

إلى

معلمي و معلمتي

فقر الدم المنجلي والتلاسيميا

من مرضى

رسائل من مرضى عاشوا المرض لأكثر من عشرين عام



إلى معلمي ومعلمتي من مرضى فقر الدم المنجلي و التلاسيميا

فكرة و إشراف

د.عبدالرحمن فائز السويد

إعداد و جمع

أعضاء موقع و منتدى الوراثة الطبية

صرخات الأمل ، صدى الصمت ، حنونه ، همسة حنين ، أوراق الربيع
ريومه ، شمس الإسلام ، قصيدة ، أنوار ، روعة ، هدوء البحر

www.werathah.com

تصميم و تنفيذ

ميادة عبدالرحمن السويد
د.عبدالرحمن فائز السويد

حقوق الطبع محفوظة

لموقع الوراثة الطبية

لا يسمح بطباعتها بدون موافقة خطية من المدير العام

abalswaid@yahoo.com



إلى معلمي ومعلمتي

رسائل من مرضى عاشوا المرض لأكثر من عشرين عام



الأنيميا المنجلية التلاسيميا



عشرون سنة

هل في مدرستك طالب لديه مرض اسمه فقر الدم المنجلي (يعرف أيضا بالأنيميا المنجلية) أو مرض الثلاسيميا (أيضا يعرف بفقر دم البحر الأبيض المتوسط) إذا كانت اجابتك بنعم فبلا شك قد تراودك الأسئلة حول هذا المرض و ما تأثيره على هذا الطالب و كيف تتعامل معه و كيف تستطيع أن تساعد.

خلال مرحلة إعداد المعلم في المرحلة الجامعية أو بعد التخرج تمر علينا الكثير من المعلومات النظرية و بعض التجارب العملية لكن كل هذا لا يساوي شيئا أمام تجربة شخصية في التعامل مع طالب واحد على مدى عدة سنوات.

و قد يكون الاحتكاك بطالب لديه بعض الصعوبات أو الظروف الخاصة أكثر إثراء لمعلوماتنا و خبراتنا. و مرضى الأنيميا المنجلية و الثلاسيميا هم من حتم عليهم القدر أن يعانون من أمراض مزمنة تتطلب الكثير من الجهد بشكل متكرر على مدى أعمارهم و مثلهم مثل الطلاب الآخرين المصابين بأمراض مزمنة حيث يتكرر غيابهم عن المدرسة و ذلك بسبب الظروف المتعلقة بمرضهم. لكنهم أيضا كالآخرين لهم حياتهم التي فيها الكثير من الطموح و الأمل. جميعهم قادرين على التعلم و بكل جداره و لا يحتاجون سوى أن يتفهم الآخرون طبيعة مرضهم و يقدروا ظروفهم و يمسكوا بأيديهم لتجاوز بعض الصعاب.

لو جاءك من يعطيك خلاصة التجارب في التعامل مع هؤلاء المرضى ليس في مرحلة واحدة من مراحل الدراسة بل في جميع المراحل على مدار عشرين سنة قادمة، و أعطاك بعض المؤشرات و الدلائل و الإرشادات لتضيء لك الطريق، ماذا لو كان هذا الخير هو أيضا ممن مشى هذا الطريق و عاش كل الظروف و عبر كل بحار الألم و المرض و سهر كل مغاويره أليس هذا ما يبحث عنه جميع المختصين بالتعليم؟

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 لمعلميهم و معلماتهم بعد مرور أكثر من عشرين سنة على مرضهم . ماذا كانوا يتمنون أن يكون قد كان لو استقبلوا من أمرهم ما استدبروا ، و ماذا كانوا يتمنون أن يكون قد عمل لهم و قدم لهم من قبل معلميهم. فيا أيها المدير و أيها المعلم و يا أيها المشرف الاجتماعي هذا كتيب صغير و لكنه يحمل في كل سطر من سطوره مشاعر مريض و نبض قلب تعب مع المرض و زاد أو قل مرضه بأسلوب تعامل معلميه، فأصبح المرض مرضين و الهم همين. مرض الدم الوراثي و تبعات نفسية و اجتماعية كبيرة ظهرت مع الوقت هما يواجهه المريض في المستشفيات أو في المدارس أو من قبل المجتمع بشكل عام.

لأنك مدير مدرسة أو معلم أو مشرف طلابي أو أي فرد من أفراد طاقم التعليم في المدرسة، ستجد في هذا الكتيب بإذن الله الكثير من النقاط و الإرشادات المفيدة. خلاصة تجارب كتبها طلاب و طالبات مروا بنفس الظروف التي يمر بها كل مرضى الأنيميا المنجلية في المدارس. فاحرص أخي و أختي على التفكير في اساليب تجعل حياة هؤلاء المرضى أكثر جمالا و تصنع رجال و نساء ذوي شخصيات متزنة و بشوشة. تدرس و تعمل و تتزوج و تنجب كبقية الناس كل هذا يمكن أن يحدث بعون الله و توفيقه ثم بحسن التربية و التصرف من قبل معلم الفصل و إدارة المدرسة فالأمر ليس علاج و دواء، بل هو يتعدى الكثير مما يعتقده الآخرون و ليكن هم الجميع هو كيف نجعل من هذا الطالب أو تلك الطالبة شخصا قويا في كل المستويات الجسدية و التعليمية و النفسية و الاجتماعية .

هناك الكثير من هؤلاء الطلبة من واصل تعليمه و تخرج و دخل الكليات و الجامعات و تعين في وظيفة أو مركز. و دورك كمعلم وقائد و صديق سيساعد هذا الطالب لأن يكون ناجحا مستقبلا. فإذن الله ثم بدعمك له و بفضل هذه المعلومات هنا نعين طالبا مريضا بالأنيميا المنجلية أو الثلاسيميا على النجاح و التقدم .

أخوكم

عبدالرحمن فائز السويد

استشاري أمراض الأطفال
و الوراثة الإكلينيكية

الانيميا المنجلية

شجع طاقمك التعليمي على التعرف على مرض الأنيميا المنجلية
تعاون مع الأهل والمعلمين في تسهيل فكرة التعديل في الخطة
التعليمية الخاصة بالطالب عند الحاجة.
خصص فرداً من طاقم التدريس للإشراف على الطلاب المحتاجين
للدعم في بعض الدروس .
تواصل مع الأهل فيما قد يكون في صالح نمو الطالب جسدياً و
فكرياً.

الثلاسيميا

شجع طاقمك التعليمي على التعرف على
مرض الثلاسيميا .
توجيهك لمرشد الطلاب في تفهم ظروف
الطلاب المرضى يساعد كثيراً في تخطيطهم
الصعوبات.
تعاون مع الأهل والمعلمين في تسهيل فكرة
التعديل في الخطة التعليمية الخاصة
بالطالب عند الحاجة.
السماح بنشر التوعية عن المرضى كجزء من
النشاطات اللامنهجية يساعد الطلاب على
تفهم حالة زملائهم المرضى و يساعد المريض
في التفاعل مع مجتمعه أكثر .
تواصل مع الأهل فيما قد يكون في صالح نمو
الطالب جسدياً و فكرياً.



ما الذي تستطيع فعله كمدير مدرسة؟!

الانيميا المنجلية و الثلاسيميا

الأنيميا المنجلية

مساعدة أسرة الطالب بالتواصل عبر دفتر واجبات شامل مع وضوح المطلوب.
تواصل باستمرار مع الأهل.
اشرح للأهل بوضوح مسئوليتهم في أخذ الواجبات وإرسالها للمدرسة في الوقت المحدد في حال غياب الطالب .
كن على اطلاع بمرض الأنيميا المنجلية وأهم أعراضه.
اسمح للطالب بشرب الماء والاحتفاظ دائماً بقنينة ماء لديه.
اسمح له بالخروج لدورات المياه أو الذهاب إلى الممرضة إن احتاج الأمر.

الثلاسيميا

مساعدة أسرة الطالب بالتواصل عبر دفتر واجبات شامل مع وضوح المطلوب.
تواصل باستمرار مع الأهل.
اشرح للأهل بوضوح مسئوليتهم في أخذ الواجبات وإرسالها ثانية للمدرسة في الوقت المحدد في حال غياب الطالب .
مراعاة الفروق الفردية بين مرضى الثلاسيميا والأخرين من الناحية الجسمية و طريقة التفكير و تعزيز ثقتهم بأنفسهم.
فهمك لطبيعة مرض الثلاسيميا يساعدك على التعامل مع الطالب بشكل صحيح .



ما الذي تستطيع فعله كمعلم أو معلمة

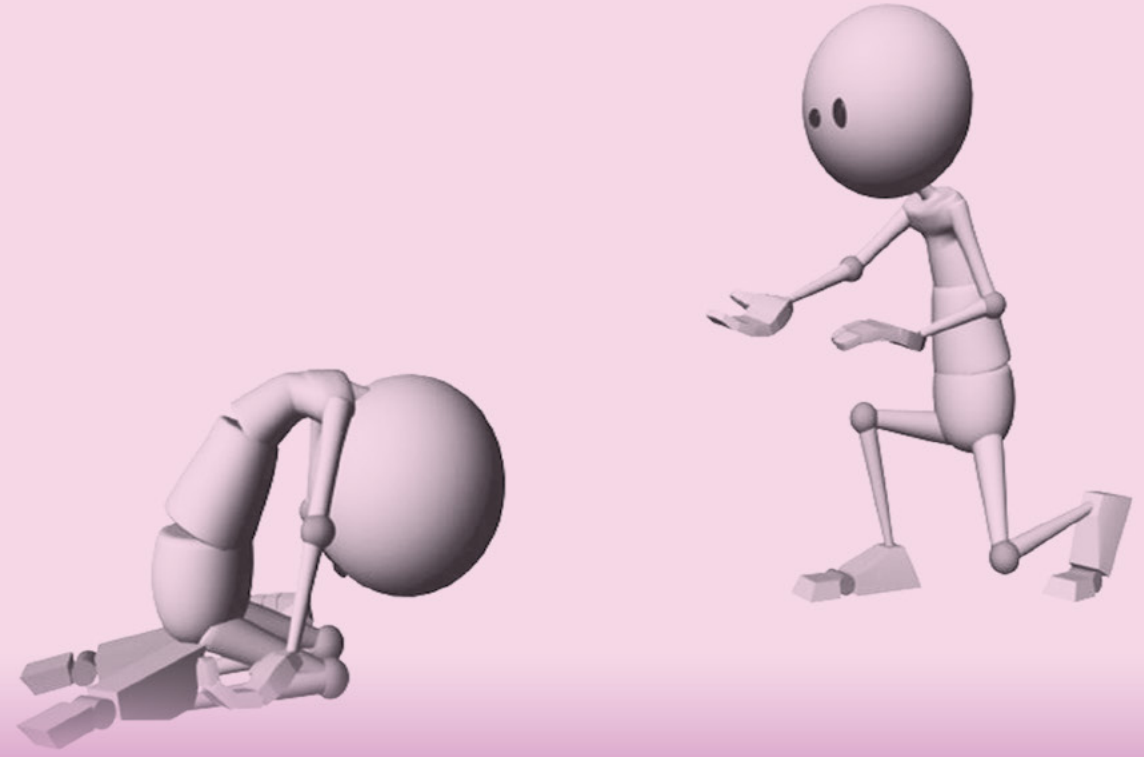
الانيميا المنجلية و الثلاسيميا

الأنيميا المنجلية

ساعد في تطوير معرفة طاقم التدريس بالمرض بعقد فقرات توعوية إرشادية للجميع.
تابع ظروف غياب الطالب لتسهيل أمور متابعته لما فاتته من الدروس و تذليل الصعاب التي يواجهها.
وضع الحلول عند تكرار الغياب المخل بالعملية التعليمية و وضع البدائل المناسبة.
وفر الدعم النفسي والعاطفي للطالب و رحب به حين عودته من فترة غياب طويلة سواء كان بالمستشفى أم بالمنزل.
وفر المصادر التعليمية الإضافية للطالب سواء بالمواد المسجلة أو المصورة أو الشروحات الجاهزة أو يعد الدوام المدرسي لرفع ودعم مستوى الطالب التحصيلي.

الثلاسيميا

اعطِ صورة عن وضع الطالب للمعلمين الذين يقومون بتدريسهم لتساعدهم في تفهم حالتهم.
ساعد في تطوير معرفة طاقم التدريس بالمرض بعقد فقرات توعوية إرشادية للجميع.
كن حلقة وصل بين ما يحتاجه الطالب و معلميه .
تابع ظروف غياب الطالب لتسهيل أمور متابعته لما فاتته من الدروس و تذليل الصعاب التي يواجهها.
وضع الحلول عند تكرار الغياب المخل بالعملية التعليمية و وضع البدائل المناسبة.
وفر الدعم النفسي والعاطفي للطالب و رحب به حين عودته من فترة غياب طويلة سواء كان بالمستشفى أم بالمنزل.



ما الذي تستطيع فعله كممرشد طلابي ؟

الانيميا المنجلية و الثلاسيميا

الأنيميا المنجلية

عليك بتطوير معرفتك بكل ما يتعلق بالمرض وأعراضه. شجع المشاركة في جميع النشاطات حسب تحمل الطالب . تواصل مع الأهل في مقدرة الطفل في المشاركة التامة في النشاطات سجل كل الموانع و العوائق التي قد تستجد. اسمح للطلاب بأخذ قسط من الراحة قدر الإمكان (فطفل الأنيميا المنجلية قد يتعب أسرع من أقرانه، كما أن الإجهاد قد يسبب له نوبات الألم). قدر الإمكان ،حاول توفير نشاط بديل يشمل كل الطلاب عندما يكون النشاط المقرر مرهقا للطلاب المريض بالأنيميا المنجلية. كن داعماً للطلاب في حال عدم مقدرته إكمال المهام المطلوبة منه. اسمح بشرب الماء (فالطلاب المصاب بالأنيميا المنجلية سريع التعرض للجفاف). تجنب التعرض لدرجات الحرارة الشديدة (برودة أو حرارة أو

الثلاسيميا

عليك بتطوير معرفتك بكل ما يتعلق بالمرض وأعراضه. شجع المشاركة في جميع النشاطات حسب تحمل الطالب . تواصل مع الأهل في مقدرة الطفل في المشاركة التامة في النشاطات سجل كل الموانع و العوائق التي قد تستجد. إسأل الطالب قبل البدء بالرياضة عن مدى استطاعته في ممارسة تلك الرياضة . إذا بدا أي مجهود زائد على الطالب خلال الرياضة اتركه يرتاح قبل إكمال التمرين . كن داعماً للطلاب في حال عدم مقدرته إكمال المهام المطلوبة منه.



ما الذي يمكنك القيام به كمعلم رياضة ؟

الانيميا المنجلية و الثلاسيميا

الأنيميا المنجلية

عليك بتطوير معرفتك بكل ما يتعلق بالمرض وأعراضه وطرق علاجه.

عليك بتجهيز خطة لكل طالب مريض بالمنجلية تتضمن معلومات عن العلامات التحذيرية وجرعاته الدوائية وما يتوجب فعله في الحالات الطارئة.

تواصل مع الأهل لأي سؤال أو أمر مقلق يخطر ببالك. أسأل الطالب مباشرة عن ما يفعل في المنزل للعلاج أو الأمور التي يستعملها باستمرار و تنجح معه.

اجمع الوصفات الدوائية الاساسية لتسهيل الحصول عليها من الصيدلية عند الحاجة.

عند حدوث نوبة ألم راقب مدى استجابة الألم للأسلوب العلاجي الذي قدمته .

نظم ندوات تثقيفية بالمرض لبقية طاقم المدرسة.

أخبر الأهل بأي نوبة ألم أو حمى فوق الـ 38 درجة أو أعلى من ذلك، أو الخمول أو الشحوب الواضح في اللون، أو أي أمر يدعو للقلق.

وجه الأهل بأي تعليمات جديدة لمساعدة الطالب صحيا.

كن مستعداً و سهل امور علاج نوبات الألم مثل :- الراحة

- الإكثار من السوائل

- كمادة دافئة

- أدوية الألم (كما هو موضح من قبل والدي الطالب)

الثلاسيميا

عليك بتطوير معرفتك بكل ما يتعلق بالمرض وأعراضه وطرق علاجه.

إقامتك للنشاطات في التعريف عن المرض يساعد المعلمين و الطلاب في تفهم حالة الطلاب المرضى.

عليك بتجهيز خطة لكل طالب مريض الثلاسيميا تتضمن معلومات عن العلامات التحذيرية وجرعاته الدوائية وما يتوجب فعله في الحالات الطارئة.

تواصل مع الأهل لأي سؤال أو أمر مقلق يخطر ببالك.

أقم ندوات تثقيفية بالمرض لبقية طاقم المدرسة.

وجه الأهل بأي تعليمات جديدة لمساعدة الطالب صحيا.

ما الذي تستطيع فعله كممرض في المدرسة ؟

الانيميا المنجلية و الثلاسيميا

كيف تساعد الطالب المريض بالأنيميا المنجلية و الثلاسيميا؟

■ الإجراء الأول: التعاون مع أولياء أمر الطالب .

أشرك أولياء أمر الطالب دائماً في خططك الدراسية.
لا تتردد بالاتصال بأسرة الطفل في حال وجود أي تساؤل أو ظهور أمر مقلق .
ساعد الأسرة للدفاع عن حقوق الطالب التعليمية لكي يحظى بأعلى مستويات التعليم.

المبررات

إن تعاون الأسرة مع المدرسة في جميع الأمور هي ركيزة لنجاح الرسالة التعليمية.

■ الإجراء الثاني : ناقش رغبات ولي أمر الطالب و الطالب نفسه في الإفصاح عن مرضه للآخرين.

لا تفترض أن الطالب المريض يرغب بأن يعرف زملائه بالمرض.
حاول الحصول على إذن مسبق من الطالب أو ولي الأمر لإشراك زملاء الفصل في معلومات عن مرض الطالب.

المبررات

احترام الخصوصية و السرية في الأمور الشخصية تزيل الكثير من الحرج لدى الطالب و تسمح له بأن يتعامل مع الأمور حسب ظرفه الشخصي.

■ الإجراء الثالث :ساعد في تغطية ما فات من الدروس والمهام.

اتبع خطة تعليمية معدة مسبقاً خاصة بمرضى الأنيميا المنجلية.
اسمح بوقت إضافي لإكمال ما فاتته من الواجبات أو الاختبارات.
حاول التنسيق مع أسرة الطالب للتوصل إلى كيفية متابعة المنهج أثناء فترة غيابه.
ضع في عين الاعتبار الطلب من إدارة المدرسة إعداد خطة تعليمية خاصة للطالب.
تعيين أحد زملاء الفصل لإبلاغ المريض عن أنشطة المدرسة وقت مرضه عن طريق الهاتف أو الإيميل.
تخفيف الواجبات و المهام لهم أثناء غيابه بسبب مشاكله الصحية مع الأنيميا المنجلية.
تمديد الوقت للطالب أثناء العمل الفصلي أو الإختبارات.

المبررات

- الضغط النفسي و التوتر قد يساهم في حدوث نوبات الأُم . وغالباً ما يرجع هؤلاء الأطفال إلى المدرسة بعد غياب طويل، مما قد يشعر الطالب بالضغط و تراكم الواجبات عليه و يشعر بالقلق حول واجباته ومهامه؛ فتخفيف العبء يقلل من التوتر و يسهل له إنجاز مهامه.
- لأن الطالب قد يسترجع المعلومات ببطء بسبب دخوله للمستشفى ، أو لأنه يتلقى العلاج و مسكنات الأُم أو بسبب الجلطة الدماغية. أو لديه فقر دم شديد و لم يتم نقل الدم إليه في حالة مرضى الثلاسيميا.
- الطلاب اللذين يعانون من الأنيميا المنجلية أو الأمراض المزمنة الأخرى كثيراً ما يتكرر غيابهم و الذي قد يجعلهم لا يعلمون عن أحداث المدرسة الهامة و الدروس و الواجبات.



ارتدادات من طبيب ارتدادات من طبيب



■ الإجراء الرابع: لا تنسى الماء.

شجع الطالب على الذهاب إلى براد الماء المتوفر في المدرسة. اسمح بقارورة ماء في الفصل على طاولة الطالب.

المبررات :

شرب الماء طوال اليوم المدرسي يمنع الجفاف، الذي قد يؤدي إلى نوبة الألم. وينبغي للطالب شرب لتر واحد من الماء يوميا.

■ الإجراء الخامس: المرونة في الذهاب لدورات المياه.

اسمح دائما و بدون إبداء الضيق عند ذهاب الطالب لدورات المياه. تذكر أن أطفال الأنيميا المنجلية غير قادرين على تركيز البول لذا فهم يحتاجون للخروج لدورات المياه بكثرة.

المبررات

الأطفال الذين يعانون من الأنيميا المنجلية يشربون الكثير من السوائل و يتبولون أكثر من الأطفال الآخرين.

■ الإجراء السادس: النشاطات المنهجية و اللامنهجية.

اسمح للطالب بالمشاركة في جميع النشاطات مادام يقدر على ذلك. اسمح بالراحة خلال هذه النشاطات عند الحاجة.

نوع في النشاطات بحيث تشمل ولا تستقصي الطالب من أقرانه. الحد من مشاركة الطالب في الأنشطة التي تشمل تدريبات شاقة و الجري لمسافات طويلة. إعفاء الطالب عن الأنشطة التي تعرضه للبرودة أو الحرارة الشديدة. اسمح و شجع على شرب المزيد من الماء خلال الأنشطة و التمارين الحركية القوية.

المبررات

- مرضى الأنيميا المنجلية بإمكانهم المشاركة في حصة الرياضة مع الحرص على الأمور المذكورة لأن التمارين الشاقة والجري لمسافات طويلة كثيراً ما يؤدي إلى الإجهاد و الجفاف الذي يؤدي إلى نوبة ألم كما أن الإستقصاء يشعر الطالب بالعزلة.

- إن درجات الحرارة القصوى تغير تدفق الدم في الجسم و تساهم في حدوث نوبات الألم.

■ الإجراء السابع: تسهيل رعايته الطبية

تسهيل عملية الإستئذان عند الذهاب للمستشفى لنقل الدم الدوري في حالة مرضى التلاسيميا. السماح بالذهاب إلى المشرف الطلابي او الممرض عند الحاجة.

إعطاء الطفل إذن للذهاب و مغادرة الطالب الفصل دون أن يلفت انتباه الطلاب الآخرين . السماح بتناول علاج تسكين الألم أو الكمادات في الفصل.

المبررات

- قد يجد بعض الطلاب حرج من تكرار غيابهم بشكل شهري لنقل الدم فتسهيل أمورهم الدورية فيه راحة نفسية لهم .- بعض الأطفال قد يكون لديهم ألم مزمن بسبب مضاعفات الأنيميا المنجلية تستدعي تناول الأدوية.

■ الإجراء الثامن: تعزيز الثقة بالنفس.

- ادعم نقاط القوة و قدرات الطالب الذاتية .
- استعمل التعزيزات الايجابية إلى أقصى حد ممكن.
- شجع الإبداع والخيال بدلا من الإكثار من القيود و الشروط.
- تعامل مع الطالب بشكل طبيعي قدر الإمكان.

المبررات

لاشك أن كل مرض مزمن له تبعات نفسية و اجتماعية على المريض و له انعكاسات طويلة المدى إذا لم يتم وضع خطط للتقليل من تأثير المرض و المدرسة و الطاقم التعليمي له دور إضافة لدور الأسرة و المستشفى.

مرضى الأنيميا المنجلية قد يتغيبون بشكل مفاجئ بسبب نوبات الألم الشديدة نتيجة انسداد الأوعية الدموية بكريرات الدم المنجلية فيقل تدفق الدم في أعضاء الجسم أو العظام وقد يتطلب ذلك تناول المسكنات والراحة المنزلية أو العلاج في المستشفى.

عند تغيب الطالب بسبب المرض: ينصح أن يتوجه الطالب للفصل مباشرة وأن يتم التنسيق مع مشرف الفصل في توصيل كل ما يتعلق به إلى إدارة المدرسة. لكي لا تزداد الإحراجات التي تواجه الطالب في كل مرة يتغيب فيها عن المدرسة.

فقر الدم المنجلي لا يؤثر على ذكاء المريض لكن هناك عوامل مختلفة من هذا المرض قد تضعف أدائه الأكاديمي ، لذلك يجب تحديد هذه العوامل ومعالجتها . فالتحصيل الأكاديمي مهم لأن متوسط العمر المتوقع لمرضى فقر الدم المنجلي يصل إلى العقد الرابع و الخامس ، فمرضى الأنيميا المنجلية قد يصبحون محترفين في كل المجالات.

مريض الأنيميا المنجلية قد يتعب أسرع من الآخرين و ذلك بسبب فقر الدم الذي يعاني منه ، فإن إعطائه فترة من الراحة قد يكون مناسب . ويشجع الطالب على لعب الرياضة والتمارين من دون اجهاد مع إعلامه بالتوقف فورا إذا أحس بالتعب ولا يشترط في ذلك أخذ الأذن .

إلى معلمي و معلمتي

مديري انا بحاجة لمساعدتك

لا شك أن مدير المدرسة هو العمود الرئيسي القادر على مساعدة الطالب لما لديه من صلاحيات يستطيع بها أن يذلل الكثير من الصعوبات التي تواجه الطالب و أسرته ، فهذا مستقبل طالب ليس فقط مستقبله العلمي بل هو يتعدى ذلك بما فيها الراحة النفسية و الاجتماعية و القدرة على تحمل هذا المرض مع مرور السنين .



مديري

باستطاعتنا التعلم و التفوق

مرضى الثلاسيميا والأنيما المنجلية باستطاعتهم الدراسة و التفوق في التعليم العام. إذا كان لديك أي قلق فارجع إلى الفحص من الوحدة الصحية أو أعطني نموذجاً فيه بعض الأسئلة ليجيب طبيبي عليها و أحضرها لك .



مديري

اسمح لي في بعض الأوقات عدم حضور الطابور الصباحي

قد يتسبب الطابور الصباحي في زيادة تعبي عند إصابتي بألم بسيط ؛ فلعلكم تعذروني عند ذهابي للفصل مباشرة.



مديري

يصعب علي حضور الطابور الصباحي في الحر أو البرد الشديد

يزيد احتمال حدوث نوبات الألم مع الجو الحار أو البارد ؛ فلعلكم تعذروني من حضور الطابور الصباحي. و تعذروني عن الجلوس أو الانصراف عند إحساسي بالتعب .



مديري

أعوّل الكثير عليك في إرتداد منسوبي المدرسة حول مرضي و مساعدتي

إن تثقيف الكادر التعليمي في المدرسة حول مرض الأنيميا المنجلية و الثلاسيميا. سوف يساعد في توازن نفسية المريض و يدفعه للاجتهد و أيضا يحميه من مضاعفات المرض



ما هو مرض الثلاسيميا ؟ مرض الثلاسيميا و ايضا يطلق عليه مرض انيميا البحر المتوسط (Thalassemia) هو مرض وراثي مزمن غير معدي يصيب نخاع العظام ناتج عن تصنيع كميات غير متوازنة من الهيموجلوبين في الخلايا الحمراء فتتكسر بشكل مستمر و تسبب فقر دم مزمن ، وهو يصيب الأطفال في مراحل عمرهم المبكر ، نتيجة لكون كلا والديهم حاملين للمرض و في العادة يحتاج المريض نقل دم كل 3 الى 4 اسابيع .

ما هو مرض الأنيميا المنجلية ؟ مرض الأنيميا المنجلية و أيضا يطلق عليه فقر الدم المنجلي (Sickle cell disease) هو مرض وراثي غير معدي يؤدي الى انتاج نوع غير طبيعي من الهيموجلوبين في داخل كريات الدم الحمراء..كريات الدم الحمراء الطبيعية تكون طرية ودائرية الشكل، بينما في مرض الأنيميا المنجلية تصبح خلايا الدم الحمراء على شكل الهلال أو المنجل، و بسبب شكلها فهي لا تتحرك بشكل سلس عبر الأوعية الدموية الصغيرة وعند تجمعها مع بعض فإنها قد تخلق أحد الأوعية الدموية و تسبب الام مبرحة و فقر دم.

إلى معلمي و معلمي مرتدي الطلابي كن معي

يقوم المرشد الطلابي بدور مكمل للعملية التعليمية فهو يهتم بالأمر التي تؤثر على التلقي العلمي بكل اشكالها سواء كانت أمور نفسية أو إجتماعية أو ظروف طارئة أو مزمنة. و مرضى الأنيميا المنجلية و الثلاسيميا يصعب عليهم الاستمرار من دون ما يقدمه المرشد من مبادرات حتى مع عدم ظهور شكوى أو مشكلة.

مرتدي
دورك اهم من اي
قرص علاج

تواجهك معي يسهل أمور حياتي

تواجهك معي في لحظاتي القاسية و الظروف الصعبة التي فرضها مرضي عليّ خلال تواجدي في المدرسة يساهم في حل الإشكاليات التي عقدها المرض .



الإجهاد في الرياضة متعب لمرضى الأنيميا المنجلية

لا تجبروني على إجهاد نفسي في حصة النشاط الرياضي ، خاصة في الجو الحار أو البارد ، فالرياضة العنيفة و المجهدة تسبب لي أزمة ألم مبرحة في العظام.



تبنيك لفكرة إيجاد صديق مساعد من داخل فصلي يساعد في تسهيل أموري

بإمكان المرشد الطلابي عرض تكوين صداقة اختيارية بين الطالب المريض و طالب آخر في الفصل ليكون حلقة الوصل حين تأتي نوبة مرضي فجأة ؛ ليساعدني على الاتصال بأهلي أو بمرافقتي إلى غرفة التمريض أو توصيل ما يلزمي عند الغياب.



يمكن للمدرسة أن تحصل على أدوية من المنزل لاستعمالها عند اللزوم

يفضل أن يتواجد في صيدلية غرفة الإرشاد بعض المسكنات التي قد يحتاجها المريض و مكتوب عليها طرق الاستعمال لبعض الأدوية الأكثر استعمالاً وقت النوبة . مع توفير مكان للراحة إلى أن ينقل المريض للمنزل أو المستشفى.



أرجو أن لا تنزعج من تكرار حضورني إليك !

إن نوبات الألم أمر لا يحتمل فلا تنزعج من ذهابي المتكرر إليك، فهو ليس تهرباً من الدرس .



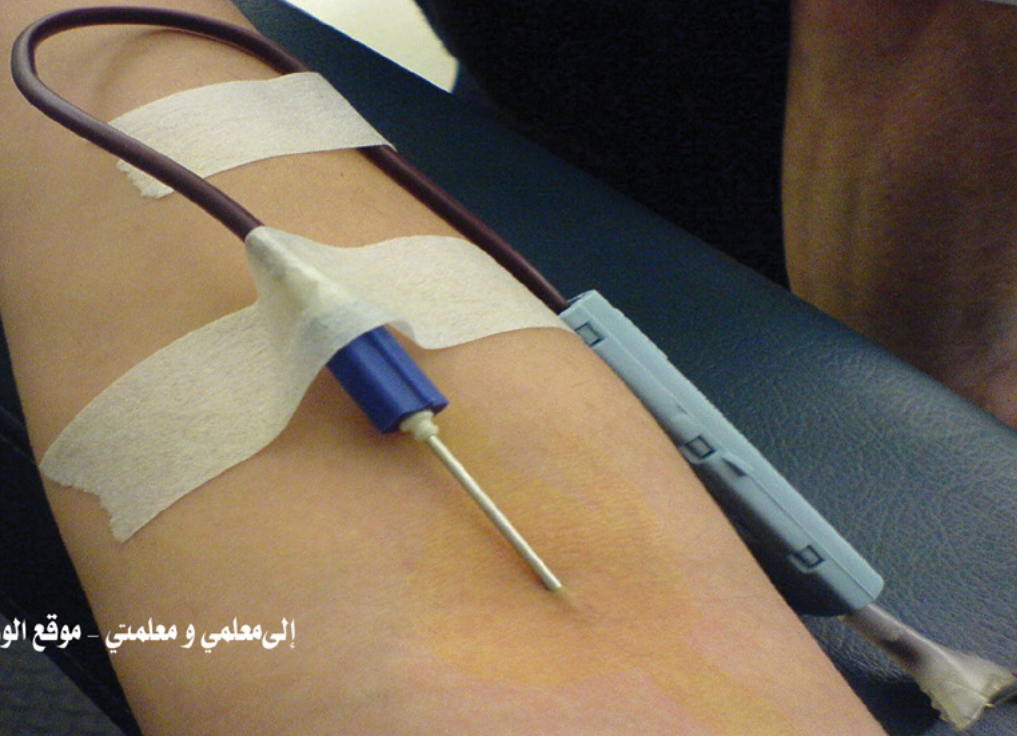
مع كوني مريضاً فإن اللعب المعقول ليس ممنوعاً علي

بعد اللعب من احتياجات الطفل الطبيعية فالمرض لا يمنع من اللعب الغير مجهد. فإذا رأيتني أجهد نفسي فاقترب مني و حدثني مباشرة بدون إحراجي أو الصراخ أمام زملائي، و أمرني بالتوقف عن اللعب ، و تذكيري بصوت خافت بمرضتي؛ واقترح علي لعبة لا تحتاج إلى مجهود جسدي.



إلى معلمي و معلمي مرضي هو سبب غيابي

يقضي مريض الأنيميا المنجلية جزء كبير من حياته في غرف الطوارئ أو في عنابر المستشفيات نظرا لتكرار نوبات الألم . كما يقضي مريض الثلاسيميا كل 3 الى 4 اسابيع على الأقل يوم كاملاً لنقل الدم طوال حياته . ناهيك عن التعب الذي يسبق و يتبع نقل الدم نتيجة لفقر الدم لمرضى الثلاسيميا أو ما يتبع نوبات الألم لمرضى الأنيميا المنجلية .



مرتدي وجود كمادة دافئة في غرفة الصحة أمر مطلوب عندما أعاني من نوبة الألم



إن للكمادة الدافئة دور في توسيع أوعيتي الدموية كمرضى بالانيميا المنجلية , مما يساعد في تقليل حدة الألم كما أتمنى أن تكون هناك مرونة في أخذها معي للصف؛ كي يتسنى حضور حصتي المهمة.

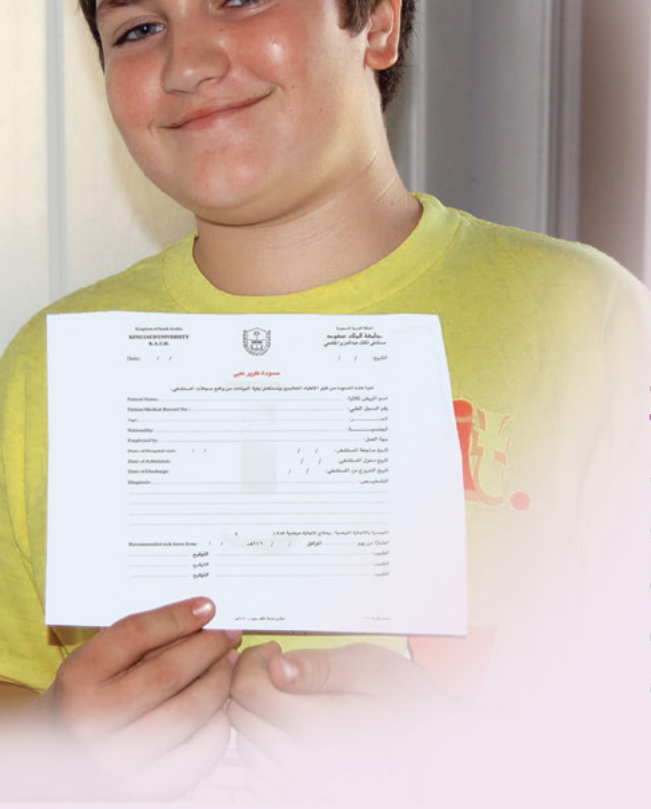


مرتدي لا تحرموني من حضور النتاطات و الرحلات

إن مرضي ليس عائق لي في حضور الحفلات أو الندوات أو الرحلات ,مع ابعادي عن التعرض للشمس لوقت طويل أو الجهد المبالغ فيه.



مرضى الأنيميا المنجلية قد يتعب أسرع من الآخرين و ذلك بسبب فقر الدم الذي يعاني منه , فإن إعطائه فترة من الراحة قد يكون مناسب . ويشجع الطالب على لعب الرياضة والتمارين من دون اجهاد مع إعلامه بالتوقف فوراً إذا أحس بالتعب ولا يشترط في ذلك أخذ الإذن .



مرشدي

يمكنكم تسهيل حصولي على عذر الغياب عن طريق نموذج موحد

إن الحاجة الملحة لنقل الدم لمرضى الثلاسيميا أو الزيارة للعيادة يكون سببا لتغييبهم المتكرر عن المدرسة كل ثلاثة أسابيع، وكذلك مرضى المنجلية عندما تأتيهم نوبات الأم المتكررة يضطرون للغياب أيضاً، فلتسهيل الحصول على الاذن الطبي نقترح تسليمنا مسبقاً نموذجاً لتوقيعه من المستشفى .



مديري

ظروف مرضي قد تسبب غيابي المتكرر بغير سابق إنذار

قد يتكرر غيابي بشكل متواصل عن المدرسة من غير سابق إنذار، فأرجو أن تراعوا ظروفي فمراعاتكم لهذه الظروف قد يحفز نجاحي و إبداعي و تعلقي بالمدرسة. 🙏🔥



مديري

من حق إدارة المدرسة الحصول على إذن الغياب

تكرار الغياب يصعب تفاديه لهؤلاء المرضى و لكي يكون هناك تواصل فعال في هذا الأمر ننصح بأن يعالج هذا الأمر بينكم و بين ولي الأمر مباشرة من دون إقحام الطالب في مثل هذه المواضيع ؛ فهذا من شأنه أن يدعم الثقة بين المنزل والمدرسة . 🙏🔥



مديري

عند غيابي و رجوعي لا تجعل أول مكان أراجع إليه هو مكتب المدير

إن تكرار حضور الطالب للإدارة أمر متعب نفسياً، فالأفضل أن يرجع الطالب للفصل ، و بإمكان المعلم أو المرشد الطلابي إيصال ما تحتاجه من معلومات . فهذا من شأنه أن يقلل نوبة القلق . 🙏🔥



قد تصاب ידי بنوبة ألم من المرض

إن نوبة الألم قد تحدث في عظام يدي التي أستخدمها للكتابة وحينها يتعذر علي الكتابة فلا تلمني إن قام أحد أقاربي بمساعدتي في كتابة المطلوب من ملخصات سبورية . كما أرجو تفهم وضعي إن كان خطي رديئاً وغير مقبولاً، مع وضع الخطط لمساعدتي. 🇸🇵🇸 🇸🇵🇸

ساعد وضع خطة لمساعدة الطالب في اللحاق بزملائه.

نظراً لكثرة غياب هؤلاء المرضى و لمدة طويلة و متكررة، من الممكن وضع خطة للطالب لكي يلحق بأقرانه و يغطي الدروس التي فاتته، و ذلك بإعطاء الطالب شرحاً و لو مختصراً عن ما فاته من دروس . 🇸🇵🇸 🇸🇵🇸



ساعدوني لتفادي البرودة أو الحرارة المباشرة

تزيد احتمال حدوث نوبات الألم عند التعرض للبرودة أو الحرارة مباشرة فيمكن التنسيق بين المنزل و إدارة المدرسة لتفادي هذه الظروف.. 🇸🇵🇸 🇸🇵🇸

تترب السوائل يقلل من نوبات الألم

إن شرب السوائل و الماء خصوصاً أمر مهم لتفادي نوبات الألم. لذا اسمح لي بذلك بعد أخذ الإذن للشرب ؛ و شجعتني عليه إن كنت صغيراً. مع المرونة في السماح لي للذهاب لدورة المياه و بشكل متكرر و من دون إحراج لي . 🇸🇵🇸 🇸🇵🇸



معاقبتي بعد غيابي ليس حلاً!

عند عودتي للانتظام بعد الغياب أرجو تفهم وضعي خصوصاً المناهج العلمية التي تحتاج لشرح فإذا لم أستطع الإجابة لعدم حضوري درس ما ؛ فلا تعاقبوني بالوقوف طوال الحصة بل توفير حلول أخرى أجدى و أنفع لي. 🇸🇵🇸 🇸🇵🇸



غياي لا يعني إهمالي

غياي المتكرر عن المدرسة لا يعني إهمالي و عدم اهتمامي بالدراسة فنوبات الأنيميا المنجلية المؤلمة للعظام هي التي تجبرني على الغياب، لذا سؤالكم عني ، يشعرتني باهتمامكم بي و تفهمكم لوضعي ، كما أن عدم إحراجي أمام زملائي من شأنه أن يحبيني في المدرسة أكثر ، بل ويقوي ثقتي بكم ويحکمتمكم. 🇸🇵🇸 🇸🇵🇸



معلمي

قد تحدث نوبات الألم بسبب القلق والضغط النفسي وقت الامتحانات

من مسببات نوبة الألم لمرضى المنجلية التوتر والقلق والضغط النفسي، وفترة الامتحانات هي كذلك لذا لعلكم تقبلوا عذري إن تغيبت عن الامتحان فهذا أمر ليس بيدي .



معلمي

نأمل التعاون بين مواعيد نقل الدم و الامتحانات

قد يتعارض موعد نقلنا للدم مع موعد الاختبار و يصعب تأجيل نقل الدم لموعد آخر بسبب أسرة التنويم، لذا نأمل أن تراعوا ظروفنا، و تأجيل الاختبار لوقت مناسب لنا .



معلمي

نتكرا على حسن ظنكم بي

تغيبت عن الامتحانات الشهرية لأكثر من 5 مواد و عند إعادتها تم إلغائها لأعواد امتحانها مجدداً قالت لي معلمتي إنها أخبرت الإدارة بأنه بإمكانني الحصول على الدرجة النهائية حتى لو أعدتها 100 مرة.



معلمي

قد يتأخر حصولي على ورقة الغياب من المستشفى

لك الحق في مطالبي بعذر التغيب عن الامتحان، و لكن قد يتأخر الحصول على ورقة الغياب من المستشفى لظروف خارجة عن تحكمي، فتفهمك لهذا الأمر و تقبله بأسلوب أقل حدة و تأخير رصد درجاتي إلى أن يصل العذر هو كل مطلبي



إلى معلمي و معلمي

بحاجة لدعمك النفسي و تشجيعك

مرضى الأنيميا المنجلية و الثلاسيميا هم من حتم عليهم القدر أن يعانون من أمراض مزمنة تتطلب الكثير من الجهد بشكل متكرر على مدى أعمارهم و مثلهم مثل الطلاب الآخرين المصابين بأمراض مزمنة لهم ظروف خاصة متعلقة بمرضهم. لكنهم أيضا كالأخرين لهم حياتهم التي فيها الكثير من الطموح و الأمل فدعمكم النفسي و الاجتماعي و التشجيع له دور كبير في توازن شخصياتهم.



نظرات السخرية تؤذي

معلمي

قد يسبب لي المرض العرج أثناء المشي بسبب مشكلة في عظامي ؛ لذا أتمنى أن لا أجد نظرات السخرية أو الاحتقار كما أرجو أن لا تضغطوا علي في الإسراع في المشي



ثناؤك له مفعول السحر

معلمي

تشجيع المتفوقين بشكل خاص و تشجيع الباقين له مفعول قوي فما بالك بتشجيع المرضى و الوثوق بقدرتهم على التميز , خاصة أن القدرات العقلية قد تكون أعلى.



نظرتك لي لها تأثير نفسي

معلمي

نظرتك الايجابية لي كمعلم لي قد تمدني بالدعم لتفوق و الاستمرار في النجاح و العكس صحيح.



تتكرا على كلمات التشجيع

معلمي

أتذكر مفعول كلمة قالتها لي معلمتي "يبدو أنك طالبة ممتازة" فهي جعلتني أحب الدراسة مع إنني كنت غير ذلك ,وهذا ما جعلني أفكر في التغير للأفضل .

الحالات التي يحتاج فيها المريض للرعاية الطبية

ينبغي على المريض الحصول على الرعاية الطبية إذا ظهرت عليه الأعراض التالية :
الحمى, الصداع , ألم في الصدر, ألم بطن , تعب أو تمل .
نوبات الألم الخفيفة قد تُعالج بتناول الكثير من السوائل و أخذ مسكنات الألم مثل عقار ايبوبروفين أو البندول.

من المهم الانتباه للنواحي النفسية و الاجتماعية لمريض الأنيميا المنجلية . فكثرة الآلام والتردد على المستشفيات والغياب المتكرر يجعل البعض منهم في ظروف نفسية متعبة فلذلك يحتاجون للدعم المعنوي والتشجيع وتذليل الصعاب التي يواجهونها ، و أيضاً محاولة تلمس ظروفهم النفسية والاجتماعية من قبل المرشد او المشرف الطلابي في المدرسة.

إعداد و جمع

ريومه
تتمس الإسلام
أنوار
قصيدة
روعة
هدوى البحر

صرخات الأمل
صدى الصمت
حنونه
همسة حنين
أوراق الربيع

إتتراف
د.عبدالرحمن فائز السويدي