الفصل (29)

الرضع والأطفال المتعايشون مع أمراض نقص المناعة الأولية

Infants and Children Living with Primary Immunodeficiency Diseases

عندما يشخص نقص مناعة أولي عند طفل في العائلة فإن كل فرد من العائلة يبدأ رحلة غير مرغوبة وغير متوقعة وصعبة في آن واحد، وعلى جميع أفراد العائلة أن يتصالحوا مع المرض، وبعدها يجب إجراء تغييرات كبيرة في الأولويات والجداول الزمنية، وهذه رحلة لا يمكن التنبؤ بمنعطفاتها ولكن قد تكون فيها أفراح ومكاسب (قد تكون رحلة ذات معنى)

مساعدة طفلك على تفهم المرض

فهم الأطفال لمرضهم المناعي يعتمد على درجة تطورهم المعرفي، فهم يتأقلمون مع المرض والحياة العائلية بشكل مختلف في كل مرحلة تطورية، الأسطر التالية تحوي معلومات حول كيفية مواجهة الأطفال التحديات في مختلف الأعمار، وكيف يمكنك مساعدة طفلك على تفهم حالته بشكل أفضل.

الرضع والأطفال الدارجون (من الولادة وإلى عمر السنتين)

في هذه المرحلة يكونون قد بدأوا للتو في اكتساب الثقة والأمن، وهم عادة ليس لديهم فهم لمرضهم المناعي وقد يتعرضون للتحديات لاكتسابهم الثقة والأمان في هذه المرحلة عندما يجربون الألم وتحديد الحركة والانفصال عن الوالدين، ويمكنك المساعدة بالبقاء مع طفلك أثناء الاجراءات الطبية (الاختبارات وسحب الدم) وأثناء بقائهم في المستشفى وكذلك مسك الطفل وحمله وإراحته وطمأنته والتفاعل معه ومداعبته قدر الإمكان، وقد يفيد جلب الألعاب ودمى الحيوانات المحشوة التي يحبها الطفل والمصاصة وبطانية الطفل الخاصة إلى غرفة العلاج.

الأطفال قبل سن المدرسة (العمر ٣-٤ سنوات)

في هذه المرحلة يكون الأطفال على استعداد لبدء الاستقلالية ويتوقون لأخذ القرارات، وقد يفهمون ماذا يعني أن تكون مريضًا ولكنهم لا يفهمون لماذا وكيف حدث المرض؟ ووجودهم في المستشفى وتغير مواعيد العلاج يمكن أن يسلب حريتهم وقدرتهم على اتخاذ قرارهم الذاتي، وكذلك يتحدى الطفل الحدود والضوابط التي يضعها الوالدان وذلك كوسيلة لإظهار بعض السيطرة، ويمكنك المساعدة بواسطة البقاء حازمًا ومتوافقًا مع الأمور التي لا يملك طفلك الخيار فيها مثل تناول الأدوية والذهاب إلى الطبيب، لكن اسمح لهم بأخذ بعض القرارات عند الإمكان، مثل: ما هو الدواء الذي سيأخذه الطفل أولاً وما هو الكرسي الذي سيجلس عليه عند سحب الدم منه؟ وما هو لون الرباط الطبي الذي سيستخدم؟ وما هو الموقع الذي سيجلس فيه للمعالجة؟ ومن المهم كذلك الإشادة بأخذهم قرارات إيجابية حول صحتهم .

الأطفال بعمر المدرسة المبكرة (عمر ٥-١٠ سنوات)

في هذه المرحلة يطورون إحساس أقوى للسيطرة على محيطهم وبيئتهم وقد يكون لديهم فهمًا أكبر عن مرضهم، ولكن هذه الاسباب قد لا تكون منطقية بشكل كامل، وقد يظنون في هذه المرحلة العمرية أنهم هم سبب مرضهم ويتجلى ذلك بالأفكار السيئة أو بواسطة ضرب إخوانهم أو عدم اتباع القوانين المنزلية، وفي هذه المرحلة يبدأ الأطفال بملاحظة أنهم يبدون مختلفين عن أقرانهم، يمكنك المساعدة بالتأكد من أن طفلك يعرف أن إصابته بمرض نقص المناعة الأولي ليس خطأه وإنه لم يفعل أي شيء يسبب هذا المرض.

ومن المفيد أن تسمح للطفل بالمشاركة في إدارة العناية الطبية به، ومنها على سبيل المثال السماح للطفل بالاتصال بالطبيب أو البقاء على علم بجدول المعالجة مما يساعد الطفل على تطوير حس سيطرة أقوى على الذات والمحيط، ويمكن للوالدين مساعدة الطفل على التكيف مع المرض والمعالجات بتشجيعه على التدريب على دميه أو دب محشو مع ألعاب على شكل أدوات طبية والسماح للطفل بأخذ حرارة الدمية والضغط الدموي والاستماع للتنفس والقلب والتدريب على إجراءات مؤلمة مثل الحقن وسحب الدم وتسريب السوائل ...الخ، ويساعد ذلك على تخفيف القلق الذي يعاني منه الطفل ويجب عليك المشاركة في هذه اللعبة ولكن المهم أن يأخذ الطفل زمام الأمور .

الأطفال الأكبر بعمر المدرسة (العمر أكبر من ١١ سنة)

في هذه المرحلة يريدون أن يكونوا مستقلين أكثر عن والديهم حيث إن العلاقات مع الأصدقاء والنشاطات الاجتماعية هامة للأطفال بهذا العمر، وقد يشعر الأطفال بالإحباط والغضب إذا منعوا من حضور هذه الفعاليات بسبب المرض أو التقييد والتضييق عليهم، والأطفال في هذا العمر قد يبدأون المعاندة، ويظهر ذلك برغبتهم في عدم تناول الدواء خاصة إذا كانوا يشعرون بتحسن ويظنون أنهم لا يحتاجون للدواء، والمهم هنا أنه في حين أنهم أقدر على فهم مرضهم المناعي ومعالجته فإنه يجب أن لا نتوقع منهم التجاوب كالبالغين، ويمكنك المساعدة عبر الشرح له عن أهمية الأدوية في تدبير عوز المناعة الأولي حتى إذا بدأوا يشعرون بالتحسن.

يجب على طفلك المشاركة في المدرسة وفي النشاطات الأخرى متى توفرت وذلك بعد موافقة مقدم الرعاية الصحية لطفلك، وتأكد أن تشرك طفلك في المناقشات مع الكادر الطبي فهذا سيساعدهم على الشعور بأنهم جزء من رعايتهم بأنفسهم وسيساعد على إعطائهم إحساس أكبر بالسيطرة على حالتهم، والاستماع إلى طفلك أساسي دائما، وقد يكون مساعدًا على تشجيع الطفل على التعبير عن مشاعره من خلال مزاولته اللعب، الفن، الرسم، الموسيقى، والقراءة.

تحويل حياة طفلك إلى حياة طبيعية

يواجه والدا الطفل المتعايش مع نقص المناعة الأولية الكثير من التحديات والصعوبات وعليهم أخذ قرارات لا يحتاج غيرهم مواجهتها أو أخذها، وهذا قد يكون فوق ما يتحمله الإنسان ولكن هناك طرق لدعم الطفل ومساعدة عائلته على التأقلم.

طبيًا Medical

1. اشرح التشخيص لطفلك : إحدى أهم الأشياء التي يمكن للوالدين فعلها هو توفير معلومات صحيحة ودقيقة ومناسبة لعمر الطفل وتشجيع الأطفال على طرح الأسئلة، فالأطفال الذين ينقصهم معلومات عن تشخيصهم يميلون لاختراع المعلومات والتي هي عادة غير دقيقة ومخيفة عن الطبيعة الحقيقية للمرض، ومن الهام جدًا أن تسمح للطفل أن يعرف أن التشخيص والمرض ليس خطأه وأنه ليس عقابًا له، وتأكد من أن طفلك يعلم بأنك موجود للإجابة على أي سؤال قد يطرحه، وجود تواصل لا حدود له ومفتوح وصادق مع طفلك يساعد على بناء الثقة والإحساس بالأمان مما يساعد طفلك على التكيف بشكل أفضل.
2. تعرف على الأمور والقضايا الطبية الخاصة التي تصيب طفلك ومنها:
   - احتياطات العدوى مثل المشاركة في مكان النوم والمدرسة والنوم في بيوت الآخرين والتخييم (المشاركة في المخيمات) والسفر بالطيارة.
   - استخدام المضادات الحيوية إذا مرضوا أو كانوا على تماس مع مريض قد ينقل لهم العدوى.
   - اللقاحات لطفلك وللعائلة.
   - تجنب السباحة والاهتمام بالحدائق وقطعها واللعب بين أوراق الأشجار...الخ اذا كان ممكنًا.
   - اتخاذ الاحتياطات اللازمة في الرياضة المدرسية (إذا كان ذلك ضروريًا)
   - التغذية
   - العناية بالأسنان
   - حمل لوحة تعلق بالعنق أو على شكل سوار بالمعصم مكتوب عليها مرض الطفل.
   - الإجراءات الطبية وإجراءات جراحات الأسنان وأخذ أدويتها الوقائية
   - الاستشارة الجينية للوالدين
   - الأمور المتعلقة بالتأمين
3. حَضِّر طفلك للإجراءات الطبية: يحتاج الطفل أن يعرف ما هو المتوقع في حياته، واشرح بطريقة مناسبة للعمر أسباب هذه الإجراءات الطبية (العمليات مثلاً) ومن سيقوم بها وما هي الأجهزة التي ستستخدم وإذا ما كانت مؤلمة أو غير مريحة فهذا سيعطي للطفل فرصة لطرح الأسئلة والتأقلم بطريقته بدلاً من الخوف من المجهول. يجب أن تكون المعلومات دقيقة ومتوافقة، فعلى سبيل المثال لا تقل بأن شيئًا ما لن يكون مؤلمًا أو مريحًا بينما أنت تعلم أنه مؤلم وغير مريح، ويوجد أخصائيون بحياة الطفل child life specialist في الكثير من المستشفيات، ويمكن أن يساعدوا في تحضير الأطفال للنوم في المستشفى أو العمليات الجراحية أو الإجراءات الطبية المتنوعة.

المشاعر والعاطفة Emotional

1. ساعد طفلك على التعامل مع مشاعره بخصوص المرض والتشخيص: حاول فهم المشاعر الكثيرة التي يواجهها الأطفال بما يتعلق بمرضهم، ويمكنك مساعدة طفلك على التأقلم مع المشاعر الصعبة بواسطة الكلام بانفتاح عن كيف أن كل شخص في العائلة قد يمر بشيء مماثل، وفر لهم أوقات منتظمة روتينية ويمكنهم التنبؤ بها للتحقق من طفلك وإعطاؤه الفرصة للتكلم والمشاركة كما أن هذا الوقت يعطيك الفرصة لطمأنتهم بأن مشاعرهم طبيعية ومقبولة، ويمكنك سؤال الأسئلة المفتوحة النهاية التي تجعل طفلك يتكلم مثلاً «ما نوع الاسئلة لديك؟» وهذه تختلف عن «هل لديك أسئلة أخرى؟» يمكنك أيضًا أن تسأل عن سلوك معين مثلاً «في الفترة الأخيرة أصبحت تغضب من أشياء

عادة لم تكن تغضبك. ماذا تعتقد أن يكون سبب ذلك؟ « أخيرًا، وَفِّر طرقًا لتساعد طفلك على التخلص من المشاعر غير السعيدة، وذلك باستخدام بعض اللعب أو الفن للتعبير عن المشاعر.

2. أعط طفلك بعض الخيارات :العديد من الأطفال الذين يعيشون مع عوز مناعة أولي يميلون إلى الظن بأن سيطرتهم على حياتهم قليلة جدًا، ويحتاج الأطفال لإعطائهم الفرصة لأخذ القرارات، ويكون لديهم سُلطَة على كل جزء من أجزاء حياتهم ، ويمكن فعل ذلك عبر عرض خيارات الطفل متى ما كان ممكنًا، مثل: ماذا يرغبون في العشاء أو ما هي النشاطات التي يرغبون في فعلها ذلك اليوم؟
قد تساعد أيضًا مشاركة الطفل في صنع قرارات صغيرة حول معالجته وعلاجه، مثل: ما هي اليد التي سيتم الحقن بها، أي يوم من الأسبوع والشهر سيذهب لأخذ المعالجة؟ أي موقع لاستخدامه للتسريب؟...الخ عندما يكون ذلك مناسباً .

اجتماعيًا Social

حَضِّر الطفل للإجابة على استفسارات الآخرين، والأطفال المصابون بأدواء عوز المناعة الأولية عادة لا يعرفون كيف وماذا يقولون للآخرين عن مرضهم؟ وعن أعراض المرض خاصة في الفترات التي يبدون فيها طبيعيين ظاهريًا، ويمكنك المساعدة عبر تعليم طفلك تفسير قصير وبسيط عن التشخيص، وتأكد من أن طفلك مرتاح في تفسيره للأشياء الضرورية لبقائه صحيحًا، وقد يساعد طفلك أن تلعب معه تمثيلية تشبه سؤاله من الآخرين، وعن كيف ستجيب الأسئلة التي قد يسألها الآخرون والتعامل مع أي اختبار مماثل، وتأكد من أن تشمل الأخوة في هذه المناقشات أيضًا لأنهم يواجهون حالات مشابهة مع أقرانهم.

ابحث لهم عن القدوة : العديد من الأطفال المصابين باضطرابات عوز المناعة الأولية يشعرون بأنهم مختلفون ومعزولون، وبقاؤهم مع المرضى بنفس التشخيص يمكن أن يساعدهم في هذا الشأن، ومؤسسة عوز المناعة توفر العديد من الطرق للأطفال المرضى وعائلاتهم للتواصل على مدار السنة شاملة تجمعات عائلية أسبوعية، ومقابلات تعليمية ومؤتمر عام national conference يعقد مرة كل سنتين، يمكنك المشاركة وطرح أسئلة من الشبكة الاجتماعية لمؤسسة نقص المناعة، وكذلك موقع أصدقاء المؤسسة www. ldffriends.org ويمكنك سؤال مؤسسة نقص المناعة أن يصلوك بمتطوع تم تدريبه ولديه خبرة في العيش مع طفل مصاب بداء عوز المناعة الأولي، والأطفال عادة يستفيدون من الاتصال مع الآخرين الذين لديهم نفس المرض ، ويمكن للمؤسسة أن تصل طفلك مع غيره من الأطفال المتعايشين مع داء عوز المناعة الأولي.

نَسِّق مع مدرسة طفلك: العيش بداء عوز مناعة أولي قد يعطل مدرسة الطفل، وإنه من المهم للوالدين الالتقاء بالمدرسين والاستشاريين والممرضين والمديرين لشرح مرض عوز المناعة الأولي عند الطفل وتأثيره على المدرسة (مثل تكرار الغياب، التعب، تحديد في الفعالية) يجب عليك التكلم عما يجب أن يُقال للوالدين والأطفال الآخرين في الصف عن مرض عوز المناعة الأولي، ويجب تطوير خطة لمساعدة طفلك على البقاء على اتصال وعلم بالمواد المقدمة عندما لا يستطيع الحضور للمدرسة، ومصدر جيد لمساعدتك على التنسيق مع المدرسة هو دليل المدرسة مؤسسة نقص المناعة وهو متوفر للتحميل أو الطلب على موقع www.primaryimmune.org

حياة العائلة مع الرضع والأطفال المتعايشين مع أمراض نقص المناعة الأولية: وجود طفل مصاب بمرض مزمن سيؤثر على نظام عائلة بأكملها وتُظهِر الأبحاث أن درجة تأقلم الطفل بمرض مزمن يعتمد على الكيفية التي تدعم بها العائلة بأكملها، والعائلة التي لديها مهارات تأقلم صحية من المحتمل أن تتبع خطط المعالجة والعناية أكثر من غيرها وأن تكون فعالة في البحث عن الدعم.

المرض المزمن يمكنه التأثير على عائلتك بأوجه كثيرة، وقد تلاحظ زيادة القلق، الكرب، اضطراب النوم والشهية، حزن، غضب، إحساس بالضياع وحتى الاحساس بالتحسن، وهذه المشاعر المتناقضة من الممكن أن يصعب التعامل معها، ولكنها جزء طبيعي من عملية الاندمال لك ولعائلتك، وقد يكون لدى الوالدين وقت أقل لبعضهما البعض وللفعاليات الاجتماعية

التي كانوا يستمتعون بها، وقد يكون صعبًا التخطيط لأوقات فرح بسبب الطبيعة التي لا يمكن التنبؤ بها لمرض الطفل، وقد يزداد القلق المادي أيضًا، وقد يتعرض الإخوة والأخوات لأنواع مختلفة من اضطراب المشاعر عندما يكون أخوهم أو أختهم لديه مرض عوز مناعة أولي، وهذه المشاعر عادة تشمل الغضب والشعور بالذنب والإحراج والحزن والوحدة والخوف والتشويش الفكري وعدم التركيز ، والإخوة أيضًا قد يشعرون بالغيرة إذا أُعطوا انتباه أقل، وأنه من المهم التكلم مع الأطفال عن مشاعرهم، وليس فقط صرفهم ببساطة وتجاهلهم ظانين انهم سيتجاوزونها من أنفسهم.

قد تستفيد العائلات من الاستراتيجيات التي تساعدهم على تخفيف الكرب والمشاركة في المسؤولية عن المريض واستراتيجيات كسب الدعم واستكشاف المخاوف العاطفية وهذه المقاربة تشمل:

ساعد طفلك على أن يعيش حياة طبيعية قدر الإمكان ولأي درجة ممكنة، ويجب عليك تجربة معاملة طفلك المصاب بداء عوز مناعة أولي تمامًا مثل أي طفل آخر وفي نفس الوقت يجب أن تأخذ في الاعتبار صحة طفلك وأي حاجات خاصة قد يحتاجها في سياق متوازن وعقلاني، وإنه من المهم للوالدين أن يشجعا مشاركة الطفل في الأنشطة التي تشمل أطفالا آخرين في نفس العمر.

الحفاظ على روتين الأسرة يجب عليك قدر الإمكان المحافظة على روتين العائلة المعتاد (مثل مواعيد الاستيقاظ من النوم، مواعيد الوجبات، مواعيد النوم، النشاطات المعتادة، المهمات الروتينية، التأديب ...الخ) لأن هذا يساعد على تعويض بعض الاضطراب الناتجة عن العيش مع مريض لديه عوز مناعة أولي، ويبلوا الأطفال بشكل أفضل عندما يكون روتين يومهم متوقعًا وثابتًا، والأكيد أن هذا ليس ممكنًا دائمًا، ولكن يجب بذل الجهد للحفاظ على روتين وجداول عمل كل أفراد العائلة منتظمًا.

يساعد أطفالك الآخرون (غير المرضى) على التأقلم: يتطلب الطفل المتعايش مع داء عوز مناعة أولي الكثير من الانتباه الوالدي وليس عجبًا أن الإخوة والأخوات يشعرون بالغيرة والغضب والوحدة والقلق على إخوتهم وأحيانًا على والديهم، وقد يقلقون من أنهم يصابون بالمرض نفسه.

يجب عليك شرح المرض لأولادك الآخرين حاول أن تجعلهم يسألون أسئلة ويعبرون عما يشغل بالهم، ويحتاج الوالدان لإبقاء خط اتصال مفتوح مع كل أولادهم مما يساعد الأولاد على الشعور بأنهم أعضاء مهمين في الأسرة، تمكينهم من أن يأخذوا دورًا في العناية بالمريض بطريق ما.

إحدى طرق المساعدة التي يمكن للإخوة أن يقدموها هو التركيز على النشاطات المرحة للأسرة عندما يكون الطفل المصاب بداء عوز المناعة الأولي صحيحًا، قد يكون مفيدًا للوالدين قضاء بعض الوقت مع كل طفل والسماح لكل فرد منهم أن يشعر كم هو محبوب ومهم ومُقَدَّر عند والديه.

اجعل المرح مع العائلة من الأولويات، العيش مع طفل مصاب بعوز مناعة أولي قد يسبب أن تكون العائلة تحت كرب زائد والحصول على الدعم من بعضهم البعض قد يكون أصعب خلال فترات الكرب، وللعلم فإن الدعم في فترة الكرب أكثر أهمية من أي وقت آخر، واجعل قضاء الأوقات معًا بدون التركيز على المرض من الأولويات مع توفير وقت لنشاطات الأسرة، ويساوي ذلك في الأهمية أن يكون هناك وقت خاص فقط للوالدين معًا وأيضًا موعد من أحد الوالدين لكل طفل على حده (وقت لكل طفل على حده)(كما ذكرنا سابقًا) كل والد يوفر وقتًا خاصًا لكل طفل على حده.

تنسيق العناية الصحية للطفل

عندما يشخص داء عوز المناعة الأولي لطفلك تصبح أنت جزء من مجموعة العناية الصحية لطفلك والمدافع الرئيسي، ودورك في مراقبة أعراض طفلك واستجابته للمعالجة وتوصيل ملاحظاتك ومخاوفك للفريق الطبي هام في معالجة طفلك، وفي كثير من الحالات سيعتني أكثر من شخص واحد بطفلك،

وتنسيق الاتصال وبقاء السجلات شاملة ودقيقة للحالة الطبية لطفلك هو أمر أساسي، والكثير من الآباء والأمهات يقترحون أن يتم تسجيل ذلك في دفتر يعتبر أداة قَيِّمَة لتوثيق الأحداث التي تؤثر على العناية الطبية للطفل، وتوفر مؤسسة نقص المناعة برنامج مراقبة وتسجيل إلكتروني، ويسمى بسجل الصحة الإلكتروني وهو سجل صحي شخصي على الإنترنت مصمم للأسر التي لديها أفراد مصابين بعوز المناعة الأولي وهو أداة أخرى للمساعدة على توثيق المعلومات الطبية المتعلقة بطفلك، وهو موجود على موقع www.idfehealthrecord.org

معلومات يُوصَى بتسجيلها:

- القصة المرضية للمريض على أن تكون مختصرة وتؤدي للتشخيص ومكتوبة بواسطتك أو بواسطة مقدم خدمة العناية الصحية لطفلك.
- نسخ وصور من التحاليل ومن التقييمات المخبرية المؤكدة للتشخيص.
- قائمة حديثة بمقدمي العناية لطفلك مع عناوينهم الدقيقة وأرقام هواتفهم.
- ترتيب الأحداث المهمة حسب تاريخ وقوعها خاصة أنماط المعالجة والتغيير في المعالجة والاستجابات التالية للمعالجات وللجراحة أو التنويم في المستشفى.
- قائمة بالأدوية الحالية لطفلك.
- التحسس للأدوية.
- سجل اللقاحات (التطعيمات).
- معلومات عن التأمين الصحي الحالي.
- شرح سجلات فوائد التأمين، ويمكن حفظها في الكتيب أو منفصلة عنه لكن يجب مراجعتها دوريًا للتأكد من دقتها.

تحل مخاوف التأمين الصحي بسهولة من خلال حفظ سجل دقيق في كتيب المعلومات أو في سجل الصحة الإلكتروني التابع لمؤسسة نقص المناعة، وسيكون الكتيب مفيدًا إذا احتاج الطفل للعرض على مقدم خدمة صحية جديد خاصة في حالات الإسعاف، وهذا النمط من حفظ السجل الدقيق يقصر مدة جلسة تكرار أخذ القصة المرضية بواسطة مقدمي الخدمة الصحية الجدد مما يسمح بوقت أكثر للتركيز على المشكلة الحالية

إنه من الحكمة أن يعرف أكثر من شخص في العائلة الروتين الطبي للطفل وعلاجه ويكون مهمًا وجود سجل طبي دقيق ومحافظ عليه بواسطتك لاستخدامها في تلك الأوقات عندما يعتني الآخرون بطفلك. بالإضافة لإحضار السجل الطبي المذكور لكل زيارة طبية فهناك اقتراحات إضافية عند زيارتك للأخصائي الطبي:

- حَضِّر الأسئلة حَضِّر قائمة مكتوبة من الأسئلة التي قد تراودك.
- خذ ملاحظات سجل الزيارة بواسطة كتابة تفاصيل عن الزيارة، وعند الإمكان خذ معك عضوً آخر من العائلة أو صديق، إنه من الحكمة أن يكون هناك أكثر من شخص واحد على علم بالتدبير والعلاج الطبي للمريض.
- خطط مسبقاً كن مستعدًا لأي تبديل في الخطة أو البقاء في العيادة لفترة طويلة أحيانًا، فقد يكون هناك فحوص مخبرية وستذهب أنت وطفلك للاختبارات مباشرة بعد الزيارة أو أن الزيارة ستطول لأسباب أخرى، وإذا كانت هذه هي الحالة فقد تحتاج لإجراء إعادة تنظيم الجدول اليومي لأولادك الآخرين.
- تواصل مباشرة مع الطفل شَجِّع مقدم العناية الصحية على التواصل مباشرة مع طفلك قدر الإمكان بالرغم من أن طفلك قد يكون صغيرًا، إنه من المناسب دائمًا لهم أن يبنوا علاقة مع مقدم الخدمة الصحية.
- اطلب تعليمات عن الأدوية والمعالجات، فهذا يساعد على تجنب الأخطاء من كل الأطراف بالإضافة إلى إعطاءك تعليمات مكتوبة لوضعها في السجل المذكور سابقًا أو تصويرها إلكترونيًا (بالسكانر) وحفظها في سجل الصحة الإلكتروني.
- حَضِّر حقيبة خاصة تستخدم في الزيارات الطبية وتحوي المواد التالية:
  1. ألعاب أو أنشطة يستطيع الطفل القيام بها، فقد تحتوي العيادة على ألعاب ولكن ليس من الحكمة استعمال الألعاب في مكتب الطبيب حتى لا تحضر جراثيم إضافية معك للمنزل(الألعاب في العيادة قد تكون ملوثة من كثرة الاستعمال) ويمكنك أيضًا تحضير أنشطة مناسبة للعمر فليس كل الألعاب في العيادة تناسب عمر الطفل.
  2. كتب خذ معك الكتب المفضلة أو كتاب جديد لمساعدة طفلك على البقاء مشغولاً وهادئًا خلال فترات الانتظار الطويلة في العيادة.

3. أدوات لعب أو هاتف ذكي هذه أيضًا مفيدة للبقاء مشغولاً وللتقليل من الملل.
4. دفتر ملاحظات يمكن لك أو لشخص آخر من العائلة ان يكتب ملاحظات.
5. قائمة الاتصال تحتوي قائمة الاتصال على أسماء وأرقام هواتف للعائلة والأصدقاء والمدرسة.
6. وجبات خفيفة احضر معك وجبات خفيفة في حال كانت الزيارة طويلة مثل فترات إعطاء الغلوبيولين المناعي التي قد تكون طويلة.

كن المدافع عن حقوق طفلك

كوالد أنت أفضل مدافع عن طفلك، إنه من الهام التواصل مع مقدمي الخدمة الصحية لطفلك حول مخاوفك وحول الأسئلة التي قد تكون عندك أو عند طفلك، واستخدم السجل الصحي أو سجل الصحة الإلكتروني في مؤسسة نقص المناعة مما سيساعدك على تذكر ماذا تناقش مع مقدم العناية الصحية لطفلك في زياراتك العديدة.

كيف تدافع عن طفلك؟

- اسأل أسئلة عن تشخيص طفلك والمعالجة والخطة وإذا لم تفهم اسأل مرة أخرى؟
- اسأل ما الذي يجب أن تفعله لتحسين صحة طفلك مثل الحمية ، النشاطات الفيزيائية، النوم، النشاطات الاجتماعية؟
- حافظ على الاتصال بالمدرسة لأن طفلك قد يتغيب أيام من المدرسة.
- اعرف قوانين وشروط شركة التأمين الصحي المسؤولة عن الطفل وتواصل معهم وخاصة إذا حدث تغيير في موفر خدمة التأمين.
- إذا كان طفلك يتلقى معالجة بالغلوبيولين المناعي. اكتب ملاحظاتك عن كيفية سير المعالجة أو الآثار الجانبية.
- وطد علاقات إيجابية مع مقدمي الخدمة لطفلك والمدرسين والمعالجين، واعرف بمن تتصل ومتى؟
- اسأل عن المصادر لمعلومات إضافية بمستوى المنطقة والولاية والمستوى الوطني.

اتصل بمؤسسة نقص المناعة للحصول على مصادر إضافية على موقع www.primaryimmune.org أو على هاتف رقم 800-296-4433

نقل المسؤولية إلى طفلك

بتطور ونمو الأطفال يبدأون بتطوير أفكارهم الخاصة وآرائهم عن الرعاية الصحية الخاصة بهم، ومرة أخرى ننصح بعرض الخيارات العلاجية على طفلك عندما يكون قادرًا على الفهم، وهذا يساعده على بناء الثقة والإحساس بالمسؤولية عن إدارة حالته واتخاذ القرارات المتعلقة بالرعاية الطبية، ويحضر طفلك للمشاركة ثم العناية بنفسه في مرحلة المراهقة ومرحلة البلوغ، كلما كان تحضير الطفل أفضل كلما كان النقل أسهل.

متى تطلب المساعدة؟

وجود طفل مصاب بعوز مناعة أولي يجبر العائلة بأكملها على التأقلم مع تغيرات وضغوط كثيرة قد تسبب تحديات عاطفية وسلوكية للطفل وللوالدين وللإخوة وشبكة واسعة من العائلة والأصدقاء، وبسبب هذه التحديات يواجه أفراد العائلة مشاكل في التأقلم والتكيف.

من المهم دعم احتياجات الطفل العاطفية والسلوكية وأيضًا دعم احتياجات العائلة بأكملها، وخدمات الاستشارة يمكن أن تكون جزءًا مهمًا في خطة معالجة طفلك، والعائلات الأكثر نجاحًا هي العائلات التي تعمل معًا كفريق واحد لمواجهة المسؤوليات الجديدة لتدبير مرض على المدى الطويل حيث إنهم يعتمدون على قوة العائلة كأساس يبنون عليه التأقلم مع الشدة الجديدة وهذه الحالة الجديدة يمكن أن تساعد العائلة لتتقارب أكثر.

كل حالة فريدة بذاتها ولها خصوصية ولكن هناك تشابهات في كيفية ارتكاس الأطفال والعائلات للكرب والشدة الناتجة عن العيش مع أدواء عوز المناعة الأولية.

صعوبات التكيف والتأقلم الملاحظة بشكل شائع عند الأطفال المصابين بحالة صحية مزمنة أو الوالدين والإخوة يشمل التالي:

- اضطراب المزاج مشاعر القلق والخوف والحزن والاكتئاب وفقدان الأمل والهيجان والغضب ونقص الاهتمام أو نقص السعادة من النشاطات التي كانت ممتعة سابقًا والفراغ والإحساس بالذنب، والخوف المتكرر.
- صعوبات سلوكية: تأرجح المزاج ونوبات الغضب، والسلوك العدواني، عدم التنسيق مع الفريق الطبي المعالج، تبدلات في النشاط أو تبدلات في مستوى الإحساس بالطاقة وقلق الانفصال وسلوك التشبث وتقهقر السلوك أي تراجع في مستوى الحالة السلوكية وتجديد وتذكر ظروف سابقة مؤلمة وتذكر سوابق الرضوض والحوادث القديمة والاستجابة بعدم الاستماع والقتال حتى بالضرب.
- في المدرسة: تتظاهر مشاكل أكاديمية على مستوى التحصيل المدرسي، تبدل الأداء في المدرسة وصعوبة التركيز.
- شؤون اجتماعية: العزلة عن الأقران، الشعور بالانفصال عن الناس، نقص الاهتمام في أشياء كانت ممتعة سابقًا والشجار مع الأصدقاء.
- قضايا تقدير واحترام الذات: الشعور بالاختلاف بأنه أقل من غيره بسبب المرض، ونقص الثقة بالذات، وإعطاء تعليقات سلبية عن الذات حول مظهره الخارجي وما يشعر به.
- شؤون عائلية: زيادة التوتر في العلاقات بين أفراد الأسرة، اللوم، صعوبة التواصل مع الآخرين، الشجار مع الإخوة وتجاهل أعضاء الأسرة الآخرين.
- شؤون والديه: صعوبة إدارة الوقت، قلق مادي، كرب في العلاقات الزوجية، الإحساس بالذنب، لوم النفس، لوم الآخرين، الحزن، مشاكل التأديب والتربية.
- شؤون بدنية: تبدلات في الأكل، انزعاج في النوم، آلام معدية، صداع، تعب، فرط النشاط.

تذكر أنه علامة للقوة أن تكون قادرًا على طلب المساعدة من الاستشاريين ومحترفي الدعم الآخرين، ويمكن البحث عن الدعم في أي وقت، ولا تنتظر إلى حين الأزمات، وفي الحقيقة من الأفضل الترتيب للحصول على الدعم عاجلاً أفضل من آجلاً، ومن الطبيعي أن تشعر بالحاجة إلى المساعدة في بعض الأوقات وليس غيرها، وللعلم فإن التكيف هو عملية دائمة التغير.

الاعتناء باحتياجاتك

على الوالدين أن يتذكرا أن يعتنيا بأنفسهما إن تلبية احتياجاتك الخاصة سيسمح لك بتوفير عناية أفضل لطفلك.

عَلِّم نفسك عن مرض طفلك: معرفة الوالدين عن مرض طفلهما يسمح لهم بوضع قرارات صائبة عن العناية بطفلهم ومعرفة السلوكيات والأعراض الطبيعية وغير الطبيعية، وتساعد الوالدين أيضًا على الإجابة على الأسئلة التي قد تكون لدى الطفل.

اعتن بنفسك: قد تبدو صعبة لكثير من الآباء والأمهات، ولكن هي ضرورية للوالدين أن يعتنيا بأنفسهم وإلا لن يكونا قادرين على إعطاء رعاية جيدة، ومن المهم التواصل مع الآباء والأمهات الآخرين الذين يعلمون ماذا يعني أن يكون لديك طفل مصاب بعوز مناعة أولي، واسمح للآخرين بالمساعدة لإعطائك استراحة، وكن متأكدًا من تخصيص وقت لفعل شيء تستمتع به، واتخذ شخصًا ما يسمع لهمومك، واجعل قضاء وقت مع شريك حياتك أولوية ولتكن بشكل منتظم، وتعلم التعامل الإيجابي مع الكرب عبر الأكل الصحيح، والرياضة، والاحتفاظ بسجل للحالة وقضاء وقت مع أولادك.

كن مليئًا بالأمل: التأقلم مع داء عوز مناعة أولي عادة صعب وقد يكون غير مُشَجِّع ومخيف، ومن المهم البقاء إيجابيًا وملئ بالأمل، ولا تتجاهل ولا تقلل من الحديث عن مشاعرك السلبية، وبدلاً من ذلك، تعرف عليها واعترف بها وعالجها بطريقة إيجابية.

أثناء محاولتك إيجاد الوجه الإيجابي للأشياء ستعلم طفلك طريقة إيجادها كذلك، وهذا درس مهم وقَيِّم له، والوصول لها ستوفر لك المحافظة على هدوء أعصابك.