

Ne durumunu gizleme ne de çok açığa vurma sağlıklı bir yaklaşım olarak değerlendirilmemektedir. Ebeveynler ilk olarak durumu kabul edip etrafındaki insanlarla buna göre iletişim kurmalıdırlar.

YEREL DESTEK DERNEĞİNİZE DAHİL OLMA

Deneyimleri paylaşmak ve bu durumu anlamak ile ilgili olarak diğer ailelere katılmak, gerektiği yerde servislerin iyileşmesini talep etmek ve toplumu önyargıyı azaltmak için eğitmek, destek derneğinin temel amacıdır ve aileler için bazen yorucu olabilecek bu durumla başa çıkmada yardımcı olacaktır. Bu sebeplerden dolayı, ebeveynlerin, yerel talasemi derneklerinde aktif üye olmaları teşvik edilmektedir.



TIF NE YAPAR?

Uluslararası Talasemi Federasyonu (TIF), dünyada 66 ülke 226 Ulusal Talasemi Derneğini temsil eden, kâr amacı olmayan bir sivil toplum örgütü olmakla birlikte, kedini, her talasemili için hasta odaklı tedavi ortamlarında, sosyal ve diğer tedaviye eşit erişim sağlanması için destek vererek adanmıştır.

Federasyon, 1996 yılından itibaren Dünya Sağlık Örgütü (WHO) ile resmi olarak, Birleşmiş Milletler Ekonomi ve Sosyal Konseyinde (ECOSOC) 2017 yılından itibaren özel danışman statüsünde ve 2018 yılından itibaren Avrupa Komisyonu ile resmi ortaklık içerisinde.

Federasyon, yaygın eğitim programları içerisinde uluslararası olarak desteklenen yayınları, etkinlikleri, konferansları, üyelikler vs. bulunmakta; sağlık çalışanlarına, hastalara ve ailelerine talasemi ile ilgili ömür boyu eğitsel imkanlar sağlamakta; uluslararası kapsamla, ulusal sağlık servislerine, politika belirleyicilerde ve toplumlarda bilinci artırmak; hastalığın engellenmesine, kontrolüne ve klinik yönetimine özel verimli programlar sağlamaktadır.

Daha fazla bilgi için ziyaret edebilirsiniz.
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 Turkish by Ahmet Varoğlu and Sertuğ Tuncel

AİLELER İÇİN TALASEMİ: Çocuğuma nasıl bakabilirim?

TALASEMİ NEDİR?

Talasemi, anemi olarak bilinen daha büyük bir gruba ait olan bir grup hastalıklar için kullanılan terimdir. Birinin anemisi olduğu zaman, o kişinin vücudu, akciğerlerden tüm vücuda oksijen taşıyan hücreler olan kırmızı kan hücrelerinden normal ve yeterli olarak üretemez. Bu hücreler kan akışı içerisinde akar ve kana kırmızı rengini verir.

Talasemiler, beslenme veya başka çevresel faktörlerden değil de genetik yapıdan kaynaklı oluşan, çocuklara anne ve baba olmak üzere her iki ebeveyninden de geçen kalıtsal hastalıklardır. Talasemide problem, kırmızı kan hücreleri içerisinde, dokulara ve organlara oksijen taşıma görevi bulunan hemoglobin adlı proteindeki değişimdir.

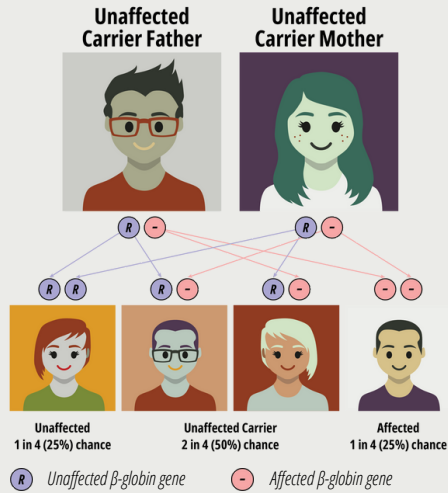
Talaseminin, bazısının daha fazla emek isteyen terapisi olan farklı tipleri vardır. Talasemili herhangi bir vakada, hastaların, olabilecek en iyi sağlık sonuçlarının oluşabilmesi için uzman sağlık çalışanları tarafından, uzmanlaşmış merkezlerde takip edilmeleri gerekmektedir.



TALASEMİ NASIL GEÇER?

Her iki ebeveyn de hastalığın "taşıyıcısı", diğer bir deyiş ile hemoglobin ile alakalı etkilenmiş bir geni bulunuyorsa kendi sağlıkları etkilenmez. Fakat, eğer çocuk bir anneden bir de babadan, her iki etkilenmiş geni de almış ise – talasemi majör ya da transfüzyona-bağlı talasemi ismini verdiğimiz hastalık bütünüyle çocukta bulunacaktır.

Bu rahatsızlık Akdeniz ve Ortadoğu (β -Talasemi) etrafındaki ülkeler ile Güneydoğu Asya bölgesine kadar uzanan bölgede olduğu gibi dünyanın bazı ülkelerindeki insanlarda daha yaygındır.



ÇOCUĞUMA TALASEMİ TEŞHİSİ KONDU.

SONRA NE OLUR?

İlk olarak, panik yapmaya gerek yoktur! Talasemi, günümüzde oldukça etkin bir biçimde tedavi edilebilmekte ve hastalar akrabaları ile aynı seviyeye yakın kalitede bir hayat yaşayabilmektedirler. Fakat, bunun olabilmesi için, uzmanlar tarafından verilen tıbbi tavsiyelere uyulması çok önemlidir.

Çocuğunuza gereken sıklıkta tıbbi takip yapabilecek, kendinze yakın, uzman bir Talasemi Merkezi bulmalısınız. Pediatrik hematolojist veya talasemi konusunda deneyimli bir pediatrist çocuğunuzu muayene etmelidir. Daha da fazlası, Talasemi Merkezi, farklı dallardaki tıbbi uzmanlıklara bağlı sağlık çalışanları ile iletişim ve işbirliği yaparak çocuğunuza gerekli tedaviyi sağlayacaktır.

TALASEMİ NASIL TEDAVİ EDİLİR?

Talasemili hastalar hayatları boyunca ayda bir veya iki kez (ihtiyacına göre) düzenli kan transfüzyonuna ihtiyaç duyarlar. Bu işlem genellikle hastaları tedavi eden uzman Talasemi Merkezinde olur.

Transfüzyonlar hastalığın şiddetine göre düzenli olarak (genellikle 2-5 haftada bir) veya ara sıra (örneğin enfeksiyon veya hamilelik zamanlarında) gerekebilir. Hastalar, ömür boyu tedavi aldıkları için, transfüzyondan bir süre sonra vücutta parçalanan kan hücrelerinin içerisinden çıkararak birikim yapan bir madde olan demiri atmak için günlük ilaç kullanmalıdırlar (şelasyon terapisi adı verilir).

Bu demir, vücuttaki endokrin sistemi (örn. tiroid), kalp, karaciğer ve diğerleri gibi organlar için oldukça zehirlidir. Demir sökücü ilaçlar (şelatörler), ağızdan alınan haplar, şuruplar veya karın ile vücuttaki diğer bölgelerde birkaç saat süreyle derinin altına yavaşça enjekte edilen sıvı solüsyonlar olabilir.

Bu nedenle hastaların, endokrinolog, kalp ve karaciğer uzmanları vb. gibi uzmanlar tarafından hayati organlarda herhangi bir komplikasyon olmadan olabilecek en normal şekilde büyüdüğünün takibi rutin olarak yapılmalıdır.

TERAPİ OKULU NASIL ETKİLER?

Şiddetli derecede talasemisi olan bir çocuk yani genellikle talasemi majör veya transfüzyona-bağlı talasemi, rutin olarak kan alması gerekecektir. Çoğunlukla, bu durum, rutin olarak birkaç gün veya hafta okula gitmesini engellemesi nedeniyle, okul programını etkileyecektir.

Ebeveynlerin, okuldan eksik olmanın sonuçlarını en aza indirmek için, okul personelini (öğretmen, müdür, okul hemşiresi, vs.), kayıp zamanın telafi edilebilmesi ve okulda bulunduğu sürede hastalıkla ilgili oluşabilecek belirtilerin takibinde ihtiyatlı davranmaları için bilgilendirmeleri gerekecektir.

Bütün bunların, sosyal damganın ve ayrımcılığın engellenmesi için, çocuğun karakterine sağduyulu ve saygılı bir şekilde yapılması gerekmektedir.

TEDAVİNİN TAKİP EDİLMESİ NEDEN ÖNEMLİDİR?

Düzenli tedavi alan hastalar, oldukça iyi bir hayat kalitesine sahip olurlar ve ortalama yaşam süreleri genel nüfustan çok farklı olmaz. Fakat, eğer olması gerektiği gibi tedavi almazlarsa, talasemi, hastanın sağlığı üzerinde çok ciddi komplikasyonlara ve hatta erken ölümlere sebebiyet verebilir.

Transfüzyon randevularının kaçırma, şelasyon terapisini ihmal etmek anemiye daha kötü hale getirecektir ve zehirli demirin vücutta birikmesini sağlayacaktır. Büyümede geri kalma, ten renginin koyulaşması, zayıf ve "eksik enerji" hissetme, kalp problemleri, dalakta büyüme, çocuğun yüzünde deformasyonlar, kısa kalma ve diğer sorunlar oluşabilecek bazı komplikasyonlardır.

Bu tür komplikasyonlar yavaşça oluşur ve belirtiler belirgin hale geldiğinde birçok hasar zaten yapılmış olur. Bundan dolayı, tedavinin düzgün bir şekilde takip edilmesi çok önemlidir çünkü tedavi ihmal edilirse hasta uzun süre belirti göstermeyebilir ve ebeveynler ile çocuklara hastalıkla ilgili herhangi bir zarar gelmediği ile ilgili yanlış fikir verebilir. Daha da fazlası, çocuğa tedaviye uyum kültürünü ve disiplini öğretmek, özellikle ergenlik dönemi gibi çalkantılı dönemlerde ve tüm hayatı boyunca kendisine yardımcı olacaktır. Buna ek olarak, sağlık durumunun iyi olması, çok yakın zamanda kalıcı tedavi olan gen terapisi gibi hastalığın tabiatını değiştirebilecek tedavilerden faydalanmasını sağlaması açısından hayattır.

