



FR-HYE-04-422-06

DOWN SENDROMU EĞİTİM KİTAPÇIĞI



**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM
DALI
ÇOCUK KARDİYOLOJİ BİLİM DALI**

*Hazırlayan AD/BD/Birim(ler): Çocuk Kardiyoloji BD.
İlk yayın tarihi: 01.05.2007*

Rev No : 00

*Sayfa 1 / 8
Rev Tarihi :*

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 olmadığını ve bu sorunla ilk defa karşılaşan ve endişe 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 parçacığıdır; 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 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 hücreninin ya da babanın sperm hücreninin bölünmesinde meydana gelen bir hatadan oluşur. Hatalı bölünmüş yumurta veya sperm hücreninin 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 yumusak, eklemleri 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 özürlü olması onun ikinci özelliğidir.

Doğumdan hemen sonra bebeğinizin potansiyelinin ne olacağını bilmek olanaksızdır. Ona bol bol sarılın. Bebeğinizin herhangi bir bebeğe verilecek sevgiye, temasa, ilgiye ve bir o kadar da neseeye ihtiyacı vardır.

Bebeğiniz İçin Faydalı Bilgiler

Emzirme

Emzirmek için acele etmeyin. Down Sendromu olan bebekler çok yavaş beslenirler ve ara sıra uyumak isteyebilirler; dolayısıyla emzirme isine çok çabuk son vermeyin. Bir anne bebeği hakkında söyle demisti:

“Bebeğim önceleri hep uyuyor, çok az süt emiyordu. Bende yanaklarını, çenesini ve ayaklarını oksayarak uyumasına engel oluyorum.” Evet, Down Sendrom’lu bebekler, bu annenin söylediği gibi, uykuya meyilli olduğu için emmek istemeyebilir. Bu nedenle bebeğinizi emzirmekten hemen vazgeçmeden, sabırla uyararak emzirmeye çalışın.

Cilt Bakımı

Bebeğinizin cildi çok kuru olacaktır. Bebeğinize bebek yağı ile masaj yapın ve banyosuna da bu yağdan biraz katın. Bebeğin her gün biraz nemlendirici krem ile ovulması kuruma ve çatlamayı önleyecektir.

Alerjik reaksiyonlara dikkat edin. Doktorunuz size bu konudaki seçenekleri gösterecektir.

Bebeğiniz İçin Önerilen Etkinlikler

- Bebeğinizin tüm vücuduna üfleyin. Onu gıdıklayın, hafifçe vurun, sıvazlayın ve dürtün. Onu döndürüp çevirin.
- Bebeğinizi her zaman giydirmeyin. Onu yünlü ve tüylü bir battaniyeye ya da hısırtılı bir kağıdın üzerine yatırarak vücut sinirlerinin farklı bir duyguyu yaşamasını sağlayın. Kağıdın çıkardığı ses onu hareket etmeye yöneltecektir. Sesler bebek için birer ödüldür.
- Bebeğinizin rahatını bir an için unutun. Onu karyolanın ayak ucuna çok yakın bir yere koyun. Ayakları karyolanın ayak ucuna değsin. Onu itmeye çalışabilir. Bebeğinizi yüzüstü yatırın ve gözünün önüne parlak ve ses çıkaran bir nesne koyun; ancak koyduğunuz nesne bas seviyesinin üzerinde olsun. Bu, onun basını kaldırmasını ve boyun kaslarını çalıştırmasını sağlayacaktır.
- İslık çalıp, sarkı söyleyin. Aniden azalan değişik sesler çıkarın. Bebeğinize karşı çocukça davranmaktan korkmayın. Ah ve oh seslerinin, hiçbir normal konuşmanın yaratamayacağı hareketleri yaratmasını görmek çok ilginçtir.
- Bebeğiniz 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, bebeğiniz emekleme hareketlerine benzer hareketlere alısacaktır.

Gelecek Ne Gösterecek?

Bu asamada gelecekte söz etmek garip görünebilir; ancak su 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 karşılasarak 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