

TALASEMİ MERKEZLERİNDE KAYIT VE İZLEM NASIL OLMALIDIR?

Prof. Dr. Bahattin Tunç

Dr.Sami Ulus Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma
Hastanesi Çocuk Hematoloji Kliniği, ANKARA

Ülkemiz talasemi yönünden riskli bölgeler arasındadır. Türkiyede sağlıklı popülasyonda talasemi taşıyıcılığı sıklığı %2.1 olup, yaklaşık 1.300.000 taşıyıcı ve 4513 civarında hasta bulunmaktadır. Ülke genelinde mevcut bu sorunun çözümü için 30.12.1993 tarihinde 3960 sayı ile Kalıtsal Kan Hastalıkları ile Mücadele Kanunu yayımlandı. Bu kanuna dayanılarak hazırlanan “Kalıtsal Kan Hastalıklarından Hemoglobinoziti Kontrol Programı ile Tanı ve Tedavi Merkezleri Yönetmeliği” 24 Ekim 2002 tarihli ve 24916 sayılı Resmi Gazete’de yayımlanmış ve hastalığın illerdeki görülme sıklıkları dikkate alınarak riskli görülen 33 ilde program başlatılmıştır.

Yönetmenliğe göre İl ve ilçelerde sağlık ocakları ile Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Merkezlerinde birinci basamak Hemoglobinoziti tanı merkezleri kurulmuştur. Bu merkezler evlenecek çiftlerin ve kendisine sevk edilen kişilerin evlilik öncesi testlerini yapar, hasta ve taşıyıcılarının kayıtlarını tutar, taşıyıcı belgesi verir. Bulunduğu ilin hasta sayısı, taşıyıcı sıklığı ve benzeri yönlerden durum tespitini yapar, hemoglobinoziti yönünden risk faktörlerini ve sıklığını belirler, sağlık personelinin genetik danışmanlık (rehberlik), toplum eğitimi ve tarama hizmetlerini sunabilmesi için hizmet içi eğitimler planlar ve gerçekleştirir. Eğitilmiş sağlık personelinin yardımıyla kitle iletişim araçlarını kullanarak toplumu bilinçlendirir, toplumu hemoglobinoziti konusunda bilgilendirir. Toplum taramaları ile tespit edilen taşıyıcı ve hasta bireylere genetik rehberlik hizmeti sunar. Elde edilen verileri ev halkı tespit fişi, kişisel sağlık fişi, gebe ve çocuk kartlarına işler, aylık çalışma raporlarını Sağlık Grup Başkanlığına bildirir. Tespit edilen vakalar 3 ayda bir Müdürlükler tarafından Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğüne gönderilir.

Bu hizmetlerin kaliteli bir şekilde yürütülebilmesi için talasemi merkezlerinde düzenli bir kayıt sisteminin olması gereklidir. Bunlar defterler, formlar veya bilgisayar ortamında şeklinde olabilir. Talasemi merkezlerine müracaat eden tüm çiftlerin bilgilerinin ve bunlara yapılan tetkiklerin kayıt altına alınması şarttır. Kayıtlar herkes tarafından kolayca okunabilmeli ve anlaşılabilir, tüm merkezlerde standart bir kayıt sistemi kullanılmalıdır. Kayıtlarda talasemi taşıyıcıları ve hastaları hakkında gerekli tüm bilgiler bulunmalıdır. Tutulan kayıtlar her türlü kaza, hırsızlık, kaybolma, tahribat ve değişikliğe karşı korunmuş olmalıdır. İlerde doğabilecek hukuki sorumluluklardan kurtulabilmek için eski kayıtlara kolaylıkla ulaşılabilmelidir.

Talasemi merkezlerinde kayıtların nasıl tutulacağını, hangi süreyle saklanacağını, eski kayıtlara nasıl ulaşılacağını, geriye dönük takibin nasıl sürdürülebileceğini belirten bir yazılı protokol bulunmalıdır. Kayıtlar tam olmalı, bilgi atlanmamalı, mürekepli veya tükenmez kalemle yazılmış olmalıdır. Kayıtlarda mümkün olduğu kadar sembol ve kısaltmalardan kaçınılmalıdır. Kayıtların kim tarafından yapıldığı mutlaka bilinmelidir.

Kayıtlarda bilgisayar kullananlar düzenli olarak verilerinin yedeklerini almalıdır. Kayıtların mahremiyetine dikkat edilmeli, eşlere ait bilgilerin başkaları tarafından görülmesi ve kullanılması engellenmelidir. Çiftlere yapılan tam kan sayımı ve hemoglobin elektroforez sonuçları ayrı ayrı kaydedilmelidir. Kayıtlarda eşlerin adı-soyadı, protokol numarası, açık adresleri, telefon numaraları varsa e-Mail adresleri, yapılan testlerin adı, yapılış tarihi, test sonucu ve son değerlendirme açık bir şekilde belirtilmelidir. Orijinal kayıtlarda herhangi bir düzeltme yapılacağı zaman, eskisinin üzeri karalanmadan veya daksillenmeden üzeri tek çizgi ile çizilmeli, eski kayıt kolayca okunabilmeli ve kalan boşluğa da yeni bilgi kayıt edilmelidir. Düzeltmeyi yapan kişinin adı mutlaka olmalı ve tarih atılmalıdır. Ülkemizde kayıtlarda özel bir süre belirtilmediği takdirde tüm kayıtlar 10 yıl boyunca saklanmalıdır. Kayıtlar defter ve formlar şeklinde saklanabileceği gibi bilgisayar disk veya bilgisayar çıktısı şeklinde de saklanabilir.