



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی گیلان  
مرکز آموزشی، درمانی و پژوهشی  
۱۷ شهریور رشت

## تالاسمی



والدین مبتلا به  
تالاسمی میثور



تهیه و تنظیم: کمیته آموزش سلامت بخش تالاسمی  
تحت نظارت: سوپروایزر آموزش سلامت

تیر ۱۴۰۰

با آرزوی سلامتی برای شما و فرزند دلبندتان برای کسب اطلاعات و پیگیری، اطلاعات تماس مرکز آموزشی درمانی و پژوهشی هفده شهریور رشت به شرح ذیل می باشد:

آدرس: رشت، خیابان نامجو، خیابان شهید سیادت، ضلع جنوبی پارک شهر، مرکز آموزشی درمانی و پژوهشی ۱۷ شهریور رشت  
شماره تماس بیمارستان (بخش تالاسمی):

(۲۹۰)-۳۳۳۶۹۰۴۴-۳۳۳۶۹۳۹۱-۰۱۳

آدرس وبسایت بیمارستان:

<http://www.gums.ac.ir/17shahrivar>



منبع:

هاکنبری مرلین، ویلسون دیوید. ۱۳۹۴. درسنامه پرستاری کودکان ونگ. ترجمه پ سامی، م بدیعی، ف احدی. تهران: نشر و تبلیغ بشری، ص ۱۰۸۶-۱۰۸۹.

## چگونه پس از ترخیص از فرزندم مراقبت کنم؟

- دفرازیروکس ۳۰ دقیقه قبل از صبحانه به صورت حل شده در ۲۰۰-۱۰۰ سی سی آب یا آب پرتقال و یا آب سیب استفاده شود.
- دفرازیروکس نباید در شیر یا نوشابه حل شود و نباید با قاشق فلزی و یا در لیوان فلزی مصرف گردد.
- تنظیم برنامه ی درمان کودک به نحوی که با زندگی روزانه کودک و خانواده کمترین تداخل را داشته باشد.
- در صورت بروز علائم زیر به نزدیکترین مرکز درمانی مراجعه نمایید:

-دل درد

-خارش پوست

-تب

-تهوع و استفراغ

زوجین مبتلا به بتا تالاسمی مینور، در صورت تمایل به ازدواج با یکدیگر حتما باید تحت نظر پزشک اقدام به بارداری نمایند.

## توصیه های خودمراقبتی

.....

.....

.....

والدین گرامی مطالب زیر جهت افزایش آگاهی شما در مورد بیماری فرزندان می باشد لطفاً به نکات زیر توجه فرمایید:

### بیماری تالاسمی چیست؟

در این بیماری ساختن پروتئین هموگلوبین در گلبول های قرمز خون مختل می شود و در نتیجه کم خونی ایجاد می گردد.

دو نوع اصلی تالاسمی عبارتست:

الف- تالاسمی آلفا

ب- تالاسمی بتا

شایعترین نوع تالاسمی، تالاسمی بتا است که به ۳ شکل دیده میشود:

۱- تالاسمی مینور

۲- تالاسمی حد واسط

۳- تالاسمی ماژور

تالاسمی مینور: در عملکرد گلبول قرمز اختلالی وارد نمیشود و ظاهر فرد مبتلا عادی است.

تالاسمی حد واسط: کم خونی متوسط تا شدید در فرد مبتلا ایجاد شده و منجر به تغییر شکل در ظاهر فرد بیمار به صورت تغییر شکل در استخوان و بزرگی طحال می شود و در موارد کم خونی شدید منجر به تزریق خون متناوب در فرد مبتلا میشود.

تالاسمی ماژور: اگر پدر و مادر هر دو مبتلا به تالاسمی مینور باشند در هر بارداری ۲۵ درصد احتمال دارد که هر دو ژن ناسالم به کودک به ارث برسد و فرزند آنها مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور شود.

### علائم شایع در تالاسمی ماژور چیست؟

کم خونی: رنگ پریدگی، تب بدون علت، تغذیه ضعیف



تغییرات استخوانی: بزرگی جمجمه، برآمدگی پیشانی و گونه، فرورفتگی پل بینی، بزرگی فک فوقانی

سایر علائم: بزرگی طحال و کبد، کاهش تحمل ورزش، عدم وزن گیری مناسب، گریه و بیقراری بدون علت

### تالاسمی چگونه تشخیص داده میشود؟

۱- آزمایش خون ۲- الکتروفورز هموگلوبین

### تالاسمی ماژور چگونه درمان میشود؟

تزریق خون هر ۲ تا ۵ هفته یک بار

### هدف از تزریق خون:

۱- حفظ عملکرد هموگلوبین

۲- پیشگیری از رشد بی رویه استخوان

### پیشگیری از عوارض بیماری و روش برخورد با آن

#### چیست؟

یکی از عوارض تزریق مکرر خون، رسوب آهن در بدن می باشد. این عارضه با مصرف داروی دفروکسامین، دفریپرون و دفرآزپروکس به صورت تزریقی یا خوراکی که منجر به دفع آهن از طریق ادرار یا مدفوع میشود، کاهش می یابد.

### نحوه مصرف دارو چگونه است؟

دفروکسامین به صورت وریدی به مدت ۵ تا ۷ شب در طول هفته و هر بار به مدت ۸ تا ۱۰ ساعت به صورت زیر پوستی و دفریپرون و دفرآزپروکس به صورت خوراکی مصرف می شوند.

### تغذیه کودک من چگونه است؟

از مصرف مواد غذایی حاوی آهن مانند گوشت قرمز، خشکبار، زرده تخم مرغ و... پرهیز شود.

پس از صرف وعده ی غذا یک لیوان چای پررنگ میل شود.