

در مورد زندگی اجتماعی فرزندم چطور؟ چگونه با دوستان و خویشاوندان رفتار کنیم.

تعاملات اجتماعی قطعاً در میان جوامع مختلف متفاوت است، زیرا آنها تحت تأثیر عوامل مختلف فرهنگی، اجتماعی و مذهبی قرار دارند. متأسفانه، تجربه تبعیض برای افراد دارای معلولیت جسمی غیر معمول نیست. تبعیض اجتماعی در جوامع کوچک و روستایی و/یا سطح اجتماعی-اقتصادی و تحصیلات پایین تر شدیدتر است. گروه‌های حمایتی که توسط بیماران و والدین تشکیل شده‌اند، و همچنین مشاوره با کارشناسان (مانند روانشناسان بالینی) می‌تواند کمک بزرگی باشند.

نه پنهان کردن شرایط و نه افشای بیش از حد آن، رویکردهای سالمی محسوب نمی‌شوند. والدین و بیماران باید ابتدا این شرایط را بپذیرند و سپس آن را به درستی به افراد محیط خود منتقل کنند.

ارتباط برقرار کردن با انجمن پشتیبانی منطقه خود

به اشتراک گذاشتن تجربیات و پیوستن به سایر خانواده‌ها برای درک شرایط، ایجاد تقاضا برای بهبود خدمات در صورت لزوم، و آموزش جامعه برای کاهش تعصب، همگی از وظایف انجمن‌های حمایتی است که به خانواده‌ها کمک می‌کند تا با شرایطی که گاهی اوقات طاقت فرسا به نظر می‌رسد، کنار بیایند.

به این دلایل، از والدین خواسته می‌شود تا اعضای فعال انجمن تالاسمی محلی خود شوند



TIF چه کاری انجام می‌دهد؟

فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) یک سازمان غیر انتفاعی و غیردولتی است که بیش از 226 انجمن ملی تالاسمی از 66 کشور در سراسر جهان را نمایندگی می‌کند و به حمایت از دسترسی برابر هر بیمار مبتلا به تالاسمی به مراقبت‌های بهداشتی، اجتماعی و غیره در محیط‌های مراقبت‌های بهداشتی بیمار محور اختصاص دارد.

این فدراسیون از سال 1996 در روابط رسمی با سازمان بهداشت جهانی (WHO) و از سال 2017 در وضعیت مشورتی ویژه با شورای اقتصادی و اجتماعی سازمان ملل متحد (ECOSOC) است و از سال 2018 به طور همکاری رسمی با کمیسیون اروپا کار می‌کند.

برنامه آموزشی وسیعی شامل مجموعه گسترده‌ای از نشریات معتبر بین‌المللی و همچنین رویدادها، کنفرانس‌ها، کارگاه‌های آموزشی، کمک هزینه تحصیلی و غیره وجود دارد که با هدف ارائه فرصت‌های آموزشی مادام‌العمر برای متخصصان سلامت، بیماران و خانواده‌های آنها، افزایش آگاهی در مورد تالاسمی در میان سیاست‌گذاران و جامعه، و برنامه‌های مؤثر و ویژه بیماری جهت پیشگیری، کنترل و مدیریت بالینی تالاسمی در سیستم‌های ملی مراقبت‌های بهداشتی بر اساس پوشش جهانی ترویج می‌دهند.

برای اطلاعات بیشتر می‌توانید به سایت www.thalassaemia.org.cy مراجعه کنید.



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>

تالاسمی برای والدین: چگونه از فرزندم مراقبت کنم؟

تالاسمی چیست؟

تالاسمی اصطلاحی است که برای توصیف مجموعه‌ای از بیماری‌ها به کار می‌رود که به گروه بزرگ‌تری از بیماری‌ها یعنی کم‌خونی‌ها تعلق دارند. هنگامی که فردی مبتلا به کم‌خونی است، بدن او نمی‌تواند به اندازه کافی گلبول قرمز طبیعی تولید کند؛ سلول‌های قرمز رنگ که در خون جریان دارند و اکسیژن را از ریه‌ها در سراسر بدن حمل می‌کنند.

تالاسمی مجموعه بیماری‌های ارثی هستند، به این معنی که ناشی از مشکلاتی در ساختار ژنتیکی ما هستند، نه به دلیل تغذیه یا سایر عوامل محیطی، و از دو والدینشان - مادر و پدر - به فرزندان منتقل می‌شوند. آنچه عامل بیماری تالاسمی است، تغییر در مولکول هموگلوبین است، پروتئینی که در هر گلبول قرمز یافت می‌شود و مسئول حمل اکسیژن به بافت‌ها و اندام‌ها است.

انواع مختلفی از تالاسمی وجود دارد که برخی از آنها نیاز به درمان سخت‌تری نسبت به سایرین دارند. در هر صورت، بیماران مبتلا به تالاسمی باید در طول زندگی خود توسط متخصصین بهداشتی و درمانی در مراکز تخصصی پیگیری شوند تا بهترین نتایج سلامتی را داشته باشند.



چرا پیروی از درمان مهم است؟

بیمارانی که تحت درمان مناسب قرار می گیرند از کیفیت زندگی بسیار خوبی برخوردار هستند و امید به زندگی آنها تفاوت چندانی با جمعیت عمومی ندارد. با این حال، در صورت عدم درمان مناسب، تالاسمی می تواند عوارض بسیار جدی بر سلامت بیماران داشته باشد و حتی منجر به مرگ زودرس شود. از دست دادن نوبت های تزریق خون و بی توجهی به درمان شلاتور، کم خونی را بدتر می کند و منجر به تجمع آهن سمی در بدن می شود. عوارضی که ممکن است رخ دهد عبارتند از عقب ماندگی رشد، تیره شدن پوست، احساس ضعف و کمبود انرژی، مشکلات قلبی، بزرگ شدن طحال، بدشکلی در صورت کودک، کوتاهی قد و مسائل دیگر. چنین عوارضی به تدریج ایجاد می شود و گاهی اوقات با آشکار شدن علائم، آسیب های زیادی به بیمار وارد شده است. به همین دلیل است که بسیار مهم است که درمان را به درستی دنبال کنید، زیرا غفلت از درمان ممکن است برای مدت طولانی علائمی ایجاد نکند و والدین و کودکان این تصور نادرست را ایجاد کند که هیچ آسیبی به وی وارد نشده است. علاوه بر این، پرورش فرهنگ پایبندی به درمان و خود انضباطی برای کودک در تمام طول زندگی به ویژه در دوره های پرتلاطم مانند نوجوانی مفید خواهد بود. علاوه بر آن، حفظ سلامتی برای بهره مندی از درمان های آینده که انتظار می رود چشم انداز بیماری را تغییر دهد، حیاتی است، مانند ژن درمانی که نوید درمان قطعی را در آینده ای نه چندان دور می دهد.

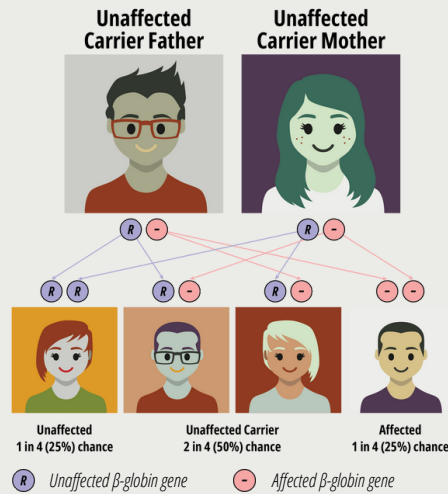
تالاسمی چگونه درمان می شود؟

بیماران تالاسمی در طول زندگی خود نیاز به تزریق خون منظم یک یا دو بار در ماه (بر اساس نیاز خود) دارند. این معمولاً در مرکز تخصصی تالاسمی که از بیمار مراقبت می کند اتفاق می افتد. بسته به شدت بیماری ممکن است به طور منظم (معمولاً هر 2 تا 5 هفته یک بار) یا گاهی اوقات (مثلاً در طول عفونت یا بارداری) نیاز به تزریق خون باشد. به دلیل تزریق مادام العمر، بیماران باید روزانه مقداری دارو (به نام درمان شلاتور) مصرف کنند تا آهن را از بین ببرند، ماده ای که پس از تجزیه سلول های خون پس از مدتی پس از تزریق در بدن انباشته می شود. این آهن برای اندام های بدن از جمله سیستم غدد درون ریز (به عنوان مثال تیروئید)، قلب، کبد و غیره بسیار سمی است. داروهای دفع کننده آهن (شلاتورها) ممکن است قرص ها یا شربت هایی باشند که می توانند به صورت خوراکی یا محلول های مایع مصرف شوند که باید به آرامی در زیر پوست، شکم یا سایر قسمت های بدن در طی چند ساعت تزریق شوند. بنابراین، بیماران باید به طور منظم توسط سایر متخصصان مانند متخصص غدد، متخصص قلب و کبد و ... پیگیری شوند تا مطمئن شوند که تا حد امکان رشد طبیعی داشته باشند و در اندام های حیاتی هیچ عارضه ای نداشته باشند.

تالاسمی چگونه ارثی است؟

وقتی پدر و مادر هر دو «ناقل» بیماری هستند، به عبارت دیگر وقتی حامل یک ژن آسیب دیده مرتبط با هموگلوبین هستند، این پر سلامتی آنها تأثیری نمی گذارد. با این حال، اگر کودک هر دو ژن آسیب دیده را به ارث ببرد، یکی از مادر و دیگری از پدر، به بیماری کامل مبتلا خواهد شد - چیزی که ما بعنوان تالاسمی ماژور یا تالاسمی وابسته به انتقال خون می نامیم.

این اختلال در افرادی که از مناطق خاصی از جهان، مانند کشورهای اطراف دریای مدیترانه و خاورمیانه (بتا تالاسمی)، تا آسیای جنوب شرقی سرچشمه می گیرند، شایع تر است.



کودک من به داشتن بیماری تالاسمی تشخیص داده شده است. بعد چه اتفاقی می افتد؟

اول از همه، نیازی به وحشت کردن نیست! امروزه می توان تالاسمی را به طور بسیار مؤثری درمان کرد و بیماران کاملاً نزدیک به همتایان خود از کیفیت زندگی خوبی برخوردار باشند. با این حال، برای اینکه این اتفاق بیفتد، پیروی از توصیه های پزشکی توسط متخصصان بسیار مهم است. شما باید یک مرکز تخصصی تالاسمی در نزدیکی خود پیدا کنید که هر چند وقت یکبار که نیاز باشد، درمان های مورد نیاز کودک شما را انجام دهد. یک متخصص خون اطفال یا یک متخصص اطفال با تجربه در تالاسمی باید کودک شما را معاینه کند. علاوه بر این، مرکز تالاسمی با سایر متخصصان مراقبت های بهداشتی در رشته های پزشکی همکاری می کند تا به طور کلی مراقبت مناسب را به کودک شما ارائه دهند.

درمان چگونه با مدرسه تداخل دارد؟

کودکی که دارای نوع شدید تالاسمی است، معمولاً تالاسمی ماژور یا تالاسمی وابسته به ترانسفیوژن، باید به طور منظم خون دریافت کند. در بیشتر موارد، این با برنامه مدرسه تداخل دارد، بنابراین غیبت از مدرسه هر چند روز یا چند هفته یکبار ممکن است عادی باشد. برای به حداقل رساندن عواقب غیبت از مدرسه، والدین باید پرسنل مسئول مدرسه (معلمان، مدیر، پرستار مدرسه و غیره) را در جریان وضعیت قرار دهند تا مطمئن شوند که می توانند برای جبران ساعات تدریس از دست رفته تلاش کنند. مراقب علائم مرتبط با این بیماری باشید که ممکن است در مدرسه ظاهر شود.

همه اینها باید با احتیاط و احترام به شخصیت کودک انجام شود تا از انگ و تبعیض اجتماعی جلوگیری شود.

