

إلى أبي وأمي

من مرضى فقر الدم المنجلي
والثلاسيميا

رسائل من مرضى عاشوا المرض لأكثر من عشرين عام



إلى أبي وأمي
من مرضى فقر الدم المنجلي و الثلاسيميا



إلى أبي وأمي

رسائل من مرضى عاشوا المرض لأكثر من عشرين عام

فكرة و إشراف

د.عبدالرحمن فائز السويد
استشاري أمراض الأطفال و الوراثة الإكلينيكية

إعداد و جمع

أعضاء موقع و منتدى الوراثة الطبية
صرخات الأمل - صدى الصمت - السحاب - قصيدة - روعه
دمعة حنين - حنونه - صغنونه وحلوه - أحمد - انوار
www.werathah.com

تصميم و تنفيذ

د.عبدالرحمن فائز السويد
استشاري أمراض الأطفال و الوراثة الإكلينيكية

حقوق الطبع محفوظة

لموقع الوراثة الطبية
لا يسمح بطباعتها بدون موافقة خطية من المدير العام
abalswaid@yahoo.com

عشرون سنة

هل تذكر أول يوم وصلك فيه خبر إصابة ابنك أو ابنتك بمرض فقر الدم المنجلي أو مرض الثلاسيميا؟ هل تذكر أول ليلة مرت عليك بعد هذا الخبر؟ ماذا لو جاءك من يخبرك ماذا عليك أن تفعله خلال العشرين سنة القادمة؟

عندما يقع خبر إصابة احد أفراد عائلتنا بمرض عسير تسود الدنيا أمام عينيه و يحل به ليل مظلم لا يهنا فيه براحة. ينتقل من طبيب إلى طبيب و من مستشفى إلى مستشفى آخر و من مركز إلى مركز يبحث عن معلومة صحيحة و علاج فعال. يحدهو الأمل و يفتح لها باب التفاؤل و ما يسمعه عن التطور الحديث في العلوم الطبية يجعله يعقد الآمال أن هناك علاج شافي يقصر الطريق و يكافح المرض في بداياته. هذا الحرص أيضا يصحبه عناية عالية و حرص قوي على صحة الطفل و متابعة كل شؤونه بما فيها المراجعات للعيادات أو أقسام الطوارئ في كل مشكلة صحية.

هذا التسلسل في الأحداث و المشاعر تتكرر للكثير من الأسر التي يصاب فيها طفل أو أكثر بمرض فقر الدم المنجلي (الأنيميا المنجلية) و مرض فقر دم البحر المتوسط (الثلاسيميا) وهما مرضين مزمنين من الأمراض الوراثية المنتشرة في مناطق في عدد من المناطق في السعودية. فالكلمة يبحث عن العلاج الناجح الشافي و يركز على الأمور الطبية و يغفل عن الأمور التي لا تقل أهمية و هي النواحي النفسية و الاجتماعية و أسلوب التعامل مع المرض و المريض.

لو جاءك عالم و أخبرك ماذا سوف يحدث لولدك خلال العشرين سنة القادمة و أعطاك بعض المؤشرات و الدلائل و الإرشادات لتضيء لك الطريق ماذا لو كان هذا الخبر هو أيضا ممن مشى هذا الطريق و عاش كل الظروف و عبر كل بحار الألم و المرض و سبر كل مغاويره أليس هذا ما يبحث عنه الجميع؟

موقع و منتدى الوراثة الطبية يضم العديد من المرضى ممن عايشوا مرض فقر الدم المنجلي و الثلاسيميا تم عرض فكرة أن يقدم كل منهم بعض النقاط و الإرشادات التي يتمنون أن يوصلوها لأبنائهم و أمهاتهم بعد مرور أكثر من عشرين سنة على مرضهم و ماذا يتمنون أن يكون قد كان و لو استقبلوا من أمرهم ما استدبروا فماذا كانوا يتمنون أن يكون قد عمل لهم و قدم لهم من قبل والديهم.

فيا أيها الأب و يا أيتها الأم هذا كتيب صغير و لكنه يحمل في كل سطر من سطره مشاعر مريض و نبض قلب تعب مع المرض و زاد أو قل مرضه بأسلوب تعامل أهله معه و تأقلمهم مع المرض ، فأصبح المرض مرضين و الهم همين . مرض الدم الوراثي و تبعات نفسية و اجتماعية كبيرة ظهرت مع الوقت بسوء تصرف الوالدين أو بما يواجهه المريض في المستشفيات أو في المدارس أو من قبل المجتمع بشكل عام.

فاحرص أخي و أختي على أن تفكرا في ما بعد الطفولة فكرا في سن المراهقة و البلوغ و ما بعدها كيف تصنعوا رجال أو امرأة ذو شخصية متزنة و بشوشة تدرس و تعمل و تتزوج و تنجب كما هو بقية الناس كل هذا يمكن أن يحدث بعون الله و توفيقه ثم بحسن التربية و التصرف من قبل الوالدين فالأمر ليس علاج و دواء، بل هو يتعدى الكثير مما يعتقد الأهل عند أول يوم من الصدمة و ليكن هم الجميع هو كيف يكون طفلي قوي في كل المستويات الجسدية و النفسية و الاجتماعية و الأسرية.

أخوكم

عبدالرحمن فائز السويد

استشاري أمراض الأطفال
و الوراثة الإكلينيكية

إلى أبي و أمي أمور تحدث في المنزل!

يقضي الطفل معظم وقته في منزلة بجوار والدية يختلط مع اخوتك يفرح و
يزعل و يلعب و يمرح. هنا الكثير من الأمور يتعين علينا ان نركز عليها لكي تكون
شخصية ابناؤنا و بناتنا متوازنة و قوية و سعيدة .





كن قريباً مني

أبي

أنا أعلم كم هي مشاغلك و لا ألومك عليها أبداً , لكنني أحبُّ أن تكون لي صاحباً و صديقاً فكن قريباً مني و تعرف علي أكثر , و كم أحبُّ أن أراك فخوراً و سعيداً بي

قربك مني يعطيني الحياة

أمي

فأنت الأمل, وأنت الحنان بل أنت أهم دواء. فبسمتك تعطيني التفاؤل وتزرع الابتسامة على وجهي. أمي أزيحي عنك الحزن ففرحك يفرحني و أنا أحبك و أسعد برؤيتك بجواري.

لا تمنعاني من مساعدتكما في أمور المنزل

والدائي

إن السماح للمصاب في مراحل الطفولة و البلوغ و الاعتماد عليه في أمور المنزل إذا كانت فتاة أو في شراء احتياجات المنزل إذا كان شاب و الثناء عليه عند قيامه بعمل ما , يعطيه ثقة في نفسه و بدء بتدريبات منذ الطفولة.

سوف اتوقف عن اعمال المنزل عندما انتعر بالتعب

اجعليني أمارس أعمال المنزل بكل حرية فإذا أحسست بالتعب سأتوقف من تلقاء نفسي لكن تواجدي معكم و قيامي بواجبي في المنزل يجعلني أكثر رضاً و سعادة خصوصاً عندما أكون بخير .



يحرص الوالدان على صحة طفلهما عند إصابته بالمرض في الأشهر أو السنوات الأولى من الإصابة يتبعها تعب و انخفاض لمستوى المتابعة لكون المرض مرضاً مزمناً. وذلك فإن قرب الأبوين من طفلهما له إبعاد كبيرة للاستقرار النفسي و العاطفي للطفل كما أن تزيد الحاجة لهذا القرب في سن المراهقة و البلوغ و لكن بشكل مختلف حيث يحتاج المريض في هذا السن إلى الاهتمام و التفهم و أيضاً الاحتواء و تقديم الحنان و العاطفة التي يحتاجها من يمر بهذه المرحلة.

لكل مرض مزمن عضوي جانب نفسي و اجتماعي لا يقل أهمية عن أصل المرض. و يتشكل هذا الجزء عبر ما يتعرض له المريض في مرحلة الطفولة و البلوغ. و لذلك من المهم بناء شخصية المريض داخل الأسرة بقيادة والديه. فيعامل الطفل منذ الصغر معاملة بقية الأطفال في الأسرة بدون تفریق و لا يكون هناك دلالات تضعف اعتماد المريض على نفسه و لا تهميش و تحجيم من جهة أخرى تجعل شخصية المريض ضعيفة لا تحس بقيمتها في الحياة و تحس بالحرمان العاطفي الذي يصعب مرحلة المراهقة و ما يليها.



والدای

نتجعاني لتناول الادوية بدل التوبيخ و الجدال

فالتشجيع باستعمال أساليب كثيرة مثل الجدول و النجمة يساعد في تناول الأدوية مثل: جرعات حمض الفوليك و العلاجات الأخرى, كذلك الحال استعمالا التشجيع عند تجنبه الأمور التي تسبب له نوبات الألم كتجنب النوبات بتناول الكثير من الماء

والدای

اتتركاني في القرار الطبي حتى و ان كنت صغيراً

إذا كان هناك قرار طبي مهم صغير أو كبير أشركاني في القرار حتى لو كنت صغيرة فأنا أريد أن أعرف, فهذا مرضي و هو معي بقية العمر .

والدای

فكرا في الأسلوب الأفضل لتعديل سلوكياتي

فأسلوب التهيب لا يزيد الأمر إلا تعقيداً , و الطفل إلا عناداً و إصراراً على ما يريد. تعاملنا مع المريض بلطف مع الحفاظ على الانضباط و كونا قريبين منه لتفهيم وضعه و يفهم مدى خوفكما عليه و إن ما تقوما به هو لمصلحته.

لا تلوماني عند إصابتي بنوبة المرض

والدای

إن اللوم و التعنيف و التذكير بإهمال الطفل و المراهق بصحته أو عند قيامه بعمل من المفترض أن لا يعمل كإرهاقه لنفسه باللعب أو قول عبارات مثل "لأنك حزنت أو لأنك أكثر من المذاكرة مثلاً لا يفيد في وقت النوبة بل يزيد من الضغط النفسي و لا يساعده على تخفي النوبة و يجعل المريض ينعزل و يتكتم على ما يصيبه. عليكما بتأجيل هذا الأمر إلى أن يتعافى طفلكما وناقشا جلسة هادئة.



لا تعاملاني بجفا خاصة في وقت نوبة الألم

والدای

أكثر مراحل المرض صعوبة على المريض هو وقت النوبة فاحرصا على توفير الدعم النفسي و التواصل و الارتباط مع طفلكما و في نفس الوقت أعطياه الثقة بنفسه و اغرسا في نفسه الإحساس بالتساوي مع الآخرين

عند حدوث الألم كونا قريبين مني

والدای

الطفل يحتاج الحنان دوما, كلماه بلطف عن ما يشعر به أثناء نوبة الألم , فلمسات من يدي الوالدين و ضم الطفل و حضنه و قراءة بعض الآيات القرآنية لها مفعول سحري في تخفيف الألم و الإحساس بالأمان النفسي والدعم و الذي يخفف الكثير من الآلام و الإحساس بالقلق و الحزن واليأس. و ليستمر هذا الأمر حتى في سن المراهقة فهو سن أكثر حاجة للحنان و العاطفة

والدای

لا تجعلنا مرضي ينقص عليكما حياتكما

إن تقبلكما لمرض طفلكما و رضاكما و تفاهمكما له سوف
ينعكس على رعايتكما للطفل , فتعم السعادة بينكما و
يصبح الرضى و الصبر هو موجهكما للتعامل مع المرض. و
هذا سوف يكون له مردود ايجابي على الطفل بشكل غير
مباشر.

والدای

ابتعدا عن جدالكما و خصامكما أمامي و إخوتي

إن خصامكما أمام أطفالكما و اختلافكما في كيفية رعاية
الطفل, أو في إتخاذ قرار ما, سواء كان ذلك في موضوع
طبي, أو سفر , أو رحلة, أو زيارة الطفل لأصدقائه له اثار
سلبية كثيرة اقلها عدم إحساس الأطفال بالأمان و حدوث
اضطرابات قد لا تحمد عقباهما في سن البلوغ.

والدای

تقبلكما لمرضي و تأقلمكما معه يقويني

مرضي قد يجعلني مميزا بين الآخرين عندما تتقبلا مرضي
بإيمان و صبر , و تقوما بدعمي و مساعدتي و تثقيفي عن
مرضي و تعليمي كيفية التعامل مع المرض بسلام .

والدای

لا تحزننا لأنني مريض

لا تلوما و تحملا نفسيكما مالا تحتمل. فمرضي قد يكون
سبب سعادتي و ربي اختارني لأكون كذلك, فلعل الله يجعل
عاقبة مرضي خيرا لي في الآخرة .

والدای

لا تخجلا من مرضي أمام أقاربكما و أصدقائكما

كونا فخورين بي فأنا كالأخرين لدي طموحات و أهداف
فبمساعدتكما لي و افتخاركما بي سوف أستطيع أن اتجاوز
الصعاب فأنتما من سيمدني بالقوة و أنتما من سيسانديني في
أصعب الأمور بعد الله.



عاملاني كإخوتي منذ الصغر

إن معاملة الطفل بشكل مختلف, كإعطائه عناية أكثر من إخوته, أو حمايته الزائدة و الدفاع عنه في كل الأمور, أو معاملته بالنقيض عن طريق التقليل من أهميته, و إهماله أو تحقيره لأنه مريض, يبني شخصية مضطربة و غير متوازنة تؤثر عليه في سنوات الطفولة و المراهقة و بعد البلوغ, سواء كان ذلك في البيت, أو المدرسة, أو في حياته الاجتماعية أو الزوجية, أو في العمل أو بين أصدقائه.

والدائي

ساعداني في تقوية اموري الروحية و الدينية

تقوية الطفل بالتربية الدينية, و الإيمان بالقضاء و القدر, و أمور الصبر و الاحتساب, تزيد من قوته للتعايش مع المرض و تقبله برضا وسعادة.

والدائي



إلى أبي و أمي - موقع الوراثة الطبيعية 12

والدائي

لا تحرمانني من اللعب و الركض

لا تمنعنا طفلكما من اللعب مع الآخرين بسبب مرضه, فاللعب ليس مضر. وعلما إن هناك حدود للعب و الركض و المرح لأجل صحته. أوضح له أهمية فترات الراحة خلال اللعب و كثرة شرب السوائل فهذا أفضل بكثير من المنع, فالمرض لا يعني الحرمان من كل شيء.



والدائي

لا تفرض علي قيودا صعبة و أنا صغير

دعوه يسعد بمن حوله من الأطفال و يمارس شقاوة الطفولة, لكن بمتابعتكما له من بعيد و نصحكما له بأسلوب جميل, لن يدعه " يصرّ أو يكتسب صفة العناد" عندما يتعلق الأمر بصحته.



والدائي

لا تبالغا في الحرص و الخوف

حرصكما و خوفكما الدائم عليّ, يزيد من كرهني لمرضي, و عدم تقبله, و رفض ما تريدان مني القيام به, و الإصرار على مخالفة أوامركما

11

إلى أبي و أمي

أمور تحدث في المدرسة!

سلاح الانسان بعد ثقته بربه و تمسكه بدينه هو العلم. فمراحل الدراسة تمتد على طول عمره. ومرضى فقر الدم المنجلي و الثلاسيميا يواجهون الكثير من الامور التي قد تعيق مسيرتهم كان ذلك في المنزل عبر الوالدين او في المدرسة عبر ادارة المدرسة او المدرس او عبر المستشفيات. فبدعم هؤلاء يستطيع المريض ان يتجاوز الكثير من العقبات لكي يواجه مصاعب الحياة بكل ثقة و عزيمه





والدائ

إذا اتصلت بكما المدرسة وأخبرتكما بأنني مريضة، فيجب الحضور لأخذي

مهما كان الموقف، كان ذلك الادعاء حقيقي أو مفتعل
فارجوا أن تأخذا الأمور بجدية و أن تحاولا حلها بشكل
متفق عليه من غير تعريضي لمخاطر النوبات الغير مأمونة

والدائ

الأنشطة اللاصفية مهمة لي

الأمر الغير دراسية في المدرسة هي مهمة فإذا كانت
هناك رحلات مدرسية فلا تمنعاني من الذهاب معهم
فذلك يسبب لي الإحباط و الكآبة وعدم تقبل مرضي



والدائ

قد تزداد نوبات الألم في أوقات الامتحانات

من طبيعة المرض أن يحدث في أوقات الشدة فلا
تحبطا عند حدوثها، و لا تخافا فهذا شيء طبيعي
ليست عيناً قد أصابتها و لا سحر قد عمل لها،
طبيعة المرض هكذا بسبب الضغوطات النفسية
من الامتحانات

والدائ

احرصا على الحصول على رخصة غياب من المستشفى

من المهم التواصل مع المدرسة و شرح ظروف غياب ابنكما في
كل مره يتغيب عن المدرسة و أن تحاولا قدر الإمكان أن
تخففا عليه الإحراج أمام الإدارة و المعلم عند الغياب
بالحصول على رخصة أو عذر تغيب من الطبيب بشكل
متكرر.



احرصا على فحص أخوتي بعد الولادة

كونكما حاملين للمرض فعليكما الاهتمام بالمولود الجديد و فحصه مباشرة بعد الولادة عن المرض, و لا تجعلا التسوية و التواكل يعطيكم طمأنينة خادعة فعدم الفحص لن يزيل المرض إن كان موجوداً .



لا تجعلا مصدر ثقافتكم أقاويل الناس

ليس كل ما يقال بين الناس صحيح قد تكثر الشائعات و الأقاويل فلا تجعلا مصدر ثقافتكما و ثقافتني عن المرض من أحاديث الناس و المشعوذين و الدجالين و المتطبين على البشر.



إذا أصيب احد أخوتي فتستفيدا من تجاربكم السابقة

بطبع الإنسان أن يتعلم و لذلك أتمنى أن تستطيعا أن تتفاديا الوقوع في بعض الأخطاء التي حدثت لي في المصاب الجديد و تعلمنا من تجاربكما معي .

احرصا على عدم إصابة بقية إخوتي

اعملا بكل جهودكما و بكل الوسائل الممكنة التي تجعلكما تنجبا طفل سليم إذا قررتما التخطيط لحمل جديد, لأن نسبة الاحتمال في إنجاب طفل مصاب واردة في كل حمل. فهذه مسؤوليتكما من بعد علمكما بوجود المرض الوراثي في أسرنا.



لا تمنعاني من بعض الأنتشطة و الأطفمة لمحض الصدفة

إذا حدثت لي نوبة ألم أثناء مناسبة معينة , أو عند تناول نوع من الطعام, أو أي نشاط معين, فلا تمنعاني منه فقد لا يكون هو السبب. و إذا شككتما في الأمر فعليكما الاستفسار من طبيبي أولاً و لا تزيدا من الممنوعات و الحواجز التي تسمح لي بالعيش الطبيعي.

لا تعرضاني للتجارب الغير موثوق بها

المرض المزمن يجعلكما تصران على البحث عن حل جذري و لكن عليكما الحذر فإذا وصلتكما أي معلومات حول مرضي من أي مصدر فلا تطبقها علي من دون تأكد و الرجوع لطبيبي.

انظرا بايجابية لكفاحي

والدائي

الدراسة تحتاج لجهد أكثر و قوة جسدية و نفسية لذلك لا
تعتبا عليّ إذا زادت نوبات الأُم فضغط الدراسة و مشاكلها
يؤثر عليّ فلا تجعللا فكرة عدم المواصلة هي الحل فهذا
ضعف و استسلام و أنا قادرة على المواصلة لكنني بحاجة
إلى تفهمكما لوضعي .

لا تخفيا مرضي عن إدارة المدرسة

والدائي

عندما يبدأ ابنكما المصاب بالدراسة سجلا بياناته بالأمر التي تقلل من
الإصابة بالنوبات و أيضا إذا حدثت احد النوبات لكي يتم التواصل
معكم بشكل أفضل و تسهيل الذهاب للمستشفى في الأمور الطارئة

لا تجعللا حدوث نوبة الم في المدرسة مانع لي من الدراسة

والدائي

إذا أتتني النوبة وأنا على مقاعد الدراسة لا تلوماني ولا تحملاني مسؤولية تعبي
باكمال للدراسة و لا تخرجاني منها فأنا أستطيع إكمال الدراسة بمساعدتكما
وخروجي من المدرسة ليس حلا فالنوبات تأتيني حتى وإن لم أدرس .



بامكاني مواصلة الدراسة

والدائي

الدراسة هي ما يدعمني و يقويني .فبامكاني الدراسة و تحمل كل
صعابها فلا تتذمرا من كثرة غيابي و سهلا كل الأمور لي ,لكي أواصلها
فكوني شخص مريض لا يعني أنني لا أتحمل الدراسة و صعوباتها فبعون
الله و من ثم دعمكما سوف أتخطى كل مراحل الدراسة بما فيها المرحلة
الجامعية.



تتبعاني لإكمال دراستي على الدوام

والدائي

أهتما بتشجيع طفلكما دائماً مع كل عقبة تواجهه شجعه للمضي قدماً
و ازرعاً فيه التحدي و التصميم على تجاوز الصعاب مهما كانت و
اضرباً له أمثلة بمن يحملون نفس مرضه و كيفية تحديهم لمرضهم. و
أيضاً أهتما بأخبار دراسته فهذا يسعده و يجعله أكثر حرصاً على الدراسة
فسؤالكما قد يعني له الكثير و يجعله يواجه الصعاب بثقة.

إلى أبي و أمي

الحياة و النفسية و المراهقة

النواحي النفسية و الإجتماعية لا تقل اهمية من النواحي الصحية العضوية فتقوية النفس و تعزيز الاندماج في المجتمع و في المدرسة و قبلها في المنزل يعطي الطمئينه و الراحة و ايضا يسهل عبور مرحلة المراهقة بثبات و توازن. و هذا لا يتم الا بغرس الأسس النفسية و الاجتماعية الصحيحة منذ الصغر و قد يكون الوقت متأخرا عن التفكير فيها عند سن البلوغ.



الترفيه جزء من الحياة فلا تمنعاني منها

لا تمنعني من الذهاب للمدن الترفيهية فقط امنعني من ركوب
بعض الألعاب الخطرة مثل الألعاب الشاهقة و الصعبة .

أهتما دوماً بتتبعي في كل الأمور

مع كل عقبة تواجهه شجعه للمضي قدماً و ازرع فيه التحدي و
التصميم على تجاوز الصعاب مهما كانت و اضرب له أمثلة بمن
يحملون نفس مرضه و كيفية تحديهم لمرضهم

أنا لا احتاج للشفقة بل بحاجة للثقة

إن أردت أن يعامل المجتمع ابنك بدون تمييز أو انتقاص بسبب المرض
فابدأ أنت بذلك و كن على يقين بأنه فعلاً إنسان كامل .

لا تحرجاني أمام الأقرباء بالنصائح

النصح العلني أمام الآخرين لا يأتي بأمر ايجابية بل تزيد الإحساس بالإحراج
من المرض و تزيد من الشعور بالنقص و الضعف و تؤدي إلى الانطواء و العزلة
عن الآخرين .

والدائ

والدائ

والدائ

والدائ



والدائ

أكثرًا من اهتمامكما بي خاصة في المراهقة

كونا معه فهو بأشد الحاجة لكما في هذه المرحلة الصعبة , و بوجود المرض قد يزيد الأمر
تعقيداً لكن وجودكما بالقرب منه و إحساسكما به يعطيه الكثير فأنتما تعطياناه ما يحتاج
من حب و حنان و ما عليكما إلا أن تنتقلا من مرحلة الرعاية في الطفولة إلى الرعاية في سن
المراهقة و هي تبني على الصداقة و الاحترام و التفهم و زيادة العناية العاطفية و النفسية.

احرصا على تفقد أحوالي في المدرسة و المستشفى

إن معرفتكما بما يحدث معي من صعاب , و مواقف و مشاكل في المدرسة , أو في
المستشفى, سيساعد على حلها و عدم تفاقمه ا و يقلل من تأثيرها عليّ . فعدم وضوح
مشكلة معينه لكما لا يعني أن الأمور على ما يرام.

والدائ

لا تنادوني بالمريضة أو بالمنجلية

إن النعت و الصفة المكررة بشكل سلبي له تأثير نفسي على
المدى الطويل خاصة امام الأقارب لذلك فالحديث عن
ابنتكم بشكل سلبي يوحى بالمرض و الضعف .وفي نفس
الوقت لا تشفقوا عليها فهي لا تحب هذا ,عاملوها كأنها
طبيعية فقط و نادوها باسمها.

والدائ

إلى أبي و أمي أمور طبية

فقر الدم المنجلي يتميز بحدوث نوبات ألم شديدة تستدعي زيارة المستشفيات بشكل متكرر مع تنويم في المستشفى ناهيك عن الزيارات الروتينية للعيادات الخارجية أيضا الثلاثيميا الكبرى تحتاج لنقل دم متكرر و زيارات الى المستشفى. فتعاون الاسرة ممثلة بالأبوين مع المريض في تسهيل كل امور علاجه كان ذلك في المنزل او في المستشفى لها اثر كبير في بناء شخصية متوازنة و ايضا تقوي من فرص اعتماد المريض على نفسه بعد البلوغ.





اعرف إن تكرار زيارتك للطوارئ أمر متعب و لكن هذا قدر الله

أبي

أعلم إن ترددكما على الطوارئ و المستشفى أمر متعب و مرهق لكن هناك الكثير من الفتيات يحاولن أن ينطوين على أنفسهن و يتجرعن الألم طوال الليل و لا يخبرن آبائهن خوفاً من ردة أفعالهم و تدمرهم فإذا أتيتكما اشكي فاعلما إن لدي مشكلة تحتاج إلى اهتمامكما و مساعدتكما



مخففات الألم كالبندول تفيد فقط في النوبات الخفيفة

والدائي

المسكنات الخفيفة لا تكفي عندما تكون النوبة شديدة فهي لا تزيل الألم عليكم أخذ أبنائكم صغارا أو كبارا للمستشفى مباشرة لأن الألم لا يطاق إذا كانت النوبة شديدة و تكرار الألم لا يعني علي أن أتحملة و لو كان شديداً .



نوبات الألم المتوسطة و الشديدة تحتاج أدوية مخدرة فلا تمنعاني منها

والدائي

الإبرة المخدرة (مورفين-بثدين- وغيرها ...) هي أدوية مزيلة للألم يجب أخذها لإزالة الآلام المبرحة و هي من ضمن العلاج المتبع لتخفيف الآلام القاسية فلا تُبالغا في الحذر والحيطه و تمنعاني من أخذها وقت الألم لخوفكما من مضاعفاتها فالمنهجية المتبعة في إعطاء هذه الإبر آمنه و سليمة ، و في نفس الوقت إذا رأيتماني مبالغه في اخذ هذه الأدوية (بشكل أسبوعي لمدة طويلة)عليكما متابعتي و التحقق من الأمر لكي يتم تقديم ما يلزم



عندما تأتيني نوبة الألم و يتم علاجها في المنزل أرجوا أن تعتنيا بي

والدائي

عندما تعتريني نوبة الألم فإني احتاج إلى رعايتكما من حيث تناول الأدوية المسكنة (الفيبادول - البندول) و شرب السوائل خاصة الماء و بعض التدليك الخفيف مكان الألم , وأيضا وضع الكمادات الدافئة على موضع الألم فكل هذه الوسائل تزيل نوبة الألم بسلام و أيضا تقويني في تحمل الألم.



لا تدعاني أصارع الألم في المنزل كثيراً

والدائي

لا ترفضاً ذهاب ابنكما للمستشفى فنوبة الألم قد تكون شديدة أو قد تحدث مشكلة في الرئتين أو جلطة بالمخ ، فالألم أحياناً يكون غير محتمل فلا تعتقدا بأنه يمثل عليكما أو أنها نوبة خفيفة و تزول فالمرض في كثير من الأحيان متعب جداً و قد يؤدي إلى مضاعفات خطيرة ، إن لم يقدم له العلاج في الوقت المناسب.



والدای

عند إدخالی للمستشفى لا تصرفا و كأن هناك مشكلة كبيرة

إن مرض الأنيميا المنجلية مرض متقلب و متكرر بشكل يصعب التنبؤ به و قد يكون أحيانا للنوبة سبب أو لا يكون هناك أي مسبب فلذلك كونا هادئين و مطمئنين عند حدوث هذه الأزمات لينعكس ذلك على طفلكما و عليكما باستخدام العبارات الإيجابية مثل .. أنت بخير , ستكون أفضل إن شاء الله



احرصا أن تكونا معي عند تقديم الكادر الطبي الرعاية الطبية

لا تذهبا و تتركاني وحدي مهما كثرة زيارتي للمستشفى أعلم أنني لست طفلة لكن قد أتعرض لأمر كثيرة لا أرضاها و لا ترضيها , بما فيها التحرش أو المضايقات أو عدم تصديق الكادر الطبي لاحتياجاتي و تعبي , و أيضا أنتما تعطيانني الحنان و الأمان من تقلبات الدنيا

والدای

عندما تواجهك مشكلة في إجراءات المستشفى لا تفعل

لا شك إن إجراءات المستشفيات فيه الكثير من الصعوبات لكن حاول أن لا تعرض طفلك أو حتى البالغ منهم لهذه التعقيدات الإدارية فقد يشعر المريض بالإحراج و كأنه السبب في ضيقك و انشغالك مما يدفعه لعدم طلب المساعدة مرة أخرى

أبي

عند بلوغي لا تتركاني في العيادة أو في المستشفى لوحدي

من المهم تواجهكم معي و عدم تركي مع الطبيب أو الأخصائي في العيادة أو في الطوارئ أو في قسم التنويم لوحدي و عليكم متابعة شؤوني و الاستفسار عنها خاصة عند وجود تغيرات و انطواء مني .

والدای



والدای

إذا كان لدي موعد في العيادة فلا تتذمرا من مواعيدي أمامي

مواعيد المتابعة أيضا متعبة للجميع بما فيهم أنا و لكنها مهمة للاطمئنان على صحتي و معرفة أي تطور أو مضاعفات للمرض في وقت مبكر



والدائ

اختلافكما في أسلوب رعايتي الطبية أمامي يؤلمني

فإختلافكما و تشاجركما حول إهمال أحدكما رعايتي أو الإفراط في العناية من قبل الآخر يفقدني الطمأنينة و الأمان . أرجو أن تناقشا مثل هذه الأمور في مكان خاص و تتفقا على ما هو الأفضل فانا ابن أو بنت لكما جميعا.

والدائ

حاولا أن تفهما مرضي و أن تهتما بإعطائي الدواء

لكي تنجح جهودكما عليكما ترغيبني في الدواء و تشجيعي عليه و الابتعاد عن أسلوب الفرض و الإجبار فيحدث التملل و الإهمال مني في المستقبل



والدائ

لا تقارنا بيني و بين المرضى الآخرين

فشدة المرض و كثرة النوبات قد تتفاوت في نفس الأسرة كما إن قدرات الناس تتفاوت بما فيها قدرات التحمل و مواجهة الألم والمرض فمن دون التنبه لهذه الأضرار قد ينتهي بالمرضى إلى شخصية ضعيفة مهزوزة بسبب التوبيخ في أمور هي خارج قدراته

والدائ

لا تمنعاني من السفر بالطائرات العادية

السفر بالطائرات التجارية المعتادة ليس ممنوعاً، الممنوع هو الطائرات النفاثة التي ليس فيها أجهزة المحافظة على الضغط الجوي و عليكما استشارة الطبيب للتأكد والاطمئنان.



إعداد و جمع

قصيدة
روعه
السحاب
حنونه
أحمد
انوار

صرخات الأمل
صدى الصمت
دمعة حنين
صفنونه وحلوه

إتتراف

د.عبدالرحمن فائز السويدي