

طبيبي  
وممرضتي

إلى

To

My Physician  
& My Nurse

رسائل من مرضى عاشتوا المرض لأكثر من ٢٠ عاماً

*Messages from patients who lived with their illness for more than 20 years*

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ



رسائل من مرضى عاشوا المرض  
لأكثر من عشرين عاماً..!

## فكرة وإتتراف:

د. عبدالرحمن السويد

## فريق الإعداد:

د. عبد الرحمن السويد، شمس الإسلام، صرخات الأمل، أنوار، همسة حنين،  
نوارة محمد، إرادة، أبو الطيب، حلم طفلة، ريومة، صدى الصمت، امنيات،  
أوراق الربيع

## فريق الترجمة:

د. عبد الرحمن السويد، همسة حنين، أوراق الربيع، م. بلسم زيبيدي

## تصميم وتنفيذ:

خالد الأرنؤوط، م. بلسم زيبيدي



حروف من قلب متعب من المرض وزاد أو قل مرضه بأسلوب تعامل الكادر الطبي والتمريضي، فأصبح المرض مرضين وهم همين؛ هم مرض الدم الوراثي وهم تبعاته النفسية والاجتماعية الكبيرة التي ظهرت مع الوقت من خلال ما يصادفه المريض في ردهات المستشفيات وفي مقاعد الدراسة والمنزل والمجتمع بشكل عام.

لأنك احد افراد الكادر الطبي هناك الكثير من الأمور والرسائل التي نود أن نخبركم عنها، وقد لا يسعفنا الوقت في كثير من الأحيان حين نلتاكم لذكرها أو شرحها بسبب ظروف المرض التي نمر بها أو لضيق وقتكم، لذلك ستجد في هذا الكتيب الكثير من النقاط والأمال التي ينقلها لكم مرضى الأنيميا المنجلية والثلاسيميا من خلاصة تجاربهم في أروقة المستشفيات.

رسالتنا لكم أخي وأختي هي أن تفكروا في أساليب تجعل حياة هؤلاء المرضى أكثر جمالاً وتصنع رجالاً ونساءً ذوي شخصيات متزنة وبشوشة، تدرس وتعمل وتزوج وتنجب كبقية الناس. كل هذا يمكن أن يحدث بعون الله وتوفيقه ثم بحسن التعامل والتصرف من قبلكم، فالأمر ليس علاجاً ودواءً فحسب، بل يتعدى الكثير مما يعتقده الآخرون وليكن هم الجميع هو كيف نجعل من هذا المريض أو تلك المريضة شخصاً قوياً على جميع المستويات الجسدية والتعليمية والنفسية والاجتماعية. فهناك الكثير من هؤلاء المرضى قد واصل تعليمه وتعيين في وظيفة، ودوركم هو دعم ومساعدة المريض ليكون ناجحاً وسعيداً في حياته.

أخوكم  
عبد الرحمن فائز السويد  
استشاري أمراض الأطفال والوراثة الإكلينيكية

موقع ومنتدى الوراثة الطبية يضم العديد من المرضى ممن عاشوا مرض فقر الدم المنجلي والثلاسيميا، وقد تم طرح فكرة أن يقدم كل منهم بعض النقاط والأمنيات والمشاعر التي يريدون أن يوصلوها للكادر الطبي من أطباء وممرضين وغيرهم بعد مرور أكثر من عشرين عام على مرضهم وما الذي يتوقعونه ويتمنون وجوده من قبل الكادر الطبي والتمريضي ومن إدارة المستشفيات لو استقبلوا من أمرهم ما استبدروا.

هذا الكتيب الصغير موجه إليك يا مدير المستشفى ويا أيها الطبيب وأيتها الممرضة والأخصائية الاجتماعية والنفسية وكل الكادر الطبي وكل من يحتك بهؤلاء المرضى، وعلى الرغم من صغر هذا الكتيب إلا أنه يحمل في كل سطر من سطره مشاعر مريض ونبض

## عشرون سنة

هل تتابع في عيادتك أو صادفت في قسم الطوارئ أثناء مناوبتك أو في أقسام التنويم في المستشفى مريضاً مصاباً بفقر الدم المنجلي أو الثلاسيميا؟ إذا كانت إجابتك بنعم فبلا شك تراودك بعض الأسئلة حول طريقة شعور وتفكير هؤلاء المرضى وما هي توقعاتهم وأمالهم تجاه الكادر الطبي الذي يتابعهم في رحلتهم الطويلة المزمنة مع مرضهم.

ماذا لو جاءك خبير يعطيك خلاصة التجارب في التعامل مع هؤلاء المرضى على اختلاف ظروفهم طوال عشرين عاماً، وأعطاك بعض المؤشرات والدلائل والإرشادات لتضيء لك الطريق؟ ماذا لو كان هذا الخبير هو أيضاً ممن مشى هذا الطريق وعاش تلك الظروف وعبر كل بحار الألم والمرض وسبر كل أغواره؟ أليس هذا ما يبحث عنه جميع المختصين بالطب والتمريض والتخصصات النفسية والاجتماعية؟

قد تعرفتم خلال مرحلة دراستكم في كلية الطب على المرض من ناحية طبية بحثه ومعلومات نظرية وبعض التجارب العملية أثناء فترة التدريب، وأيضاً خلال ممارستكم وتعاملكم المتكرر مع هؤلاء المرضى، لكن هذا كله لا يساوي شيئاً أمام تجربة شخصية عاصرتوها في التعامل مع مريض واحد على مدى سنوات طويلة، وقد يكون الاحتكاك المباشر بمريض لديه بعض الصعوبات أو الظروف الخاصة أكثر إثراء لمعلوماتكم وخبراتكم.



الطوارئ

## طبيبي

شكرًا لك لاهتمامك  
ومساعدتك لي  
عند عدم توفر السرير

تواصلك ووقفك معي لحظة تعثر  
وجود السرير لا أنساها، فقد أثبت  
وقفك كطبيب مهتم بأمور المرضى  
ومساعدتهم.

## طبيبي

أرجوك لا تقسو عليّ  
ولا تهمل وجودي وشكواي

أعلم مدى ازدحام الحالات  
المرضية في الطوارئ، وإرهاق  
الطبيب وتوتره من أمور كثيرة،  
ولكن تعاملك معي وهدوؤك  
وأسلوب حديثك يزيل الكثير من  
قلقي وأيضا يعكس رقيك .

## طبيبي

تكرار زيارتي للطوارئ  
متعب لكم ولي

إن تكرار زيارتي للطوارئ في اليوم  
الواحد إرهاق للجميع، بما فيهم أهلي  
فتعاملكم اللبق له اثر كبير في  
هدوء نفسي وتحملي الألم والتأقلم  
بشكل أفضل مع مرضي.

## ممرضتي

نظافة السرير  
مطلب الجميع

نظرًا لكثرة المرضى وتنقلهم بين  
الأسرة فإن نظافة السرير مطلب  
للجميع لمنع العدوى، ولعلك  
تتقبلين تنبيهي وتذكيري لك بمثل  
هذا الأمر عند نسيانه.





## قسم التنويم والأجنحة

## ممرضتي

تواجدك للاطمئنان  
عن صحتي يسعدني

يسعدني تواجدك بين الحين والآخر  
للاطمئنان على صحتي والسؤال  
عني.

## طبيبي

خصص لي وقتاً كافٍ

إشعارك لي بأن وقتك ضيق أو أنك مشغول  
سوف يزيد من الفجوة وقد تمنعني من  
عرض مشاكلتي الطبية. فتخصيصك وقت  
كافي لي سوف يساعدي كثيراً في إخبارك  
عن ما اشعر به وما أود أن استفسر عنه  
وهذا يشعرنني باهتمامك وعنايتك فترتاح  
نفسي وتطمئن.

## طبيبي

إذا كنت استشارياً  
فلعلك تتابع أمورنا مع  
من هم تحت إشرافك.

قد يكون مرضي من الأمراض التي  
تشاهدها بحسب تخصصك بشكل  
شبه يومي. ولكن هناك بعض  
الأطباء الأقل خبرة بطبيعة مرضي  
يحتاجون من يناقش معهم أمورنا  
الصحية بشكل أكثر دقة فقد يسيء  
بعضهم لنا من غير قصد.

## ممرضتي

اخبريني بوقت كافٍ  
عند قدوم الطبيب

عند قدوم الطبيب للكشف عليّ  
أحرص على أخباري بوقت كافي  
لكي يتسنى لي الاستعداد وستر  
نفسي، وكوني بجانبه ولا تبتعدي  
عني، حتى لا أدخل في حكم الخلوة  
الشرعية والتي تخالف أنظمة الرعاية  
الطبية المعترف بها.

## ممرضتي

ساعديني في الحركة  
في وقت نوبة الألم

في أوقات النوبة الشديدة قد لا أستطيع الحركة بسبب الألم فلعلك تساعديني في الحركة والتستر وتغطيتي بشكل مناسب قبل دخول الطبيب .

## ممرضتي

أعطيني مسكن  
الألم في وقته

عندما أكون في حالة الألم الشديدة، فلا تتأخري عليّ في إعطائي المسكن، فكل دقيقة تمر عليّ كأنها ساعة من المعاناة وليس صحيحًا إن التأخر في إعطاء المسكنات لمرضى الأنيميا المنجلية يقيهم من الإدمان.

## ممرضتي

لعلك تستجيبين  
لندائي عند حاجتي

عندما أناديك رجاءً لا تهملني ندائي فقد أكون وقتها في أشد الحاجة لك.

## طبيبي

أرجو منكم تخصيص  
أسرة خاصة  
لمرضى الدم الوراثية

إن معاناتنا في عدم توفر سرير أصبحت مشكلة، فبحكم تخصصك بعلاج مرضى الدم يحدونا الأمل في أن تنجحوا في شرح الوضع لإدارة المستشفى في تخصيص أقسام خاصة لهؤلاء المرضى أو توفير المزيد من الأسرة والطاقم الطبي .



المواعيد

## طبيبي

### عند حضوري لنقل الدم أرجو تسهيل أموري

عند حضوري لنقل الدم في مواعيدي فأرجو أن تكون جميع الأمور مجهزة بما فيها السرير وتجهيزات نقل الدم وغيرها من الأمور التي تعتقدون إنها ضرورية فهذا يسهل لي الكثير من أموري ويختصر ساعات الانتظار المتكررة.

## طبيبي

### ساعديني في تقارب مواعيدي

تباعدا مواعيدي قد يسيء لصحتي فأرجو الاتفاق على تنظيم هذه المواعيد من قبل الأطباء وتوزيعها على مدار السنة بشكل أفضل مع تنسيقها مع قسم المواعيد، كما نأمل بأن يكون هناك موظف تنسيق شؤون مرضى أمراض الدم الوراثية.

## طبيبي

### يمكن توفير أكياس نقل الدم قبل حضوري

عند الحاجة لنقل الدم بشكل منتظم (لمرضى الثلاسيميا وبعض مرضى الأنيميا المنجلية) فأرجو تنسيق توفر الدم مع بنك الدم قبل حضورنا، وفي حالة عدم توفر الدم إخبارنا قبل الحضور للمستشفى. وإعطائنا موعد قريب أو نقوم نحن بالاتصال.

## طبيبي وممرضتي

### نحتاج لتقرير طبي للغياب عن المدرسة أو العمل

عند زيارتي للطوارئ أو العيادات أو تنويمي فأرجو توفير تقرير طبي لمدرستي أو عملي وتسهيل إجراءات الحصول عليه بشكل روتيني عن طريق عنبر التنويم أو مكتب التقارير.



## العيادات الخارجية

## طبيبي

تسعدني صراحتك  
معي في أمور مرضي

إخباري بالمعلومات الوافية عن حالتني  
المرضية وصراحتك معني في أمورني  
الصحية تجعلني أتصرف بحكمة مع  
مرضني.

## طبيبي

اجعلني على علم  
بكل ما يجري لي

في حالة تطور حالتني الصحية  
أو ظهور أمور أو فحوصات جديدة  
أرجو أن تخبرني بشكل سريع عن  
وضعي لكي لا يصيبني القلق ولكني  
أكون مستعدة بشكل أفضل لهذه  
التطورات.

## طبيبي

حافظ على خصوصيتني  
أمام أسرتي في العيادة

عند وجود احد أفراد أسرتي معني  
فأرجو الانتباه لخصوصيتني في بعض  
الأسئلة وعدم الإصرار في مناقشتها  
أمامهم

## ممرضتي

لا تتركيني في العيادة  
مع الطبيب لوحدني

أتمنى منك أن لا تتركيني لوحدني  
مهما كانت الظروف وتنتهي  
لتكرار خروجك، وإذا أصر الطبيب  
فلتدعي الباب مفتوح ولا تبتعدي  
فالنظام يحتم عليك عدم تركني  
لوحدني فأنا بحاجة لوجودك بجانبني.

## ممرضتي

عند انتهاء فترة عملك  
لا تتركيني لوحدي

عند نهاية فترة عملك احرصي على  
بقائك بجانبني في عيادة الطبيب  
حتى انصرف ، فهذا يعطيني الأمان  
ويزيد من تقديري لك .

## طبيبي

حاول أن تكتشف  
الأسباب عند عدم  
انتظامي على تعليماتك

عند سؤالك عن مدى انتظامي على  
الدواء حاول تفهم أسبابي عند  
تركي له بدلاً من عتابك لي

## طبيبي

وفر لي معلومات  
كافية عن كل علاج جديد

في حالة وصفك لي علاج جديد أرجو أن  
توضح لي طريقة استعماله، وتفصل  
لي بشكل اوضح عن الآثار الجانبية  
حتى أتفادى كثير من الأخطاء  
والمشاكل .

## طبيبي

تفهمك وثقتك بي  
يعززان التزامي بالعلاج

ثقتك بي تعزز متابعتي لتوصياتك  
وتقيدي بنصائحك بما فيها تناول  
العلاج ، فعند زيادة نسبة الحديد  
لمرضى الثلاسيميا أو النوبات لمرضى  
المنجلية لا تتهمهم بإهمال العلاج .

## طبيبي

ليس بالضرورة  
أن أكون على معرفة  
بكل شيء!

قد يعتقد الأطباء مع مضي السنوات  
إننا نملك معلومات كاملة عن مرضنا  
وقد لا يكون الأمر كذلك، فإجاباتكم  
على تساؤلاتي في العيادة حول  
مرضِي يساعدني في معرفة ما  
يحدث لي.

## طبيبي

إجابتك على أسئلتِي  
تزيد من ثقتي بك  
وتعزز المصداقية بيننا

عند سؤالي لك عن بعض الأمور  
التي تتعلق بمرضِي فهذا الأمر لا  
يستدعي الاستهزاء بي فأنا بحاجة  
لإجابة واضحة منك عن وضعي  
أومرضِي.



# الأخلاقيات

## طبيبي

### بمساعديك لي أخطى محنتي المرضية

وقوفك ومساندتك لي في محنتي  
المرضية جعلتني أتجاوزها بكل  
سلام .

## طبيبي

### احمني من الإيذاء بكل أشكاله

أرجو أن توفر لي الأمن والسلامة في  
جميع أموري بما فيها التحرشات  
اللفظية وغيرها والتي قد تحدث  
حتى من نفس الجنس ، وذلك  
بالمتابعة ووضع الترتيبات النظامية  
وتطبيقها ووضع القوانين الرادعة  
وعدم التساهل فيها.

## طبيبي

### كن متنبهاً لتصرفاتي

إذا لاحظت بخبرتك تصرفات  
انطوائية أوعلامات لم تعهدها  
مني فلعلك تنتبه لها وتراقب  
إذا ما كان هناك من أساء لي كان  
ذلك من الكادر الطبي المباشر  
أو من أحد منسوبي المستشفى.

## طبيبي

### معرفتك لخصوصياتي هي من أجل حمايتي

معرفتك لأموري الشخصية وتفهمك  
لوضعي واحتياجاتي النفسية  
والعاطفية هومن أجل مساعدتي  
وخدمتي لتقدم لي المساعدة  
وإصلاح وضعي وليس العكس .

### حافظ على خصوصيتي في الأماكن المشتركة

تواجدنا في غرف مشتركة مع بعض المرافقين عند التنويم أوفي الطوارئ وأخذ العلاج أو عند نقل الدم من الرجال أو النساء يشجع بعض ضعاف النفوس للتحرش بنا فلعلكم تنتبهوا لهذه الأمور .

### طبيبي وممرضتي

#### ادعمونا نفسيًا

إن بعض رواد المستشفيات والمرافقين لديه انحرافات ويستدرجون أصحاب الأمراض المزمنة فاحرصوا على حمايتنا وتوفير الدعم النفسي لتقويتنا لمواجهة الحياة.

### إنك راع ومسؤول عن رعيتك

فكر في حماية مرضاك ولا تسمح للآخرين بإيذائهم، كان ذلك نفسيًا أوجسديًا أوبالإهمال فأنت راع ومسؤول عن رعيتك.

### جميع الكادر الطبي

#### حافظوا على معلوماتي بشكل سري

كما تعلمون فإن ما هو مكتوب في ملفي أو في الحاسب الآلي معلومات سرية فحافظوا عليها بما فيها رقم هاتفي.



## طبيبي

### افحص من جسدي ما هو ضروري فقط

تفحصك بشكل روتيني لجسدي خاصة الأعضاء الحساسة (كفحص الإبطين أو الثدي أو أسفل البطن) من غير داعي أو ضرورة حتمية أمر يزعجني ويتعدى على خصوصيتي.

## ممرضتي

### أغلق الستائر علي عند نقل الدم

عند نقل الدم لي احرصي علي غلق الستائر فأنتِ بلا شك حريصة علي وعلى ستري كفتاة مسلمة.

## طبيبي

### احرص على اختيار الكلمات المناسبة لوصف ألمي

البعض من الكادر الطبي يصف نوبات الألم التي أعاني منها بكلمات جارحة اعتقادًا منه إنني لست صادقًا، مثل كلمة "دلع" أو "توهم" أو "ضعف" أو "مبالغة" فاحرص على الابتعاد عن هذه الكلمات واستبدالها بكلمات الدعم النفسي والمعنوي.

## ممرضتي

### ابتسامتك يا ملاك الرحمة أثناء نوبتي تسعدني

الآلام المبرحة التي تمر بنا كمرضى فقر الدم المنجلي تخففها الكلمة الرقيقة واللمسة الحانية والروح المتفائلة والعكس صحيح .

## ممرضتي

### الألم قد يجبرني على البكاء فساعديني

عند سماعك لبكائي من الألم فأرجو أن تهتمي بمساعدتي وتوفير ما احتاج من مسكنات فعالة في الوقت المحدد وبالكلمة الرقيقة، رغم أنني أعرف أن البكاء قد يزعج الآخرين ولكنه ألم فوق الاحتمال وخارج عن إرادتي.

## طبيبي

### وجه حديثك للمريض وليس فقط لوالديه

وجه سؤالك لي شخصيًا فأنا الوحيد القادر على إجابتك بشكل دقيق، فتجاهلك لي أثناء حديثك عن مرضي قد يضعف علاقة الثقة بيننا.



الألم

## طبيبي

شكرًا على تعاونك  
الدائم معي

أشكرك على سؤالك الدائم  
عني، ومساعدتك لي في حل  
مشاكلي الصحية، والاستفسار عنها  
بين فترة وأخرى

## طبيبي

تسعدني وقفتك الحانية  
معي ومساعدتي في  
تخطي آلامي

وقفتك الحانية معي في وقت نوبة  
الألم وتسهيل أمري وعند تعذر وجود  
متبرع بالدم جعلني بنفسية أفضل.

## طبيبي

زوال الألم  
هو ما أريد

عندما نشتكى بوجود ألم فإن  
اهتمامك بالأمر وصرف الدواء الكافي  
لإزالته هو ما ننتظره وعبارات التجاهل  
والتهميش أو التشكيك تزيد من  
مشاكلنا .

## طبيبي

وجود آخرين يتلاعبون  
لا يعني أن الجميع كذلك!

وجود مدعي الألم لأخذ الأدوية  
المسكنة لا يعني إن الجميع كذلك.  
فهذا يضر من يتألم بصدق ويزيد  
من معاناته فحنتكم ودقتكم  
تمكنكم من عدم التعميم .

## طبيبي

### متابعتك الدقيقة تحمي الآخرين

إن متابعتكم لأوضاع ممن يترددون على الطوارئ لأخذ المسكن من غير ضرورة بشكل الكتروني ومنظم يحمي الجميع وأيضا يساعد في علاج هؤلاء المرضى عبر العيادات المختصة في مكافحة الاعتماد على هذه الأدوية

## طبيبي

### إصراري لا يعني إدماني

إصراري على أخذ العلاج لا يعني إدماني عليه وبل يعكس عدم رغبتني بان أتألم فأعطائي العلاج في وقته هو الحل للتقليل الامي.

## ممرضتي

### شكراً لك على صبرك ووقوفك معي وقت حاجتي لك

مراعاتك وصبرك معي في وقت تركيب المغذي جعلني أكثر راحة واطمئنان بأني في أيدي مخلصه أمينة .

## ممرضتي

### عند نقل الدم يهمني متابعتك له

إن حضورك بشكل متكرر لمتابعة الدم وتواجدك بين الحين والآخر يجنبنا حدوث الكثير من المضاعفات.

## ممرضتي

لا تتأخري في  
استدعاء الطبيب

عند ازدياد حالتني سوءًا لا تترددي في  
طلب الطبيب في أي وقت يستدعي  
ذلك

## ممرضتي

أقدر تعاونك معي  
عند سحب عينة الدم

عند سحب عينة الدم اضغطي على  
مكان العينة حتى يتوقف الدم أو  
اعطيني ضمادًا واصلقًا لكي لا تتسخ  
ملابسي وتؤثر عليها.

## ممرضتي

اهتمامك ونصحك  
لي يجعلني  
أكثر اطمئنانًا وراحةً

تأكيدك ونصحك لي بما يخص إيـرة  
المغذي والمحافظة على نظافتها  
عندما أريد الذهاب إلى دورة المياه  
أوالتنقل سوف يشعرنني باهتمامك  
ورعايتك.

## ممرضتي

عند نقل الدم قد  
يستدعي الأمر تغيير الإبرة

عند إحساسي بالألم أوالمضايقة في  
يدي عند نقل الدم أرجو منك تغيير  
مكانها في أسرع وقت لأن الألم وقتها  
لا يحتمل.

## ممرضتي

شكرًا على جهودك  
وتعاونك معي  
في تخفيف آلامي

لمساتك الحانية بيديك على جسمي  
المتععب تشعرني بالدعم والمساندة  
وتخفف من ألمي.



جميع الكادر الطبي

## جميع الكادر الطبي

حمتكم في التصرف  
مع الأهالي تذل  
الكثير من العقبات

قد تنزعجون من تصرفات بعض  
الأهالي بسبب قلقهم وحرصهم  
على سلامة أبنائهم فحاولوا أن  
تفهموا ذلك وتقبلوه بهدوء  
وحسنية .

## مسئول بنك الدم

إحضار متبرعين للدم  
بشكل متكرر  
أمر مرهق لنا

عند تواجدنا في الموعد لنقل الدم  
نرجو منكم عدم إجبارنا بإحضار  
متبرعين والتعامل معنا بإنسانية  
فكثير من مرضى التلاسيميا لا  
يستطيع أن يحضر متبرعين بشكل  
متكرر. وتأخر نقلنا للدم يتعبنا صحيا  
فلعلكم تراعوا ظروفنا .

## مسئول البنك الدم

دقتك في التعامل مع  
أكياس الدم تهمننا

إن حرصك ودقتك في فحص أكياس  
الدم في جميع مراحلها وقبل نقله إلى  
الأقسام المحتاجة يوفر الأمان الصحي  
للوفاية من مضاعفات نقل الدم  
ولتفادي بعض المشاكل الوخيمة

## طبيبي

المبالغة في التخوف  
من الإبر المسكنة  
يؤخر علاجنا

كما تعلم إن علاجنا الدوائي الوحيد  
للتخفيف من آلامنا القاسية هي  
الإبر المهدئة . فأحرص على تطبيق  
علاجنا بدقة وبما هو مقرر لنا في  
منهجية الإبر المهدئة . ولا تبالغ في  
مخاوفك من سلبياتها لمجرد رؤيتك  
أقلية من المرضى أدمنوا أو اعتمدوا  
عليها.





## طبيبي

### حافظ على خصوصيتي أمام المرضى الآخرين

أرجو منك التحدث معي بهدوء أثناء وجودي في قسم التنويم لأنني أحياناً لا أحب أن يستمع المرضى والمرافقين والموجودين في الغرفة ما تقوله لي فانا أريد السرية وأحياناً يحرمني ذلك.

### الأخصائية الاجتماعية

### دورك مهم في تكامل رعايتي الطبية

مبادرتك في تقديم المساعدة لي عند طلبها وحل بعض الصعوبات التي تواجهني تسهل أموري وأيضاً تزيل الكثير من سوء الفهم فأنت حلقة وصل بيني وبين الطبيب أو الممرضات وأيضاً أسرتي .

## طبيبي وممرضتي

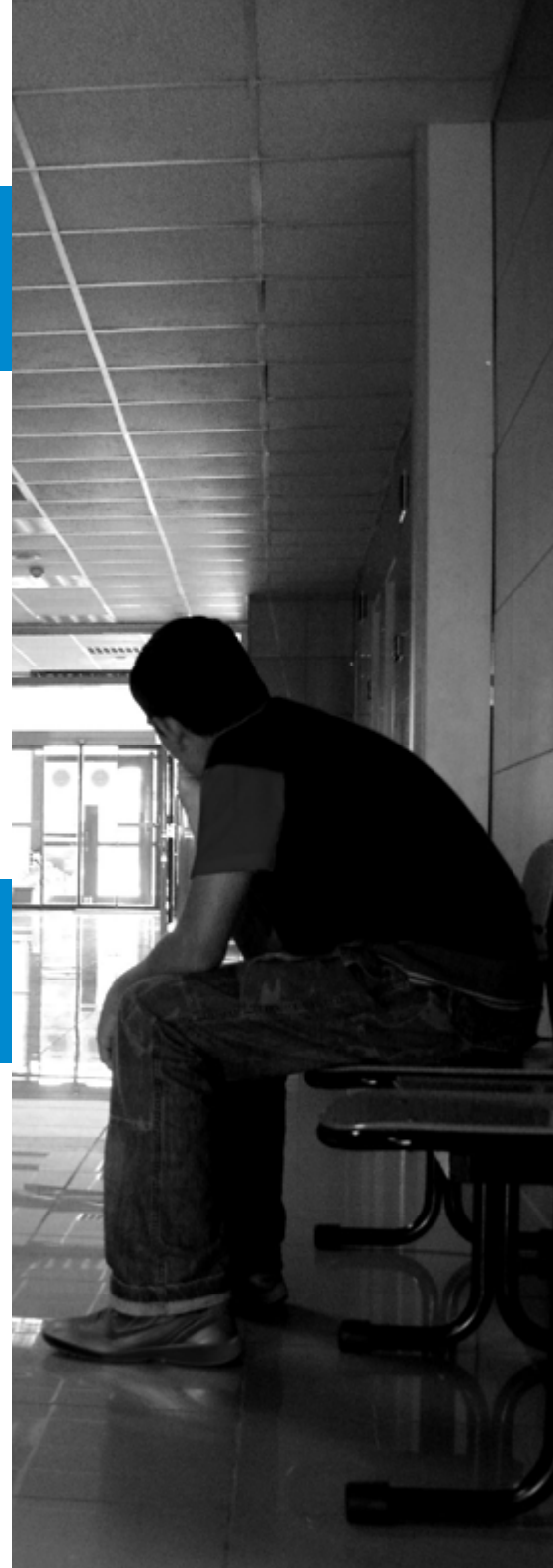
### حاجتي للتنويم واستمرار تواجدي في الطوارئ يحتم متابعتي

عندما اذهب إلى الطوارئ وتبلغني بعدم توفر سرير لفحصي وعلاجي، أرجو منك عدم تركي في غرفة الانتظار وأنا أصارع الأمي القاسية.

## طبيبي

### متابعتم لي بخصوص العلاج يكتمل بسؤالكم المباشر لي

في أثناء نوبة الألم أرجو منك الاهتمام والحوار معي بخصوص علاجي وما يطرأ عليه من تغيير في كل يوم خاصة الإبر المهدئة، فهذا يشعرنني بالراحة والاطمئنان وقت نوبة الألم وانك متفهم لمشاعري .



## الأخصائية الاجتماعية

زيارتك خلال نوبة الألم ليست الوقت المناسب

إذا إن زيارتك لي في قسم التنويم أثناء نوبة الألم واستفسارك حول تكرار تنويمي أكثر من مرة قد لا يكون وقتاً مناسباً فعند الألم يصعب حل الأمور الاجتماعية.

## الأخصائية الاجتماعية

استعملي الخصوصية في حديثك معي

إذا أردتي معرفة بعض التفاصيل حول مرضي ووضعني الاجتماعي فاختاري الوقت المناسب وحددي لي وقتاً مسبقاً لإتمام المقابلة بشكل أفضل.

## من نحن

مجموعة الدعم الأسري الإلكترونية للفقر الدم المنجلي هي مجموعة تطوعية غير ربحية من أسر ومصابين بفقر الدم المنجلي تحت مظلة موقع الوراثة الطبية، تهتم بدعم أفراد وأسرة فقر الدم المنجلي العرب بكل الأشكال. وهي امتداد لقسم فقر الدم المنجلي في منتدى الوراثة الطبية والذي أنشئ في أبريل عام ٢٠٠٢م، وتم تحويل مسماها إلى مسمى مجموعة الدعم الأسري لفقر الدم المنجلي في ٢٠١١م .

## أهداف المجموعة

١. تقديم الدعم النفسي لمرضى الأيميا المنجلية ومساعدتهم في التعايش مع المرض .
٢. تقديم الدعم النفسي ومساعدة الأسر الجديدة على تقبل الوضع واجتياز الصدمة والتعايش معه .
٣. امداد المرضى والأسر بالمعلومات العلمية الدقيقة عن الأيميا المنجلية.
٤. توجيه المرضى والأسر لأهمية المتابعة الطبية عن طريق مساعدتهم بالمعلومات والمواضيع المهمة .
٥. تشجيع المرضى والأسر على تبادل الخبرات والتجارب فيما بينهم من خلال النقاش .
٦. توعية الاسر والمجتمعات بما يخدم افراد الأيميا المنجلية وأسره من خلال عمل الحملات والاصدارات.

## اصداراتنا

١. كتيب «الى أبي وأمي» نصائح من المرضى لذويهم.
٢. كتيب « إلى معلمي ومعلمتي» نصائح من المرضى للقطاع التعليمي.
٣. مطوية فقر الدم المنجلي (معلومات عامة)
٤. قصة سر غياب فرح (قصة لاطفال للتعريف بمرض فقر الدم المنجلي)
٥. قصة سر نجاح خالد (قصة لاطفال للتعريف بمرض فقر الدم المنجلي)

## رؤيتنا

الوصول بمرضى الأيميا المنجلية وذويهم إلى أفضل المستويات الطبية والنفسية والاجتماعية

## رسالتنا

دعم ومساندة مرضى الأيميا المنجلية وذويهم من خلال تبادل الخبرات والمعلومات الطبية الدقيقة والمساندة النفسية التي يحتاجونها

## للتواصل معنا

صفحتنا على النت

<http://www.werathah.com/blood>

الفيس بوك

<https://www.facebook.com/werathah.sc>

تويتر

[https://twitter.com/werathah\\_sc](https://twitter.com/werathah_sc)

منتدى الوراثة الطبية

<http://werathah.com/phpbb/index.php>



## من نحن

مجموعة الدعم الأسري الإلكترونية للثلاسيميا هي مجموعة تطوعية غير ربحية من أسر ومصابين بالثلاسيميا تحت مظلة موقع الوراثة الطبية، تهتم بدعم أفراد وأسر الثلاسيميا العرب بكل الأشكال. وهي امتداد لقسم الثلاسيميا في منتدى الوراثة الطبية والذي أنشئ في أبريل عام ٢٠٠٢م، وتم تحويل مسماتها إلى مسمى مجموعة الدعم الأسري للثلاسيميا في ٢٠١١.

## أهداف المجموعة

١. تقديم الدعم النفسي لمرضى الثلاسيميا ومساعدتهم في التعايش مع المرض.
٢. تقديم الدعم النفسي ومساعدة الأسر الجديدة على تقبل الوضع واجتياز الصدمة والتعايش معه .
٣. امداد المرضى والأسر بالمعلومات العلمية الدقيقة عن الثلاسيميا .
٤. توجيه المرضى والأسر لأهمية المتابعة الطبية عن طريق مساعدتهم بالمعلومات والمواضيع المهمة .
٥. تشجيع المرضى والأسر على تبادل الخبرات والتجارب فيما بينهم من خلال النقاش .
٦. توعية الأسر والمجتمعات بما يخدم أفراد الثلاسيميا وأسره من خلال عمل الحملات والاصدارات.

## اصداراتنا

١. كتيب «إلى أبي وأمي» نصائح من المرضى لذويهم.
٢. كتيب «إلى معلمي ومعلماتي» نصائح من المرضى للقطاع التعليمي.
٣. مطوية الثلاسيميا (معلومات عامة)

## رؤيتنا

الوصول بمرضى الثلاسيميا وذويهم إلى أفضل المستويات الطبية والنفسية والاجتماعية

## رسالتنا

دعم ومساندة مرضى الثلاسيميا وذويهم من خلال تبادل الخبرات والمعلومات الطبية الدقيقة والمساندة النفسية التي يحتاجونها

## للتواصل معنا

صفحتنا على النت

<http://www.werathah.com/blood>

الفيس بوك

<https://www.facebook.com/werathah.th>

تويتر

[https://twitter.com/werathah\\_th](https://twitter.com/werathah_th)

منتدى الوراثة الطبية

<http://werathah.com/phpbb/index.php>



# تېمېنچى بىر قېتىمدا



# To My Physician And My Nurse

# Thalassemia Support Group

## About Us

The thalassemia support group is a voluntary, non-profit group of families and people with thalassemia working together at werathah.com, medical genetics site. Its main interest is to support individuals and families of thalassemia in the Arab world. It is an extension of the Department of thalassemia in werathah, medical genetics forum, which was established in April 2002, and changed its name to the sickle cell anemia support group in 2011.

## Group Targets

1. Provide psychosocial support for patients with thalassemia and help them cope with the illness.
2. Provide psychological support and help families to accept the new situation and get over their shock and cope with their illness.
3. Provide patients and families with accurate scientific information about thalassemia.
4. Directing patients and families of the importance of medical follow-up by helping them with information and important topics.
5. Encourage patients and families to share their experience with each other.
6. Spreading awareness about thalassemia illness in our communities through campaigns and Publications.

## Publications

1. Booklet "To My father and mother" advices and tips from patients to their parents.
2. Booklet "To My Teachers" advices and tips from patients to the education sector.
3. Thalassemia general information brochure.

## Our Vision

Reach with thalassemia patients and their families to the best medical, psychological and social levels.

## Our Mission

Supporting patients with thalassemia and their families, through the exchange of experiences, accurate medical information and psychological support.

## Contact us

Our site

<http://www.werathah.com/blood>

Facebook

<https://www.facebook.com/werathah.th>

Twitter

[https://twitter.com/werathah\\_th](https://twitter.com/werathah_th)

werathah medical genetics forum

<http://werathah.com/phpbb/index.php>



# Sickle Cell Anemia Support Group

## About Us

The sickle cell anemia support group is a voluntary, non-profit group of families and people with sickle-cell anemia working together at werathah.com, medical genetics site. Its main interest is to support individuals and families of sickle cell anemia in the Arab world. It is an extension of the Department of sickle cell anemia in werathah, medical genetics forum, which was established in April 2002, and changed its name to the sickle cell anemia support group in 2011.

## Group Targets

1. Provide psychosocial support for patients with sickle cell anemia and help them cope with the illness.
2. Provide psychological support and help families to accept the new situation and get over their shock and cope with their illness.
3. Provide patients and families with accurate scientific information about sickle cell anemia.
4. Directing patients and families of the importance of medical follow-up by helping them with information and important topics.
5. Encourage patients and families to share their experience with each other.
6. Spreading awareness about sickle cell illness in our communities through campaigns and Publications.

## Publications

1. Booklet "To My father and mother" advices and tips from patients to their parents.
2. Booklet "To My Teachers" advices and tips from patients to the education sector.
3. Sickle cell anemia general information brochure.
4. "Farah's Absence Secret", a story for kids about sickle-cell anemia.
5. "Khalid's Success Secret", a story for kids about sickle-cell anemia.

## Our Vision

Reach with sickle-cell anemia patients and their families to the best medical, psychological and social levels.

## Our Mission

Supporting patients with sickle-cell anemia and their families, through the exchange of experiences, accurate medical information and psychological support.

## Contact us

Our site

<http://www.werathah.com/blood>

Facebook

<https://www.facebook.com/werathah.sc>

Twitter

[https://twitter.com/werathah\\_sc](https://twitter.com/werathah_sc)

werathah medical genetics forum

<http://werathah.com/phpbb/index.php>



## Social Specialist

Your visit during my pain crisis is not really the right time.

When you visit me during my pain crisis and ask about the frequencies of my admission to the hospital is not a suitable time for me to give you any information.

## Social Specialist

Please give me some privacy when talking to me.

If you would like to know some details about my disease and my social condition please choose a suitable time and place, or plan the appointment with me earlier to complete the interview perfectly.



## My Physician & My Nurse

My repeated visits to the ER & need for admission makes it imperative to follow up with me.

When I reach the ER or when I need admission to the hospital and there is no beds, please don't leave me in the waiting room suffering my pain, try to find me a bed as soon as possible.

## My Physician

Your follow up with me is perfectly done with your direct questions to me

When I am in a pain crisis, I appreciate your talking to me and discussing my condition which reflects your kind understanding and makes me feel safe and comfortable.



## My Physician

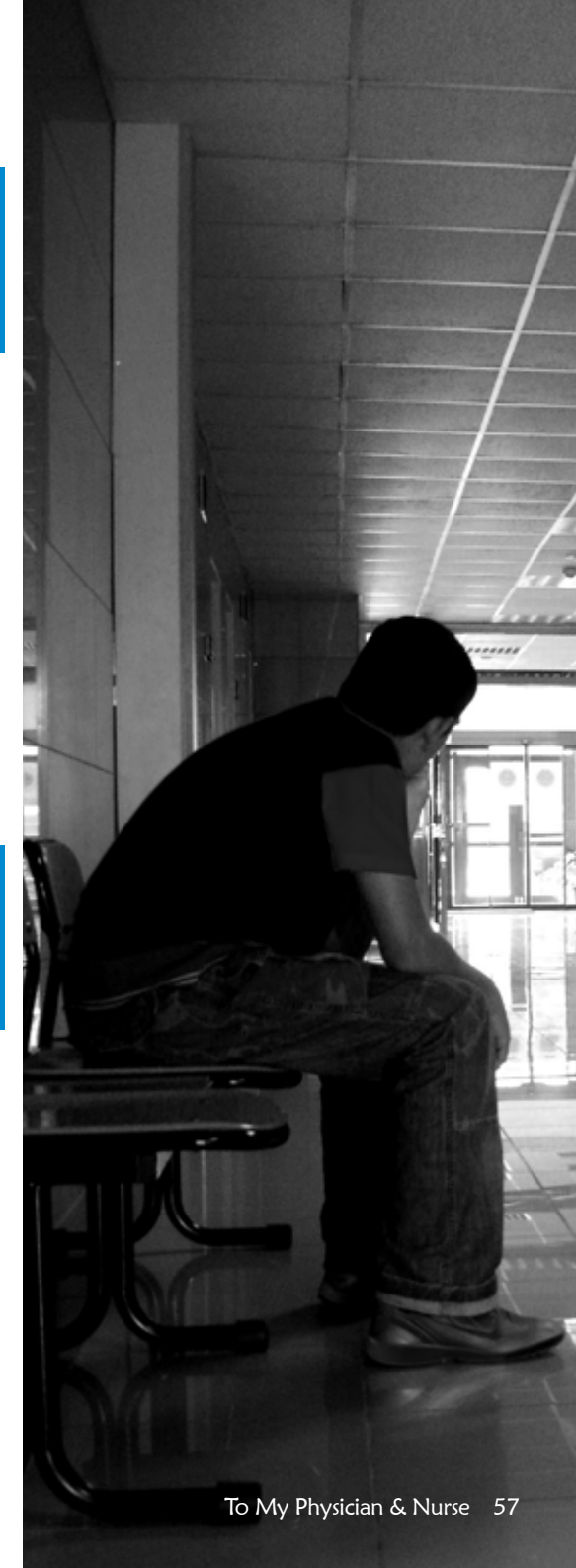
Keep my privacy in front of other patients.

Please talk to me quietly when I am at the ward because I don't want other patients and visitors to hear what you are saying, it sometimes embarrasses me and I appreciate keeping me privacy.

## Social Specialist

Your role is important to complete my medical care.

Your initiative to providing assistance when requested solves some of the difficulties which I encounter, and makes things easier; it also eliminates lots of misunderstanding between me and the doctor or nurse as well as my family.



## All Medical Staff

Your wisdom in dealing with the patients' families overcomes many problems.

Some families may behave in an improper way that can upset you. It's because of their deep worries and concern, please try to understand that and be friendly and patient with them.

## Blood Bank Supervisor

Getting donors each time is very difficult and exhausting.

When we are ready and on time for our blood transfusion, please don't force us to bring donors. Many Thalassemia patients cannot bring donors repeatedly, and it makes their condition worse when delaying our blood transfusion.



## Blood Bank Supervisor

Please be very careful when you prepare the blood units

Do the accurate tests needed to provide safe blood units to all divisions and avoid blood transfusion reactions and complications in patients.

## My Physician

Excessive fear of analgesic injections delays our treatment.

As you know, sickle cell patients' treatment for painful crisis is painkillers. Please, give us the suitable analgesic and treatment, and don't let the presence of few patients who are addicted to drugs prevent you from giving us our treatment.





**All medical Staff**

## My Nurse

Thanks for your help and efforts to relieve my pain.

Your kind touches on my tired body make me feel better and relieve some of my pain.



## My Nurse

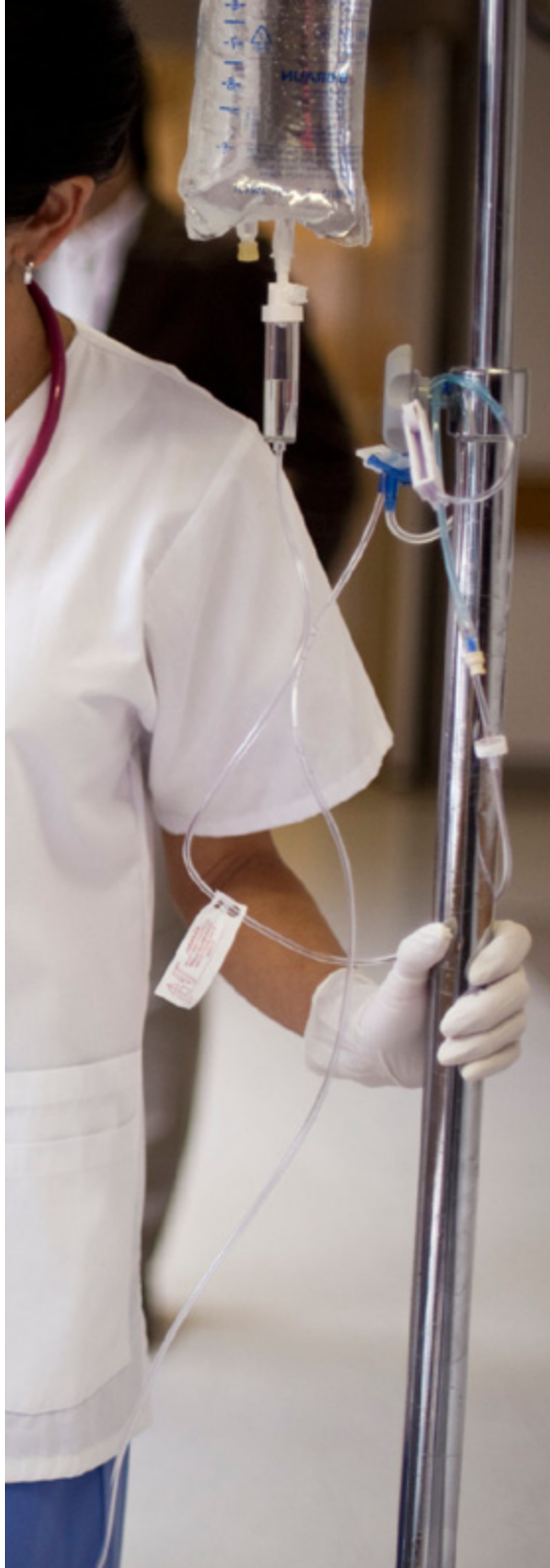
Do not hesitate to call the doctor.

When my condition is getting worse, please call and tell the doctor immediately.

## My Nurse

I appreciate your cooperation with me when you take the blood sample.

When you collect a blood sample apply pressure and use a plaster on puncture place to stop the bleeding and avoid staining my clothes.



## My Nurse

Your care and advice makes me more comfortable and convenient.

I appreciate your advice on how to take care of my IV setup especially when I need to walk or use the bathroom.

## My Nurse

Blood transfusion may require to change the needle.

When I feel pain in my hand or when it's swelled, please change the needle's place as fast as you can because the pain is unbearable.



## My Physician

Follow up and monitor patients to protect them.

Patients, who come to emergency for drug abuse, should be monitored to protect them and others as well. Try to help them to overcome drug dependence with specialized clinics.

## My Physician

My insistence to receive analgesics does not mean I am addicted.

My insistence to receive analgesics does not mean I am addicted. I just can't stand the pain any more. Giving me painkillers on time is the solution to reduce severity of pain.



## My Nurse

Thank you for your patience and support when I need you.

Your patience and support during IV insertion process makes me more comfortable and reassuring that I am in good faithful hands.

## My Nurse

Monitor the patient who's in blood transfusion.

I need your monitor when I am in blood transfusion to avoid many complications.



## My Physician

Thank you for your continuous cooperation.

Thank you for your continuous care and help in solving my illness problems.

## My Physician

I appreciate your honesty about my illness.

Being frank with me about my illness and giving me enough information makes me able to behave wisely with my disorder.



## My Physician

Relieving pain is what we need.

When we are suffering and complaining from the pain, we seek your care and right medication to relieve us. Ignoring, doubting or underestimating words increase our problems.

## My Physician

Having others pretending pain does not mean it applies to everyone!

You may meet some patients who pretend pain to receive analgesic, but that doesn't mean all patients are pain pretenders! We wish you can differentiate between who has real pain and who is pretending.





**Pain**

## My Nurse

I may cry from pain please support me

When I cry from pain, please relieve my pain with and kind supportive words and giving me enough analgesics on time although I know that my crying may disturb others, but painful crisis are unbearable

## My Physician

Talk to the patient and not only parents

I wish you ask me about my illness directly, because I know accurately the answers to your questions. Ignoring the patient while talking about his illness may weaken the relationship and trust between us.



## My Physician

Restrict your physical examine to what is necessary

During routine examination restrain from examining sensitive areas unless clear indication this frequently bothers me and infringes my privacy

## My Nurse

Close curtains during blood transfusion

Closing curtains during transfusion protect me and my privacy specially for girls .

## My Physician

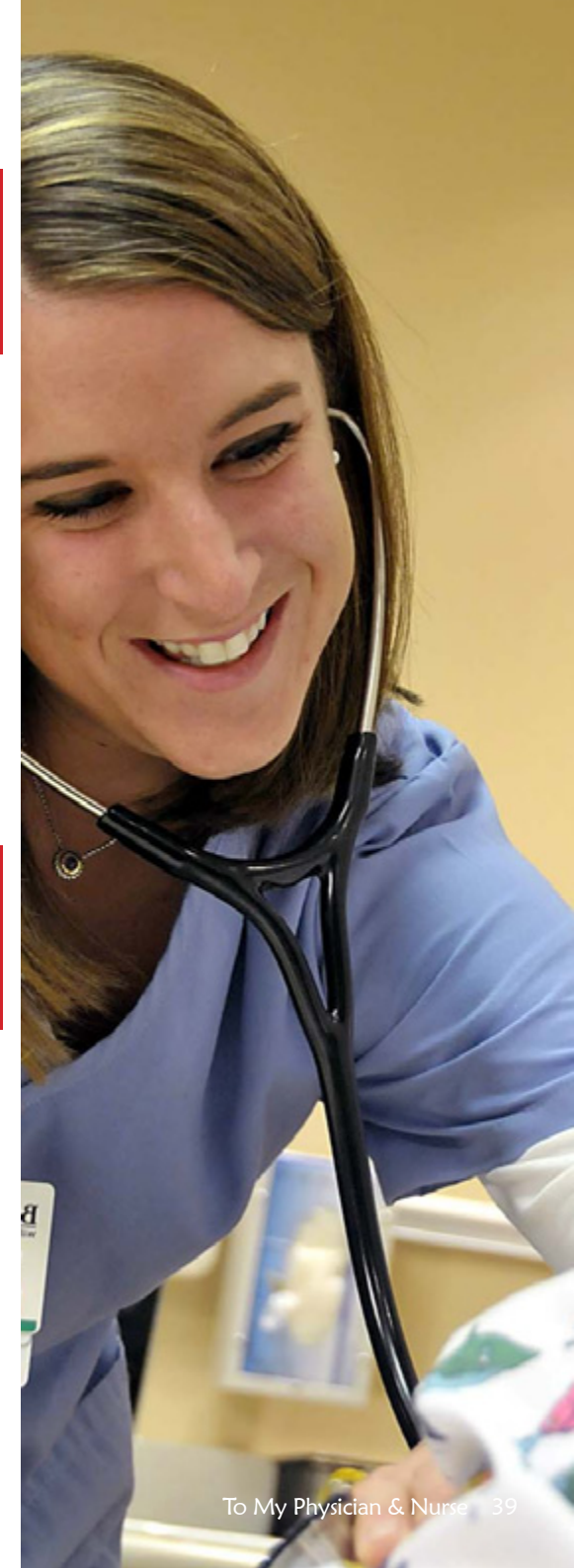
Be sure to choose the right words to describe my pain

Some medical staff describes the pain we suffer from with offensive words such as "mollycoddled babies", "imagining", "overstating" or "exaggerating". Avoid such offensive words and replace them with better psychological, physical and moral support.

## My Nurse

Be affectionate and mercy angel, when we are in crisis with your smile

Your smile , kind words and gentle handling will ease the severity of the painful crisis and opposite behavior will aggravate it.



## My Physician & My Nurse

Keep my privacy in shared places

Our presence in shared areas in the wards, emergency or blood transfusion rooms may ease the access to us and expose us to harassment. Keep attention to such areas.

## My Physician & My Nurse

Provide psychological support

Some of visitors and staff as psychosocial misbehaves and has negative impact on us, please protect us by providing protective psychosocial support to strengthen our coping skills and face life.



## My Physician

You are sponsor and responsible of your herds

Protect your patients and do not allow others to harm them emotionally or physically or by negligence. You are sponsor and responsible of your patients

## My Physician & All Medical Staff

Protect the confidentiality of my information

As you know, what is written in my file or in the hospital system is confidential information, must be protected, including the phone numbers.



## My Physician

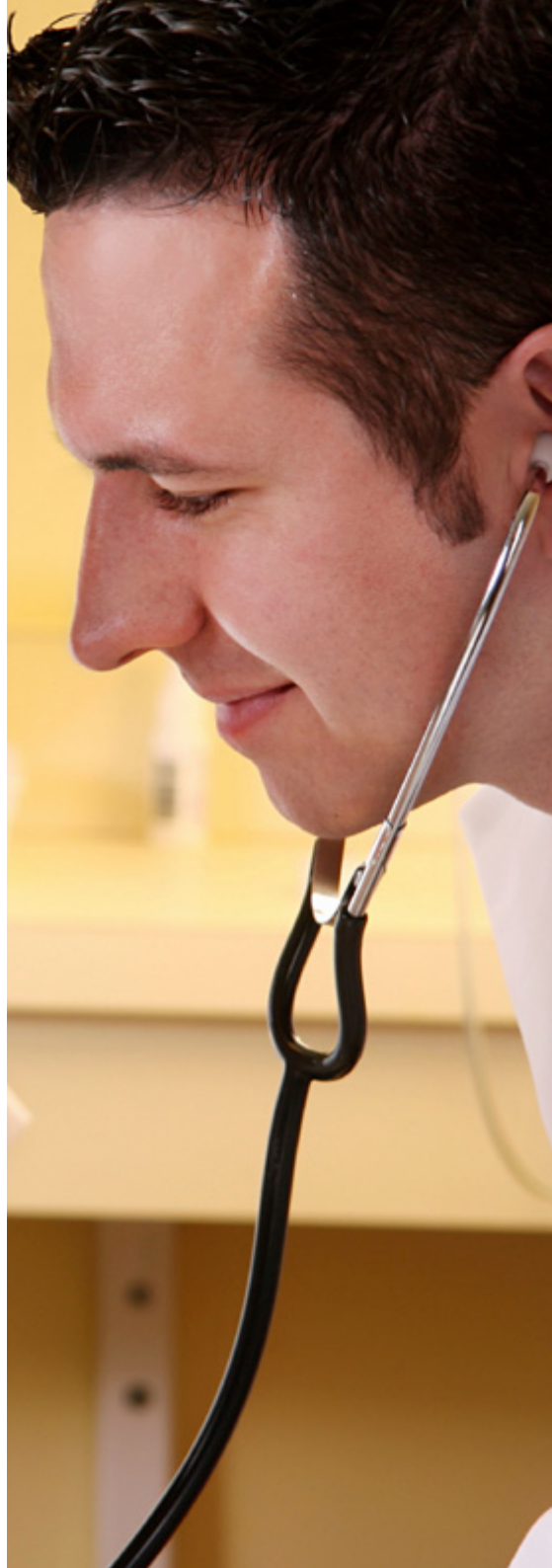
With your support I can overcome my illness problems.

Your support enabled me to overcome my illness problems peacefully.

## My Physician

Protect me from all forms of abuse.

Because our disorder exposed us to several people, including doctors, nurses, other hospital staff, companions or visitors, please protect us from harassment, including verbal one, and which may occur even from same sex. Protect us by establishing & applying strict harassment laws & regulation.



## My Physician

Be attentive to my behavior

With your expertise, if you see unordinary behavior from my side such introverts please, be attentive and see if I had harassment either from hospital staff or others

## My Physician

Knowing my personal issues is to protect me

Your access and understanding my personal, psychological and emotional issues is to help and support me





**Ethics**

## My Physician

I may not necessarily know everything about my illness

With years of care and changing care providers you may think we have the enough information about our illness, but this may be not the case. Answering my question will enlightens me

## My Physician

Answering my questions, will increase my confidence (trust) in you

When I ask questions about my disorder, avoid making fun of me. I am just trying to get more details about my illness



## My Nurse

At the end of your shift don't leave alone in the clinic

At the end of your shift , I wish you stay with me in the clinic until I leave or bring someone to cover you

## My Physician

Noncompliance with medicine needs attention

Try to discover the reasons behind noncompliance like non adherence to medicine and instructions by discussing the reasons rather than blaming me.



## My Physician

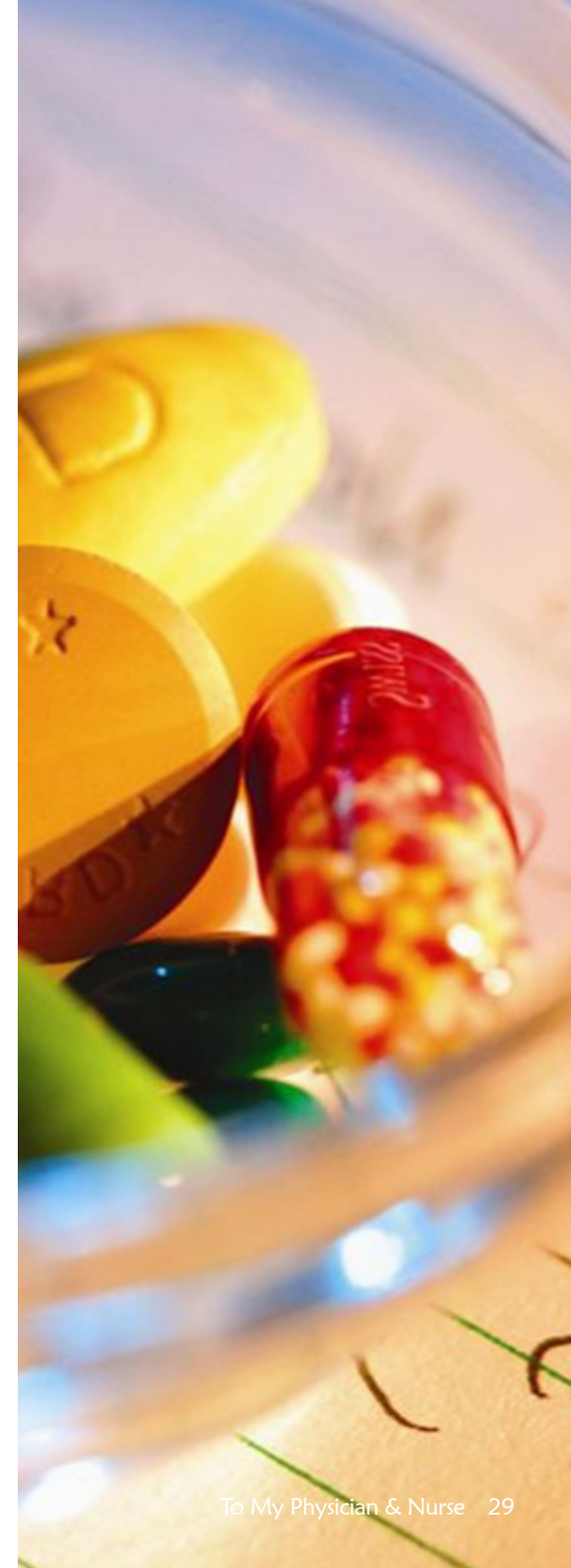
Provide me with enough information on new prescribed medications.

When you prescribe a new medicine, please give me more details about it including instructions and side effects to minimize risks and complications

## My Physician

Your trust & understanding support my commitment to your instructions.

Your trust enhances my compliance with your suggestions including medicine .in case of iron overload (in thalassemia) or sickle cell crisis avoid accusation on neglect to instructions .



## My Physician

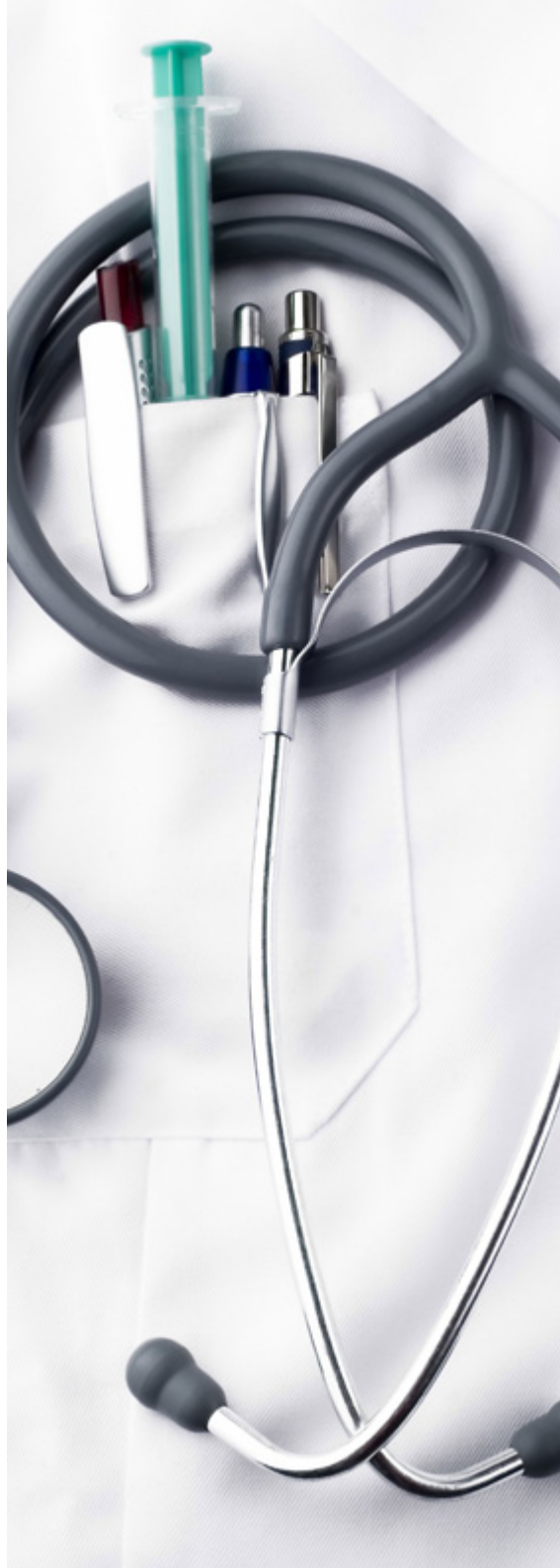
I appreciate your honesty about my illness.

Being frank with me about my illness and giving me enough information makes me able to behave wisely with my disorder.

## My Physician

I like to know all the circumstances

Please update me about my health status and lab results, as this will minimize my worries.



## My Physician

Keep my privacy in front of my family in the clinic

When there one of my family attend the clinic with some privacy issues need special attention and not to insist in discussing them.

## My Nurse

Do not leave me alone in the clinic

Please do not leave me alone with the doctor whatever the circumstances if you are asked to go out, Please keep the door open.





# Outpatient Clinic

## My Physician

My blood transfusion appointments need coordination.

Thalassemia major's patients who need blood transfusions on a regular basis are in need for a coordinator to schedule their transfusion sessions including beds and cross matched blood to shorten their stay. We hope that problem is solved by you or by our administrators.

## My Physician

Help me to find early follow up appointments.

The long waiting appointments might has a negative effect on my condition Please organize these appointments between the physicians appointment desk and and we hope that there is coordinator for hereditary blood disorder's r patients.



## My Physician

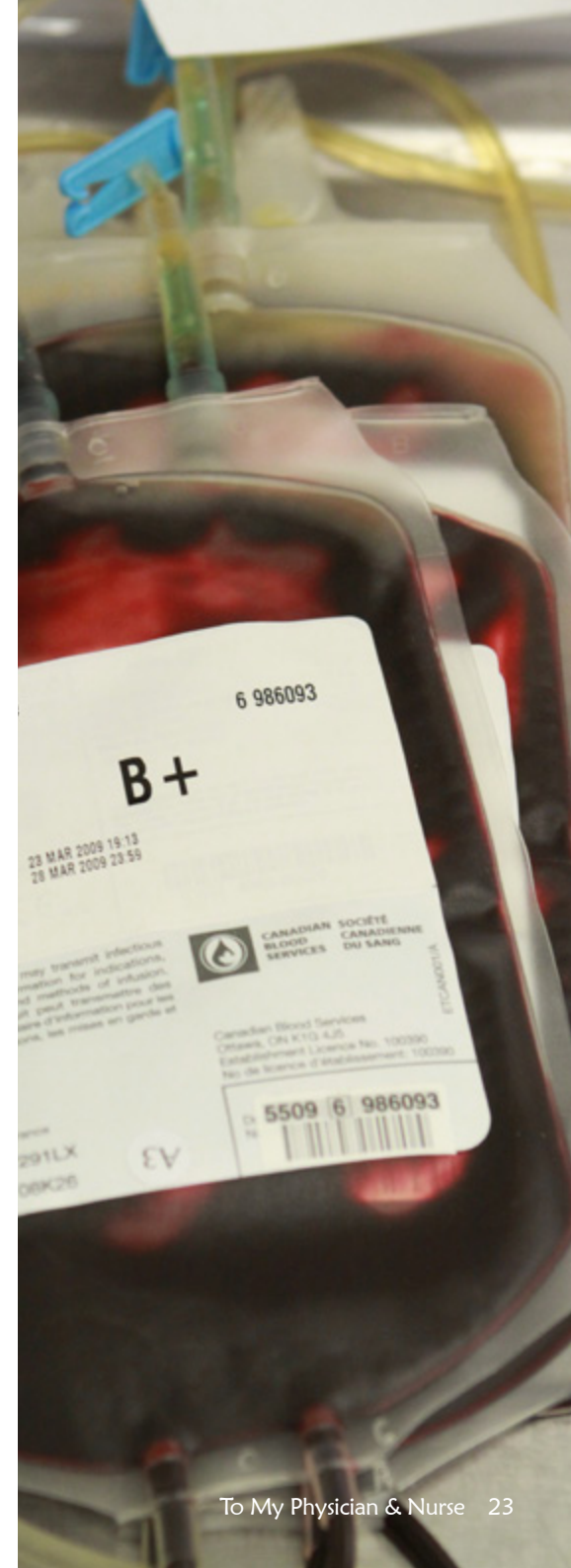
Cross mach the blood for transfusion before I arrive.

I wish the cross matched blood units is available on my arrival for my regular transfusion session, if it is not available, please let me know before I arrive.

## My Physician & My Nurse

We need medical report (sick leave) for our absence from school or work.

When I visit the clinics, emergency or when admitted, please provide me with short medical report or sick leave for my school or work .





# Appointments

## My Nurse

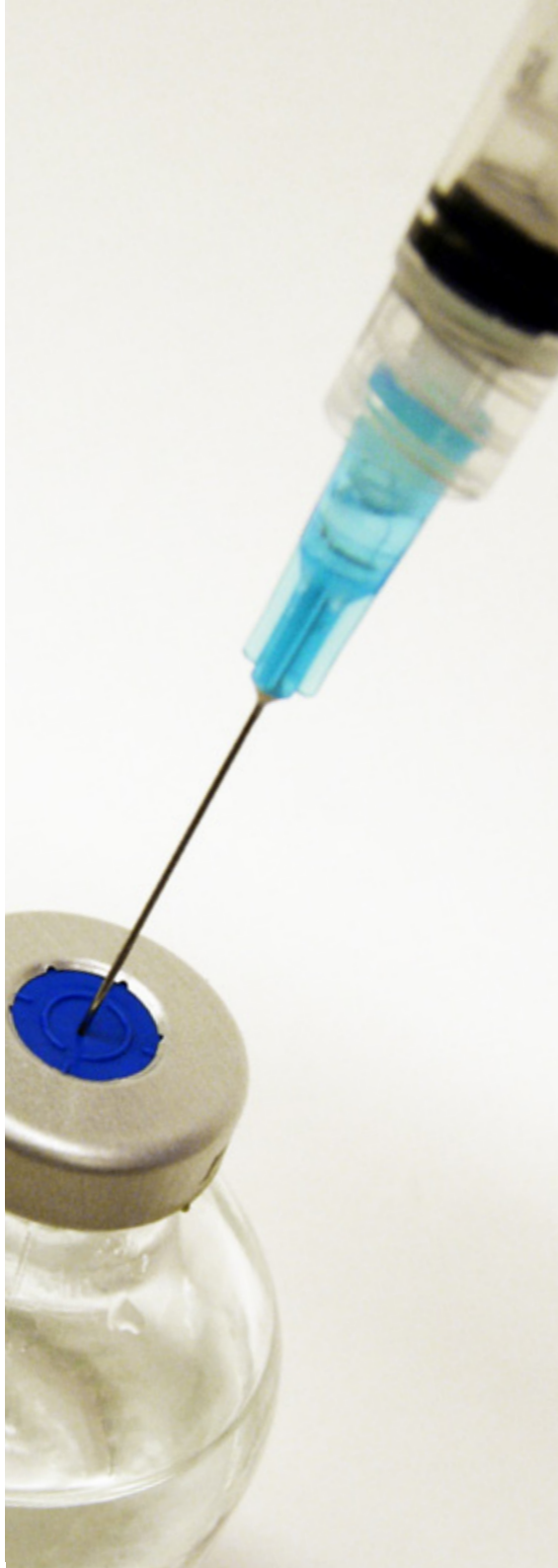
Help me when I am in painful crisis.

Please help me to move during the painful crisis and to cover up properly before the doctor visits

## My Nurse

Give me the analgesic on time.

When I am in severe pain, please do not delay giving me the analgesic, every minute that passes looks like an hour of suffering, it is not true that the delay preserves sickle cell patients from addiction.



## My Nurse

Respond to my call

Please, when I call you do not ignore me I am be in dire need of you.

## My Physician

Please allocate special beds for inherited blood disorders patients

Our chronic suffering because of shortage of bed is a real problem. We wish you will succeed in explaining our condition to the hospital management to allocate a ward or more beds for us and increase the nursing and medical staff.



## My Nurse

Staying close to check on me makes me happy.

It makes me happy when I notice your presence several times checking and asking about me.

## My Physician

Give me enough time

When you make me feel you're busy it will increase the gap and prevent me from talking. Allocation of sufficient time for me will help me express my medical problems which makes me feel comfortable and satisfied.



## My Physician

We wish you closely monitor our care with those under your supervision.

You may see patients with a same disorder like ours on a daily bases, But there are some physician with less experience you need to supervise and discuss our condition, they may do some harm unintentionally.

## My Nurse

Tell me well in advance of the arrival of the doctor.

When doctor arrives, please tell me in advance to cover up and prepare myself, and stay next to me.





## Admission And Wards

## My Physician

Thank you for your care and support when there is lack of beds.

I value and appreciate your support when there is lack of beds; as it proves your sincere care about your patients..

## My Physician

Please, do not be callous and don't ignore my presence and my complaint.

I know you are tired due to overcrowding in emergency room, but your gentle dealing, your calmness and the way of your talking reflects your loftiness and will minimize my anxiety.



## My Physician

Repeated visits to the emergency is stressful for me and you.

My repeated visits to the emergency are strenuous to all of us, including the patient, his family and you. Your dealings eloquent a significant impact in the peace of mind and bear the pain and cope better with patients.

## My Nurse

Neatness of beds is everyone objectiveness.

I wish you change bed cover which was used by other patients; this will help to prevent infections





**Emergency**



# Twenty Years

*Have you treated in your clinic, emergency room or during your on call patients with Sickle Cell anemia or thalassemia? If your answer is yes, then there's no doubt you have questions about how these patients think and feel, and what are their expectations towards the medical staff who follow them up all along their journey with these chronic disorders.*

You have studied during the medical school these two disorders in its pure theoretical concepts and have learned about its facts and details in and probably you had been exposed to some patients during your training period; or on a daily bases as a pediatrician or physician. But all this worth so little if you compare

it to a direct personal experience dealing with certain patients for long years, especially when they have some complications or psychosocial issues that will enrich your experience.

What if some expertise came to share with you his experiences in dealing with these patients for

twenty years, and gave you as well some guidelines to enlighten you. What if this person was someone who lived this illness and experienced all its pains and sorrows? Isn't that what every medical specialist is looking for in medicine, nursing, psychology and social services?

There are many sickle cell anemic and thalassemic patients in Werathah website and forum, and they came with the idea to collect their observations, feelings, hopes and expectations, that they have encountered through many long years towards the doctors, nurses and all other medical staff.

This little booklet is dedicated to every Hospital Manager,

Please try to make the lives of these patients easier and more beautiful, and help them become people with balanced and cheerful personalities, that can study, work, get married and have children just like everyone else. This can be achieved with the help of Allah our God and your help as well! It's not only about giving them right medications, your most important role is to support and assist these patients to have happy and successful lives.

Doctors, Nurses, Social Specialist, Psychiatrists and all medical staff who deals with these patients. Despite its small size, it holds in every word the feelings and pains of patients who struggled with their illness, and have been affected, positively or negatively, by the way the medical staff treated them.

Because you are one of the medical staff, there are lots of things that we would like to tell you, but we were not able to pass it to you either because of our special conditions or your time constraints. However you will find all these messages in this booklet, sent to you from lifetime experience of sickle cell anemic and thalassemia patients.

Yours Truly  
Abdulrahman Alswaid  
Clinical Geneticist and Pediatrician

# Authors



## **Idea and Supervision:**

Dr. Abdulrahman Al Swaid

## **Work Team:**

Dr. Abdulrahman Al Swaid, Shams Al Islam, Sarakhat Al Amal, Anwaar, Hamsat Haneen, Noora Mohammed, Irada, Abu Al-Tayyeb, Holom Teflah, Rayyomah, Sada Al-Samt, Umneyat, Awraq AL Rabei

## **Translation Team:**

Dr. Abdulrahman Al Swaid, Hamsat Haneen, Awraq AL Rabei, Eng. Balsam Zubaidi

## **Designed by:**

Khaled Arnaout, Eng. Balsam Zubaidi



*Messages from patients who lived with  
their illness for more than 20 years*

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ