تھیلیسیمیا برائے والدین:
میں اپنے بچے کی دیکھ بھال کیسے کروں؟

تھیلیسیمیا کیا ہے؟

تھیلیسیمیا خون کی بیماری کا مجموعہ ہے۔ جب کسی کو خون کی کمی ہوتی ہے، تو اس کا جسم خون کے سرخ خلیے پیدا نہیں کر سکتا، یہ وہ خلیے ہوتے ہیں جو پورے جسم میں پھیپھڑوں کے ذریعے آکسیجن لے جاتے ہیں۔ یہ خلیے خون کے دھارے میں بہتے ہیں اور اسے سرخ رنگ دیتے ہیں۔

تھیلیسیمیا ایک موروثی بیماری ہے، یعنی یہ ہمارے جینیاتی نظام میں خرابی کی وجہ سے ہوتی ہے، نہ کہ غذائیت یا دیگر ماحولیاتی عوامل کی وجہ سے، اور یہ بچوں کو ان کے دونوں والدین یعنی ماں اور باپ دونوں سے منتقل ہوتی ہے۔ تھیلیسیمیا میں جس وجہ سے خرابی ہے وہ دراصل ہیموگلوبن مالیکیول میں تبدیلی ہے، ایک پروٹین جو ہر سرخ خلیے کے اندر پایا جاتا ہے، جو ٹشوز اور اعضاء تک آکسیجن لے جانے کاکام انجام دیتا ہے ۔

تھیلیسیمیا کی مختلف اقسام یں، جن میں سے کچھ کو دوسروں کے مقابلے میں زیادہ علاج کی ضرورت ہوتی ہے۔ کسی بھی صورت میں، تھیلیسیمیا کے مریضوں کو صحت کے بہترین ممکنہ نتائج حاصل کرنے کے لیے زندگی بھر اپنے ہسپتال میں موجود ماہرین کے طبی مشوروں پر عمل کرنا چاہیے۔

TIF کیا کرتا ہے؟

تھیلیسیمیا انٹرنیشنل فیڈریشن (TIF) ایک غیر منافع بخش، غیر سرکاری تنظیم ہے جو دنیا کے 66 ممالک سے 226 سے زائد نیشنل تھیلیسیمیا ایسوسی ایشنز کی نمائندگی کرتی ہے اور تھیلیسیمیا کے ہر مریض کی صحت، سماجی اور علاج کی دیگر ضروریات تک مساوی رسائی کی حمایت کے لیے وقف ہے۔

فیڈریشن 1996 سے عالمی ادارہ صحت (WHO) کے ساتھ باضابطہ تعلقات میں ، 2017 سے اقوام متحدہ کی اقتصادی اور سماجی کونسل (ECOSOC) کے ساتھ خصوصی مشاورتی حیثیت میں ، اور 2018 سے یورپی کمیشن کے ساتھ باضابطہ شراکت میں کام کر رہی ہے۔

اس کے وسیع تعلیمی پروگرام میں بین الاقوامی سطح پر سراہی جانے والی اشاعتوں کے ساتھ ساتھ تقریبات، کانفرنسیں، ورکشاپ، فیلو شپس وغیرہ کا ایک وسیع سلسلہ شامل ہے، جس کا مقصد صحت کے ماہرین، مریضوں اور ان کے خاندانوں کے لیے زندگی بھر کے تعلیمی مواقع فراہم کرنا، پالیسی سازوں اور کمیونٹی میں بڑے پیمانے پرتھیلیسیمیا کے بارے میں شعور اجاگرکرنا، اور عالمی کوریج کی بنیاد پر قومی صحت کی دیکھ بھال کے نظام کے اندر تھیلیسیمیا کی روک تھام، کنٹرول اور طبی انتظام کے لیے موثر، بیماری سے متعلق پروگراموں کو فروغ دیتی ہے۔

مزید معلومات کے لیے آپ ہماری ویب سائٹ وزٹ کر سکتے ہیں 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 Urdu by Ayesha Mehmood,
President FAiTh Fight Against Thalassemia**

میرے بچے کی سماجی زندگی کا کیا ہوگا؟ دوستوں اور رشتہ داروں کے ساتھ کیسے برتاؤ کریں۔

سماجی تعلقات یقینی طور پر مختلف معاشروں اور برادریوں میں مختلف ہوتے ہیں، کیونکہ وہ بہت سے مختلف ثقافتی، سماجی اور مذہبی عوامل سے متاثر ہوتے ہیں۔ بدقسمتی سے، جسمانی معذوری والے لوگوں کے لیے امتیازی سلوک کا سامنا کرنا غیر معمولی بات نہیں ہے۔

چھوٹی، دیہی برادریوں اور/یا سماجی و اقتصادی اور تعلیمی سطح کم ہونے کی وجہ سے ان کی زندگی میں فرق پڑتا ہے۔ ایسے میں مریضوں اور والدین کی طرف سے بنائے گئے امدادی گروپ بہت مدد گار ثابت ہو سکتے ہیں، اورماہرین سے مشورا کرنا (مثلاً طبی ماہر نفسیات) بھی مددگار ثابت ہوتا ہے۔

نہ ہی حالت کو چھپانا اور نہ ہی اسے زیادہ سے زیادہ ظاہر کرنا صحت مند نقطہ نظر سمجھا جاتا ہے۔ والدین اور مریضوں کو پہلے خود اس بیماری کو قبول کرنا چاہیے اور پھر اپنے ارد گرد کے لوگوں کو اسے صحیح طریقے سے بتانا چاہیے۔

اپنی مقامی سپورٹ ایسوسی ایشن کا تعاون حاصل کرنا

حالات کو سمجھنے کے لیےاپنے تجربات کو دوسرے خاندانوںکے ساتھ بانٹنا، جہاں ضروری ہو سروس میں بہتری کے مطالبات کرنا، اور تعصب کو کم کرنے کے لیے آگاہی دینا یہ سبھی امدادی سپورٹ ایسوسی ایشن کے کام ہیں جو خاندانوں کو ایسے حالات سے نمٹنے میں مدد کرتے ہیں جو بعض اوقات بہت زیادہ محسوس ہوتی ہیں۔

انہی وجوہات کی بنا پر، والدین پر زور دیا جاتا ہے کہ وہ اپنی مقامی تھیلیسیمیا ایسوسی ایشن کے فعال ممبر بنیں۔

علاج کرانا کیوں ضروری ہے؟

جو مریض مناسب علاج حاصل کرتے ہیں وہ بہت اچھے معیار زندگی سے لطف اندوز ہوتے ہیں اور ان کی متوقع عمر عام آبادی سے بہت مختلف نہیں ہوتی۔ تاہم، جب مناسب طریقے سے علاج نہ کیا جائے تو تھیلیسیمیا مریضوں کی صحت میں سنگین پیچیدگیاں پیدا کر سکتا ہے، یہاں تک کہ قبل از وقت موت کا باعث بھی بن سکتا ہے۔

بروقت انتقال خون اور چیلیشن تھراپی کو نظر انداز کرنا خون کی کمی کو مزید بڑھا دے گا جو جسم میں آئرن کے جمع ہونے کا باعث بنے گا۔ پیدا ہونے والی پیچیدگیوں میں نشوونما میں رکاوٹ، جلد کا سیاہ ہونا، کمزوری کا احساس اور "توانائی کی کمی"، دل کے مسائل، تلی کا بڑھ جانا، بچے کے چہرے کی خرابی، چھوٹا قد، اور دیگر مسائل شامل ہیں۔

اس طرح کی پیچیدگیاں بتدریج پیدا ہوتی ہیں اور بعض اوقات، جب تک علامات ظاہر ہو، بہت زیادہ نقصان ہو چکا ہوتا ہے۔ یہی وجہ ہے کہ علاج کی صحیح طریقے سے پیروی کرنا بہت ضروری ہے، اکثر علامات ظاہر نہ ہونے کی وجہ سے والدین اور بچوں کو یہ غلط خیال پیدا ہوتا ہے کہ کوئی نقصان نہیں ہوا ہے۔

مزید یہ کہ، بچے کو علاج کی پابندی اور نظم و ضبط سکھانا ان کی پوری زندگی کے لئے مددگار ثابت ہوگا، خاص طور پر نوجوانی جیسے ہنگامہ خیز ادوار میں۔ اس کے علاوہ، اچھی صحت کو برقرار رکھنا مستقبل کے علاج سے فائدہ اٹھانے کے لیے بہت ضروری ہے جس سے توقع کی جاتی ہے کہ وہ اس بیماری کے منظر نامے کو تبدیل کر دیں گے، جیسے کہ جین تھراپی جو بہت دور نہیں مستقبل میں ایک یقینی علاج فراہم کرنے کا وعدہ کرتی ہے۔

تھیلیسیمیا کا علاج کیسے کیا جاتا ہے؟

تھیلیسیمیا کے مریضوں کو زندگی بھر مہینے میں ایک یا دو بار (اپنی ضروریات کے مطابق) باقاعدگی سے خون کی منتقلی کی ضرورت ہوتی ہے۔ یہ عام طور پر خصوصی تھیلیسیمیا سینٹر میں ہوتا ہے جہاں مریض کی دیکھ بھال کی جاتی ہے۔

بیماری کی شدت کے لحاظ سے باقاعدگی سے (عام طور پر ہر 2-5 ہفتوں میں ایک بار) یا کبھی کبھار (مثال کے طور پر انفیکشن یا حمل کے دوران) انتقال خون کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔ زندگی بھر انتقال خون ہونے کی وجہ سے، مریضوں کو آئرن نکالنے کے لیے روزانہ کچھ دوائیں لینی ہوتی ہیں (جسے چلیشنتھراپی کہا جاتا ہے)، آئرن ایک ایسا مادہ ہے جو جسم میں اس وقت جمع ہوتا ہے جب خون کے خلیے انتقال خون کے کچھ عرصے بعد ٹوٹ جاتے ہیں۔

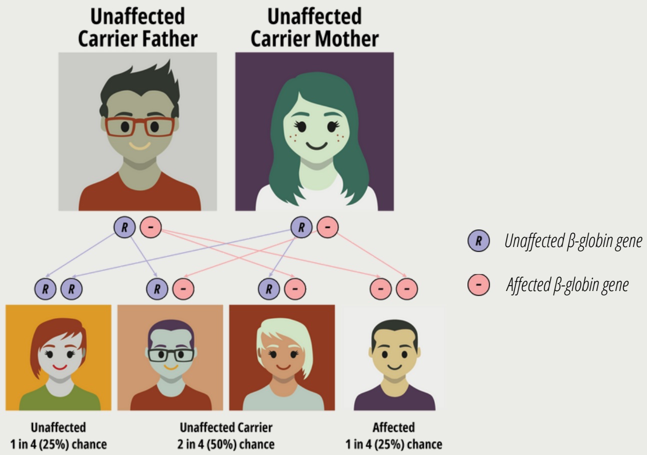
یہ آئرن جسم کے اعضاء جیسے کہ اینڈوکرائن سسٹم (مثلاً تھائرائڈ)، دل، جگر اور دیگر کے لئے بہت زہریلا ہوتا ہے، آئرن کو نکالنے کے لئےدوائیں (چیلیٹرز) گولیاں یا انجکشنھو تی ہیں جنہیں منہ کے ذریعے لیا جا سکتا ہے یا مائع محلول جو پیٹ میں یا جسم کے دیگر حصوں میں سوئی کے ذریعے کئی گھنٹوں کے دوران آہستہ آہستہ لگانا ہوتا ہے۔

لہذا، مریضوں کوبا قاعدگی سے دوسرے ماہرین، جیسے اینڈو کرائنولوجسٹ، امراض دل اورامراض جگر کے ماہرین وغیرہ کےزیر نگرانی رہنا چاہئے، تاکہ اس بات کو یقینی بنایا جا سکے کہ ان کی نشوونما معمول کے مطابق ہو اور اہم اعضاء میں کوئی پیچیدگی نہ ہو۔

تھیلیسیمیا وراثت میں کیسے ملتا ہے؟

جب دونوں والدین اس بیماری کے "حامل" ہوتے ہیں، دوسرے لفظوں میں جب وہ ہیموگوبن سے متعلق ایک متاثرہ جین رکھتے ہیں، تو یہ ان کی اپنی صحت پر اثر انداز نہیں ہوتا ہے۔ تاہم، اگر بچے کو دونوں متاثرہ جین وراثت میں ملتے ہیں، ایک ماں سے اور ایک باپ سے، تو وہ بیماری کا شکار ہو جاتے ہیں - جسے ہم تھیلیسیمیا میجر یا انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا کہتے ہیں۔

یہ عارضہ دنیا کے کچھ حصوں میںپیدا ہونے والے لوگوں میں زیادہ عام ہے ، جیسے بحیرہ روم کے سمندر اور مشرق وسطی کے ممالک سے (β-thalassaemia) ، جنوب مشرقی ایشیاء تک.



علاج بچے کی پڑھائی کو کیسے متاثر کرتا ہے؟

ایک بچہ جو تھیلیسیمیا کی شدید قسم میں مبتلا ہے، عام طور پر تھیلیسیمیا میجر یا انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا، اسے باقاعدگی سے خون کی منتقلی کی ضرورت ہوگی۔ زیادہ تر معاملات میں، یہ اسکول کے شیڈول میں مداخلت کرتا ہے، اس لیے ہر چند دنوں یا ہفتوں میں اسکول سے غیر حاضر رہنا معمول ہوسکتا ہے۔

اسکول کی غیر حاضری کے نتائج کو کم کرنے کے لیے، والدین کو اسکول کے ذمہ داران (اساتذہ، پرنسپل، اسکول کی نرس، وغیرہ) کو صورت حال سے آگاہ کرنا ہوگا، تاکہ وہ اس بات کو یقینی بنائیں کہ وہ تدریسی اوقات کے ضائع ہونے کو پورا کرنے کی کوشش کر سکیں اور بیماری سے متعلق کسی بھی علامات کے بارے میں چوکس رہیں جو اسکول میں رہتے ہوئے ظاہر ہوسکتی ہیں۔

میرے بچے کو تھیلیسیمیا کی تشخیص ہوئی ہے۔ آگے کیا کرنا ہوگا؟

سب سے پہلے، گھبرانے کی ضرورت نہیں ہے! تھیلیسیمیا کا علاج آج کل بہت مؤثر طریقے سے کیا جا سکتا ہے، اور مریض اپنے ہم عمر ساتھیوں کی طرح زندگی کے اچھے معیار سے لطف اندوز ہو سکتے ہیں۔ تاہم، ایسا کرنے کے لیے ماہرین کے طبی مشوروں پر عمل کرنا بہت ضروری ہے۔

آپ کو اپنے قریب ایک خصوصی تھیلیسیمیا سنٹر تلاش کرنا ہوگا جو آپ کے بچے کی ضرورت کے مطابق طبی علاج مہیا کرے گا۔ بچوں کے ماہر امراض خون یا وہ بچوں کے ڈاکٹر جو تھیلیسیمیا میں تجربہ رکھتے ہوں آپ کے بچے کی جانچ کریں ۔ مزید یہ کہ، تھیلیسیمیا سنٹر طبی شعبوں کے دیگر ماہرین کے ساتھ رابطہ اور تعاون کرتا ہے جو آپ کے بچے کو مجموعی طور پر مناسب دیکھ بھال فراہم کرنے کے لیے ان کے ساتھ مل کر کام کریں گے۔