NIDAS: 22

Long term follow-up of Down syndrome

FREQUENTLY ASKED QUESTIONS

1. എന്താണ് ഡൗൺ സിൻഡ്രോം ?

എല്ലാ കോശങ്ങളിലുമോ അല്ലെങ്കിൽ ടിഷ്യൂകളിലോ ക്രോമസോം-21 ന്റെ അധികസാന്നിദ്ധ്യം കാരണം ഉണ്ടാകുന്ന ഒരു ക്രോമസോം ഡിസോർഡർ ആണ് ഇത്. ഇത്തരം അധിക ക്രോമസോമുകൾ ആണ് ഡൗൺ സിൻഡ്രോമിന്റെ സാധാരണ കാരണം.

2. ഡൗൺ സിൻഡ്രോമിന്റെ കാരണമെന്ത്?

ഗർഭധാരണ സമയത്തെ അമ്മമാരിലെ പ്രായക്കൂടുതൽ/പ്രായക്കുറവ് അല്ലാതെ വ്യക്തമായ മറ്റൊരു കാരണവും കണ്ടെത്തിയിട്ടില്ല.
സാധാരണയായി ജനസംഖ്യയിൽ 1/800 (എണ്ണൂറിൽ ഒരാൾക്ക്) എന്ന കണക്കിലാണ് ഡൗൺ സിൻഡ്രോം സംഭവിക്കുന്നത്.
അമ്മയുടെ പ്രായം 35–40 ആണെങ്കിൽ ഇത് 1/350 (മുന്നൂറ്റി അൻപതിൽ ഒരാൾക്ക്)
അമ്മയുടെ പ്രായം 40–45 വയസ്സ് ആണെങ്കിൽ 1/100 (നൂറിൽ ഒരാൾക്ക്)
അമ്മയുടെ പ്രായം 45 വയസ്സിനു മുകളിൽ ആണെങ്കിൽ 1/30 (മുപ്പതിൽ ഒരാൾക്ക്) എന്ന കണക്കിലാണ് ഇത് കാണാൻ സാധിക്കുന്നത്.

3. ഗർഭകാലത്ത് ഇത് കണ്ടെത്താനാകുമോ?

കഴിയും. ഇവ എല്ലായിപ്പോഴും കണ്ടെത്താകും. ഗർഭാവസ്ഥയിൽ മൂന്നാം മാസം മുതൽ എല്ലായ്പോഴും സ്ക്രീനിംഗ് നടത്തുന്നതാണ്. സാധ്യത കൂടുതൽ ഉള്ള എല്ലാ അമ്മമാരെയും ഡൗൺ സിൻഡ്രോമിന്റെ സ്ക്രീനിംഗ് നടത്തേണ്ടതാണ്. അമ്മയുടെ രക്ത പരിശോധന, 16–18 ആഴ്ച്ചയിലുള്ള അൾട്രസൗണ്ട് എന്നിവയുടെ സമ്മിശ്രമാണ് ഈ പരിശോധനകൾ. ആവശ്യമെങ്കിൽ മറ്റു പരിശോധനകളും ചെയ്യാവുന്നതാണ്.

4. അടുത്ത ഗർഭകാലത്ത് അത് വീണ്ടും ആവർത്തിക്കുമോ?

സാധ്യതയുണ്ട്. അതിനാൽ കുഞ്ഞിന്റെ ജനിതക പരിശോധന നടത്തപ്പെടുന്നു. ചില സാഹചര്യങ്ങളിൽ രക്ഷിതാക്കൾ പരിശോധനയ്ക്കും ജെനിറ്റിക്ക് കൗൺസലിംഗിനും വിധേയരാകേണ്ടതാണ്. അടുത്ത ഗർഭധാരണത്തെകുറിച്ച് മാർഗ്ഗ നിർദ്ദേശം നൽകുന്നതിനെയാണ് ജെനിറ്റിക്ക് കൗൺസലിംഗ് എന്ന് പറയുന്നത്.

5. ഡൗൺ സിൻഡ്രോം കണ്ടുപിടിച്ചാൽ വളരെ നേരത്തെ പരിശീലനം/ പുനരധിവാസം ചെയ്യേണ്ട ആവശ്യമുണ്ടോ?

തീർച്ചയായും. എല്ലാ കുഞ്ഞുങ്ങൾക്കും സാധാരണയായ വികസനത്തിന് പിന്തുണ ആവശ്യമാണ് എന്ന് നമുക്കറിയാം. എന്നാൽ ഡൗൺ സിൻഡ്രോം ഉള്ള കുട്ടികളുടെ കാര്യത്തിൽ, വികസനത്തിന്റെ നാഴികക്കല്ലുകൾ നേടാൻ അവർക്ക് കൂടുതൽ പിന്തുണ ആവശ്യമാണ്. മസ്തിഷ്കത്തെ ഉത്തേജിപ്പിക്കുകയും മസ്തിഷ്ക വികസനം സാധ്യമാക്കുന്ന ചുറ്റുപാടുകളിലൂടെ അവരെ ആകർഷിക്കുകയും ആവശ്യമായ പരിശീലനം നൽകുകയും ചെയ്യേണ്ടത് അത്യാവശ്യമാണ്.

6. എന്റെ കുഞ്ഞിന് ഡൗൺ സിൻഡ്രോം ഉണ്ടെന്ന് അറിഞ്ഞാൽ ഞാൻ എങ്ങനെ നേരിടും?

ആദ്യമായി നിങ്ങളുടെ കുട്ടിയുടെ പ്രശ്നം ഉൾക്കൊള്ളുകയാണ് വേണ്ടത്. നിങ്ങൾ നിങ്ങളിൽ തന്നെ വിശ്വാസമുള്ളവരായിരിക്കണം. മറ്റുള്ളവർ ഇതിനെ എങ്ങനെ കാണുന്നു എന്നതിലുപരി നിങ്ങളുടെ മനോഭാവമാണ് പ്രധാനം.

ലളിതവും നേർവഴിയിലൂടെയും ചിന്തിക്കുക. ഇതൊരു ക്രോമസോം ഡിസോർഡർ ആണ് എന്ന് മനസ്സിലാക്കുക. നിങ്ങളുടെ കുഞ്ഞിനു മറ്റു കുട്ടികളെ പോലെ എല്ലാ കാര്യങ്ങളും ചെയ്യാൻ സാധിക്കും പക്ഷെ കുറച്ചു സാവധാനം ആയിരിക്കും എന്ന് മാത്രം.

7. കുട്ടിയെക്കുറിച്ച് എന്റെ സുഹൃത്തുക്കളോടും ബന്ധുക്കളോടും എനിക്ക് എങ്ങനെ പറയാൻ കഴിയും?

ഡൗൺ സിൻഡ്രോം എന്താണെന്ന് സ്വയം ഉൾക്കൊള്ളുന്നവർക്ക് ഈ അവബോധം മറ്റുള്ളവരിലും എത്തിക്കാൻ ബുദ്ധിമുട്ടുണ്ടാകില്ല.

8. എന്റെ രണ്ടാമത്തെ കുട്ടിയെ നോക്കാൻ എനിക്ക് സമയം കിട്ടുമോ?

തീർച്ചയായും. ഡൗൺ സിൻഡ്രോമുള്ള കുഞ്ഞിനെ എപ്പോഴും നോക്കി ഇരിക്കേണ്ട കാര്യം ഇല്ല. കുട്ടിയുടെ കാര്യങ്ങളിൽ കുടുംബത്തിലെ എല്ലാ അംഗങ്ങളുടെയും പിന്തുണയും സഹായുവും സഹകരണവും ഉറപ്പാക്കുക. മറ്റേ കുട്ടി മുതിർന്ന കുട്ടിയാണെങ്കിൽ കാര്യങ്ങൾ പറഞ്ഞു മനസ്സിലാക്കുക. മറ്റുള്ള എല്ലാ കുടുംബങ്ങളെയും പോലെ നിങ്ങൾക്ക് നിങ്ങളുടെ കുഞ്ഞിനേയും ബാക്കി ഉള്ള അംഗങ്ങളെയും ഒരുപോലെ പരിപാലിക്കാനാകും.

9. ഡൗൺ സിൻഡ്രോം എന്ന അവസ്ഥ മരുന്നിലൂടെ മാറ്റിയെടുക്കാൻ സാധിക്കുമോ?

ഇല്ല.എന്നാൽ ചികിത്സ പരിശീലനം എന്നിവയിലൂടെ കുട്ടിയുടെ ജീവിതരീതിയിൽ മാറ്റം വരുത്താൻ സാധിക്കും.

10. ഡൗൺ സിൻഡ്രോം ഉള്ള കുട്ടികൾക്ക് വിദ്യാഭ്യാസത്തിന് എന്തെങ്കിലും ബുദ്ധിമുട്ട് ഉണ്ടാകാറുണ്ടോ?

ഉണ്ടാകാറുണ്ട്.ഇത്തരം കുട്ടികൾക്ക് സാധാരണ കുട്ടികളുടെ അത്രത്തോളം ബുദ്ധിവികാസം ഇല്ലാത്തതിനാൽ പ്രയാസം നേരിടാറുണ്ട്. എന്നാൽ അവർക്കു താല്പര്യമുള്ള വിഷയങ്ങളിൽ പരിശീലനം നൽകിയാൽ അതിൽ അവർ മികച്ച പ്രകടനം കാഴ്ച്ച വെക്കും.

11. എന്റെ കുട്ടിക്ക് ഡൗൺ സിൻഡ്രോം ഉണ്ടോ എന്ന് കണ്ടുപിടിക്കാൻ ഞാൻ ആരെയാണ് സമീപിക്കേണ്ടത്?

ശാരീരിക വ്യത്യാസം ഉണ്ടെന്നു തോന്നിയാൽ ഒരു ശിശുരോഗ വിദഗ്ധനെ സമീപിക്കാവുന്നതാണ്.

12. മാതാപിതാക്കൾക്ക് ശ്രദ്ധിക്കാൻ പറ്റുന്ന എന്തെങ്കിലും ലക്ഷണങ്ങൾ ഉണ്ടോ?

ശാരീരികമായ വ്യത്യാസങ്ങാൽ ഇവർക്ക് വ്യത്യാസമുണ്ട്.

- മുഖത്തിന്റെ ആകൃതി
- മുകളിലേക്ക് ചരിഞ്ഞ കണ്ണുകൾ
- കണ്ണുകൾ തന്നിൽ ദൂരക്കൂടുതൽ
- തുറന്ന വായ്
- താഴ്ന്ന ചെവി

- ചെറുവിരലിന്റെ നടുഭാഗം വളഞ്ഞിരിക്കുന്നു
- കൈവള്ളയിൽ ഒരു വര മാത്രം കാണുന്നു, അത് ഒരു അറ്റം മുതൽ മറ്റേ അറ്റം വരെ നീണ്ടിരികുകയും ചെയ്യും
- കാലിലെ തള്ള വിരലും മറ്റു വിരലുകളും തമ്മിൽ അകലം കൂടുതൽ.

13. ഡൗൺ സിൻഡ്രോം ഒരു പാരമ്പര്യ രോഗമാണോ?

പാരമ്പര്യ രോഗമല്ല. ഒരു കുടുംബത്തിൽ ഒരു കുഞ്ഞിനു രോഗം ഉണ്ട് എങ്കിൽ അടുത്ത കുഞ്ഞിനും അതുണ്ടാകാനുള്ള സാദ്ധ്യത 100% തള്ളികാളയാനാകില്ല. ജനിതക പരിശോധനയിലൂടെ ഇത് കണ്ടെത്താനാകും.

14. ഡൗൺ സിൻഡ്രോം ഉള്ള കുട്ടികൾക്ക് പ്രത്യേക പരിശീലനം ആവശ്യമുണ്ടോ? ഉണ്ടെങ്കിൽ കേരളത്തിൽ ഇത് ലഭ്യമാകുന്നത് എവിടെല്ലാമാണ്?

തീർച്ചയായും ആവശ്യമുണ്ട്. പരിശീലനത്തിലൂടെ ഇവർക്ക് മാറ്റം ഉണ്ടാകുകയും സാധാരണ ജീവിതം നയിക്കാനും സാധിക്കും.

എല്ലാ വ്യാഴചകളിലും എസ്.എ.റ്റി ആശുപത്രിയിൽ വിവിധ വിഷയങ്ങളിലെ വിദഗ്ദ്ധരടങ്ങുന്ന ടീമിന്റെ സേവനം നല്കിപോരുന്നു.

കൂടുതൽ വിവരങ്ങൾക്ക് ബന്ധപ്പെടേണ്ടവർ

1. ഡോ. ഹരിപ്രസാദ്
   അഡീഷണൽ പ്രൊഫസർ
   പീഡിയാട്രിക്സ് വിഭാഗം, എസ്. എ. റ്റി. ഫോൺ - 9447411510
   ഹോസ്പിറ്റൽ ആൻഡ് മെഡിക്കൽ കോളേജ്.

2. രജിത എൽ
   സോഷ്യൽ വർക്കർ ഫോൺ - 0471-3066638
   നിഷ്, തിരുവനന്തപുരം.