



DOWN SENDROMU EĞİTİM KİTAPÇIĞI

EY.FR.10.422.06



ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI ÇOCUK KARDİYOLOJİ BİLİM DALI

GİRİS ve ÖNSÖZ

Down Sendromu Derneği'nin (Londra) kurucu üyeleri tarafından çıkarılan ve **Uludağ Üniversitesi, Tıp fakültesi, Çocuk Kardiyoloji Bilim Dalı** tarafından yeniden düzenlenen bu kitapçığın size, bebeğinizin ilk günlerinde yardımcı olacağını ümit ediyoruz.

Çocuğuna Down Sendromu tanısı konulan her anne baba, doğal olarak bunun ne anlama geldiğini, nedenini, ne gibi sorunlara yol açtığını; tedavisinin olup olmadığını bilmek istemektedir. Biz doktorlar da elimizden geldiği kadar ve zamanımız elverdiği ölçüde soruları yanıtlamaktayız. Bununla birlikte, anlatılanların aile için yeterli olmadığının ve bu sorunla ilk defa karsılasan ve endise içindeki ailenin bunları yeterince algılayamadığının farkındayız.

Bu nedenle bu kitapçığın aileye ilk etapta gerekli olan ön bilgileri vereceğini ve başlangıç için yeterli olacağına inanıyoruz.

Bilmelisiniz ki, bu durumda olan tek kişi siz değilsiniz. Dünyada Down Sendromu tanısı alan milyonlarca çocuk ve sizin şimdi karşılaştığınız kaygıların ve sorunların aynısını yaşamış olan milyonlarca anne-baba var. Metin olun ve bu sorunu elele vererek birlikte asmaya çalışalım.

Down Sendromu nedir ve neden meydana gelir?

Sendrom sözcüğü, yalnızca bir dizi isaret ya da özellik anlamına gelir. **Down** sözcüğü ise, bu hastalığı ilk kez 1866 yılında tanımlayan bilim adamı **John Langdon Down**'dan gelmektedir. Doğan her 660-800 çocuktan birinde, sizin çocuğunuzda olduğu gibi, Down Sendromu vardır. 1959 yılında, Down Sendromu'na yol açan fazla kromozomun yalnızca bebeğin kanından örnek alınarak ortaya çıkarılabileceği anlaşılmıştır.

Kromozomlar, vücudu meydana getiren hücrelerin küçük birer parçacığdır; kodlanmış bir mesaj gibi boy, pos, saç rengi, göz rengi gibi anneden ve babadan aldığımız özellikleri bize tasır. Aynı zamanda ailede olan bazı hastalıkları da taşıyabilir. Her hücrede tasıdığımız 46 kromozomun yarısı anneden, yarısı da babadan gelir. Down Sendromu olan bebekte ise bir tane fazla 21. kromozom bulunur, bu da toplam kromozom sayısını 46 yerine 47'ye çıkarır. Bu fazla kromozom ise Down Sendromu'nda görülen tipik yüz görümüne ve kalp, sinir sistemi ve solunum sistemi ile ilgili bildiğiniz rahatsızlıklara yol açar.

Standart Trizomi

Down Sendrom'lu çocukların yaklaşık %96'sı bu gruba girer. Anababaların kromozomları normaldir; ancak bebeğin 21 numaralı kromozom çiftinde iki değil, üç kromozom bulunur (Yunanca'da Tri üç, soma da vücut anlamına gelir.) Standart Trizomi, aynı zamanda Trizomi 21 ya da Trizomi G olarak da adlandırılır. Genellikle annenin

yumurta hücresinin ya da babanın sperm hücresinin bölünmesinde meydana gelen bir hatadan oluşur. Hatalı bölünmüş yumurta veya sperm hücresinin birleşmesi ile oluşan bebek ise Down Sendrom'lu olarak doğar.

Böyle bir olgunun, doğanın hatası olduğunu belirtmek gerekir; ana-babalar çocuklarının Down Sendromu'na sahip olmasında kendi davranışlarını ya da herhangi bir eksikliklerini sorumlu tutmamalıdır.

Yalnız bilinmektedir ki 40'lı yaşlarda bebek sahibi olan annelerin bu şekilde yumurta hücrelerinin hatalı bölünme olasılığı artmaktadır. Bu nedenle ileri yaşlarda bebek sahibi olmak isteyen annelerin bu tehlikeyi bilmeleri gerekmektedir. Ayrıca bazı durumlarda anne veya babanın kromozom yapılarında, bu hastalığı taşıyan gen değişiklikleri mevcuttur. Translokasyon denilen bu değişiklikleri taşıyan anne ve babaların Down sendromuna sahip çocukları varsa, sonraki çocuklarında da bu hastalık görülebilir. Bu nedenle anne ve babaya da kromozom analizi yapılması gerekebilir.

Bu Fazladan Kromozomun Bebeğiniz İçin Anlamı Nedir?

Fazladan kromozom, Down Sendromu olan bebek ve yetişkinlerin belirli fiziksel özelliklere sahip olacağını gösterir. Bu bebeklerin gözleri çekik ve burun kökleri çökük olduğu için Moğollara benzerler. Bu nedenle bu hastalığa **Mongolizm** de denmektedir. Down sendromu olan her çocuk tüm bu özellikleri taşıyabilir.

Bu ortak isaretler nelerdir? Bebeğinizin kasları yumusak, eklemeleri gevsek, dili büyük olabilir ve göz kapaklarında fazladan bir kat bulunabilir. İlk haftalarda diğer bebekler kadar kilo almayabilir. Aynı zamanda diğer çocuklar kadar da uzamayabilir. Ayrıca bas tutma, oturma ve yürüme gibi gelişim basamakları da akranlarından geri olabilir.

Bebeğinizin Sağlığı

Down Sendromu olan çocuklar, akciğer enfeksiyonu ve sinüzite eğilimlidirler. Ayrıca hipotiroidi denilen tiroid bezi yetersizliği de görülebilir. Ancak tıp alanındaki bilgi ve becerilerin artması sayesinde bu durumlar artık ciddi bir sorun olmaktan çıkmıştır.

Down Sendrom'lu çocukların yaklaşık yarısında kalp sorunları vardır. Bunlar çok küçük sorunlardan, ciddi sorunlara kadar değişkenlik gösterir. Çocuk doktorunuz ya da kalp doktorunuz size böyle bir sorunun olup olmadığını söyleyecektir. Bazı bebek ve çocuklarda, ileride kalp sorunları çıkabilir ya da doktor, sorunu hemen yakalayamayabilir; bu yüzden bebeğinizin nefes alıverisine ve cildinin rengine dikkat edin. Hızlı hızlı nefes alma, asırı terleme, ağlarken morarma, çabuk yorulma gibi bulgular varsa doktorunuza danışın.

Bebeğiniz öncelikle bir bebektir; zihinsel özrü olması onun ikinci özelliğidir.

Doğumdan hemen sonra bebeğinizin potansiyelinin ne olacağını bilmek olanaksızdır. Ona bol bol sarılın. Bebeğinizin

herhangi bir bebeęe verilecek sevgiye, temasa, ilgiye ve bir o kadar da neseye ihtiyaı vardır.

Bebeęiniz İin Faydalı Bilgiler

Emzirme

Emzirmek iin acele etmeyin. Down Sendromu olan bebekler ok yavas beslenirler ve ara sıra uyumak isteyebilirler; dolayısıyla emzirme isine ok abuk son vermeyin. Bir anne bebeęi hakkında syle demisti:

“Bebeęim nceleri hep uyuyor, ok az st emiyordu. Bende yanaklarını, enesini ve ayaklarını oksayarak uyumasına engel oluyorum.” Evet, Down Sendrom’lu bebekler, bu annenin syledięi gibi, uykuya meyilli olduęu iin emmek istemeyebilir. Bu nedenle bebeęinizi emzirmekten hemen vazgemeden, sabırla uyarak emzirmeye alışın.

Cilt Bakımı

Bebeęinizin cildi ok kuru olacaktır. Bebeęinize bebek yaęı ile masaj yapın ve banyosuna da bu yaędan biraz katın. Bebeęin her gn biraz nemlendirici krem ile ovulması kuruma ve atlamayı nleyecektir.

Alerjik reaksiyonlara dikkat edin. Doktorunuz size bu konudaki seenekleri gsterecektir.

Bebeęiniz İin nerilen Etkinlikler

- Bebeęinizin tm vcuduna fleyin. Onu gıdıklayın, hafife vurun, sıvazlayın ve drtn. Onu dndrp evirin.

Hazırlayan AD/BD/Birim(ler): ocuk Kardiyoloji BD.

Sayfa 6 / 8

İlk yayın tarihi: 01.05.2007

Rev No : 00

Rev Tarihi :

- Bebeđinizi her zaman giydirmeyin. Onu ynl ve tyl bir battaniyeye ya da hısırtılı bir kađıdın zerine yatırarak vcut sinirlerinin farklı bir duyguyu yasamasını sađlayın. Kađıdın ıkardığı ses onu hareket etmeye yneltecektir. Sesler bebek iin birer dldr.
- Bebeđinizin rahatını bir an iin unutun. Onu karyolanın ayak ucuna ok yakın bir yere koyun. Ayakları karyolanın ayak ucuna deđsin. Onu itmeye alırsabilir. Bebeđinizi yzst yatırın ve gznn nne parlak ve ses ıkaran bir nesne koyun; ancak koyduđunuz nesne bas seviyesinin zerinde olsun. Bu, onun basını kaldırmasını ve boyun kaslarını alıstırmasını sađlayacaktır.
- ıslık alıp, sarkı syleyin. Aniden azalan deđişik sesler ıkarın. Bebeđinize karsı ocuka davranmaktan korkmayın. Ah ve oh seslerinin, hibir normal konuşmanın yaratamayacađı hareketleri yaratmasını grmek ok ilgintir.
- Bebeđiniz emeklemeye alısmıyorsa, onu bir rulo halinde sarılmış havlunun zerine yzst yatırarak banyo yaptırın. Bu rahat havlu gđsne ve karnına destek olacak ve kollarının su iinde rahata hareket etmesini sađlayacaktır. Bu pozisyonda hareket ederken, bebeđiniz emekleme hareketlerine benzer hareketlere alısacaktır.

Gelecek Ne Gsterecek?

Bu asamada gelecekte söz etmek garip görünebilir; ancak su iki soru ilk birkaç hafta içinde ana-babalar tarafından sık sorulur:

- Çocuğum büyüdüğü zaman neyle karşılaşacak? Ne derecede kendisine yeterli olacak?

- Önceden ne gibi parasal önlem alabiliriz? Down Sendrom'lu çocuklar uzun süre yaşayabilir ve mutlu bir hayat sürebilirler. Büyük bir fiziksel sorun olmadığı sürece, oğlunuz ya da kızınız, bizlerin karşılaştığı sorunlarla karşılaşarak ellili yaşlara kadar gelebilecektir.

Bütün bunlara rağmen her şey çok yavaş ilerliyor, gelişmesi çok yavaş gibi görünüyorsa da ümitsizliğe kapılmayın.

Çocuğunuz kendi becerilerini zamanla geliştirecektir.

Sabredin ve bu yüzden, ne kadar küçük olursa olsun, atılan her adımdan, her ilerlemeden mutluluk duyun.

İletişim Adresi:

Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi

Çocuk Kardiyoloji Bilim Dalı

Görökle 16059, Bursa

Tel: 0-224-2950450