دەروازەی یەکەم : لایەنی تیۆری تۆێژینەوەکە

بەشی یەکەم : ڕەهەندەکانی توێژینەوەکە و پێناسەکردنی چەمکەکان

باسی یەکەم : ڕەهەندەکانی توێژینەوەکە

١ : گرفتی توێژینەوەکە

٢ : گرنگی توێژینەوەکە

٣ : ئامانجەکانی توێژینەوەکە

باسی یەکەم : ڕەهەندەکانی توێژینەوە

١.گرفتی توێژینەوە

توێژینەوەی سیستیماتیك بە گرفتێک دەست پێدەکات، واتە گرفتی توێژینەوەکە یەکەم هەنگاوی دەستکردنە بە بیرکردنەوە لە گرفتی توێژینەوەکە بۆ ئەوەی بکرێتە کرۆکی بابەتی توێژینەوەکە، واتە گوزارشت کردن لە بابەتەکە یان خستنە ڕووی گرفتی توێژینەوەکە، بە زۆری لە چەند پەرەگرافیکی پێک دێت، کە وەسفێکی کورت و بەسوود لە گەوهەری گرفتی توێژینەوەکە دەدەنە دەست، وەک ئاشکرایە کە نەخۆشی تەلاسیمیا یەکێکە لە نەخۆشیە سەختەکانی ئەم سەردەمە کە زۆر بەی خێزانەکان کە منداڵەکانیان توش دەبن بە دەستیەوە دەی ناڵێنن، ئەم نەخۆشیە زیاتر لە تەمەنی منداڵی دا بە دیار دەکەوێت بە تایبەت لە تەمەنی ٦ مانگ بۆ ٢ساڵی.

خێزانەکانی کەسی توشبوو بە نەخۆشی تەلاسیمیا دووچاری زۆر گرفت دەبنەوە هەم لەلایەنی دەروونی هەم لەلایەنی کۆمەڵایەتیەوە، کە سەرەتای توشبوونی نەخۆشەکە بە ئاسای تێپەر دەبێت بەڵام دواتر کە نەخۆشەکە پێویستی بە خوێن دەبێت و حالی تێکدە چێت کاریگەری لەسەر خێزانەکە بەدیار دەکەوێت بە تایبەت دایک و باوک، وای لێدەت کە تەواوی رۆژەکان بە نەخۆشەکەوە خەریک بین و دووربن لە کەس و کۆمەڵگا تەنانەت لە زۆر حالەت دا دایک و باوک واز لە کارەکانیان دەهێنن و ئاگاداری منداڵە نەخۆشەکە دەبن بایەخ و گرنگی زیاتر بە منداڵە توشبووەکە دەدەن، زۆرجاریش توشی گرفتی ئابووری دەبنەوە زۆرێك لە خێزانی نەخۆشەکان هەیە لە ئاستی بژێویەکی هەژار یان مامناوەند دایەوە و توانای کرین و دابینکرنی زۆرێك لە پێداویستیانەی نییە کە پێویستە بۆ منداڵە نەخۆشەکەی دابین بکات، گرفتی گەورەی بەردەم خێزانەکان لە زۆربەی سەنتەرەکاندا هیچ توێژەرێکی کۆمەڵایەتی نییە کە ئەو خێزانانەی هەلگری تالاسیمیان راوێژیان لەگەڵ دابکرێت و منداڵ نەخەنەوە تاوەکو بە تەواوی چارەسەر وەردەگرن. گرنگە هەردوو رەگەز پێش پێکهێنانی ژیانی هاوسەرگیری پشکینین ئەنجام بدەن، چونکە هەندێك کەس هەڵگری نەخۆشیەکەن، بەڵام دەرناکەوێت بەتایبەتی ئەگەر ئەو دوو کەسە خزمی یەکتری بن، بۆ ئەوەی رێگری لە بڵاوبوونەوەی ئەم نەخۆشییە بکەن.

ئایا تا چەند ئەم خێزانانەی منداڵی تالاسیمایان هەیە ڕووبەڕوی گرفتی خێزانی بوونەتەوە یاخود گوزەراندنی بارودۆخیان لە چ ئاستێکە؟

٢. گرنگی توێژینەوە

بۆ هەر لێکۆڵینەوەیەك یان لێکۆڵینەوەیەکی زانستی پێویستە گرنگی خۆی هەبێت، جا بۆ خودی توێژەر بێت یان بۆ کۆمەڵگەی لێکۆڵینەوە یان بۆ ئەو دامەزراوەیەی کە لێکۆڵینەوەی لەسەر دەکرێت، بۆیە پێویستە بۆ هەر لێکۆڵینەوەیەك گونجاو بێت، گرنگی ئەم توێژینەوەیەش لە دوو خاڵدایە :

1 .گرنگی تیۆری : خستنەڕوو و شیکردنەوەی بابەتی توێژینەوەکە بەشێوەیەکی زانستی، بە پشتبەستن بەسەرچاوەی زانستی و مێژووییەکان کە لەسەر بابەتی توێژینەوەکە هەن، ئەمەش یارمەتیدەرێك دەبێت بۆ توێژینەوەکە و لیەنە جیاوازییەکانی ڕووندەکاتەوە، بەمەش دەبێتە هۆی هاتنە کایەی جۆرێك لە ڕۆشنایی و شارەزایی لەسەر بابەتەکە و دەوڵەمەندکردنی لەڕووی ئەکادیمییەوە، هەروەها ئەم توێژینەوەیە دەبێتە هۆی کەلەکە بونی زانیاری تیۆریگرنگی توێژینەوە بە ڕوونکردنەوەی تالاسیمیا نەخۆشییەکی بۆماوەیی خوێنە. ئەو کەسانەی نەخۆشی تالاسیمیایان هەیە ناتوانن هیمۆگلۆبینی پێویست دروست بکەن، کە دەبێتە هۆی کەم خوێنی توند. هیمۆگلۆبین لە خڕۆکە سوورەکانی خوێندا دەدۆزرێتەوە و ئۆکسجین دەگوازێتەوە بۆ هەموو بەشەکانی لەش. کاتێک هیمۆگلۆبینی پێویست لە خڕۆکە سوورەکانی خوێندا نییە، ئۆکسجین ناتوانێت بچێتە هەموو بەشەکانی لەش. دواتر ئەندامەکان برسی دەبن بۆ ئۆکسجین و ناتوانن بەباشی کار بکەن

2.گرنگی پراکتیکی : شیکردنەوەی ئەو داتا و زانیارییانەی کە لە ئەنجامی وەڵامی ئەو پرسیارانەی کە دەستکەوتوون لە ئاڕاستەکردنی یەکەکانی نموونەی توێژینەوەکە دەکرێت، ئەمەش پاڵپشتێکە بۆ لیەنی تیۆرییەکە، بەوەی هەوڵ و ئامانجی کۆمەڵگای توێژینەوەکە بەدەردەخات و ئامادەکردنی زەمینەیەکە دەکات سەبارەت بە بوونی ڕۆڵی ئەو پەیوەندییە کۆمەڵایەتیانەی کە لە کۆمەڵگادا بوونیان هەیە، هەروەها ئەم توێژینەوەیە دەگات بە چەندین ئەنجامی گرنگ لەسەر نەخۆشی تالاسیمیا و کاریگەری لەسەر خێزانی منداڵە توشبووەکان.

٣. ئامانجەکانی توێژینەوە

هەموو توێژینەوەیەکی زانستی خەملاو ئامانجی تایبەت و کۆنکریتی خۆی هەیە و دەکرێ لە چەند خاڵێکدا چڕبکرێتەوە، ئامانجەکانی ئەم توێژینەوەیەش لەم خاڵانەی خوارەوە بخەینە ڕوو:

١.دەست نیشانکردنی ئاستی نەخۆشی تالاسیمیا لە نێوان منداڵان.

٢.دەستنیشناکردنی نیشانەکانی نەخۆشی تالاسیمیا و لایەنی مەیدانی توێژینەوەکە.

٣.دیاریکردنی تەمەن و جۆر و ڕگەزی منداڵی توشبوو بە نەخۆشی تالاسیمیا .

٤. دەستنیشانکردنی فاکتەری دەروونی و کۆمەڵایەتی لەسەر خێزانی توشبوو بە نەخۆشی تالاسیمیا.

باسی دووەم : پێناسەی چەمکەکانی توێژینەوە

١ : خێزان

٢ : نەخۆشی تالاسیمیا

٣ : منداڵ

باسی دووەم : ڕوونکردنەوەی چەمکەکان

چەمکی یەکەم : خێزان

خێزان : بەشێکی بچووکی کۆمەڵایەتییە و شانۆی کارلێک و پەیوەندییە کۆمەڵایەتییەکانە و تێیدا تاکە کەس لە دایک دەبێت گەشە دەکات و پێدەگات و دەبێتە ئەندامێکی سەربەخۆی پشت بەخۆ بەستوو بە هۆی خێزانەوە، تاکە کەس ڕۆڵە کۆمەڵایەتییەکان لە دەرەوەی خێزان وەردەگرێ و فێریان دەبێ و بە هۆیەوە رۆڵ و پلە و پایەی لە کۆمەڵگادا دەست نیشان دەکرێ. (محسنی، ٢٠٠٢، ل ٣٨٣).

خێزان : ئەو چەمکە بریتیە لەو پەیوەندییەی نێوان ژن و پیاو کە رەنگە کورتخایەن بێ یان درێژ خایەن جا منداڵیان هەبێ یان نەیان بێ، خێزان جودایە لە هاوسەری چونکە هاوسەریی ئالوزترە لە خێزان و پەیوەستە بە داب و نەریتەکانی نێو کۆمەڵگا. (سابیر، ٢٠١٤، لا ١-٢).

خێزان : بریتییە لە گرووپێك لە تاكەكان (دوو كەس یان زیاتر) كە پەیوەندی خزمایەتییان لە نێواندا هەیە و لە شوێنێكی تایبەتدا ژیان بەسەر دەبەن و خواردنێكی هاوبەشیان هەیە، ئەم گرووپە بەتایبەتی لە كۆمەڵگاكانی ئەمرۆییدا لە باوك و دایك و منداڵەكان پێك دێت. (خەڵق، ٢٠١٣، ل ١٨٧).

پێناسەی توێژەر : ئەو كۆمەڵەیە كە لەسەر بنەمای خزمایەتیی خوێنی و خزمایەتی لە رێگەی هاوسەرگیرییەوە دامەزراوە، دامەزراوەیەكی كۆمەڵایەتییە و لە هەموو شوێنێك و هەموو سەردەمێكدا بوونی هەیە بەبێ خێزان كۆمەڵگا كامل نابێت، هیچ كۆمەڵگایەك نییە كە تێیدا سیستمی خێزانی بوونی نەبێ. (توێژەر).

چەمکی دووەم : نەخۆشی تالاسیمیا

نەخۆشی تالاسیمیا : تالاسیمیا (کەم خوێنی) نەخۆشییەکی بۆماوەیی کە لە دایک و باوکەوە دەگوازرێتەوە بۆ منداڵ لە ڕێگەی جینەوە و کاریگەری لەسەر توانای بەرهەمهێنانی هیمۆگلۆبین لە لەشی مرۆڤ دا هەیە دەبێتە هۆی کەم خوێنی توند، تالاسیمیا باوترین نەخۆشییە لە جیهاندا، بەتایبەتی لە ڕۆژهەڵاتی ناوەڕاست و باشووری ڕۆژهەڵاتی ئاسیا، زۆرجارئەم نەخۆشیە لە منداڵ دا لە شەش مانگی یەکەمدا دەستنیشان دەکرێت. (اسماعیل، ٢٠١٥، لا ١١٥).

نەخۆشی تالاسیمیا : نەخۆشییەلی بۆماوەییە دەبێتە هۆی شکاندنی خرۆکە سوورەکانی ناو خۆێن لە ئەنجامیدا دووچاری کەم خۆێنی دەبن، ئەو جۆرە کەم خوێنیەیان کە زۆر باوە لە دوای تەمەنی ٦ مانگی نیشانەکانی بەدیار دەکەوێت، نەخۆشیەکە گەشە دەکات و خۆێن زۆر کەم دەکات. (حەسەن، ٢٠١٣، ل١٠).

نەخۆشی تالاسیمیا : تالاسیمیا نەخۆشییەکی بۆماوەیی خوێنە، کەسێکی تووشبووی نەخۆشییەکە، رێژەیەکی کەمتری خڕۆکە سوورە تەندروستەکانی هەن، بەمەش بڕێکی کەمتری هیمگۆگلۆبینی تەندروستی هەیە، ئەو پڕۆتینەی رەنگ بە خڕۆکە سوورەکانی خوێن دەبەخشێت و ئۆکسجین بۆ بەشە جیاوازەکانی جەستە دەگوازێتەوە. (البرقاوي، ٢٠١٠، ل ٣).

پێناسەی توێژەر :. تالاسیمیا نەخۆشییەکە بەهۆی هەندێک هۆکار لە خوێندا توشی مرۆڤ دەبێت، بەهۆی کەمی خوێن لە جەستەدا مرۆڤ توشی دەبێت و کەسی توشبوو هەست بە هیلاکی و ماندوو بوون دەکات بەهۆی کەمی ماددەی ئاسن لە جەستەی مرۆڤدا. (توێژەر).

چەمکی سێیەم : منداڵ

منداڵ : بریتییە لە قۆناغی سەرەتای ژیانی مرۆڤ کە لەو ماوەیەدا بە تەواوی پشت دەبەستێت بەو کەسانەی دەوروبەری جا ئەوان دایک و باوک بن یان ئەندامانی خێزان بن یان مامۆستا بن، وە منداڵی کەسێک ئەو بنەمایەیە کە هەموو ژیانی لەسەری بنیات نراوە. ئەو شتانەی کە لە منداڵیدا لە منداڵیدا چاپ دەکرێن کاریگەرییان لەسەر تەواوی ژیانی هەیە. (السعدی، ٢٠١١، ٢٧٥).

منداڵ : لەڕووی زاراوەییەوە چەمکی منداڵ گوزارشتە لە گرنگترین قۆناغی پێکهاتن و گەشەکردنی کەسایەتی کە کۆمەڵێك تایبەتمەندی جۆراوجۆری هەیە تاکە قۆناغی مرۆڤە کە هەڵگری گۆڕانکارییە جەستەیی و فسیۆلۆجی و کۆمەڵایەتی و هەڵچونیەکانە. (کریم، ٢٠٢١، ل ٢٤٣).

منداڵ : منداڵ بەشێکە لە ژیانی مرۆڤ و مرۆڤایەتی و تەواوکەری ڕەوتی مێژوویەتی، هەر لە یەکەم چرپەی سەرهەڵدانی مرۆڤ لە منداڵەوە دەستی پێکردووە، ئەگەر واش نەبێ ئەوا مرۆڤ بیرێکی منداڵانەی هەبووە. (ئەحمەد، ٢٠٠٦ ، ل ١٢).

پێناسەی توێژەر : بە کە سێک دەوترێت منداڵ کە تەمەنی لە نێوان لەدایکبوون دابێت تاوەکو تەمەنی پێش هەرزەکاری واتە لە تەمەنی گەشەسەندن دابێت ، هەموو منداڵێکیش مافی ژیان و چاودێری و پارستنیان هەیە و مافی خوێندن و چارەسەرکردن و یاری کردن هەیە لە هەر کۆمەڵگایەکدا بێت (توێژەر).

بەشی دووەم / توێژینەوەکانی پێشوو

باسی یەکەم : توێژینەوە کوردییەکان

باسی دووەم : توێژینەوە بیانییەکان

باسی یەکەم : توێژینەوە کوردییەکان

١.توێژینەوەی هالە سوهیل (٢٠٠٨) بە ناونیشانی : نەخۆشی تالاسیمیا لە کوردستان ناساندنی هۆکارەکان و خۆپاراستن، هەولێر.

ئامانج لە ئەنجامدانی ئەم توێژینەوەیە بریتیبووە لە دیاریکردنی رێگاچارەکان بۆ چارەسەرکردنی نەخۆشی تالاسیمیا لە کۆمەڵگای کوردستان کە توێژەر لەم توێژینەوەیەدا دوو رێگە چارەی خستوتە روو رێگە چارەی یەکەم ئەوەیە کە ئەو دووکەسەی کە هەڵگری نەخۆشیەکەن هاوسەرگیری نەکەن بۆ ئەوەی ڕێگە بگرن لە دروست بوونی منداڵی توشبوو یان هەڵگری نەخۆشیەکە، رێگە چارەی دووەیش ئەگەر هاتوو دوو کەس هاوسەرگیریان کرد وە هەڵگری نەخۆشیەکە بوون ئەوە باشترە منداڵیان نەبێت، ئەم توێژینەوەیە لە ساڵی ٢٠٠٨ ئەنجامدراوە کۆمەڵگای توێژینەوەکەش کوردستان بووە، قەبارەی نموونەی توێژینەوەکەش بریتی بووە لە (١٥٠٠) نەخۆش لە هەردوو ڕەگەز (نێر و مێ)، توێژینەوەکە سەرژمێری کردووە لە نێو توشبووانی نەخۆشیەکە لە هەر سێ شاری هەولێر و دهۆك و سلێمانی، کە توشبووان لە جۆری تالاسیمیای توندن کە ١٥٠٠ حالەت تومارکراون لە هەولێر (٥٠٠) لە سلێمانی (٥٥٠) لە دهۆك (٤٥٠)، کە ئەم توشبووانە لە هەردوو ڕەگەی نێر و مێن وە تەمەنیان لە بیستەکان تێنەپەریوە وە بەردەوام چارەسەری خوێن وەردەگرن لە هەر ٢بۆ ٦ هەفتە، ئەنجامەکانی توێژینەوەکە دەری خستووە زۆربەی ئەو کەسانەی توشی نەخۆشی تالاسیمیا دەبن لە باوەنەوە بۆیان ماوەتەوە لەنێوان ژن و پیاوێکدا کە هەڵگری نەخۆشیەکەن.

باسی دووەم : توێژینەوە بیانییەکان

١.توێژینەوەی محمد عبد الرضا إسماعيل (٢٠١٥) بە ناونیشانی : ئەنزیمی کیمیای بۆ نەخۆشەکانی تالاسیمیای منداڵ.

ئامانجی توێژینەوەکە لێکۆڵینەوە بوو لە هەندێك گۆڕاوی بایۆکیمیایی بۆ نەخۆشەکانی تالاسیمیا، نمونەی توێژینەوەکە ١٢٧ نەخۆشی تالاسیمیای لەخۆگرتبوو، توێژینەوەکە لە پارێزگای بابل ئەنجامدراوە لە ماوەی تشرینی یەکەمی ٢٠١٢ تا ئازاری ٢٠١٣ خایاندووە، تێکڕای تەمەنی نەخۆشەکان (١٥) ساڵ بوو. تێکڕای بەهاکان بۆ هەریەک لە خوێن و گۆڕاوە نێرینەکان و مێینەکان وەرگیراون بۆ دیاریکردنی خرۆکە سورەکانی خوێنی هەردوو ڕەگەز، هەردوو بەهای گۆڕاوەکانی خوێن و گۆڕاوە بایۆکیمیاییەکانی نەخۆشەکان جیاوازی بەرچاویان نیشان داوە بە بەراورد لەگەڵ بەها ئاساییەکان، توێژەری گرنگی توێژینەوەکەی بەسەر هەردوو بواری تیۆری و پراکتیکیەوە خستووتە روو، ئەنجامی توێژینەوەکە دەربارەی هەندێک گۆڕانکاری لە هەندێک پێوەری بایۆکیمیایی بۆ نەخۆشەکانی تالاسیما لە توێژینەوەکەماندا دەکرێت بە نەخۆشییەکانی جگەر و دڵ و هەروەها شکستی گورچیلە کە لە ژەهراویبوونی چڕی ئاسنەوە سەرچاوە دەگرێت، کە یەکێکە لە تایبەتمەندییەکانی نەخۆشەکانی تالاسیما. (أسماعيل، ٢٠١٥).

٢. توێژینەوەی عتاب صفر مولود (٢٠٠٤) بە ناونیشانی : پە یوە ندی هە ندێک فاکتە ر بۆ ڕوودانی نەخۆشی تالاسیمیا و کاریگەری لەسەر منداڵی نەخۆش لە عێراق.

گرنگی توێژینەوەکە ئاماژەی بەوە داوە کە تالاسیمیا یەکێکە لە گرنگترین نەخۆشییە بۆماوەییەکانی هیمۆلیتیک کە خرۆکە سوورەکانی خوێن تێکدەشکێنن، تالاسیمیا ناتوانێت هیمۆگلۆبینی پێویست بەرهەم بهێنێت چونکە مێرووی ئێسک ناتوانێت خانەی خوێن بەرهەم بهێنێت، ئەوەندە سوورن کە پێویستیان بە لەشیان هەیە و خرۆکە سوورەکانی خوێن کە لەلایەن ئەوانەوە بەرهەم دەهێنرێن نزیکەی لە هیمۆگلۆبین ئازادن و دوو جۆری تالاسیمیا هەیە : تالاسیمیا ئەلفا و ئاسما بێتا، وە ئەگەر مێرد یان ژنەکە یان هەردووکیان تالاسیمیا نەبن، ئەوە کاریگەری لەسەر داهاتووی منداڵەکانیان دەبێت، تالاسیمیا و چەند

فاکتەرێک جیاوازی هەیە لە ڕێژەی تووشبوون بە نێر و مێ ڕاپرسییەکی هەڕەمەکی ئەنجامدرا بۆ (١٠٠) کەس کە نەخۆشی تالاسیمیایان هەبوو سەردانی سەنتەری کەم خوێنییان کردبوو بۆماوەزانی لە بەغدا و نەخۆشخانەی ناوەندی منداڵان لە ماوەی کانوونی دووەمی ٢٠٠٤ تا کۆتایی ئازاری ٢٠٠٤ ئە نجامەکان دە ریخست کە باوترین ڕێژە ی نە خۆشییە کە لە جۆری تالاسیمیا گە ورە یە و بۆ گروپی تە مە ن (١_٩) ساڵ و جۆری خوێن + O باوترین جۆری هەموو جۆرەکانیە و ئەنجامەکان ئەوەیان نیشان دا کە ڕێژەی تووشبوون بە نێرەکان زیاترە بە بەراورد لەگەڵ مێینەکان، لە ڕۆشنایی ئەنجامەکاندا، ڕاسپاردە پێشکەش دەکرێت بۆ کەمکردنەوەی ڕێژەی بەرزی نەخۆشییەکە لە ڕێگەی پەروەردەکردنی کۆمەڵگا دەربارەی نەخۆشییەکە و ڕێگاکانی ڕێگریکردن لێی و پێویستی ئەنجامدانی تاقیکردنەوەی خوێن بۆ ئەو کەسانەی کە هاوسەرگیری دەکەن بۆ ئەوەی بزانن کە ئایا نەخۆشیان هەیە. (مولود، ٢٠٠٤).

٣. توێژینەوەی نور عبدالوهاب النوایسة (٢٠٢٢) بە ناونیشانی : هەڵسوکەوتی تەندروست و خۆڕاگرییە بۆ نەخۆشەکانی تالاسیمیای هەرزەکار، توێژینەوەکە لە ئوردن ئەنجامدراوە.

ئامانجی لێکۆڵینەوەکە دیاریکردنی ئاستی هەڵسوکەوتی تەندروست و خۆڕاگرییە بۆ نەخۆشەکانی تالاسیمیای هەرزەکار لە ئوردن. توێژینەوەکە لەسەر (١٥٨) نەخۆشی تالاسیمیا ئەنجامدراوە کە تەمەنیان لە نێوان (١٢-١٨) ساڵدایە. بۆ بەدیهێنانی ئامانجەکانی لێکۆڵینەوەکە، پێوەری ڕاست و باوەڕپێکراو پەرەپێدرا: هەڵسوکەوتی تەندروست و خۆڕاگری، توێژەر گرنگی توێژینەوەکەی بریتی بووە لەوەی چۆن هەڵسوکەوتی خۆراگرییانە ئەنجامبدەن بەرامبەر بە نەخۆشانی توشبوو بە تالاسیمیا، ئەنجامی لێکۆڵینەوەکە دەریخستووە کە ئاستی هەڵسوکەوتی تەندروست و خۆڕاگری ئێگۆ زۆر بەرزە. توێژەران پێشنیاری پێویستی گرنگیدان بە هەڵسوکەوتی تەندروست و خۆڕاگری خۆیان دەکەن، چونکە کار دەکات بۆ باشترکردنی تەندروستی دەروونی نەخۆشەکانی تالاسیمیای هەرزەکار و گرنگیدان بە بەرنامەکانی ڕاوێژکاری و ڕێنمایی کە تایبەتە بە زیادکردنی هەڵسوکەوتی تەندروست و هەستانەوەی خودی نەخۆشەکانی تالاسیمیای هەرزەکاران و چۆنیەتی پاراستنیان، توێژینەوەکە پێشنیاری ئەوەی کردووە کە توێژینەوەی زیاتر ئەنجام بدرێت لەسەر بابەتی هەڵسوکەوتی تەندروست و خۆڕاگری خۆپەرستی، چونکە گرنگە یارمەتی کەسانی دیکە بدەیت لە ڕێگەی ئەو هەست و هەستانەی کە پێشکەشی کەسانی تر دەکەیت.(النوایسة، ٢٠٢٢)

نزیکترین دەرەنجامەکانی توێژینەوەی پێشوو لە توێژینەوەکەمان

_توێژینەوەی هاڵە سوهیل (٢٠٠٨) بە ناونیشانی نەخۆشی تالاسیمیا لە کوردستان ناساندنی هۆکارەکان و خۆپاراستن. ئەم توێژینەوەیە دەریخستووە کە زۆربەی ئەو کەسانەی توشی نەخۆشی تالاسیمیا دەبن نەخۆشیەکە بۆیان بۆماوەییە واتە لە باونەوە بۆیان ماوەتەوە یان کێشەیکی کەم خوێنی لە کەسەکەدا هەیە، توێژینەوەکەی ئێمەش بە گوێرەی دەرەنجانی ئەم توێژینەوەیە بە هەمان ئەنجام دەگات.

_توێژینەوەی محمد عبد الرضا إسماعیل (٢٠١٥) بە ناونیشانی : ئەنزیمی کیمیای بۆ نەخۆشەکانی تالاسیمیای منداڵ. گرنگترین ئەنجانی ئەو توێژینەوەیە کە نزیکی لەگەڵ توێژینەوەکەی ئێمەدا هەیە ئەویش بریتیە لەوەی کە نەخۆشی تالاسیمیا تەنها لە رێگەی باوان ناگوازرێتەوە بەڵکو چەند هۆکاری تر هەن بۆ پەیدابوونی تالاسیمیا کە زۆربەی توێژینەوەکانی تر ئاماژەیان پێنەداوە و تەنها باس لە هۆکاری بۆماوەی دەکەن ئەو هۆکارانەی کە ئەنجامی توێژینەوەکە پێی گەشتووە بریتین لە شکستی گورچیلە کە لە ژەهراویبوونی چڕی ئاسنەوە سەرچاوە دەگرێت، کە یەکێکە لە تایبەتمەندییەکانی نەخۆشەکانی تالاسیمیا.

_توێژینەوەی نور عبدالوهاب النوایسة (٢٠٢٢) بە ناونیشانی هەڵسوکەوتی تەندروست و خۆڕاگرییە بۆ نەخۆشەکانی تالاسیمیای هەرزەکار. نزیکترین ئەو دەرەنجامانەی کە ئەم توێژینەوە بە توێژینەوەکەی ئێمە دەی بەستێتەوە ئەویش بریتیە لەوەی کە ئەو توێژینەوەیە گەشتووتە ئەوەی کە پێویستە هەڵسوکەتی تەندروستانە و خۆراگرانە لەبەرامبەر نەخۆشەکاندا بنوێنن و والە نەخۆشەکان بکەن کە نەخۆش بوونەکەیان لە بیر بکەن.

_ توێژینەوەی عتاب صفر مولود (٢٠٠٤) بە ناونیشانی پە یوە ندی هە ندێک فاکتە ر بۆ ڕوودانی نەخۆشی تالاسیمیا و کاریگەری لەسەر منداڵی نەخۆش. ئەو پەیوەندییەی کە ئەم توێژینەوەیە بە توێژینەوەکەی ئێمە دەبەستێتەوە دەرەنجامەکەی گەشتووتە ئەوەی کە پێویستە پێش پێکهێنانی پرۆسەی هاوسەرگیری پشکنینی تەواو لەلایەن کچ و کوڕانەوە بکرێت ئەمەش یەکێکە لەو خالا گرنگانەی کە ئێمەش لە توێژینەوەکەمان بە گرنگمان زانییوە.

بەشی سێیەم

باسی یەکەم : دەست نیشانکردنی فاکتەرەکانی نەخۆشی تالاسیمیا و هۆکار

باسی دووەم : کاریگەرییە کۆمەڵایەتییەکان و دەروونیەکانی نەخۆشی تالاسیمیا بەسەر خێزانەکانی مندالی توشبوو

باسی یەکەم : دەست نیشانکردنی فاکتەرەکانی نەخۆشی تالاسیمیا و هۆکار

نەخۆشی تالاسیمیا کە ناسراوە بە نەخۆشی کەم خۆێنی دەریای سپی ناوەراست، یەکێکە لەو نەخۆشیانەی کە بە رێگەی بۆماوەیی یان هەر هۆکارێکی تری خۆێن دروست دەبێت، نەخۆشیەکی تریش هەیە لە نەخۆشیەکانی تری خۆێن بەهەمان شێوە لە رێگەی بۆ ماوەییەوە دەگوازرێتەوە پێی دەلێن کەم خۆێنی داسولکەیی، دەستنیشانکردنی نەخۆشی تالاسیمیا لە وڵاتی کەناری دەریای سپی ناوەراست دەستی پێکرد هەر بۆیەش ئەو ناوەی لێنراوە، زۆربەی کەسەکانی کە توشدەبن لە نێوان گەلانی بە رەچەڵەك ئیتاڵی و یونانی و ڕۆژ هەڵاتی ناوین و باشووری ئاسیا و باکوری ئەفریقیا بەدی دەکرێن، گواستنەوەی نەخۆشیەکەش لە رێگەی باوانەوە دەکرێت کە هەڵگری بۆ هێلی تالاسیمیان وە هەڵگری نەخۆشیەکەش هەمیشە نیوەی بۆ هێڵەکانی نادروستن. (سهیل، ٢٠٠٨، ل ٥).

هۆکارەکانی نەخۆشی تالاسیمیا

هۆکاری نەخۆشی تالاسیمیا خۆی دەبینێتەوە لە بۆمانەوەی کێشەیەک یان تێکچوونێک لە یەکێک لە جینە هاوبەشەکانی دروستکردنی پرۆتینی هیمۆگلۆبین لە باوانەوە، کە ئەم پرۆتینە کە بەشێکە لە خڕۆکە سوورەکانی خوێنهەڵدەستێت بە گواستنەوەی ئۆکسجین لە لەشدا، مۆخی ئێسک هەڵدەستێت بە دروستکردنی هیمۆگلۆبین لەڕێگەی بەکارهێنانی ئەو ئاسنەی دەستی دەکەوێت لە سیستمی خۆراکی و تێکشکاندنی خڕۆکە سووره کۆنەکانەوە، لەکاتی توشبوون بە نەخۆشی تالاسیمیا مۆخی ئێسک بڕی پێویستی هیمۆگلۆبینی دروست و خڕۆکە سوورەکانی خوێن دروست ناکات، هەروەها جۆرەکەی دەگۆڕێت ئەگەر یەکێک لە باوان یان هەردووکیان هەڵگری نەخۆشییەکە بن، چونکە لە حاڵەتی یەکەمدا "یەکێک لە باوان هەڵگر بێت ڕەنگە منداڵەکە توشی تالاسیمیای لاوەکی بێت، کە تەنها چەند نیشانەیەکی کەم دەردەکەوێت یان هەر دەرناکەوێت، بەڵام لە حاڵەتی دووەمدا هەردوو باوان هەڵگر بن ئەگەری ئەوە هەیە کەسەکە توشی حاڵەتێکی مەترسیدارتری تالاسیمیا بێت. (شکارە، ٢٠٠٢، ل ٩٠- ٩٨).

جۆرەکانی تالاسیمیا

نەخۆشی تالاسیمیا چەند جۆرێکی جیاوازی هەیە، جۆرە سەرەکییەکانیشی بریتین لە: تالاسیمیای ئەلفا و بیتا و تالاسیمیای لاوەکی، جگە لە چەند جۆرێکی تری لاوەکیش، کە لە نیشانە و توندییەکانی جیاوازن، گرنگترین جۆرەکانیش بریتین لە :

_ **تەلاسیمیای بێتا:** بۆ دروستکردنی بێتا گلۆبین، مرۆڤ دوو جینی بۆماوەی بۆ دەمێنێتەوە، یەکێکیان لە دایک و ئەوی تریان لە باوکییەوە، کاتێک لەش ناتوانێت بێتا گلۆبین دروست بکات، ئەم جۆرەی تالاسیمیا ڕوودەدات، کە ئەمیش دوو جۆری تری لێ جیا دەبێتەوە ئەوانیش بێتا تالاسیمیای قورس و مامناوەندە.(إليفثيريو، ل٩٢).

_ **تالاسیمیای ئەلفا:** لە کاتێکدا بۆ دروستکردنی بێتا گلۆبین لەش پێویستی بەوەیە دوو جینی لە باوانەوە بۆ بمێنێتەوە، بەڵام بۆ ئەلفا گلۆبین لەش پێویستی بەوەیە ٤ جینی لە باوانەوە بۆ بمێنێتەوە، دوو جین لە باوک و دوو جین لە دایکەوە، کە ئەم جۆرەش دوو جۆری زۆر مەترسیداری هەیە ئەوانیش بریتین لە : ئاوسانی کۆرپەلە و نەخۆشی هیمۆگلۆبین.

_ **تالاسیمیای لاوەکی:** بەزۆری کەسانی توشبووی تالاسیمیای لاوەکی هیچ نیشانەیەک بەدیار ناخەن، ئەمەش وادەکات کەشفکردنی نەخۆشییەکە قورس بێت، هەروەها جێی ئاماژەیە کە پێویستە دایک و باوک پشکنین ئەنجام بدەن لە ئەگەری ئەوەی یەکێکیان تالاسیمیای هەبێت. (الموسوي، ٢٠٠٤، ل٩٧-١٠٣).

نیشانەکانی توشبوون بە نەخۆشی تالاسیمیا

نیشانەکانی تالاسیمیا بەپێی جۆرەکەی دەگۆڕێت، بۆنمونە ئەو منداڵانەی توشی تالاسیمیای بێتا بوون، بەزۆری نیشانەکانیان تاکوو تەمەنی ٦ مانگی تێدا دەرناکەوێت، ئەویش بەهۆی ئەوەی منداڵان لەو تەمەنەدا جۆرێکی هیمۆگلۆبینیان هەیە ئەویش هیمۆگلۆبینی کۆرپەلەیە، پاش تێپەڕبوونی ٦ مانگی هیمۆگلۆبینی ئاسایی جێی دەگرێتەوە، هەورەها نیشانەکان دەردەکەون کە بریتین لە :

_ خێرابوونی لێدانەکانی دڵ و کەم خوێنیەکی توند کە لە دوای تەمەنی (٣-٦) مانگیدا دیار دەکەوێت لەو تەمەنشدا گۆڕانکاری لە زنجیرەی پرۆتینی ڕوودەدات لە گاماوە بۆ بێتا.

_ شێوانی بونیادی کەسەکە لە دەرئەنجامی هەوڵدانی لەش بۆ دروستکردنی بڕێکی زیاتری مۆخی ئێسک، لێك کشان و فراوانی بوونی ئێسك لە ئەنجامی زێدە چالاکی مۆخی ئێسك کە سەرەنجام دەبێتە هۆی کەوتنەوەی ڕوویەکی تالاسیمیا و نەرم بوونی زۆربەی ئێسکەکانی لەش کە دواجار دادەخورێت و ئاسان تێکدەشکێت.

_ هەڵاوسانی سپڵ و جگەر لەئاکامی زیاتر تێکشکانی خرۆکە سوورەکانی خۆێن وە لە هەمان کاتیشدا لەبەر بەرهەم هێنانی خرۆکەکان کە سەرەنجام دەبێتە هۆی زیاد بوونی ڕێژەی ئاسن لە بەشە جیاجیاکانی نەخۆش لەگەڵ کۆمەڵێک لە نیشانەی تر وەک : کەشەنگبوونی لاقەکان ، خەواڵوویی و ماندوویێتی، ئازاری سنگ ساربوونی دەست و پێیەکان، سەرئێشە، هەناسەتەنگی، دواکەوتنی گەشە، سەرگێژخواردن و لەهۆشخۆچوون . (اسماعیل، ٢٠١٥، ل ١١٧).

ڕێگاکانی خۆپاراستن لە نەخۆشی تالاسیمیا

پشکنینی پێش منداڵبوون

ئەگەر دایک و باوک تالاسیمیا بێتایان هەبێت، لەوانەیە کۆرپەکە بکرێتەوە بۆ دڵنیابوون لەوەی کە سەلامەتی لە نەخۆشییەکە لە هەفتەی دەیەم و یازدەهەمی دووگیانیدا. کردنەوەکە بە وەرگرتنی نموونەیەک لە ڕیخۆڵە (chrionic villous) و شیکردنەوەی لەلایەن دی ئێن ئەیەوە ئەنجام دەدرێت بۆ ئەوەی بزانرێت ئایا کۆرپەکە تالاسیمیای هەیە یان نا، هەروەها جۆری گۆڕانکاری لە خێزانەکەدا پێویستە پێشتر بزانرێت بۆ ئەوەی پزیشکەکان بیدۆزنەوە، هەروەک لە حاڵەتی پشکنینی پزیشکیدا، لەوانەیە هەندێک ئاڵۆزی هەبێت و ئەگەری لەبارچوون هەبێت بەهۆی کشانەوەی شوێنەکە یان بە کشانەوەی شلەی ئەمنیۆتیک لە دەوری کۆرپەلەکە کە لە نێوان دوو هەفتەدا وەردەگیرێت ئەگەری لەبارچوونی هەیە لەم حاڵەتەدا. (البرقعاوی، ٢٠١٠، ل٤٤).

پشكنینی پێش هاوسەرگیری

هەر نەخۆشییەك دەتوانرێت بدۆزرێتەوە بۆ ئەوەی بزانرێت كە ئایا ئەوان هەڵگری نەخۆشییەكەن، بە شێوەیەكی ئاسان لەو شوێنەی كە پێشنیاركراوە بە ئەنجامدانی دەیانەوێت هاوسەرگیری بكەن بەبێ گوێدانە ڕەچەڵەكە ڕەگەزییەكەی، پشكنین پێش هاوسرگیری تاكە رێگایە بۆ ئەوەی سەلامەتی ئەو كەسەنە بزانرێت كە دەیانەوێت خێزان پێكبهێنن و دور بن لە تالاسیمیا. (اسماعیل، ٢٠١٥، ل ١٢٣).

قەدەغەكردنی هاوسەرگیری خزمایەتی

هەرچەند ڕێژەی هاوسەرگیری خزمەكان زیاتر بێت ڕێژەی نەخۆشی تالاسیمیاش زیاتر دەبێت، ئەو جۆرە هاوسەرگیرییانەی بۆ ماوەیەكی زۆر لە شار و لادێكاندا بڵاوكراونەتەوە بەتایبەتی هاوسەرگیری پێشوەختەی خزمان بەبێ گوێدانە لایەنە تەندروستییەكان چونكە لە لادێكان بۆ پاراستنی كەلەپوور و پێگەی خزمایەتی ئەم جۆرە هاوسەرگیرییە ئەنجام دەدرێت ، هاوسەرگیری خزمەكان لە كۆمەڵگەی شارستانیدا كەمترە لە كۆمەڵگەی لادێیی، بۆیە قوربانییەكانیان كەمترە، بۆیە پێویستە ڕاوێژكاری بۆماوەیی هەبێت لە هاوسەرگیری یان پێش دووگیان بوون. (السید و كوثرانە، ٢٠٠٧، ل١٦).

تەكنەلۆژیای تاقیكردنەوەی كۆرپەلە لە ڕووی بۆماوەییەوە

ئەم نەخۆشییە دەتوانرێت ڕێگری بكرێت لە بەكارهێنانی ئەم تەكنیكە پێش تێگەیشتن وەک زۆرێک لە دایک و باوكان توانیویانە هەروەها ئەو دایكانەی كە تایبەتمەندی بۆماوەییان هەیە لە لەدایكبوونی منداڵێكی تەندروست بەبێ تالاسیمیا بە ئەنجامدانی تاقیكردنەوەی بۆماوەیی زوو بۆ كۆرپەلە پێش ئەوەی بیانگەڕێننەوە بۆ پەیوەستبوون بە سكەوە لە ڕێگەی بەرنامەی منداڵەكە لە میز و پیتێنكردنی مایكرۆسكۆپی كە دوای پیتێنكردنی هێلكە لەگەڵ سپێرم. (صاحب، ٢٠٠٥، ل ٣١).

باسی دووەم : کاریگەرییە کۆمەڵایەتییەکان و دەروونیەکانی نەخۆشی تالاسیمیا بەسەر خێزانەکانی مندالی توشبوو.

تالاسیمیا نەخۆشییەکی درێژخایەنی منداڵییە کە لەوانەیە ببێتە هۆی ئازاری کۆمەڵایەتی و دەروونی نەك تەنها بۆ نەخۆشەکان بەڵکو بۆ خێزانەکانیشیان، چاودێرەکان و خێزانەکانی نەخۆشەکانی توشبوو ستراتیژی جیاواز بەکاردەهێنن بۆ کەمکردنەوەی فشاری دەروونی و کۆمەڵایەتی بۆ پاراستنی کوالیتیەکی باشی ژیان نەخۆشی درێژخایەنی وەك تالاسیمیا زۆرجار کاریگەری نەرێنی دەبێت لەسەر کارکردنی دەروونی و کۆمەڵایەتی نەخۆشەکان و خێزانەکانیان بە بەراورد لەگەڵ هاوڕێ تەندروستیەکانیان، کاتێک تالاسیمیا کاریگەری لەسەر منداڵەکان دەکات، ئەوە نەك تەنها بارگرانییە بۆ منداڵەکان، بەڵکو بارگرانییە بۆ دایک و باوکیان و هەموو خێزانەکەش، ئەمە جگە لەوانەش کەوا ئەگەری ئەوەش هەیە کە خێزانی توشبوو هەڵوەشانەوە و تێکچوونی شیرازەی خێزانی لێ بکەوێتەوە لە ئەنجامی ئەو هەموو کێشانەی دووچاری دەبنەوە کە زۆرجار حالەتی جیابوونەوەی دایك و باوکی لێ کەوتووتەوە کە سەرئەنجام بووەتە هۆی بێ بەش بوونی منداڵە توشبووەکان لە سۆزی باوانیان و بێ ناز مانەوەیان لەو حالەتەش چاودێری و پەروەردە و چارەسەریان دەکەوێتە ئەستۆی دەولەت. (othman، ٢٠٢٢، ل ٧).

کاتێك دایك و باوکی منداڵە توشبووەکان لەیەکتر جیادەبنەوە ئەرکی بەخێوکردنی منداڵە توشبووەکان دەکەوێتە ئەستۆی دەوڵەت، کە ئەو ئەرکەش ئەرکی چارەسەرکردن و پارە سەرف کردن و بە دوادا چوونی توشبووەکان لە ئەستۆ دەگرێت ئەویش بە دابینکردنی سەنتەری تایبەت بە نەخوشی تالاسیمیا وە هەروەها دەستبەبەر کردنی کادیری پزیشکی و ئامرازی نوێ و پێداویستیەکانی تاقیگە بۆ ئەنجامدانی پشکنینە پێویستەکان و هەروەها فەراهەمکردنی یەکەکانی خوێن، هەرچی پەیوەندی بەو زەرەر و زیانانەش کە لە خێزانی توشبووەکان دەکەوێت لەلایەن سایکۆلۆژی و مەعنەویەوە هەروەها سەبارەت بە کەسی توشبووش وەسف ناکرێ چونکە هیوای چاك بوونەوەیان نیە تەنها لە هەندێك باری تابەت نەبێ کە لە ئەمریکا و ئەوروپا چارەسەر دەکرێت ئەویش بە چاندنی مۆخی ئێسك کە تێچووی مادی ئەمەش زۆرە لە رووی مادیی.(khairkar، ٢٠٢٠، ل ١١).

_کاریگەرییە کۆمەڵایەتیەکان نەخۆشی تالاسیمیا بەسەر خێزانەکانی منداڵی توشبوو :

دیارە ئەم نەخۆشیە ئەرکی هەریەك لە تاکی توشبوو و وەخێزانەکەی و کۆمەڵگا و دەوڵەتیش گران دەکات، کاتێك کە خێزان دەبێتە خاوەنی منداڵێکی توشبووبەو نەخۆشیە واتە نەخۆشی تالاسیمیای توند نیشانەکنای ئەم نەخۆشیە دەست دەکات بە دەرکەوتن هەر لە مانگی ٣ تا ٦ مانگی یەکەمی تەمەنی منداڵەکە، وە هەرچەندە منداڵەکە تەمەنی گەورەتر بێت نیشانەکانی نەخۆشیەکە دیارتر و ڕوونتر دەردەکەون ئیتر هەر زوو چارەسەرکردن بە گواستنەوەی خوێن پێویست دەبێت وە لێرەوە کاریگەریەکەی بەسەر خێزاندا بە دیاردەکەوێت، کە دەبێت دایك و باوکەکە بایەخی تایبەت بدەن بە منداڵەکە و خوێن و ماددەی (دیفیروکسامین)یش کە پێویستە بۆ دابەزاندنی ماددەی ئاسنی بۆ دەستەبەر بکەن، ئەو ماددەیەش هل مادده گران بەهاکانە و پێویستیشە بۆ چارەسەری منداڵەکە و درێژکردنی تەمەنی. (سهیل، ٢٠٠٨، ل ١٧).

دایك و باوك ئەرکی چارەسەرکردنی منداڵەکەیان لە نەخۆشی تریش دەکەوێتە ئەستۆ کە لە ئەنجامی دابەزینی بەرگری لەشی منداڵەکە دووچاری دەبێت ئەوەش کاتێکی زۆر دەخوازێت لەلایەن دایك و باوکەوە بۆ سەرپەرشتی منداڵەکە و چاودێری کردنی، هەروەها تەرخانکردنی بڕێکی زۆریش پارە و پۆل بۆ چارەسەرکردنی، جاری واهەبووە دایك و باوك ناچار کاری خۆیان وازلێهێناوە بۆ ئەوەی تەواوی لە خزمەتی منداڵەکەیاندابن، ئەوەی زیاتریش کێشەکە قورستر دەکات لەبەردەم خێزان کاتێک خێزان چەند منداڵێکی تری توشبوویان دەبێت واتە لە منداڵێک زیاتر توشی نەخۆشی تالاسیمیا دەبن چونکە ئەگەر دایك و باوك هەڵگری ئەو نەخۆشیە بن واتە تووشبووبن بە نەخۆشی سووکە تالاسیمیا کە هیچ نیشانەیەکیان لێ دەرناکەوێ ڕێژەی دووبارەبوونەوەی لە دایک بوونی منداڵێکی تری توشبو بە جۆرە توندەکەی زیاتر دەبێت. (إليفثيريو، ل ١٠٥).

ئەو خێزانانەی توشبویان هەیە بە جۆری تالاسیمیای توند رووبەرووی ژیانێکی تراژیدی دەبنەوە کە پڕە لە ماندوو بوون لەگەڵ تێپەڕ بوونی کات کە دواجار بواری ئەوەیان نابێت کە بایەخی تەواو بە ژیانی خۆیان و منداڵەکانی تریان بدەن، دوای ئەو هەموو خزمەتە گەورەیە و خەرجیە زۆرەی کە باوانیان پێشکەش بە منداڵەکانیان دەکەن لە پاڵ ئەو خزمەتیەش کەوا حکومەت پێشکەشی دەکات لە فەراهەم

کردنی چارەسەر و دابین کردنی خوێن و شتی تر بەڵام ئایندەی منداڵە توشبووەکان بەجۆری تالاسیمیای توند هەر نادیار و بێ ئومێدیە هەتا ئەگەر خزمەتکردنیان بگاتە ئەوپەڕی کەچی توشبوو ناگاتە بەهاری بیستەکانی تەمەنی خۆی بە تایبەتی لە وڵاتانی هەژار و دواکەتوو، وە لە تەمەنی لاوی خۆیاندا خەمی زیاتر بۆ خێزانەکانیان جێدەهێڵن.(البار، ١٩٩١، ل ٦١).

_کاریگەرییە دەروونییەکان نەخۆشی تالاسیمیا بەسەر خێزانەکانی منداڵی توشبوو :

نەخۆشییە تالاسیمیا کاریگەری دەروونییان هەیە لەسەر نەخۆشەکە و خێزان، بەتایبەتی دایک و باوك، نەخۆشی تالاسیمیا دەبنە هۆی تێکچوونی دەروونی و لەگەڵ چەندین ئازاری دەروونی و خراپبوونی ئەکادیمی، پێویستە زوو نەخۆشی تالاسیمیا دەستنیشانبکرێ بۆ کەمکردنەوەی کاریگەری و کاردانەوە نەرێنییەکانی هەستی لەسەر خێزان و دەستێوەردانی چارەسەری خێرا بۆ کەمکردنەوەی ئازار و ئاڵۆزی، دابینکردنی خزمەتگوزاری چارەسەری و پشتیوانی دەروونی کە ئارەزوو و چاوەڕوانییەکانی خێزانەکانی ئەم نەخۆشانە ڕازی بکات، کاریگەری هەیە لەسەر ڕێگریکردن لە ئاڵۆزییە دەروونییەکان. زۆربەی ئەو حاڵەتە دەروونیانەی کە خێزانی توشبووەکانی نەخۆشی تالاسیمیا توشی دەبن وەك بەرزبوونەوەی دڵەڕاوکێ و خەمۆکی لە نێوان بەشێکی کەمی ئەو کەسانەدا دۆزراوەتەوە کە منداڵیان هەیە کە تالاسیمیایان هەیە و چارەسەریان پێویستی بە خوێن گواستنەوە هەیە، ئەوان تێبینی ئەوەیان کرد کە ستراتیژی مامەڵەکردنی خراپ بەکاردەهێنن بە بەراورد لەگەڵ هاوتا دەروونییە باشەکانیان.(جیوسي، ٢٠٠٨، ل ٥).

سەرەڕای کاریگەرییە خراپییە دەروونییەکان کە ئاشکران لە خێزانەکانی توشبوو بە نەخۆشی تالاسیمیا و ئەو بارگرانی و ئازارانەی کە دەکرێت بەهۆی نەخۆشی بۆماوەیی بە گشتی و نەخۆشیی تالاسیمیا بە تایبەتی بۆ منداڵێک لە خێزانەکە و ئاڵۆزییەکانی لەسەر منداڵە تووشبووەکە دروست ببێت، توێژەرەکان بە شێوەیەکی زانستی لە چەندین لێکۆڵینەوەوە بارودۆخی نەخۆشی تالاسیمیایان ڕوون کردووتەوە و شێوەکانیان ڕوونکراوەتەوە بۆ ئاسانکاری کردن بۆ خێزانەکان و مامەڵەکردنیان لەگەڵ ئەو کاریگەرییانەدا و هەوڵدان بۆ کۆنترۆڵکردن یان ڕێگریکردن لێیان، کۆمەڵێک نەخۆشی دەروونی هەیە کە دەکرێت خێزانی توشبووەکانی نەخۆشی تالاسیمیا ڕووبەڕووی ببنەوە لەوانە :

_ دڵەڕاوکێ

_ ترس لە و مە ترسیانە ی کە منداڵە کە ڕووبە ڕووی دە بێتە وە.

_ تووڕەیی.

_ ترس لە چارەنووسی نادیار.

_ دڵتەنگی و نارەحەتی بەردەوام.

_ خەمۆکی دەروونی. (خالد، ٢٠١٤، ل ١٢).

خۆگونجاندنی قەرەبووکردنەوە ئەم جۆرە وەڵامدانەوە هەستییە بە ئەرێنی دادەنرێت چونکە بەهۆی نەخۆشی تالاسیمیا ئەندامانی خێزان دەرفەتی بەشداریکردنیان هەیە لە کارە خێرخوازییەکاندا کە پاڵپشتی نەخۆشەکانی دیکە دەکات و جیهانی نوێی پەیوەندییە کۆمەڵایەتییەکان و هاوڕێیەتی نوێ دەکاتەوە، ئەمەش دەبێتە جۆرێك لە خۆگونجاندنی قەرەبووکردنەوە و یەکێکە لە ڕێگاکان بۆ هەستکردن بە هیوا و داهاتوویەکی گەش، زۆربەی ئەو حالەتە دەروونیانەی کە خێزانی توشبووەکانی نەخۆشی تالاسیمیا توشی دەبن وەك بەرزبوونەوەی دڵەڕاوکێ و خەمۆکی لە نێوان بەشێکی کەمی ئەو کەسانەدا دۆزراوەتەوە کە منداڵیان هەیە کە تالاسیمیایان هەیە و چارەسەریان پێویستی بە خوێن گواستنەوە هەیە، ئەوان تێبینی ئەوەیان کرد کە ستراتیژی مامەڵەکردنی خراپ بەکاردەهێنن بە بەراورد لەگەڵ هاوتا دەروونییە باشەکانیان. (البار، ١٩٩١، ل ٨٤).

لیستی سەرچاوەکان

_ محسنی، مەنوچهێر، ٢٠٠٢، دەروازەکانی کۆمەڵناسی، وەرگێران : رێبوار سیوەیلی، چاپی یەکەم، چاپخانەی وەزارەتی پەروەردە، هەولێر.

_ ئەحمەد، نەوزاد علی، ٢٠٠٦، منداڵ و ئەدەب، چاپی دووەم، چاپخانەی روون، سلێمانی.

_ کریم، ئەیوب، ٢٠٢١، بازرگانیکردن بە منداڵ بۆ کار و دەرۆزەپێکردن لە ناو ئاوارەکانی عێراق، گۆڤاری زانکۆی راپەڕین.

_ سابیر، تاڤگە، ٢٠١٤، چەمکی خێزان.

_ خەڵق، عەلی ئەکبەر نیك، ٢٠١٣، بنەماکانی کۆمەڵناسی ، وەرگێران: سیروان محمد حاجی، چاپی یەکەم، چاپخانەی موکریانی، هەولێر.

_ حەسەن، هیوا، ٢٠١٣، نەخۆشی تالاسیمیا و ئومێدی نەخۆشەکان لە نەخۆشخانە، ڕۆژنامەی خەبات، ژمارە ٤٣١٥.

_ سهیل، هالە، ٢٠٠٨، نەخۆشی تالاسیمیا لە کوردستان، چاپی یەکەم، چاپخانەی شەهاب، هەولێر.

_ اسماعیل، محمد عبدالرضا، ٢٠١٥، دراسة انزیمية كيموحيوية للمرضى الثلاسيميا العظمى، مطبعه جامعة بابل، العلوم الصرفة والتطبيقية، العدد ١، المجلد ٢٣.

_ اسعدى، رنا على حميد، ٢٠١١، الضمانات القانونية لحماية حقوق الطفل في عيراق، مجلة كلية اليراث الجامعة، المجلة علمية محكمة، العدد ٣٠.

_ البرقاوي، نورس علوان حسين، ٢٠١٠، دراسة لبعض التقنيات المستخدمة في تشخيص وعلاج الثلاسيميا والعوامل المؤثرة في مرضي الثلاسيميا- بياتي النجف الاشرف، كلية العلوم، جامعة كربلاء ، كربلاء.

_ أسماعيل، محمد عبد الرضا، ٢٠١٥، الانزيمات الكيميائية للأطفال المصابين بالثلاسيميا، جامعة بابل.

_ مولود، عتاب صفر، ٢٠٠٤، علاقه بعض العوامل على الاصابه بمرض الثلاسيما في العراق.

_الموسوي، أسامة محمد حسن، ٢٠٠٤، تكرار الثلاسيميا الفا و بيتا في عينة من العراقيين المصابين وعلاقة مع بعض مقاييس العشيرة، جامعة بغداد.

_ النوايسة، نور عبدالوهاب، ٢٠٢٢، مستوى السلوك الصحى مرونه الأنا لدى مرضى الثالاسيميا المراهقين فى الأردن، جامعة المؤته.

_ صاحب ، سمير عباس، ٢٠٠٥، تقنية اختبار الأجنة وراثياً تحول دون أمراض الأنيميا المنجلية والثلاسيميا، مجلة اليوم الإلكتروني ، العدد ١١٦٨، الصفحة الطبية.

_ السيد و كوثراني ، علي وسماح ، ٢٠٠٧، الأمراض الوراثية والإعاقة العقلية والتشوهات العيوب الخلقية عند الأطفال وكيف نعالجها، الطبعة الاولى، بيروت – لبنان.

_ شكارة ، مكرم ضياء، ٢٠٠٢، علم الوراثة ، الطبعة الثانية.

_ خالد، محمد الحسن، ٢٠١٥، الأثار النفسية لأمراض الدم الوراثية، لدعم مرضى وأسر الأنيميا المنجلية والثلاسيميا.

_البار، محمد على، ١٩٩١، الجنين المشوه والأمراض الوارثية، الطبعة الأولى، دار القلم، دمشق.

_ إليفثيريو، أندرولا، معلومات حول الثلاسيميا، من منشورات الاتحاد الدولي لمكافحة الثلاسيميا، نيقوسيا، قبرص.

_Othman, Azizah, 2020, Psychological distress and coping strategies among the caretakers of children with transfusion-dependent thalassemia.

_ Khairkar P, Malhotra S, Marwaha R, 2020, Growing up with the families of -thalassaemia major using an accelerated longitudinal design. Indian J Med Res