

إصدارات موقع الوراثة الطبية: كتيب 1-2

إلى أبي وأمي

من مرضى فقر الدم المنجلي
والثلاسيميا

رسائل من مرضى عاشوا المرض لأكثر من عشرين عام

ورثة
www.werathah.com Medical Genetics



إلى أبي وأمي

من مرضى فقر الدم المنجلي و الثلاسيميا

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

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

إلى أبي وأمي

رسائل من مرضى عاشوا المرض لأكثر من عشرين عام



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 يهنأ 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. يحدوه 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 (الأنيما المنجلية) و مرض فقر دم البحر المتوسط (الثلاسيميا) وهما مرضين مزمنين من الأمراض الوراثية المنتشرة في مناطق في عدد من المناطق في السعودية. فالكمل يبحث عن العلاج الناجح الشافي و يركز على الأمور الطبية ويغفل 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 الخير هو أيضا ممن مشى هذا الطريق و عاش كل الظروف و عبر كل بحار الأم 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 لأبائهم 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 أهله 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

...the first of these is the fact that the ...

...the second of these is the fact that the ...

...the third of these is the fact that the ...

...the fourth of these is the fact that the ...

...the fifth of these is the fact that the ...

...the sixth of these is the fact that the ...

...the seventh of these is the fact that the ...

...the eighth of these is the fact that the ...

...the ninth of these is the fact that the ...

إلى أبي و أمي أمور تحدث في المنزل!

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



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 رضىً و سعادة خصوصاً عندما أكون بخير .



لكل مرض مزمن عضوي جانب نفسي و اجتماعي لا يقل اهمية عن اصل المرض. و يتشكل هذا الجزء عبر مايتعرض له المريض في مرحلة الطفولة و البلوغ. و لذلك من المهم بناء شخصية المريض داخل الاسرة بقيادة والديه. فيعامل الطفل منذ الصغر معاملة بقية الأطفال في الاسرة بدون تفریق و لا يكون هناك دلال تضعف اعتماد المريض على نفسه و لا تهيمش و تحجيم من جهة اخرى تجعل شخصية المريض ضعيفة لا تحس بقيمتها في الحياة و تحس بالحرمان العاطفي الذي يصعب مرحلة المراهقة و مايليها.



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 عليّ 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 برويتك بجواري.

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 الابوين من طفلهما له إبعاد كبيرة للاستقرار النفسي و العاطفي للطفل كما ان تزيد الحاجة لهذا القرب في سن المراهقة و البلوغ و لكن بشكل مختلف حيث يحتاج المريض في هذا السن الى الاهتمام و التفهم و ايضا الاحتواء و تقديم الحنان و العاطفة التي يحتاجها من يمر بهذه المرحلة.

والدايَّ لا تلوماني عند إصابتي بنوبة المرض

إن اللوم و التعنيف و التذكير بإهمال الطفل و المراهق بصحته أو عند قيامه بعمل من المفترض أن لا يعمله كإرهاقه لنفسه باللعب أو قول عبارات مثل "لأنك حزنت أو لأنك أكثرت من المذاكرة مثلا لا يفيد في وقت النوبة بل يزيد من الضغط النفسي و لا يساعده على تخطي النوبة و يجعل المريض يعزل و يتكتم على ما يصيبه .عليكما بتأجيل هذا الأمر إلى أن يتعافى طفلكما وناقشاه بجلسة هادئة.



والدايَّ لا تعاملاني بجفاء خاصة في وقت نوبة الألم

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

والدايَّ عند حدوث الألم كونا قريبين مني

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 و الدعم و الذي يخفف الكثير من الآلام و الإحساس بالقلق و الحزن و اليأس. و ليستمر هذا الأمر حتى في سن المراهقة فهو سن أكثر حاجة للحنان و العاطفة

والداي

تتبعنا في تناول الادوية بدل التوبيخ و الجدل

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

والداي

انتركاني 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 .

والداي

فكرا في الأسلوب الأفضل لتعديل سلوكياتي

فأسلوب الترهيب 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 لتفهما وضعه و يفهم مدى خوفكما عليه و إن ما تقوموا به هو لمصلحته.

8 إلى أبي و أمي - موقع الوراثة الطبية



والدائ

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.

والدائ

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.



والدائ

تقبلكما لمرضي و تأقلمكما معه يقويني

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

والدائي

لا تحزننا لأنني مريض

لا تلوما وتُحمِّلا نفسيكما مالا تحتمل. فمريض قد يكون سبب سعادتي و ربي اختارني لأكون كذلك, ففعل الله يجعل عاقبة مريض خيرا لي في الآخرة .

والدائي

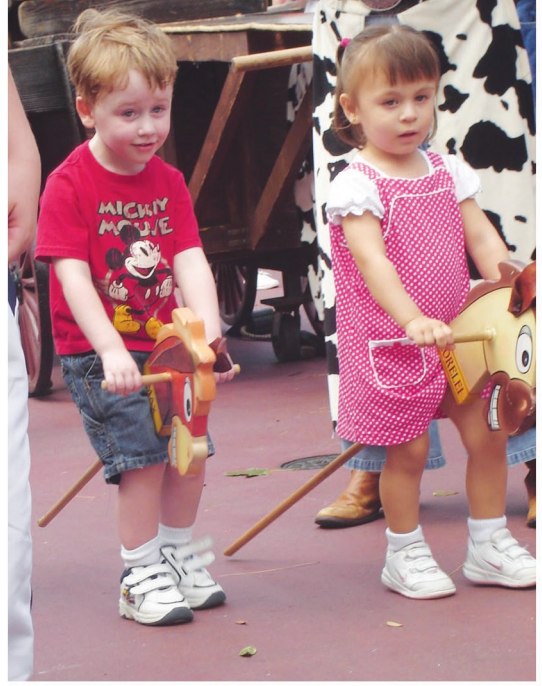
لا تخجلا من مرضي أمام أقاربكمما و أصدقائكمما

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

والدائ

لا تحرماني من اللعب و الركض

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



والدائ

لا تفرضنا علي قيودا صعبة و أنا صغير

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



والدائ

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



عاملاني كإخوتي منذ الصغر

والدائي

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.

ساعداني في تقوية اموري الروحية و الدينية

والدائي

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



...the first of these is the fact that the ...

...the second of these is the fact that the ...

...the third of these is the fact that the ...

...the fourth of these is the fact that the ...

...the fifth of these is the fact that the ...

...the sixth of these is the fact that the ...

...the seventh of these is the fact that the ...

...the eighth of these is the fact that the ...

...the ninth of these is the fact that the ...

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 ثقته و عزيمته



والدائ

الانتسطة الالصفية مهمة لي

الأمر الغير دراسية في المدرسة هي مهمة فإذا كانت هناك رحلات مدرسية فلا تمنعني 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 تحبنا 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

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

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.



والدائي لا تجعلوا مصدر ثقافتكم أقاويل الناس

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



والدائي لا تمنعاني من بعض الأنشطة و الأطفمة لمحض الصدفة

إذا حدثت لي نوبة ألم أثناء مناسبة معينة , أو عند تناولي نوع من الطعام, أو أي نشاط معين, فلا تمنعني 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.

والدائي 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.

احرصا على فحص أخوتي بعد الولادة

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



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 تعلمًا 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.





والدائي

الدراسة هي ما يدعمني و يقويني .فيإمكانني الدراسة و تحمل كل صعابها فلا تتذمرا من كثرة غيايبي و سهلا كل الأمور لي ,لكي أواصلها فكوني شخص مريض لا يعني أنني لا أتحمّل 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.

انظرا بايجابية لكفاحي

والدائي

الدراسة تحتاج لجهد أكثر و قوة جسدية و نفسية لذلك لا
تعتبا عليّ إذا زادت نوبات الألم 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
بإكمالي للدراسة و لا تخرجاني منها فأنا أستطيع إكمال الدراسة بمساعدتكما
وخروجي من المدرسة ليس حلا فالنوبات تأتيني حتى وإن لم أدرس .

...the ... of ...

...the ... of ...

...the ... of ...

...the ... of ...

...the ... of ...

...the ... of ...

...the ... of ...

...the ... of ...

...the ... of ...

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.



أكثرنا 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 تعطيانه 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.

أحرصا 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.

لا تنادوني بالمريضة أو بالمنجلية

إن النعت و الصفة المكررة بشكل سلبي له تأثير نفسي على المدى الطويل خاصة عند الأقارب و الحديث عن طفلكم بشكل سلبي يوحى بالمرض و الضعف و لا تشفقوا عليها فهي لا تحب هذا ،عاملوها كأنها طبيعية فقط و نادوها باسمها.

والداي

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 .

والداي

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

والداي

أنا لا احتاج للاستفقة بل بحاجة للثقة

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

والداي

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 .

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 الثلاثييميا الكبرى تحتاج لنقل دم متكرر وزيارات 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.





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

والدائي

عندما تعتريني نوبة الألم فأني احتاج إلى رعايتكما من حيث تناول الأدوية المسكنة (الفيفا دول - البندول) وشرب السوائل خاصة الماء وبعض التدليك الخفيف مكان الألم , وأيضاً وضع الكمادات الدافئة على موضع الألم فكل هذه الوسائل تزيل نوبة الألم بسلام و أيضاً 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.



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 اشتكي 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 صغاراً أو كباراً للمستشفى مباشرةً 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 والحيطة و تمنعاني من أخذها وقت الألم لخوفكما من مضاعفاتها فالمنهجية المتبعة في إعطاء هذه الإبر آمنه و سليمة ، و في نفس الوقت إذا رأيتما مني مبالغة في اخذ هذه الأدوية (بشكل أسبوعي لمدة طويلة)عليكما متابعتي و التحقق من الأمر لكي يتم تقديم ما يلزم

والداي

عند إدخالك للمستشفى لا تتصرفا 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



عندما تواجهك مشكلة في إجراءات المستشفى لا تنفعل

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



والداي

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

29



احرصا أن تكونا معي عند تقديم الكادر الطبي الرعاية الطبية

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

والدائي

عند بلوغي لا تتركاني في العيادة أو في المستشفى لوحدي

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

والدائي

والدائي

حاولا أن تفهما مرضي و أن تهتما بإعطائي الدواء

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



والدائي

لا تمنعاني من السفر بالتائرات العادية

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



والديّ

اختلافكما في أسلوب رعايتي الطيبة أمامي يؤلمني

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

والديّ

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 بالمريض إلى شخصية ضعيفة مهزوزة بسبب التوبيخ في أمور هي خارج قدراته



ورثة
www.werathah.com Medical Genetics

إعداد و جمع

قصيدة
روعه
السحاب
حنونه
أحمد
انوار

صرخات الأمل
صدى الصمت
دمعة حنين
صفنونه وحلوه

إتتراف

د.عبدالرحمن فائز السويدي