

TALASEMİDE EĞİTİM

1-Prof. Dr. Sabri KEMAHLI, 2-Doç. Dr. Abdullah ACAR

1-Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Ankara
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı
skemahli@medicine.ankara.edu.tr

2-Adana

Talasemi önlem programı bilindiği gibi Eğitim, Tarama, Moleküler mutasyon saptanması ve Prenatal tanı çalışmalarının bir arada uygulanması ile başarıya ulaşabilir. Bir kontrol programı halkın ve sağlık çalışanlarının Sağlık Eğitimi uzmanlarıyla işbirliği halinde çalışması ile başarıya ulaşabilir. Bir hemoglobinopati kontrol programı bütçesinin %10'unun eğitim materyalleri ve mesleki eğitim için ayrılması önerilmektedir. Ülkemizin talaseminin yoğun bölgelerinde Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) nün önerdiği bu program kısmen de olsa uygulanmaya başlamıştır. Bu arada toplumun bazı kesimlerine de eğitim verilmektedir. Fakat özellikle eğitim çalışmaları lokal olup standardize edilmemiştir. Başarılı eğitim çalışması olmadan da önlem programının başarıya ulaşması mümkün değildir. Eğitim programlarının düzenlenmesinden önce hedef kitlenin bilgi düzeyi ve açıkları konusunda bir veri olması ya da, bu yoksa, araştırma yapılması gereklidir. Gereksinim belirlenmesinden sonra eğitim programının içeriği düzenlenmelidir.

Hemoglobinopati eğitim programlarının iki bölümde ele alınması uygundur:

1. Mesleki Eğitim
2. Halk Eğitimi

1-Mesleki Eğitim:

a) **Danışmanların Eğitimi:** Danışma çalışmalarını yapacak olanların aşağıdaki gereksinimleri vardır:

- I. Doğru bilgi kaynağı
- II. Yönlendirme yapmadan danışma tekniklerinde eğitim
- III. Sürekli hizmet içi eğitim olanakları

Yetişmiş danışmanlar daha sonra Hemoglobinopati taraması ve danışımında çalışan diğer kişileri eğitebilirler.

b) **Hekim ve Hemşire Eğitimi:** Tıp ve hemşirelik eğitim müfredatlarında gerekli düzenlemeler yapılmalıdır. Hedef kitle özellikle kadın-doğum uzmanlarını, ebeleri, pratisyen hekimleri, birinci basamakta çalışan hemşireleri, aile planlamasında çalışan hekimleri

kapsamalıdır. Hemoglobinoziti konusunda uzman kişilerce sürekli eğitim programları düzenlenmelidir. Mesleki eğitim yalnızca hemoglobin hastalıklarını değil kalıtsal hastalıkların genel konularını kapsamalıdır. Ülkemizde, Denizli bölgesinde hemşirelerin kalıtsal hastalıklar hakkındaki bilgilerini belirleme amacıyla yapılan bir çalışmada hemşirelerin kalıtsal hastalıklar bakımından, en fazla bilgili oldukları iki konudan birinin % 60 ile, talassemi (diğeri fenilketonüri) olduğu belirlenmiştir. Ancak aynı araştırmada hemşirelerin % 96'sından fazlasının genetik geçiş biçimleri ve hastalıkların genetik temeli konularında bilgisinin olmadığı görülmüştür. Hekimlerin bilgi düzeyi konusunda da bir başka çalışmanın yapılarak eğitim içeriğinin belirlenmesi yararlı olacaktır.

2-Halk Eğitimi:

Toplumumuz bilinçlenip hastalığın önemini kavradıkça korunma içinde aktif çaba harcayacaktır. Eğitimde hedef, toplumumuzdaki farklı yaş grupları ve meslekleri kapsamaya çalışmaktır.(Okul, yetişkin, evlilik öncesi vb. gibi)

- a. Okullarda Eğitim,
- b. Yetişkin Eğitimi,
Toplum liderleri (Öğretmen, Müftü, İmam) Nikah kıyan resmi görevliler (Belediye Başkanı, Muhtar, Nikah Memurları)
- c. Hasta ve Yakınlarının Eğitimi,

a. Okul Eğitimi

- I. Müfredat programına talassemi ve orak hücreli aneminin önemi, belirgin klinik bulgu örnekleri, genetik geçiş ve önlem programı uygun bir şekilde katılabilir.
- II. Okullarda bu konuda konferans ve / veya dersler verilebilir. Broşür desteğinde tartışmaya açık toplantılar yapılabilir. Şu anki okul müfredatı incelendiğinde özellikle genetik geçiş ve DNA düzeyinde bilgilerin aktarıldığı ilköğretim 8.sınıflar ile ortaöğretim sınıfları böyle bir eğitim için uygundur. Bu amaçla İl Milli Eğitim müdürlükleri ve hatta Milli Eğitim Bakanlığı ile protokol dahilinde programlar düzenlenmelidir.

b. Yetişkin Eğitimi

- I. Evlilik öncesi eğitim: En öncelikli eğitim grubumuzdur. Halen birçok ilimizde evlilik öncesi taşıyıcı tarama çalışmaları yapılmaktadır. Bu kişilere sonuçlarının yorumundan başlayarak bire bir kapsamlı bir eğitim vermek gerekir. Ancak o zaman bu merkezlerin başarısı pekişir. Yoksa bu merkezlerin kişilere birtakım rakamlar veren fonksiyonunu tam olarak yerine getirmeyen giderek gerileyen kurumlar olarak karşımıza çıkar. Evlilik öncesi tarama merkezlerinde, özellikle genetik danışma ve prenatal tanı konusunda eğitim verecek personelin olması ve broşürlerle desteklenmesi gerekir.
- II. Gönüllü kuruluşlar ve çeşitli toplulukların eğitimi : Değişik amaçlarla bir araya gelmiş ve uzun süre bir arada olacak bu grupların işlevleri arasında eğitim

programları da bulunmaktadır. Bu programların arasına kolaylıkla kalıtsal kan hastalıkları eklenebilir. Hedef gruplarının eğitimine destek veren çeşitli vakıf ve dernekler bulunmaktadır. Halkın bilinçlenmesinde bu kuruluşlardan destek alınabilir. Bu amaçlı yazılı ve görsel standart eğitim setleri oluşturulmalıdır.

c. Hasta ve Yakınlarının Eğitimi

Hasta ve yakınları maddi ve manevi olarak çok sıkıntı çekmektedirler. Her hastalığın özelliklerini ve dikkat edilecek kısımları ile psikolojik sorunları için onları eğitmek şeklinde eğitim çalışmaları özetlenebilir. Hastalarda sık karşılaşılan sorunlardan biri olan düzenli tedavinin önemi ve tedaviye uyum konusunun özellikle üzerinde durulması gerekir.

EĞİTİM YÖNTEMLERİ

Hem halk, hem de hasta eğitimi için konferans biçiminde sunumlar yanında afiş, broşür ve diğer uyarıcı eğitim materyallerinden yararlanılabilir. Ayrıca özellikle televizyon ve radyo gibi kitle iletişim araçları kullanılabilir. Çağımızda internetin giderek yaygın kullanımı göz önüne alınarak bu konudaki internet sayfalarının hazırlanması ve kitlelere ulaşmak için duyurularının yapılması gereklidir. Duyurular gazete, radyo, televizyon ve afiş, broşür gibi araçlarla yapılabilir. Bu eğitimin düzenlenmesi gönüllü kuruluşlar ve üniversitelerin işbirliği ile yapılmalıdır. Okullardaki eğitimin etkili olabilmesi için bu eğitimi verecek öğretmenlerin bilinçlendirilmesi ve özel eğitim programlarına alınması gerekir.

Hekimlerin eğitimi için hastalığın sık olduğu yörelerde zaman zaman toplu eğitim etkinlikleri düzenlenebilir. Düzenlemede konuyla ilgili dernek ve diğer gönüllü kuruluşlar ile üniversitelerin katkıları olmalıdır. Eğitimin her bölgede standart olması için bir temel eğitim programı ve materyalleri hazırlanarak eğitimi yapacak kişilerin bunları kullanması sağlanmalıdır. Hekim eğitiminde bunun yanında sürekli tıp eğitimi ve sürekli mesleki gelişim etkinliklerine ağırlık verilmelidir. Bu amaçla düzenlenecek toplantılar yanında sürekli olarak ulaşılabilecek kaynakların (kitap, internet) hazırlanması ve sağlanması önemlidir. TTB tarafından yayınlanmakta olan Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi özellikle birinci basamak hekimlerine ulaşmak için önemli bir araçtır. Sorulabilecek soruların internette ya da e-posta ile yanıtlanabilmesi olanağı sağlanması yararlı olacaktır. Teknolojideki gelişmelere koşut olarak uzaktan eğitim programları da düzenlenebilir.

İLİŞKİ KURULACAK BİRİMLER

Sağlık Bakanlığı koordinasyonunda, Milli Eğitim, İçişleri Bakanlığı aracılığı ile Valilik, Belediye Başkanlıkları, Kaymakamlar, Nüfus idareleri, Muhtarlar, Milli Eğitim Müdürlükleridir.

Kitle iletişim araçları da, hastalık hakkında toplumun bilgilendirilmesi amacıyla etkin olarak kullanılmalıdır. Bu kuruluşlarla da temasa geçilmeli ve yıllık yayın programlarında konunun yer alması sağlanmalıdır.

KAYNAKLAR

1. World Health Organization, Hereditary Biseases Programme:Guidelines for the control of Haemoglobin Disorders. WHO,1994
2. Aksoy M. Hemoglobinopathies in Turkey.Hemoglobin,9(2),209-216,1985
3. Model B; Control Programs of Hemoglobinopathies.World Health Organization London WHO/HDP/HP/GL 94.1
4. 1.Uluslararası Talasami Yaz okulu,22-26 Nisan,Göynük,Antalya,Türkiye
5. Yüregir GT, Arpacı A, Aksoy K, Tuli A, Dikmen N, Özgünen FT, Kılınç Y:Population at risk for hemoglobinopathies in Turkey. Ann. Med. Sci. 1995;162-67
6. Tomatir AG, Sorkun HC, Demirhan H, Akdağ B: Nurses' professed knowledge of genetics and genetic counselling. Tohoku J Exp Med, 2006; 210:321-332.