



FR-HYE-04-422-06

DOWN SENDROMU EĞİTİM KİTAPÇIĞI



ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI
ÇOCUK KARDİYOLOJİ BİLİM DALI

GİRİŞ 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 olmadığını ve bu sorunla ilk defa karşılaşan ve endişe içindeki ailenin bunları yeterince algılayamadığını 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 aşmaya çalışalım.

Down Sendromu nedir ve neden meydana gelir?

Sendrom sözcüğü, yalnızca bir dizi işaret 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 taşır. Aynı zamanda ailede olan bazı hastalıkları da taşıyabilir. Her hücrede taşıdığımız 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 görünümüne 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 taşımayabilir.

Bu ortak işaretler nelerdir? Bebeğinizin kasları yumuşak, eklemleri gevşek, 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 baş 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 alışverişine ve cildinin rengine dikkat edin. Hızlı hızlı nefes alma, aşırı terleme, ağlarken morarma, çabuk yorulma gibi bulgular varsa doktorunuza danışın.

Bebeğiniz öncelikle bir bebektir; zihinsel özürlü 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 neşeye ihtiyacı vardır.

Bebeęiniz İin Faydalı Bilgiler

Emzirme

Emzirmek iin acele etmeyin. Down Sendromu olan bebekler ok yavař beslenirler ve ara sıra uyumak isteyebilirler; dolayısıyla emzirme iřine ok abuk son vermeyin. Bir anne bebeęi hakkında řoyile demiřti: “Bebeęim nceleri hep uyuyor, ok az st emiyordu. Bende yanaklarını, enesini ve ayaklarını okřayarak 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 uyararak emzirmeye alıřın.

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 virin.

- Bebeđinizi her zaman giydirmeyin. Onu yünlü ve tüylü bir battaniyeye ya da hışırtılı bir kađıdın üzerine yatırarak vücut sinirlerinin farklı bir duyguyu yaşamasını sağlayın. Kađıdın çıkardığı ses onu hareket etmeye yöneltecektir. Sesler bebek için birer ödüldür.
- Bebeđinizin rahatını bir an için unuttun. Onu karyolanın ayak ucuna çok yakın bir yere koyun. Ayakları karyolanın ayak ucuna deđsin. Onu itmeye çalışabilir. Bebeđinizi yüzüstü yatırın ve gözünün önüne parlak ve ses çıkaran bir nesne koyun; ancak koyduđunuz nesne baş seviyesinin üzerinde olsun. Bu, onun başını kaldırmasını ve boyun kaslarını çalıştırmasını sağlayacaktır.
- Islık çalıp, şarkı söyleyin. Aniden azalan deđişik sesler çıkarın. Bebeđinize karşı çocukça davranmaktan korkmayın. Ah ve oh seslerinin, hiçbir normal konuşmanın yaratamayacağı hareketleri yaratmasını görmek çok ilginçtir.
- Bebeđiniz emeklemeye çalışmıyorsa, onu bir rulo halinde sarılmış havlunun üzerine yüzüstü yatırarak banyo yaptırın. Bu rahat havlu göğsüne ve karnına destek olacak ve kollarının su içinde rahatça hareket etmesini sağlayacaktır. Bu pozisyonda hareket ederken, bebeđiniz emekleme hareketlerine benzer hareketlere alışacaktır.

Gelecek Ne Gösterecek?

Bu aşamada gelecekte söz etmek garip görünebilir; ancak şu iki soru ilk birkaç hafta içinde ana-babalar tarafından sık 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

Görükle 16059, Bursa

Tel: 0-224-2950450