



مجموعة الدعم الإلكتروني
لأمراض التمثيل الغذائي
في موقع وممتدى الوراثة الطبية

الشاعر

نصائح خاصة

التغلب على الإحباط

رسالة من طفلك إليك

ماذا بعد الصدمة؟

رليلك لحياة سعيدة مع طفل لديه مرض من أمراض التمثيل
الغذائي أو مرض لم يشخص بعد

من اصدارات موقع ومنتدى الوراثة الطبية

ماذا بعد الصدمة؟

رديك لحياة سعيدة مع طفل لديه مرض من أعراض
التمثيل الغذائي أو مرض لم يشخص بعد



من اصدارات مجموعة الدعم الأسري الإلكترونية لأمراض التمثيل الغذائي
في موقع ومنتدى الوراثة الطبية
<http://www.werathah.com/meta/>



werathah.meta



werathah_meta



werathah1



werathah

حقوق الطبع محفوظة

لا يسمح بطباعتها بدون موافقة خطية من المشرف العام

abalswaid@yahoo.com

فريق العمل

فكرة وإشراف

د. عبد الرحمن فائز السويد

إعداد

د. عبد الرحمن فائز السويد

فاطمة المطيري (أم خالد)

فريال سمسم (أم لارا)

هديل المغازي (أم شهد ومحمد)

تصميم وتنفيذ

م. بلسم الزبيدي



أمهات مررن بمرحلة ما بعد الصدمة

لم أشعر يوماً أن مرض طفليّ في حد ذاته عبء بل على العكس لظالما أعطاني الدافع نحو حياة أفضل وأظهر ما بداخلي من شخصية قوية محبة للعطاء ونشر الوعي، أتعايش معه في سلام وأشعر أنني مدينة له بأشياء رائعة في حياتي فشعور رائع أن تشعر بأن الله أحبك وميزك لحمل هذه الأمانة

أم لطفلين رائعين مصيبان بارتفاع الحمض المألوني MMA

لم أشعر بالعجز أو الحزن ولم أقم بالبكاء عند اكتشاف مرض ابنتي على العكس تماماً أول ما عرفت بمرضها قلت الحمد لله الحمد لله. وها أنا أجنبي ثمار الحمد والرضا على مستوى ابنتي وعلى صعيد حياتي مرض ابنتي أدخلني لعالم جميل لم أكن لأعرفه لولاها.

فريال سمسم - أم لارا - أم لطفلة مصابة بالفينيل كيتون يوريا PKU

شعرت بالضعف والانهيار التام لفترة من الزمن لكن سرعان ما أفقت منها، فعدم تشخيص مرض أطفالي لم يجعلني حبيسة للأوهام والآلام، بل بدأت بالتعايش مع الأمر ورسم الابتسامة على وجه أطفالي المرضى وعلى جميع أفراد أسرتي.

فاطمة المطيري - أم لأطفال لم يشخص مرضهم



مقدمة

لا شك أن ولادة طفل مصاب بمرض جديد في الأسرة له أبعاد عديدة ويؤثر بدرجات مختلفة على كيان الأسرة، وتختلف ردود أفعال الأسر عند الصدمة بولادة طفل مصاب بمرض جديد حسب نوع شخصية الوالدين وعلاقتهم الزوجية السابقة، إضافة إلى عوامل أخرى اجتماعية وثقافية ودينية واقتصادية.





لكن بعد أن يخف أثر الصدمة الأولى وتبدأ الأسرة في الدخول في مرحلة القبول والرضا بالواقع الجديد والتفكير والتخطيط لما بعد الصدمة فإن الأبوين يجدان نفسيهما في دوامة من التراجع بين القلق والإحباط والإجهاد من جهة والسعادة والإنجاز من جهة أخرى. هذه المرحلة والتي نسميها مرحلة ما بعد الصدمة تحتاج عناية وتخطيط لكي يحيا الإنسان براحة بال وطمأنينة ومن دون إجهاد للنفس أو دخول في مرحلة طويلة من الحزن والألم والإحباط.

لعل هذا الكتيب يضيء لك شمعة تنير طريقك لما بعد الصدمة، وضعنا فيه بعض الاقتراحات التي نأمل أن تكون مفيدة لك كونك أم لطفل مصاب ولكي تصبح حياتك أكثر سعادة وأكثر استقراراً نفسياً وجسدياً. لأن الضغوطات والصعوبات التي سوف تواجهك في تربية وتأهيل طفلك سوف تتغير بمرور الزمن ووفقاً لعمر الطفل ولذلك من المهم أن تكون استراتيجيتك واضحة وثابتة من الآن.

قصة من سبقك

أم لارا ولين

لارا ابنتي البكر وفرحتي الأولى مرت شهر حملي على أفضل ما يرام وكنت سعيدة بها. وعندما حان وقت ولادتها في إحدى أيام شهر صفر قدمت ابنتي للدنيا وشعرت أن كل من حولي كان سعيد بها وبمقدمها، فالفرحة أراها على وجه الجميع وأولهم كان والدها.

كانت لارا كبقية المواليد، لم أرى فيها تغيراً عن غيرها من الأطفال، عدى أنني لاحظت أنها كثيرة الاستفراغ منذ ولادتها ولكن الأطباء أخبروني بأن هذا الأمر طبيعي عند الكثير من المواليد وليس هناك داعي للخوف أو القلق. ظلت ابنتي اسبوعها الأول في الحضانة بسبب الصفار، وأخيراً استطعت أن اضمها لصدري وأن أرضعها كم كنت أحلم. ولكن لاحظت أن حالها ليس في تحسن فالصفار في ازدياد وكذلك الاستفراغ أصبح أشد من قبل وبعد كل رضاعة وبشكل مستمر ووجدت صعوبة حتى في إرضاعها رضاعة طبيعية.

مرت الأيام وازدادت صحة قرة عيني سوءاً وكالعادة نسمع الكثير من الكلام هذا الصفار طبيعي عرضيها للشمس أو جارتنا عجوز ويدها مبروكة خليها تشوفها والطب الشعبي هو اللي

كبرتوا وأبائكم عليه، وبالفعل أخذت والدتي لارا إلى تلك العجوز وكالمعتاد لا بد من تكرار الزيارة لها لثلاثة أيام ولا بد تدهن بزيت معينة وتتعرض للشمس وبإذن الله ستتحسن بعد أسبوع بالكثير ومر الأسبوع والأسبوعين والأربعين وحببية قلبي من سيء لأسوء. ورجعنا لداومة المستشفيات وعملنا لها تحاليل لوظائف الكبد لمعرفة نوع الصفار وبالفعل ظهرت النتيجة وتبين أن الصفار مصدره الكبد وليس الصفار المعتاد الذي يصيب المواليد. أخذناها لمستشفى الحرس الوطني بالرياض، تم إدخالها للمستشفى لعمل الفحوصات ولمدة شهر كامل ولم يكتشفوا أسباب مرضها. استقروا على عمل زراعة للكبد لأن الظاهر لهم أن إنزيمات الكبد ليست منتظمة لكن كانوا ينتظرون نتائج تحاليل أرسلت لألمانيا. فخرجنا من المستشفى وأصبحت حببتي تذبل مع مرور الأيام، لا يستقر الحليب ببطنها وتستفرغ مع كل رضعه. تبكي بشكل متواصل وكل جسمها مصفر وجاءت نتائج التحاليل بإصابتها بمرض استقلابي يدعى الفينيل كيتون يوريا (بي كي يو). وسبحان الله لم يكن الفحص عن هذا المرض ضمن الفحوصات المطلوبة بالاسم ولكنها إرادة الله فالحمد لله.



لله لم تتأثر رغم تأخر الاكتشاف وبدأت معها مشوار تعليمها وتعليم نفسي التأقلم مع مرضها وحميتها والحمد لله بدأت أجنبي ثمار تعبي معها.

مرض ابنتي أدخلني لعالم جميل لم أكن أعرفه عالم العطاء بدون حدود لمن هم مثلها سعدت بهذا العالم وسعدت بابنتي. وبعد سنوات خططنا أنا ووالدها لإنجاب طفل آخر ولجأنا للوسيلة الأضمن بعد حفظ الله وهي الفحص قبل الغرز. ولله الحمد والمنة أكرمنا بأختها لين طفلة سليمة معافاة من مرض البي كي يو ونحن بإذن الله نخطط في المستقبل لطفل ثالث ونسألكم الدعاء بأن يرزقنا بطفل آخر سليم.

ورجعنا للمستشفى وتنومنا اسبوع كي يتأكدوا من نتيجة الفحص وجاءت التحاليل مؤكدة إصابتها بهذا المرض. أول ما أخبرني والدها بمرضها لم أجزع أو أبكي بل على العكس ظللت أردد الحمد لله الحمد لله وقد رأيت نتائج هذا الحمد على ابنتي وعليّ شخصياً. أول مرة في حياتي أسمع بمرض ابنتي وأصررت من ذلك اليوم أن أتعلم كل شيء عن مرضها كي أصل بها إلى بر الأمان. لم أفكر في المستقبل وهل تأخر تشخيص المرض سيؤثر عليها أم لا بل توكلت على الله واستمتعت بكل يوم معها وكلي أمل بأن الله سيحفظها مع عمل الأسباب بالحمية الغذائية التي وضحتها لنا الأطباء وأخصائية التغذية. وكبرت ابنتي والحمد

أم خالد ودعاء

السلام عليكم ورحمة الله وبركاته

أنا أختكم فاطمة احتار الناس والأقارب في لقبني بعضهم ينادوني أم فيصل وبعضهم أم خالد وبعضهم أم إرادة. قد تتساءل لماذا احتاروا في لقبني؟ السبب يرجع لوفاة فيصل في عمر صغير وكذلك خالد قد يلحق به بفترة بسيطة وهم أطفال المرضى وإرادة أختهم تتمتع بصحة جيدة ولله الحمد فلذلك فضل البعض أن يناديني بها. قد تتساءل أيضا لماذا يموت أطفال مبكرا، وهل فعلا يموتون مبكرا؟ سؤال لم أستطع الإجابة عليه حتى الآن، وهو سؤال يدور في ذهني منذ ٢٠ سنة. لست أنا فقط التي لم تجد الجواب بل حتى الطب الحديث لم يصل الى تحديد سبب مرض أطفالتي رغم أن كل المؤشرات توحى أنه مرض وراثي.



اطول فترة ممكنة. ولقد قررنا بإذن الله أن أتابع مع مستشفى عالمي للتوصل لمعرفة حالتها الصحية بشكل أفضل ولتشخيص مرض أطفالتي وأسباب موتهم ولكي أحافظ على ذريتي ومستقبل أطفالتي الأصحاء.

أما الشق الإيجابي فإن هذه المحن والمصاعب لم تضعفني جسديا ولا نفسيا بل هي قوتني وأصبحت اتمتع بحمد الله بصحة جيدة وبروح طيبة والناس من حولي يحبونني وأنا أحبهم ولا أحاول الهرب من مشكلتي أو الكلام عن مرض أبنائي. فهم نعمة من الله جعلتنا نتقرب إليه أكثر وندعوه ونطلب مغفرته أكثر. أسأل الله أن يرزقكم ويرزقنا الذرية الصالحة ويحفظها من كل سوء وأن يسهل على الجميع تشخيص أمراض أطفالهم.



فهل أثر هذا الامر فيّ؟ نعم أثر فيّ سلبا وإيجابا. فقد أثر بي سلبا في عدم تجاوب الأطباء معي ولعدم معرفتهم مرض أبنائي جعلني أكره المستشفيات كليا ولا أذهب إليهم مطلقا. كنت أرى تصرفهم مع ابني الاول فيفصل كلها تصرفات خاطئة ففي آخر سنوات حياته قاموا بفتح فتحة صغيرة لمساعدته على التنفس واخرى في معدته لمساعدته على التغذية، وانا كنت أرى أنهم سبب في وفاته مبكرا، كنت ناقمة من الأطباء، فهذه الأمور من فتحات وتوتر نفسي وقلق جعلني أفكر في أن أنقذ خالد من هذه التجربة المريرة خاصة أن صحة خالد تدهورت وكثرة حالات التهاب الصدر وضيق النفس وكنت أعالجه في المنزل ببعض المضادات الحيوية ولم نكن نعرف أهمية الاوكسجين الذي قد يكون مهم له لكي يتنفس بشكل أفضل. لم نحرص على العلاج الطبيعي فتقوس ظهره والتف رأسه وانشت ركبناها. فتغيرت حياتي. لكن ولله الحمد فكرت بعقلي وليس بقلبي مع ابنتي الأخيرة. كانت مريضة بنفس مرض أخوتها. فتابعت مع الاطباء بشكل جيد، لم أحرماها من الذهاب الى مركز خاص للعناية بها من حيث جلسات التخاطب وعلاج وظيفي وعلاج طبيعي. كذلك استعنت مؤخرا بأخصائية علاج طبيعي تزورها في المنزل لكي تساعدني في الحفاظ على ابنتي الصغيرة وعلى صحتها



أم شهد ومحمد

ها هي طفلي البكر بين يداي جميلة كما تخيلتها انتظرتها بكل حب وشوق ولكني من اليوم الأول شعرت أن هناك أمراً مختلفاً فهي تنام كثيراً ولا ترضع جيداً ولكنه كان اليوم الأول والكثير من المواليد هكذا حالهم فقد يبدو أن الأمر طبيعي. ولكن ما بها صغيرتي أكاد أشعر أنها لا تستيقظ ولا ترضع ربما آثار بنج الولادة، إنه اليوم الثالث صغيرتي لم تستيقظ طوال الليل إنها حتى لم تبكي أشعر أن بها شيئاً ما. حضر الطبيب وطلب فحصها كانت ضعيفة جداً لا تكاد تفتح عيناها. قال الطبيب يجب أن تدخل الحضانة سريعاً لإجراء بعض الفحوصات. كلمات قليلة كدت أن أفقد اتزاني، هل أنتم أقارب سألت الطبيبة باهتمام، نعم لماذا؟ فقالت: لا، مجرد جمع معلومات عامة، ولكن بداخلي أشعر أن وراء هذا

السؤال شيء كبير. إنها الثانية بعد منتصف الليل من الذي يتصل الآن سألت زوجي باستعجاب. إنه طبيب المستشفى يريد مني الحضور الآن كدت أشعر أن قلبي سيتوقف. عاد زوجي بعد عدة ساعات والدموع في عينيه كانت كافية لأفهم أن صغيرتي بها شيء غير طبيعي!

انهرت كثيراً ونمت كثيراً على أمل أن أصحو من كابوسي. مرت عدة أسابيع واستقرت حالة طفلي نسبياً وها أنا أفق على قدمي أحزم حقائب السفر فصغيرتي تحتاج لمركز متخصص في علاج الأمراض الاستقلابية. وصلت لمدينة هايدلبرغ بألمانيا وجاء الطبيب وبدأ كلامه أن ابنتي شهد لديها مرض لا يستهان به فصغيرتي مصابة بارتفاع الحمض المالوني ويجب أن تظل على حمية قليلة البروتين مدى العمر.

وها هو صغيري (محمد) أيضًا مصاب ولكني الحمد لله متماسكة راضية بقضاء الله فربما أرسله الله ليكون سند لصغيرتي وعون بعده، صغيري أعطاني دافع أكبر للعطاء والاستمرار فأنا فخورة بهما، كنت أدعوا الله كثيرا أن يكتب لي الخير ويرضييني به حتى عرفت بحملي في طفلي الثالث أصبحت أشعر أنه الفرج بعد الشدة وأنا في حاجة ملحة له قمت بفحص المشيمة وفحص جينات الجنين. وتبين أن طفلي ولله الحمد سليم. بعد الولادة كانت سعادتني لا توصف فها هو صغيري بين يداي سليم معافى يكمل فرحتي. صغاري كم أشكركم من قلبي فأنتم أخذتم بيدي نحو عالم أجمل.

كلمات غريبة، كنت أسمعها لأول مرة ولكنها كانت البداية لكثير من التغيرات في حياتنا ولكن أجمل تغير هو دخولي عالم آخر لم أعرفه من قبل عالم أجمل وأسمى، يسمى العطاء والرغبة في نشر الوعي. علمتني صغيرتي أشياء جميلة تعرفت من خلالها على أناس رائعين. أصبحت أشعر أنني مدينة للمرض بكثير من المشاعر الجميلة التي أعيشها، فأنا إنسانة أخرى لم أعرفها من قبل .

ها هي صغيرتي ذات الخمس سنوات تملأ كل وقتي وحن الوقت ليكون لها أخ أو أخت كنت أخطط للفحص الوراثي قبل الغرز حين علمت بحملي إنها إرادة الله، مشاعر كثيره تنتابني من خوف وشوق لطفل آخر مرت شهور الحمل طبيعية



المشاعر

سوف نتحدث أولاً عن المشاعر التي قد تختلج في نفوس الأبوبين والأسرة بشكل عام في هذه المرحلة. بلا شك أن المشاعر متفاوتة فهناك بعض ردود افعال لا شعورية لبعض الأسر مثل تجنب الخوض والحديث في أمور رعاية الطفل المصاب والتعامل معه كأنه طبيعي كنوع من إنكار الوضع الحالي وفي المقابل هناك أسر تضخم الوضع وتستنفر كل قواها وتعتمد على نفسها بالكامل في مواجهة الوضع الجديد. وهناك أسر أكثر توازن فتبحث عن الدعم الخارجي من كل من حولها من الناحية الاجتماعية أو التأهيلية أو التعليمية لكي تستطيع أن تستمر وهناك من الأسر من يستعمل خليط من هذه الاستراتيجيات بين فترة وأخرى.



خلال هذه المرحلة يمر الأبوان بخليط من هذه المشاعر والأحوال، سوف نعرضها ونُسلط الضوء عليها بعض الشيء، علماً أنها مشاعر طبيعية ولكن يجب الانتباه لها لكيلا تؤثر علينا سلباً أو تصبح مشاعر مرضية ترهق الأب أو الأم وتدخلة في مشاكل نفسية متأزمة.

مشاعر سلبية

إذا جعلك ربي تحزن وتبكي فاجعل ذلك يزيدك إيماناً لكي يعوضك ربي خيراً في مصيبتك. اعلم أن كل لحظة تمضيها بالعبادة بطفلك في البيت أو في غرفة الانتظار في العيادة أو في الطوارئ أو في جناح التنويم هي دقائق تحسب لك وتزيد من الأجر لك قد لا تستطيع أن تحصل عليها لو صمت كل النهار وقمت كل الليل، وهذا الأجر والمثوبة قد يزيد ويتضاعف حسب طريقتك في رعاية طفلك وحرصك على صحته.

عزيزتي الأم، عزيزي الأب

الطفل سيشعر بكما وبكل مشاعركما، سيشعر أنه مرغوب أم لا. سيشعر من طريقة حملكما له ونبرة صوتكما هل تحبانه أم لا. فافرحا به ليفرح بكما، افرحا به كأنه طفل طبيعي ليفرح بكما ويطير بكما إلى عنان السماء.

ستلاحظين عزيزتي الأم عند مراجعات ومواعيد المستشفى أمهات كثر مثلك. لست وحدك من يعاني من طفل مريض. لاحظي اعتناء الأمهات بأطفالهن وكيفية التعامل معهم. حاولي اكتساب المهارات من تجارب أمهات مع أطفال أكبر سنًا من طفلك. قد تواجهين نوعاً آخر من الأمهات وهن الأمهات المتذمرات دائمات الشكوى من مرض أطفالهن كوني لهنّ قدوة وشجعيهن على الصبر والاعتناء بالطفل. كوني فخورة بطفلك وازرعي الفخر فيهن فسوف يزيدك هذا الموقف شجاعة وثقة بالنفس.

عزيزي الأب، ليس حلاً أن تغلق الباب وتهجر المجتمع وتغلق بعيداً بالبكاء والحسرة على نفسك وحظك وتكون نظرتك سوداء لكل شيء. هذا الأمر قد يزيد حالتك الصحية والنفسية سوءاً ويؤثر عليك وعلى أسرتك، لذا عليك أنت وزوجتك أن تتعلما بعض وسائل تفريغ المشاعر السلبية. وفي هذا الكتيب العديد من الأفكار والمقترحات المفيدة.



الشعور بالتقصير

هذا الشعور جيد ويحمل بعض النواحي الإيجابية التي تدفعك لتقديم المزيد لطفلك ولكن في الوقت نفسه من المهم ألا تكون جرعة هذا الشعور عالية لأنه سيرهقك وسيدعوك للعمل المستمر وهذا بدوره يؤدي إلى استهلاك وإحراق كل طاقاتك فتضعفين مع الوقت أو تصيبك حالة من التعب والإجهاد. طبعاً هناك آخرين في النقيض من هذا الشعور وهو الشعور اللامبالي المهمل ولا يقدم أي شيء لطفله وكلا هذين الشعورين غير مرغوبين.

الشعور بالعجز

هذا الشعور يشل التفكير وهو من الأمور التي عليك التنبه منها. لا يوجد شخص غير قادر على العمل فالله لم يكلفنا في العبادات إلا ما نطبق فلذلك كوني واثقة من ربك ومن قدراتك واعملي لطفلك وأسرتك قدر استطاعتك. الشعور بالعجز يجعلك تقبلين وتطبقين نصائح وآراء الناس الآخرين دون تفكير حتى وإن كانت خاطئة أو لا تناسبك فانتبهي لذلك واعلمي أن كل منا باستطاعته عمل شيء ما.

الشعور بالخوف

تشعر الكثير من الأمهات بأنها قد تفشل في الانتباه لصحة طفلها وأنها قد لا تستطيع أن تطبق أمراً ما كتنفيذ الحمية الغذائية أو تحضير غذاء طفلها الخاص أو تحصر كل تفكيرها بالمستقبل الذي تخشاه وقدرات طفلها العصبية والذهنية، وهذا من شأنه أن يضيع عليها ساعات الحاضر ولا يفيد في التخطيط الصحيح للمستقبل إلا إذا كانت متزنة وورصينة وذات قدرات تخطيطية جيدة للحياة.



نصائح عامة

هناك بعض الأمور المشتركة والتي تواجه أي شخص يمر بموضوع جديد عليه أو أمر لم يكن معتادا عليه. لقد جئنا لك ببعض النقاط التي نرى أنها مهمة في هذا الجانب فاهرصي على التركيز عليها وتذكرها بين فترة وأخرى.

الماضي

الحاضر

المستقبل

الله معك

قوة إيمانك بالله هي الطاقة التي تغذيك وترفع همتك وتزودك بالعزيمة في العمل والاستمرار ولذلك فهي من الأمور الهامة التي تؤثر بشكل مباشر عليك وتكون السبب الأقوى في تقبلك لوضعك الجديد.

• الجئي إلى رب العالمين واطلبي منه الثبات والقوة في قبول قضائه، ادعيه دائما واسأليه القدرة على مواصلة الطريق الذي اختاره لك، فهو العليم بحالك والقادر على مساعدتك وتخفيف الحمل عنك.

• اعلمي أن لله حكمة في اختياره لك أنت بالذات لكي تحملي هذا الحمل الكبير وأنه ما كان ليختارك لولا يقينه بأنك قادره على ذلك «لا يكلف الله نفسا إلا وسعها»، قد تكون مشاعرك الآن مرتبكة ويغلبها الأسى والضيق والغضب لكن ثق بالله واعلمي أن الله يحبك ويميزك بهذا الطفل البريء .

• في كل يوم ادعي ربك أن يعينك وأن يقويك وادعي ربك أن يسهل لك أمور طفلك وأن يسعده وأن يحميه من كل سوء وأن يفتح لك بابا من اليقين بان الله معك.

كوني على صلة بالواقع

غالبًا ما يقلق ويخاف الناس من المجهول أكثر من خوفهم من الحاضر، لكي تبقي على صلة بالواقع عليك قبول الحياة كما هي. عليك الافتتاح بأن هناك بعض الأمور التي يمكننا تغييرها وهناك أمور أخرى ليس بمقدورنا تغييرها بل علينا تقبلها كما هي، الحل الصحيح للمستقبل هو التخطيط والعمل المتزن بتوجيه من المختصين ومن الأشخاص الذين مروا بنفس تجربتك. لا تنظري لما فاتك ولا تضعي وقتك في التفكير في المستقبل ولكن انظري لما معك واعلمي لتوفير أفضل الفرص لطفلك من دون الخروج عن واقع الحال.

الإقرار بأنك لست وحدك

تشعر الكثير من الأمهات بالانزواء والشعور بالوحدة وتميل إلى بناء سور بينها وبين من حولها من أقربائها وتنغزل حتى عن المجتمع من حولها. بإمكانك التخلص من هذه المشاعر عندما تعلمي أن هذا إحساس شائع يشعر به الكثيرون، فهناك من عانوا من قبلك وهناك من سوف يعاني من بعدك فقط انظري من حولك فسوف تجدين الكثير من الأسر من لديهم أطفال كطفلك أو على الأقل لديه أمر آخر يجعل ظروفهم مختلفة عن المعتاد.

الكل يمكنه أن يتجاوز هذه الصعوبات بالنظرة الإيجابية ومحاولة الاستمرار بالقيام بنفس الأمور التي كان يقوم بها من قبل، تجاه زوجه وأسرته وأقاربه وبقية أفراد المجتمع. أيضا تجنبي الشعور بالتأسي، فثناء النفس والإحساس والوحدة وقراءتك المتكررة -والتي قد تكون مبالغ فيها - بنظرات الشفقة في أعين الناس أو أسفهم على ما حدث لطفلك من أهم أسباب الإحساس بالعجز، لذلك تأكدي أن الرثاء ليس هو الحل!



تذكري أن الوقت بجانبك

الوقت يشفي كثيراً من الجروح، وبرغم أن الحياة لن تكون سهلة مع تربية طفل مصاب بمرض من أمراض التمثيل الغذائي أو حتى مرض مجهول لم يشخص بعد، ولكن من العدل القول إن الكثير من الأطفال الأصحاء أيضاً لهم معاناتهم التربوية ولذلك تأكدي بأنه مع مرور الوقت سيكون هناك الكثير مما يمكنك عمله للتخفيف من أثر هذه المشكلة، فلا تقلقي كثيراً بشأن وضعك على المدى الطويل لكيلا تصابي بالقلق والإرهاق والهم والعجز.

عيشي كل يوم بيومه

يمكن أن يشل تفكيرك الخوف على مستقبل طفلك، لذلك قد يكون من المستحسن على الأقل في البداية التفكير في كل يوم على حدا، فلا تشغلي نفسك بتساؤلات مستقبلية قد لا يكون لها إجابة دقيقة أو لا يمكن التنبؤ بها.

اجعلي روتين يومك كالمعتاد

إذا ظهرت المشاكل والصعوبات أثناء تربية طفلك ولم تعرفي كيف تتصرفين، حاولي القيام بالأمور التي كنت تقومين بها روتينياً في السابق بشكل يومي. يبدو أن اتباع هذه العادة يعيدك إلى حالتك المعتادة والسوية وخاصة عندما تصبح الحياة مقلقة وصعبة.



ابتعدي عن جعل حياتك رتيبة

إن الحفاظ على ما كنت تقومين به من أمور إيجابية سابقة لا يعني أن تجعلي حياتك رتيبة باستمرار ومحصورة في تدريب طفلك والعناية الشخصية والطبية به، بل عليك محاولة التغيير والتبديل في هذا الروتين كلما أمكن، لأن التغيير في الأعمال والوقت والمدة الزمنية التي تستغرقها وحتى مكان حدوثها سيعطيك دافعا أكبر وطاقة إضافية في الاستمرار.

حافظي على النظرة الإيجابية

هناك دائماً جانب إيجابي لكل قضية. فعلى سبيل المثال قد تكون صحة طفلك بشكل عام جيدة مقارنة بغيره من الأطفال من نفس الفئة. ولا يحتاج مثلاً إلى تناول أدوية كثيرة، وفي نفس الوقت لا تخف من إظهار مشاعرك وأحاسيسك والتعبير عنها مع تجنب النظرة التشاؤمية السوداوية التي لا تغير الحال إلا إلى الأسوأ.

اعتمدي على مصادر إيجابية في حياتك

قد تكون إحدى هذه المصادر صديقة حميمة أو أسرة مرت بنفس ظروفكم أو شخصية مشهورة أو أحد المشايخ أو طلاب العلم الشرعي، اذهبي إلى هؤلاء الذين لهم تأثير إيجابي في حياتك واطلبي الدعم والتوجيه الذي تحتاجينه منهم أو تواصلِي معهم وتابعي أخبارهم.



ابحثي عن المزيد من المعلومات

في الحقيقة بعض آباء وأمهات أطفال التمثيل الغذائي يبحثون عن «أطنان من المعلومات» والبعض الآخر ليس لديهم الإصرار في البحث ولو عن القليل، ما يهم هو البحث عن المعلومات الدقيقة والصحيحة، لا تخجلي من السؤال، فهو خطواتك الأولى لفهم ما يحدث لطفلك.



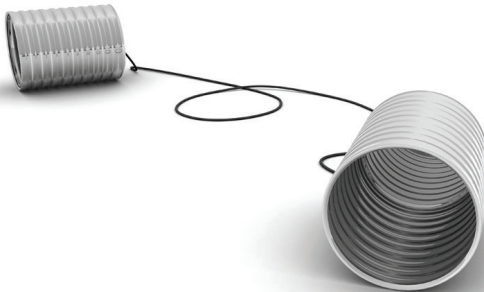
نصائح خاصة



ابحثي عن الدعم والمساعدة

لا تخجلي من طلب المساعدة ولا تجعلي عزة نفسك تمنعك فلا شيء معيب في ذلك بل على العكس هذا من شأنه إثبات رغبتك وقدرتك على التأقلم مع وضعك الجديد. إليك بعض الأمور التي يمكنك عملها:

- تحدثي مع زوجك واطلبي منه أن يستمع إليك دون أن يرد، أخرجي كل ما في داخلك من مشاعر كثيرة متضاربة وقوية واعطيه فرصة القيام بالشيء نفسه معك.
- تحدثي مع صديقاتك المقربات واطلبي على صلة دائمة بهن في هذه الفترة لأن وجودهن سيدعمك وسيساعدك في البحث عن نقاط قوتك.
- اهتمي ببعض الأمور البسيطة لرفع الأعباء عن كاهلك كإعادة القيام ببعض المهام التي توقفت عنها مثل الرد على المكالمات الهاتفية أو قراءة الصحف أو المجلات الذهاب لزيارة الأقارب والصديقات وغيرها من المهام المماثلة.
- اطلبي مساعدة المختصين لمعرفة الطرق المثلى للتعامل مع حالة طفلك.
- ابحثي عن البرامج الجيدة والمفيدة لطفلك عن طريق الاطلاع والمعرفة من خلال قراءة الكتب المتعلقة بأمراض التمثيل الغذائي والبحث عن المعلومات الدقيقة في الانترنت.
- انضمي إلى مجموعات دعم أسر أطفال التمثيل الغذائي والأمراض الغير مشخصه سواء على مستوى الإنترنت أو المستوى العملي مثل الجمعيات الخاصة بهم في بلدك وتعرفي إلى هذه الأسر الجديدة لتبادل التجارب والخبرات وحاولي الاجتماع معهم بشكل دوري ومستمر.



اعطي الحقوق لأهلها

عزيزتي الأم، في هذه المرحلة الصعبة من حياتك ولكي تتمكني من التأقلم بسرعة مع الوضع الجديد عليك محاولة تذكر اعطاء كل ذي حق حقه، بدءاً بنفسك أولاً وقبل كل شيء ثم زوجك وطفلك المميز وبقية أبنائك وعائلتك وحتى أصدقائك، لا تبتعدي عنهم وتهلمي علاقاتك الاجتماعية لأنها ستساعدك كثيراً في الشعور بأنك لست وحدك في هذا الوضع الجديد. إليك بعض النصائح التي من شأنها مساعدتك في ترتيب أفكارك:

اعتني بنفسك

- قد تكون هذه الفترة أكثر فترات عمرك إجهادا فذلك احرصي على صحتك لكي تستطيعي الاستمرار، وهذه بعض الأمور التي يمكنها مساعدتك في هذه المرحلة:
- ابكي كلما أحسست بالحاجة لذلك ولا تكتمي دموعك لأن البكاء سيريحك كثيراً وسيُخرج شحنة الغضب والألم والحزن من قلبك.
- أكثري من أوقات الاسترخاء والتأمل.
- اعتني بغذائك الصحي واكتسبي العادات الصحية وتخلصي من السيء منها.
- تفاءلي بأن هناك أيام جيدة تنتظرك أفضل بكثير من السيئة التي مررت بها.
- اعطي نفسك وقتاً لتسمحي لصحتك بالتعافي فمشاعرك ستغير دون شك والأمور ستصبح أسهل بكثير.
- خذي بعض الوقت الخاص بك كعمل شيء محبب لك أو زيارة مكان هادئ يريحك وانسي أمر مرض طفلك لبعض الوقت.
- تجاهلي التعليقات الغير المفيدة حتى لو كانت من أقرب المقربين إليك!
- عبري عن مشاعرك بأي طريقة تفضلينها كالكتابة على الورق أو الرسم.
- ابحثي عن المعلومات الصحيحة فالخوف من المجهول قد يجعل الأمور أكثر صعوبة، واطرحي أسئلتك دون تردد وقومي بقراءة المعلومات التي تساعدك الآن في هذه المرحلة.

اعتني بعلاقتك الزوجية

علاقة المحبة والتفاهم بين الزوجين هي أفضل مصادر القوة والدعم في مواجهة التحديات الصعبة، وهناك الكثير من الأشياء التي يمكنك القيام بها للحفاظ على علاقتك قوية وسط الضغط المتزايد الذي يفرضه وجود طفل يلزمه عناية خاصة، وإليك بعض النصائح التي يمكن أن تساعدك:

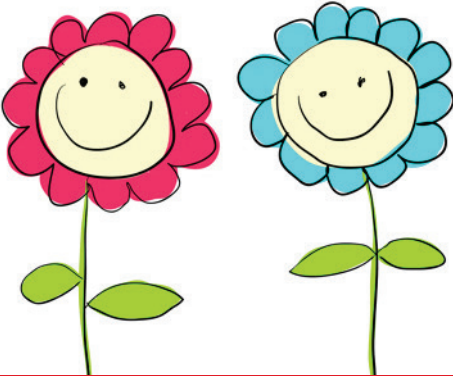
- خصصي ولو بضع دقائق كل يوم للتحدث مع زوجك في أحداث يومك وأهم التطورات التي حدثت معك على مستوى الأسرة.
- خططوا معاً لقضاء ليلة مميزة أو عشاء مميز في مكان تحبانه فهذا من شأنه تحسين نفسيته كثيراً.
- لا تدعي المناسبات الخاصة تمر دون اهتمام.
- ابذلي جهداً ولو قليلاً لتبيني لشريك حياتك اهتمامك وتقديرك للعمل الشاق الذي يقوم به من أجل مساعدتك في تخفيف مشاعر الحزن معاً وتأكدي أنه يشعر مثلك تماماً لكن ربما يمنع حبه لك وخوفه عليك من إظهار ضعفه أمامك.



تعلمي كيفية العناية بطفلك لديه مرض تمثيل غذائي

تتماثل احتياجات طفل لدية مرض تمثيل غذائي بأقرانه الأصحاء منذ ولادته مع فارق حاجته للحماية الغذائية والتعامل مع النكسات الصحية التي قد يمر بها والمتابعة الطبية حسب صحته. وكما هي تربية أي طفل فهناك الحاجة إلى المزيد من صبر وتدريب أطول لتعلم المهارات الحياتية، لذلك على الوالدين أن يحرصا على الأمور التالية:

- الاهتمام والالتزام بإرشادات الأطباء والمختصين: العديد من أمراض التمثيل الغذائي هي أمراض نادرة وغير شائعة وعدد المختصين قلة، لا تجرب في طفلك وارجعي إلى المختصين لكي يعطوك المعلومات وخبراتهم.
- العديد من أمراض التمثيل الغذائي تعتمد على الحماية الغذائية فكوني متمكنة في فهمها وتطبيقها والرجوع إلى أخصائية التغذية كل ما جد جديد.
- قد يمر العديد من المرضى حسب نوع مرضهم بانتكاسات بسبب طبيعة المرض، احرصي على معرفة الطرق الصحيحة في التعامل المبكر مع هذه الانتكاسات وكيف تجنب تأثيرها على طفلك.
- تعلمي العلامات الصحية التي تستدعي زيارتك للطبيب أو قسم الطوارئ واحضري معك التقارير الطبية والإرشادات التي يجب أن يتبعها الطبيب في حالة حدوث انتكاسة فهذه قد تكون مصدر علميا يختصر عليك المعاناة في اقسام الطوارئ.
- برامج التأهيل وتنمية المهارات والتدخل المبكر جزء مهم في حياة أي طفل لدية مرض من أمراض التمثيل الغذائي فاحرصي على تعلم هذه البرامج وتقديم كل ما يساعد طفلك في تنمية مهاراته.





التعلق بقشة الغريق

من الطبيعي أن يبحث الوالدان عن أي شيء قد يفيد طفلهم المصاب وهم على أتم استعداد أن يلجؤوا الى أي شيء طالما يحقق لهم شفاء طفلهم البحث عن العلاج يجب ألا يتوقف والطب يتطور بشكل مضطرد والبشائر المستقبلية بإذن الله قريبة. من الملاحظ أن العديد من الأسر الجديدة تجرب أمور سبق أن جربها من سبقهم من الأسر التي عانت من نفس الأمراض من غير فائدة شفاءية تذكر. ينتشر في العالم العربي بعض العلاجات الشعبية كالكي بالنار والتداوي بالأعشاب وبعض التدخلات الطبية الشعبية. بعض هذه الأمور قد لا يكون لها ضرر لكن الكثير منها له أثار خطيرة قد تسبب انتكاسات وتدهور لصحة الطفل. لم يثبت لدينا ولم نشاهد ولم يمر علينا أي طفل سبق

أن شفي من مرض وراثي من أمراض التمثيل الغذائي بالكي ولا حتى بالعلاجات الشعبية المشهورة. فهذه أمراض متأصلة في الجسم لا نتوقع أن تشفى بتدخلات عامة، بل تحتاج إلى تدخلات دقيقة تفهم طبيعة المرض وأسباب الخلل فيه. في المقابل هناك ادعاءات عديدة ممن يعتقد أن لهم حظ في الطب الحديث يتاجرون بالبشر في ايهامهم أن هناك علاج شافي أو دوائي لنسبة كبيرة من المرض مثل العلاج بالخلايا الجذعية وغيرها. ننصحك باستشارة طبيبك المعالج قبل أن تقدم على مثل هذه الأمور فبغض النظر عن التكاليف المالية الباهظة قد تكون خطر على صحة طفلك أو تعرضه لتجارب هؤلاء الناس من غير أي قوانين أخلاقية ولا تحت إشراف بحثي من مستشفى أو جامعة معترف بها.

اعتني ببقية أفراد الأسرة

قد يكون أطفالك يقومون بعمل رائع في مساعدتك مع أخيهم، ولكن عليك التأكد من أنك تفعلين كل ما بوسعك لتلبية احتياجاتهم هم أيضاً، إليك بعض النصائح التي قد تساعدك:

- اسمحي بكل أنواع المشاعر لدى أبنائك تجاه أخيهم وليس فقط الإيجابية منها، إذا علم أبنائك أنه من الممكن التعبير عن كل ما يجول في خاطرهم فإن ذلك سيقبل من تحول مشاعرهم السلبية إلى اضطرابات في سلوكهم المستقبلي.
- من الضروري أن يشعر أبنائك بقدرتهم على مساعدتك في الاهتمام بأخيهم لكن عليك التنبه من عدم إعطائهم الكثير من المسؤوليات في هذا المجال.
- على الرغم من أن مسؤولياتك قد تسحبك في العديد من الاتجاهات المختلفة، حاولي إعطاء الاهتمام الكافي لأطفالك الآخرين وابدلي جهدك لقضاء بعض الوقت مع كل منهم بصورة منتظمة.
- كل طفل فريد من نوعه، لذلك لا تقلقي بشأن تقسيم وقتك بالتساوي بينهم وبدلاً من ذلك ركزي على الأمور المهمة لهذا الابن بالذات وكرسي وقتك معه في الأمور التي من شأنها أن تجعله يشعر بحبك له وذكره أن كل فرد من أسرتك مميز بصورة خاصة.
- إذا كان أول أطفالك سليمي الصحة ومعافين قد تواجههم صعوبة أخ لهم لا يشارك نشاطاتهم المعتادة. حاولي إيجاد نشاطات مشتركة بينهم وأن يكون لهم جزء من مسؤولية الاهتمام بالطفل الجديد ومعرفة طبيعة مرضه وكيف يكون حريصاً على أخيه خاصة أثناء الشراء من الأسواق أو تواجدهم في المدرسة .
- كذلك لو أنعم الله عليك بطفل سليم بعد أطفال مرضى فانتبهي من أن تشغلي بهم عن المرضى، فالأطفال مهما بلغت ثقتهم بأنفسهم يشعرون بمن حولهم والتغيرات التي تطرأ عليهم فلا تنسي نفسك عند شراء أطيب المأكولات لهم من المحلات العامة وكوني حكيمة في تعاملك مع الطفل السليم والمريض في شراء الطعام واجعلي هذه الأمور تدخل الفرح المشترك وتقربهم من بعضهم البعض.

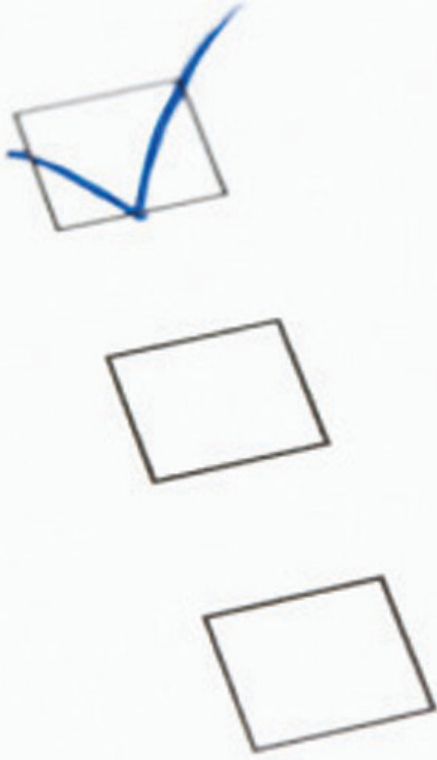




تحكمي بنوبات الغضب

تعلمي بعض الطرق التي قد تساعدك في التحكم بنوبات الغضب التي قد تصادفك أثناء تربية طفلك المميز أو من أطفالك الآخرين أو حتى من خلال التعرض لبعض التصرفات السلبية والمزعجة من بعض الأفراد. إليك بعض من هذه الطرق التي قد تساعدك:

- استعيدي بالله من الشيطان عند شعورك بالغضب، وتوضئي فهذا العمل يطفئ غضبك فوراً
- توقفي عن الكلام في حال الغضب واهدي! إن التوقف والهدوء يمنحك الوقت للتفكير في المعلومات التي تخبرك بها مشاعرك قبل القيام بأي رد فعل قد تندمين عليه لاحقاً.
- غيري من وضعك فإذا كنت قائمة اجلسي.
- قومي بالوضوء عند الاحساس بالغيظ أو الغضب.
- تذكري دائماً قول الله تعالى: «والكاظمين الغيظ والعافين عن الناس والله يحب المحسنين».
- تعلمي فن الاستماع، فالإنصات إلى مشاعر الطرف الآخر بهدوء جزء من علاج الغضب.
- بيني للطرف الآخر سبب غضبك وأنت لست مجبرة على موافقته في كل ما قال ببساطة لأن وجهة نظرك مختلفة عن وجهة نظره.
- خذي استراحة قصيرة واعطي نفسك فترة لتهادأ وتعيدين ضبط نفسك.
- تحدثي دون صراخ أو توتر مع الطرف الآخر، فلا يوجد سبيل أفضل من التحدث لتوضيح وجهات النظر وحل جميع المشاكل.



نظمي وقتك

مسؤولياتك لا تنتهي، فوجود طفل له احتياجات خاصة يحتاج المزيد من الوقت والجهد، والحل يكمن في تنظيم وقتك لأن ذلك يعني المزيد من الإنجاز والمتعة والسعادة. والأهم هو المزيد من السيطرة على الظروف المحيطة بك بدلاً من أن تسيطر هي عليك، إليك بعض النصائح التي قد تفيدك:

- وزعي بعض المهام على أفراد أسرتك كل حسب قدراته وشرحي لهم مهماتهم بوضوح ليقوموا بها بدلا منك.
- قسمي وقتك بذكاء، ولا تبددي جهودك في الموضوع الخاطئ فهذا سيساعدك على تحقيق أهدافك بكفاءة وسرعة أكبر.
- اسمحي لبقية أفراد الأسرة في طرح أفكارهم المختلفة في تنظيم وقتكم العائلي معا عن طريق تحديد الأولويات وتعديلها معا، أو طرح أكثر من خيار لإنجاز الأنشطة وتحديد أوقات وأماكن مميزة لمزاومتها أو التخطيط المسبق لقضاء العطلات والرحلات العائلية.
- شجعي نفسك دائما واجعلي مما أنجزت دافعا لإنجاز المزيد.
- حددي أهدافك بوضوح وحددي الأمور التي يجب عليك عملها والأمور التي تحبين عملها.
- لا تحملي نفسك أكثر من طاقتك واعرفي حدود قدراتك، فلا بأس من قول كلمة "لا" في بعض الأحيان.
- عودي نفسك على وضع قائمة بالأعمال التي تريد تنفيذها
- استغلي وقت فراغك في أي عمل تحبينه.
- إذا كان المهمة التي تنوين عملها سوف تستغرق وقتا طويلا الأفضل تقسميها إلى أهداف أصغر وتعطي كل واحد وقت محدد.
- إذا انتهى الوقت الذي كنت حددت سابقا فتوقفي عن إكمال المهمة وارجعي له في وقت آخر كوقت فراغك أو في الغد.

طوري ذاتك ونمي شخصيتك

قد تتساءلين بين فترة وأخرى لماذا هذه الأم أكثر تحملاً وأكثر انتاجاً من أم أخرى، أو لماذا هذه الأم أكثر قلقاً وأكثر تشاؤماً من تلك! إن جزءاً كبيراً من هذه الأمور يعكس شخصية الإنسان التي تشكلت عبر سنين طويلة وهي محصلة صفات ذاتية خلق الإنسان بها وصفات اكتسبها خلال حياته. قد يصعب علينا تغيير صفاتنا التي جبلنا عليها لكن بلا شك يمكننا صقل شخصيتنا وتطويرها وتنميتها، فكما قيل في الأثر «إنما العلم بالتعلم، وإنما الحلم بالتعلم، وإنما الصبر بالتصبر». فإليك بعض النقاط التي قد تفيد في صقل شخصيتك وتنمية ذاتك:

التغيير سنة كونية

تذكري أن دوام الحال من المحال وأن التغيير هو ناموس الحياة وثقي بأن الوقت كليل بتغيير وضعك وتحسين حالتك. هل سألت نفسك يوماً إن كنت مقتنعة بما أنت عليه الآن؟ إذا كانت إجابتك «لا» فعليك البدء في مرحلة التغيير، تذكري دائماً قوله تعالى: (إنَّ الله لا يغيّر ما بقوم حتى يغيروا ما بأنفسهم)، إذا اقتنعت بأهمية التغيير اجعليه سبيلك لكي تصلين إلى ما تتطلعين إليه، ووردي دائماً: «ما ضعف بدن عما قويت عليه نية» أي أنّ عزمك على فعل شيء أو تركه هو القوة الدافعة والمحركة لك، فإذا كان عزمك وتصميمك قويين استجاب بدنك وانصاع لأوامرهما، ولو كان متسلق الجبال قد فكّر في الصعوبات فقط لما استطاع أن يصل إلى سفح الجبل وليس إلى قمته!



تعزير الثقة بالنفس

هناك عوامل كثيرة يمكنك اكتسابها لزيادة الثقة بالنفس ومنها ما يلي:

- المحافظة على العبادات والأذكار والتسبيح والاستغفار وتلاوة القرآن باستمرار فهذه الأعمال تشعرك بالراحة والطمأنينة وانسراح القلب وتزيل خوفك من المستقبل.
- الإيجابية في التفكير والعمل والكلام والتحدث عن النفس والمشاركة في النقاشات الهادفة.
- القراءة وتثقيف النفس بكل ما هو مفيد فهذا من شأنه تعزير قدراتك.
- الاهتمام بمظهرك الخارجي والتأنق في ملبسك لأن أول انطباع يكونه الناس عنك يكون من مظهرك الخارجي.

كيف تطورين شخصيتك؟

إن العمل على تطوير شخصيتك يقوم على عناصر ثلاث جوانب أساسية هي: التخطيط، التطوير، والجانب الشخصي كما يوضح الأستاذ الدكتور عبد الله السبيعي استشاري الأمراض النفسية في كتابه سر النجاح، وهذه النقاط الثلاث هي العناصر التي تبنى عليها عملية تطوير الشخصية وفيما يلي توضيح لهذه الجوانب:



أولاً: الخطة

هل لديك خطة لتطوير نفسك؟ لا شك أنك قد حققت في حياتك أشياء تدعو للفخر، ولا شك أنك تستحقين المزيد، ولكن هل ما حققته جاء نتيجة تخطيط منظم، أم أنه كان نتيجة للصدفة المحضة؟ وهل تسيرين الآن وفق برنامج عملي محدد، يكفل لك الوصول إلى أهداف محددة خلال فترة زمنية معينة؟ أم أنك تستسلمين للتسويق تارةً، وتنحرف بك مشاغل الحياة عن خط سيرك تارةً أخرى؟

الخطة كما يقول الدكتور السبيعي هي أن عليك التقرير مسبقاً بما تريدن عمله مستقبلاً لتحقيق هدف معين. كثير من الناس ينصرف عندما نتحدث عن التخطيط!، لأنه يعتقد أن التخطيط ليس من شأن عامة الناس بل يختص بفئة السياسيين أو الإداريين أو من شابههم فقط، انظري لشخصيتك شخصي نقاط ضعفها ونقاط قوتها ومن ثم قرري ما هي النقاط التي تودين أن تُغيّريها باستعمال نقاط القوة لديك وبعدها ضعي الخطة المناسبة لها لكي تستطيعي بصقلك لشخصيتك أن تستمري في دعم طفلك ورعايتك بشكل أفضل وأيضاً يصبح هذا الأمر مصدر إيجابيا لك.

ثانياً: التطوير

التطوير هو العمل الذي يقصد به التعديل والتحسين والنمو والتقدم للأفضل، وهو فعل لا بد له من فاعل بشري يسير به حسب خطة مرسومة، ليحقق الهدف من هذا التخطيط، وهو التطور أو الانتقال من حالة معينة إلى حالة أفضل منها.

ثالثاً: الجانب الشخصي

ونقصد به شخصيتك وذاتك والتي تشمل الميول والتصرفات والصفات التي تختصن بها أنت دون سواك.



الخطوات العملية للتطوير الشخصي

يجب أن تحدد أهدافك في الحياة وبناءً على هذه الأهداف تضعين خططك وتسيرين باتجاه تحقيقها. بينما لا يجد بعض الناس صعوبة في الخيال ورسم صورة واضحة الملامح للمستقبل الذي يتمناه، يعاني البعض الآخر من عدم قدرته على ذلك. إذا كنت من الفئة الأولى فإن الأسئلة الاثني عشرة التالية قد تفيدك في تحديد معالم المستقبل الذي تصبين إليه، أما إذا كنت من الفئة الثانية فإن هذه الأسئلة تعد ضروريةً بالنسبة لك، لأنها ستجعلك بإذن الله تقومين بعمل يختلف عما قمت به طوال حياتك، وتأخذين بيدك في طريق النجاح خطوة خطوة.





هذه الأسئلة التي يجب أن تسألها هي:

1. ما أهدافك المستقبلية لرعايتك لطفلك؟
2. أين أنت الآن مع طفلك المميز؟
3. أين وضعك مع أسرتك؟
4. ما الذي تريد أن تحققه أولاً؟
5. ما الأفكار التي تجذبك إلى الوراء؟
6. ما الإصلاحات التي ينبغي أن تجريها على نفسك؟
7. هل أرضك خصبة؟
8. كم من الوقت تحتاجين لتحقيق ما تريدين؟
9. متى ستبدأين فعلاً؟
10. هل أنت قادرة بما فيه الكفاية؟
11. هل تعتمدين فيما تقومين به على نفسك أم على الله تعالى؟

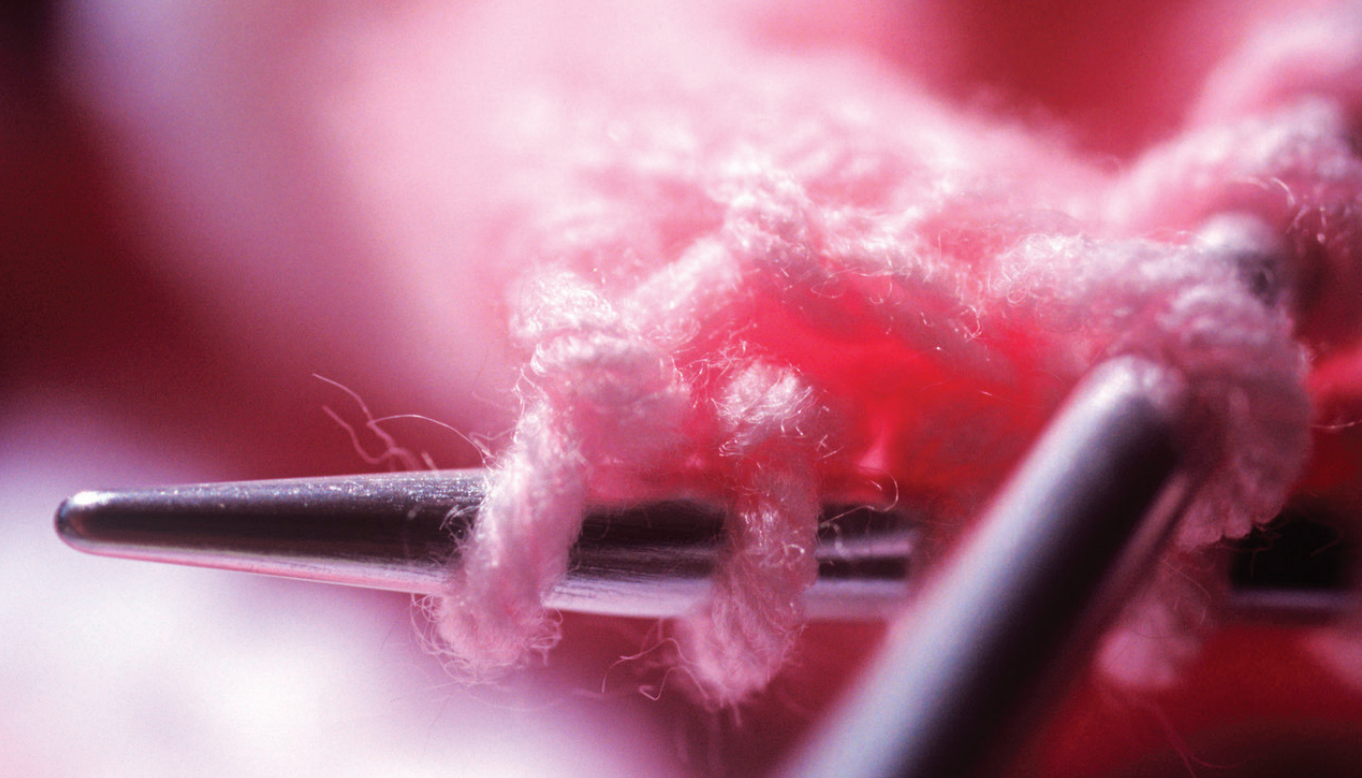


نمي مواهبك وهواياتك

الهواية هي نشاط محبب يمارسه الإنسان في وقت فراغه بهدف الاستمتاع، ومن المثير للاهتمام أن الهواية قد تكون ضمن برنامج علاجي يخضع له بعض المرضى، فالهوايات العلاجية تلعب دورًا فعالاً في تسريع تعافي المرضى وتحفيز الجسم على الاستجابة للأدوية.

الزراعة أو العناية بتنسيق النباتات الداخلية بالمنزل مثلا، تعد هواية علاجية ممتازة للأمهات اللاتي يقمن برعاية أطفال ذوي احتياجات خاصة حيث تستطيع الأم إشراك طفلها في عملها، الأمر الذي يقوي أواصر العلاقة بينهما ويساهم في الترفيه عن الطفل أيضا ويقوي في الأم ملكة الصبر ويغرس في نفسها حب الطبيعة والعالم مما يخفف عنها العبء النفسي.





يمكن القول إن أكثر الهوايات قابلة لأن تصبح هوايات علاجية، فالرياضات البدنية عموماً مفيدة للنفس والجسد، والقراءة مصدر للتثقيف الذاتي، الذي يبني معرفة أعمق عن الأم بحالة طفلها والكتابة من نثر وشعر وهواية الخياطة والرسم والطبخ وغيرها، تعد مخرجاً يلجأ إليه الإنسان بين الحين والآخر لأخذ قسط من الراحة من أعباء الحياة وتفريغ شحنات القلق والإجهاد الناتجين عن العمل أو ضغوط العائلة، ولممارسة الهوايات فوائد أخرى كثيرة منها:

■ استغلال وقت الفراغ بشكل صحيح والترويح عن النفس.

■ تنمية المهارات والمواهب.

■ تكوين صداقات مع أشخاص جدد يشاركونك حبك لهذه الهوايات.

■ إطلاق الطاقة الإبداعية للذهن والخيال.

■ إضافة قيمة أعمق ومعنى أجمل للحياة.

■ تقليل حدة التوتر الناجم بين الناس نتيجة الفراغ.

■ الوقاية من الوقوع فريسة سهلة للهم والقلق والاكتئاب.



التغلب على الإجهاد

الأعراض الشائعة للإجهاد النفسي هي الخمول والإحساس بالإرهاق وصعوبة النوم والأرق وسرعة الغضب والتأثر بالمشاكل الصغيرة تزعجك والأشياء التي عليك تأديتها تُقضى عليك مضجعك. لا تستطيعين أن تفكري بوضوح كما كنت في السابق كما قد تظهر أعراض الإجهاد عليك بطريقة عضوية مثل الصداع وعسر الهضم والإسهال أو القولون العصبي أو المشاكل الجنسية أو إهمال مظهرك.



كما ذكرنا سابقاً فأمراض التمثيل الغذائي يختلفن في تعاملهن مع الضغوط النفسية، فمنهن من يأخذ الأمور ببساطة ويتعامل معها جيداً، ومنهن من يتسم بالحرص الشديد والاهتمام المبالغ فيه والطموح الغير واقعي في الوصول إلى أحسن نتائج مما يجعلهن يتأثرن سلباً ويقعن في حالات إجهاد متكررة كان بإمكانهن تجاوزه بنجاح.

لذلك يختلف الشعور بالإجهاد من شخص إلى آخر. فقد يشعر بعضهم بالإجهاد في جسمه أو عقله أو حتى في علاقاته، وقد يسبب الإجهاد المرض النفسي إذا لم يتم معالجته. لكن كلنا نعلم أن ما يكون مُجهداً لشخص ما، قد لا يكون كذلك لشخص آخر.

لا تتركي الإجهاد يتحكم في حياتك. بإمكانك التخلص باتباع بعض النقاط الأساسية:

تنفّسي بسهولة أكثر

حاولي أن تجدي وقتاً مناسباً كل يوم للاسترخاء حيث أن التنفس العميق الهادئ يعتبر إحدى وسائل الاسترخاء الفعالة والتي يمكن إجراؤها في المنزل أو العمل أو حتى في السيارة، فالاسترخاء يقلل من الإجهاد. ويمكن شرح هذه الطريقة بأن تجلسي في مكان مريح مرتين يومياً لمدة ١٠ الى ٢٠ دقيقة وأغمضي عينيك ثم أرخي عضلاتك وتنفسي طبيعياً وببطء. قومي بهذا التمرين عدة مرات في اليوم. بالإضافة إلى سماع قراءة قرآنية هادئة فيها راحة للعقل والنفس.

لا تأخذي الحياة بجدية صارمة

لا تأخذي الحياة بإجهاد مبالغ فيه. بل اضحكي. واخلقي لنفسك شيئاً من البهجة مهما كانت بسيطة. لا تجعلي من حياتك مع تحديات طفلك المريض وحرصك على تحقيق النجاح معه حائلاً دون استمتاعك بحياتك فصرامتك في تطبيق التدريبات أو التعليم قد يجهدك ويفقد الطفل تعاونه معك ناهيك عن خسارة الكثير من النواحي الاجتماعية التي من الممكن أن تفرسبها لطفلك بدل تعليمة الأكاديمي. وإذا لم تستطعي أخذ الحياة ببساطة فلا ضير من مراجعة العيادة النفسية، فصحتك أعلى من أي شيء وقد تجدين من النصائح ما سوف تتمنين أنك حصلتي عليها مبكراً.

ركزي على الحاضر

لا تطيلي التفكير بمشاكل سابقة أو بما قد يحدث في المستقبل بل ركزي على حياتك الحاضرة وتعلمي إدارة انفعالاتك. وكيف يمكنك تجاوز المشكلات بحكمة.

الصبر والتصبر

كونك أم لطفل مميّز، يساعدك على الصبر الجميل النابع من الأيمان الراسخ بالقضاء والقدر، قدوتك في ذلك صبر الأنبياء والمرسلين، وبخاصة صبر سيدنا أيوب-عليه السلام-وهي رتبة لا يبلغها سوى الراسخون في الإيمان.

النشاط

النشاط أيضا طريقة جيدة لتقليل الإجهاد. وهو وسيلة للتفريغ الانفعالي ويبعدك عن التركيز في الإجهاد الذي تعيشه، لذلك حددي لنفسك أنشطة روتينية يومية مثل المشي أو الاشتراك بنادي رياضي أو زيارة أحد الأصدقاء أو الجيران.

التأمل والتبصر

أطلق العنان لعقلك وتأملي في ملكوت الله وفي خلقه أنظري إلى السماء والطيور حاولي أن تشغلي نفسك بما حولك بالنظر إلى الأشياء المحيطة بك كأن تراقبي حركة الناس والاستمتاع بالطقس ومنظر الأشجار، والتحدث إلى طفل أو شخص كبير بالسن، وسوف تشعرين بالراحة بعدها.



أُخرجي للشمس

استفيدي من عطلة نهاية الأسبوع للراحة والاستجمام، لا لمزيد من العمل والقيام بأعباء المنزل أعطي نفسك قليلاً من الراحة لتستعيدي نشاطك.

استحمّي

خذي حماماً دافئاً حيث أن للماء قوة كبرى في التخلص من التوتر والألام ويؤدي إلى ارتخاء العضلات وإنعاش الجسم ويؤثر إيجاباً على الجلد والعضلات.

اهربي لفترة من الوقت

في بعض الأحيان حين تتعرضي لمشكلة ما حاولي الهرب منها، فهذا سيساعدك مثلاً يمكنك أن تنغمسي في قراءة كتاب شيق أو فيلم مرح أو رحلة قصيرة أو قيامك بنوع تفضليه من التمارين الرياضية فهذه طرق مفيدة للتخفيف من الإجهاد. لن ينفك المكوث في مكانك وتعرضك للعذاب، كنوع من عقاب الذات. فالحل الأسلم يكون بالهروب للتخفيف من الإجهاد.

تناولي الطعام المغذي

إن تناول الطعام المغذي يحافظ على سلامة جسمك وصحتك ومن المهم أن تتناولين الثمار والخضار والبروتينات والحبوب المغذية. اشربي الكثير من الماء وقللي من القهوة والشاي وتجنبي التدخين والمحرمات والانزلاق فيها.





التغلب على الإحباط

قد تمر بعض الامهات بحالات الإحباط بعد أن تجد أن جهودها لم تحقق ما تأمله. فإذا وصل بك الإحساس بالإحباط إلى حد الاستسلام والشعور بالعجز والرغبة في الانطواء فمعنى ذلك أن الإحباط قد تملكك. عليك عدم الاستسلام لهذا الإحباط الذي يعد من أخطر المشاكل التي يتعرض لها الإنسان بصورة مستمرة في حياته اليومية. فللإحباط اثار سلبية علي سلوكياتنا فهو يجعلنا لا نقدم اي برامج لإسعاد أطفالنا وتعليمهم وتطوير قدراتهم من كل النواحي وأيضا يعيق تقدمنا في مسيرة الحياة ويجعلنا مكبلين بالهموم عاجزين عن الإنجاز، والإحباط حالة شعورية تطرأ علي الشخص حينما يتعرض للضغوط المختلفة ولا يستطيع مواجهتها؛ فتؤدي إلى التوتر ثم الاستسلام والشعور بالعجز.. كل ذلك يدفع به إلى الانطواء والشعور بالإحباط، وللتغلب على هذا الشعور الذي قد يؤدي إلى الاكتئاب ننصح بالآتي:

تبديل العبارات

استبدلي الكلمات التي تصيبك باليأس والإحباط مثل عبارة أنا لا أستطيع. أنا لا أعرف. أنا ربي خلقتني هكذا ولن أغير واستبدليها بعبارات ايجابية مثل أنا بإذن الله سوف أستطيع أن أعمل أي شيء لطفلي. الله يقدرني والله سوف يعينني. كل أمهات الأطفال المرضى بأحد أمراض التمثيل الغذائي لم يكن يعرفن شيئاً عن هذه الأمراض والتعامل معها ولكنهن تعلمن. الله خلقتني وباستطاعتي التعلم. فهذه الكلمات لها تأثير على عقلك الباطن وأرادتك بشكل تلقائي.

خلوة مع النفس

إن كنت ترين في البكاء غاية توصلك إلى الرّاحة النفسية فابكِ ولا تكابري فالخلوة مع النفس والبكاء يفرغ الشحنات السلبية ويشحن الجسم والعقل بالمزيد من شحنات القوة الإيجابية التي تزيد من قدراتك في تخطي الأزمات .



لا تترك نفسك في مهبط الريح

حددي أهدافك الكبرى وضعي أهدافاً صغيرة. لا يدرك الكثير من الناس أهمية تحديد أهدافهم، فيتركون الحياة تقودهم كيفما تشاء، مثل القارب الشراعي الذي تتلاعب به الرياح في عرض البحر. إنَّ تربية طفل مصاب بمرض نادر فيها الكثير من الجهد والتدريب والتعليم فإذا واجهتك أي مشكلة ولم تستطعي أن تجدي لها حلاً فقسميها إلى أهداف صغيرة وبرامج متعددة حتى تصلي إلى ما تريدينه فمثلاً حددي في الصباح أهدافاً صغيرة قابلة للتحقيق مثلاً أن تجلسي مع طفلك عند العصر لتلعب معي لعبة تنمي فكرة لمدة ربع ساعة أو تخرجي معه إلى الحديقة ليتعرف معك على أسماء الشجيرات أو أسماء ما يشاهده.

لا يمكنك القيام بكل شيء

لا يمكن لأي شخص القيام بكل شيء وبشكل كامل فاعتقادي عكس ذلك سوف يضعك في حالة مستمرة من القلق والتوتر ويولد لديك الإحساس بالتقصير الذي يزيد من إجهادك ثم يوصلك للإحباط. فليس باستطاعة أحد إنجاز كل شيء إلى أقصى درجات الكمال. فكري بالأعمال التي تُبدي فيها وركزي اهتمامك بها. فمن الأرجح أن تعطيك هذه الأعمال أعلى درجات الاكتفاء. أما الأعمال التي لا تبدي فيها كثيراً فحاولي عملها قدر المستطاع وحاولي ان تصقلي مهاراتك فيها حسب استطاعتك.

مقتطفات من كتاب «لا تحزن»

للدكتور عائض القرني

قضاء وقدر

﴿قُلْ لَنْ يُصِيبَنَا إِلَّا مَا كَتَبَ اللَّهُ لَنَا﴾، ما أصابك لم يكن ليخطئك، وما أخطأك لم يكن ليصيبك. إن هذه العقيدة إذا رسخت في نفسك وقررت في ضميرك صارت البلية عطية، والمحنة منحة، وكل الوقائع جوائز وأوسمة ((ومن يرد الله به خيراً يُصب منه)) فلا يصيبك قلق من مرض طفلك، فإنَّ الباري قد قدر والقضاء قد حلَّ، والاختيار هكذا، والخيرة لله، والأجر حصل، والذنب كفر .

﴿إِنَّ مَعَ الْعُسْرِ يُسْرًا﴾

بشر المهوم بفرج مفاجئ يصل في سرعة الضوء، ولح البصر، بشر المنكوب بلطف خفي، وكف حانية وادعة، ولا تضق ذرعاً فمن المحال دوام الحال، وأفضل العبادة انتظار الفرج، إن مع العسر يسراً، إن مع العسر يسراً

﴿أَمَّنْ يُجِيبُ الْمُضْطَرَّ إِذَا دَعَاهُ﴾

﴿فَإِذَا رَكِبُوا فِي الْفُلِكِ دَعَوْا اللَّهَ مُخْلِصِينَ لَهُ الدِّينَ﴾، كلُّ الأبواب توصل إلى أباه وهو قريبٌ سميعٌ مجيبٌ، يجيب المضطرَّ إذا دعاه يأمرك- وأنت الفقير الضعيف المحتاج وهو الغني القوي الواحد الماجد- بأن تدعوه ﴿ادْعُونِي أَسْتَجِبْ لَكُمْ﴾ إذا نزلت بك النوازل، وألّمت بك الخطوب فألهج بذكره، واهتف باسمه، واطلب مدده واسأله فتحه ونصره، مدّ يديك، ارفع كفيك، أطلق لسانك، أكثر من طلبه، بالغ في سؤاله، ألح عليه، الزم بابه، انتظر لطفه، ترقّب فتحه، أحسن ظنك فيه، حتى تسعد وتفلح.

اقبل الحياة كما هي

عش واقعك واقبل دنياك كما هي وطوِّع نفسك لمعايشتها ومواطنتها، فسوف لا يصفو لك فيها صاحبٌ، ولا يكملُ لك فيها أمرٌ، لأنَّ الصَّفوَ والكمال والتمام ليس من شأنها ولا من صفاتها.

تعزَّ بأهلِ البلاءِ

أنَّ هذه الحياة سجنٌ للمؤمن، ودارٌ للأحزان والنكباتِ فعليك أن توطِّن مصابك بمن حولك، وبمن سبقك في مسيرة الدهر، ليظهر لك أنك معافىٌ بالنسبة لهؤلاء، وأنه لم يأتك إلا وخزاتٌ سهلةٌ، فاحمد الله على لطفه، واشكره على ما أبقى، واحتسب ما أخذ، وتعزَّ بمن حولك.

اصنع من الليمون شرابًا حلواً

تَكَيَّفْ فِي ظَرْفِكَ الْقَاسِي، لِتَخْرُجَ لَنَا مِنْهُ زَهْرًا
وَوَرْدًا وَيَاسْمِينًا ﴿وَعَسَى أَنْ تَكْرَهُوا شَيْئًا وَهُوَ
خَيْرٌ لَكُمْ﴾. انظر إلى الوجه الآخر للمأساة،
لأنَّ الشَّرَّ المَحْضَ ليس موجوداً؛ بل هناك خيرٌ
ومَكْسَبٌ وِفَتْحٌ وأجر.

فصبرٌ جميلٌ

واصبرٌ وما صبرُك إلا بالله، اصبر صَبْرًا واثقًا
بالفرج، عالم بحُسنِ المصيرِ، طالبٍ للأجرِ، راغبٍ
في تفكيرِ السيئاتِ، اصبر مهما ادلهمت الخطوبُ،
وأظلمت أمامك الدروبُ، فإنَّ النصرَ مع الصَّبْرِ،
وأنَّ الفرجَ مع الكَرْبِ، وإن مع العُسرِ يُسرًا.



قواعد في السعادة

- اعلم أنك إذا لم تعيش في حدود يومك تشتت ذهنك، واضطربت عليك أمورك، وكثرت همومك وغمومك
- انس الماضي بما فيه، فالاهتمام بما مضى وانتهى حمق وجنون.
- لا تشتغل بالمستقبل، فهو في عالم الغيب، ودع التفكير فيه حتى يأتي.
- لا تهتز من النقد، واثبت، واعلم أن النقد يساوي قيمتك.
- الإيمان بالله، والعمل الصالح هو الحياة الطيبة السعيدة ومن أراد الاطمئنان والهدوء والراحة، فعليه بذكر الله تعالى.
- كل قضاء للمسلم خير له وكل ما يصيبه فهو كفارة للذنوب
- فكر في النعم واشكر فأنت بما عندك فوق كثير من الناس.
- بالبلاء يستخرج الدعاء والمصائب مراهم للبصائر وقوة للقلب وإن الله إذا أحب قومًا ابتلاهم.
- إن مع العسر يسرًا.
- لا تغضب، لا تغضب، لا تغضب.
- عليك بالعمل الجاد المثمر، وهجر الفراغ.



رسالة طفل إلى والديه

أبي وأمي ...

قد لا أكون الطفل الذي رسمته في تخيلتك وقد لا يطابق شكلي الصورة التي فكرت بها لكنني أعلم علم اليقين ومن أعماق قلبي أنكما تحباني كثيرا لأنني جزء منكما ...

ليس ذنبي أنني ولدت مختلفا قليلا عن بقية الأطفال الذين في مثل عمري لكنني طفل مثلهم بحاجة إلى هنانكما وهبكما وإلى صبركما وعنايتكما لي عند مرضي وإلى أيديكما الحانية التي تحتضنني وتهسح على رأسي بلهسات الرضا والقبول.

انظرا إلى بنظرة الرضى وسوف ترون كم أحمل من مشاعر الود لكم ولأخوتي هتي أنكما لا تتخيلا أن تفقداني ولا تطيقان صبرا على غيابي ولولفترة قصيرة واعلميا أن هالتي أخف وطأة من هالات أخرى.

اصبرا ولا تيأسا وسوف تنجحان في مساعيكم وأسأعد أنا بنجاحكم.

لا تحجلا من وضعي فهو شرف يقويني ويجعلني اواجه الحياة واجعلاني سبيلكم إلى الجنة ياذن الله تعالى.

والداي
أحبكم!..



التخطيط للحمل القادم

التخطيط للحمل في أسرة لديها طفل مشخص بمرض نادر يحتاج تفكير عميق وحكمة وبصيرة متوازنة. قد ينفر الكثير منّا من كلمة «تنظيم الأسرة» نظراً لارتباطها بمفاهيم غريبة لكن قد لا يكون من الحكمة ألا يعمل الإنسان بالأسباب ويحاول أن يتفادى المشاكل ويختار لذريته أفضل ما يمكن من دون اعتراض على مشيئة الله بل هي جزء من عقيدة اعقلها وتوكل.

البعض منا قد لا يكون مستعداً نفسياً أو فكرياً أو لا يريد حتى يفكر أن هناك احتمال حدوث إصابة أخرى. ولو فكّر عميقاً لعرض أن حدوث إصابة أخرى لا قدر الله قد تدخله في وضع نفسي خطير أو تؤدي إلى تشتت أسري وانفصال بين الزوجين أو إهمال من أحد الزوجين للأخر. اعلم أن لديك ظروف خاصة ولا تقارن نفسك بالأسر الأخرى التي لا تعني من مشكلة وراثية.

عليك بالتخطيط واستشارة طبيب الوراثة في أفضل الطرق للوقاية من حدوث إصابة أخرى وحاول أن تنسق هذه الأمور في وقت مبكر لأنها تأخذ عدة أشهر من التنسيق والترتيبات. إليك بعض الوسائل التي قد تساعدك في التخطيط للحمل القادم نرجو أن تساعدك في اتخاذ القرار المناسب لكم:





التي لم تتخذ قرار واضح أو حاسم فيما تود القيام به استعمال أحد موانع الحمل الموثوق بها إلى أن تحسم أمرها وتقرر. ولكن عليك الحذر من ترك الأمور بدون تخطيط فقد يحدث حمل بدون استعداد نفسي أو جسدي وقد لا يستطيع الطب مساعدتك في الفحوصات خلال الحمل إذا لم تخطط وتنسق معهم مسبقاً. هناك بعض الأسر الراضية والتي أنعم الله عليها بأكثر من طفل سليم توقفت عن الحمل تجنباً لتكرار إصابة خطيرة ولا يخططوا لحمل الا عن طريق الفحص الوراثي قبل الغرز حسب الظروف.

٣. إن كان هناك إلحاح من أحد الأبوين (فقد تقرر المرأة الحمل خوفاً من حدوث طلاق أو تزوج زوجها بامرأة أخرى أو إصرار الزوج على زوجته وتشكيكه في كلام الأطباء في كون هذه الأمراض أمراض وراثية قد تتكرر) على الإنجاب بدون تخطيط أو عمل طرق وقائية لتفادي الإصابة عليها أن تصبر وتطلب الاجر المثوبة من الله إن تكررت الإصابة وتحضر نفسها لكي تستطيع ان تعالج هذا الامر الذي قد يعصف بكل الاسرة.

١. خذ وقتاً كافياً قبل الإقدام على الإنجاب مرة أخرى. لا تتسرع وتقدم على الحمل بدون معرفة طرق الوقاية الطبية لتفادي إصابة طفل آخر. وأيضاً لتكن الأم مستعدة جسدياً ونفسياً في رعايتها طفل آخر حتى وإن كان سليماً.

٢. هناك فحوصات وراثية للطفل المصاب في تحديد نوع الجين المسبب للمرض. احرص على القيام به للطفل وأيضاً للأبوين لأنك قد تحتاجه في حال القيام بفحوصات للجنين في الحمل القادم. لتجنب الإصابة هناك فحص يُجرى للجنين عن طريق فحص المشيمة في الأسبوع العاشر وهناك فحص آخر يتم فيه فحص ماء الجنين (السائل الأمنيوسي) في الأسبوع السادس عشر. بعض الجامعات الفقهية أبحاث إجهاض الجنين المصاب بمرض شديد خلال ١٢٠ يوم من الحمل (أي خلال ١٩ أسبوع من الحمل). كما يتوفر في المراكز المتقدمة فحص يسمى الفحص الوراثي قبل الغرز يعتمد على تقنية طفل الأنابيب مع فحص جيني للنطفة وراثياً قبل غرزها في الرحم لتجنب إصابة طفل آخر. بإمكان الأسر

نبذة عن الأمراض غير المشخصة

أحد المراكز المتقدمة لعمل الفحص وقراءة نتائجه. يتم التشخيص باكتشاف الجين المسبب للمرض ومن الملاحظ أن هذا الفحص يكتشف الأمراض التي سبق أن سُخِّصت في مرضى آخرين ولذا علينا أن نعرف أن هناك مجموعة ليست بالقليلة أيضا لم يعرف الطب أسبابها. وفي كل الأحوال يعتبر هذا الفحص ثورة وراثية ضخمة ظهرت منذ عام ٢٠٠٧

الأمراض غير المشخصة هم كبير لكثير من الأطباء وقلق وتعب متواصل للأسر قد لا يستشعرها إلا من عايشها. الصعوبة هي في أنها تتعامل مع المجهول ولكن بحمد الله ومع التطور الكبير خلال السنتين الماضيتين في علم الوراثة والذي يتمثل في توفر فحص كامل للجينات بسعر مقبول يسمى هذا الفحص فحص تسلسل الاكسونات. ويلزم هذا الفحص عينة من دم الطفل وأبويه وترسل إلى





نبذة عن أمراض التمثيل الغذائي

في الجسم وفي نفس الوقت نقص في المادة (ب). وقد تكون المادة (أ) مادة سامة أو معقدة مما يؤدي إلى أعراض مختلفة عند الإنسان حسب موقع الإنزيم وأهميته. وهذه الأمراض قد تصيب أي عضو أو جهاز في الإنسان مما يجعل الأعراض مختلفة مثل التخلف العقلي والنفسي عند الأطفال أو تضخم الكبد والطحال أو التأثير على العظام أو القلوب.

لقد قامت العديد من الدول بعمل فحص مبكر لحديثي الولادة للكشف عن هذه الأمراض قبل ظهور أعراض إصابة الطفل ومحاولة مكافحة المرض بالعلاجات المتوفرة.

أمراض التمثيل الغذائي (تسمى أيضا الأمراض الاستقلابية) جزء من الأمراض الوراثية وتقدر بحوالي ٤٠٠ مرض وتنتقل أغلبها بما يعرف بالوراثة المتنحية أي أن كلا الأبوين يحملان الصفات الوراثية للمرض وينقلانه إلى أطفالهما بنسبة ٢٥٪ في كل مره يحدث فيها حمل. وتنتج هذه الأمراض من نقص خميرة (إنزيم) معين منذ الولادة، وهذه الإنزيمات مهمة في تحويل مواد داخل الجسم إلى مواد أخرى في مختلف أجزاء الجسم. فمثلا لو أن المادة (أ) تتحول إلى مادة (ب) بوجود الإنزيم (هـ)، فإن نقص أو قصور الإنزيم (هـ) يؤدي إلى تراكم المادة (أ)

يتم تشخيص هذه الأمراض بطرق مختلفة فيمكن قياس الإنزيم الناقص مباشرة عن طريق عينة دم أو عينة صغيرة من الجلد. أو عن طريق قياس المادة المتراكمة في الجسم وذلك بقياس تركيز تلك المواد في الدم أو البول أو السائل النخاعي وذلك بطرق كيميائية متخلفة. وهناك الفحص الوراثي للجينات وذلك للكشف عن الطفرة الجينية المسببة للمرض وذلك بتحليل الأحماض النووية الموجودة في الجينات وهذا يتم عادة في مراكز متقدمة للأبحاث. يمكن المعالجة بطرق مختلفة وهي بحسب طبيعة المادة المتراكمة ويمكن تلخيصها في الآتي:

١. **الطرق الغذائية:** وهي وضع حماية حصينة تمنع تراكم المادة التي لا يمكن أن تتكسر بسبب نقص الإنزيم، ويمكن استخدام هذه الطريقة العلاجية في أمراض التمثيل الغذائي الخاص بتكسر السكريات والدهون والأحماض الأمينية.

٢. **الطرق الدوائية:** وذلك باستخدام ما يعرف بالمواد الحافزة وهي في جملتها فيتامينات مختلفة تساعد في تنشيط الإنزيم ويمكن استخدام هذه الطريقة مع الطريقة الغذائية جنباً إلى جنب، كما أن هناك أدوية أخرى تساعد على الارتباط بالمواد السامة الزائدة وإخراجها مع البول، كما هو الحال في استخدام علاج الكرتين.

٣. **التخلص من السموم:** أو الغسيل البريتوني، أو تغير الدم عن الأطفال الخدج المصابين بمثل هذه الحالات.

٤. **تعويض الإنزيم:** وهي إعطاء الإنزيم الناقص عن طريق حقن وريدية.


٥. **زراعة نخاع العظم أو زراعة الكبد:** وهذه الطريقة تستخدم في بعض الأمراض الاستقلابية وهدفها تعويض الإنزيم الناقص من خلال الأنسجة المزروعة.









من إصدارات
مجموعة الدعم السوري الإلكتروني
لأمراض التمثيل الغذائي
في موقع ومنتدى الوراثة الطبية
<http://www.werathah.com/meta/>

 [werathah.meta](http://www.werathah.com/meta/)

 [werathah_meta](http://www.werathah.com/meta/)

 [werathah1](http://www.werathah.com/meta/)

 [werathah](http://www.werathah.com/meta/)

جميع الحقوق محفوظة ©

دليلك لحياة سعيدة مع طفل لديه مرض من أمراض التمثيل الغذائي أو مرض لم يشخص بعد ماذا بعد الصدمة!

لا شك أن ولادة طفل لديه أحد أمراض التمثيل الغذائي أو مرض غير مشخص بعد يؤثر في الأسرة بدرجات مختلفة وبعد أن يخف أثر الصدمة الأولى وتبدأ الأسرة في الدخول في مرحلة القبول والرضا بالواقع الجديد والتفكير والتخطيط لما بعد الصدمة فإن الأبوين يجدان نفسيهما في دوامة من التآرجح بين القلق والإحباط والإجهد من جهة والسعادة والإنجاز من جهة أخرى.

في هذا الكتيب ستقدم لك بعض الاقتراحات التي نأمل أن تكون مفيدة لكي تصبح حياتك أكثر سعادة وأكثر استقراراً نفسياً وجسدياً، فالضغوط والصعوبات التي سوف تواجهك في تربية وتأهيل طفلك ستتغير بمرور الزمن ووفقاً لعمر الطفل ولذلك من المهم أن تكون استراتيجيتك واضحة وثابتة من الآن.