

"التعامل مع التغيير" لدى الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-فيلي

يواجه معظم الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-فيلي (PWS) صعوبة في التعامل مع أي تغيير يطرأ على حياتهم. يختلف هذا السلوك من شخص إلى آخر وقد يشكل مشكلة حقيقية لعائلات الأشخاص المصابين. يشمل التغيير أي شيء من مدرس بديل في المدرسة، إلى سلوك طريق مختلفة أثناء نزهة في السيارة أو استخدام كوب جديد. قد يحدث التغيير أيضًا بشكل مفاجئ وغير متوقع كإيقاف التيار الكهربائي. من ردود الفعل السلبية على التغيير لدى شخص مصاب بمتلازمة برادر-فيلي رفض الامتثال للطلبات أو الإجراءات الروتينية أو الخطط، ومن الممكن أن يتصاعد هذا السلوك بسرعة ليصل إلى حدّ المواظبة غير المبررة (أسئلة أو تعليقات متكررة) والنقاشات الحادة والتصرفات العدائية. ويُعتبر "الانغلاق التام" رد فعل نموذجيًا آخر على القلق المرتبط بالتغيير. وقد تشكل ردود الفعل هذه مصدر توتر شديد للعائلات حيث أنها غالبًا ما تحدث في الأوقات غير المناسبة.

ما الذي يجعل الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-فيلي يواجهون صعوبة في التعامل مع التغيير؟

يعتقد البعض أن المشكلة مرتبطة بعدم قدرتهم على "تحويل" انتباههم من أمر إلى آخر. وبشكل عام يواجه الأشخاص المصابون بمتلازمة برادر-فيلي صعوبة أكثر من غيرهم في تحويل انتباههم. أظهر باحثون من المملكة المتحدة أنه كلما زادت الصعوبة لدى المصاب بمتلازمة برادر-فيلي في تحويل انتباهه من أمر إلى آخر، ازدادت مقاومته للتعامل مع التغيير. ومن المعروف أيضًا أن الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-فيلي يميلون إلى تفضيل الإجراءات الروتينية المتكررة، وغالبًا ما يتمسكون بسلوكهم المتصلب أو الذي لا يقبل التغيير. على الرغم من اختلاف ردود فعلهم على التغيير، يشعرون جميعهم "بالأمان" عندما يمارسون حياتهم اليومية وفقًا لجدول معيّن وضمن إطار توقعات ثابتة. في حال كان تغيير ما متوقعًا مسبقًا، فمن الممكن استخدام استراتيجيات لتجنب قدر كبير من القلق الذي قد ينتج عن التغيير الطارئ.

الأساليب الفعالة لتجنب القلق المرتبط بالتغيير

تساعد هذه الاستراتيجيات البسيطة والعملية في الحدّ من ردود الفعل على التغيير المتوقع:

- مناقشة خطة بديلة مسبقًا. على سبيل المثال، يمكنك الاتفاق مع المريض على شراء الإحاص في حال لم تجد نفاخًا في متجر الفواكه. ومن شأن مناقشة الموضوع مسبقًا أن يحضّر المريض لمواجهة موقف مختلف عن الموقف الذي يتوقعه.
- التخطيط الدقيق الذي يشمل كل التفاصيل ومراجعة الخطط مرارًا وتكرارًا مع الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي ومع الآخرين. أحيانًا يتوقع الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي أمرًا لا تدركه أنت. على سبيل المثال، قد يتوقع أنك ستتوقف لاحتماء كوب من القهوة في طريق العودة إلى المنزل، لكن في حال لم تدرك ذلك وعدت مباشرةً إلى المنزل، فقد يعتبر ذلك تغييرًا. لذا من المفيد دائمًا مراجعة تفاصيل أي خطة مقدمًا.
- الاتفاق على بعض القواعد للنزهات. على سبيل المثال، القاعدة التي تقول له بموجبه "في حال بدأت بالصراخ لأي سبب كان سنعود إلى المنزل". قبل الخروج في النزهة، ذكر المريض بالقاعدة المتفق عليها باستخدام تعابير إيجابية مثل "سيسمح لنا سلوكك الجيد بإكمال النزهة ولن نضطر للعودة إلى المنزل باكراً". من الصعب فرض عواقب محددة مسبقًا على سلوكه السيئ في اللحظة نفسها، لكن من شأن العودة إلى المنزل أن تمنع الكثير من المشاكل في المستقبل.
- تقديم مدح للمريض كلما لاحظت أنه تقبل التغيير بشكل لائق.

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

- استخدام لوحات تصويرية أو اتباع خطوات روتينية مكتوبة. ويتم إضافة أي تغيير يلحق بالروتين إلى اللوح مسبقاً. على سبيل المثال، يمكن كتابة جدول للأسبوع. ويمكن تدوين المواعيد الطبية أو التعديلات التي تلحق بروتين الأسبوع العادي على اللوح نفسه. في حال وجد الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي أي مشاكل مع المخططات يستطيع إخبارك مسبقاً، على أمل التمكن من مناقشة أي مشاكل والتوصل إلى حل مناسب للجميع.

ما هي الأساليب الفعالة للحدّ من ردود الفعل على أي تغيير غير متوقع يلحق بالمخططات في اللحظة الأخيرة؟

قد تطرأ أحياناً تغييرات غير متوقعة وغير مخطط لها. وإذا حالفك الحظ كفايةً لتتمكّن من الاستجابة بسرعة، فقد تنجح في تخفيف حدّة القلق لدى المريض.

ستجد أدناه بعض الاستراتيجيات التي وجد الأهل وموفرو الرعاية أنها فعالة في الحالات المشابهة

- قدّم حلاً مناسباً قبل تفسير التغيير. على سبيل المثال في حال كان المقهى المفضل مغلقاً لأعمال التجديد، ابدأ بالقول "اليوم سنتناول القهوة في مقهى آخر. وستكون هذه تجربة مختلفة، ألا تعتقد ذلك؟ نستطيع أن نطلب منهم إعدادها تمامًا كما تحبها. وسيعود المقهى الذي نحب ارتياده ليفتح أبوابه الأسبوع القادم، لكنه مغلق اليوم لذا لا يستطيعون استقبالنا". تركز الجملة الأخيرة من هذا المثال على واقع أن المتجر مغلق، وتعود الأولوية لواقع أن الحصول على قهوة لذيذة ما زال ممكناً على الرغم من ذلك.
- قدّم مثالاً بصرياً حول المشكلة أو التغيير. على سبيل المثال إذا كنت تخطط لنقل خزانة إلى غرفة أخرى ولم تسع فيها، فإن جعل الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي يرى الخزانة خارج الباب هو الحل الأفضل بدلاً عن محاولة شرح المشكلة كلامياً. ويكون المريض أحياناً قادرًا على فهم استكشافات بسيطة أكثر من قدرته على فهم الكلمات.
- تحلّ بالصبر والهدوء؛ فالمرضى سوف يحتاج إلى الوقت ليتمكّن من استيعاب التغيير وتقبّله.
- حاول تسليط الضوء على النواحي الإيجابية التي يشملها التغيير.
- يمكنك أنت بنفسك التعبير عن الصدمة في وجه التغيير والطلب من الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي أن يساعدك في مواجهة الموقف، فتخفف بالتالي ردّ فعله على التغيير في حال حملته بعضًا من المسؤولية ضمن إطار ذلك الحدث.

إن إدارة التغيير يشكّل جزءاً مهماً من عملية إدارة صحة الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي بشكل عام. ومن شأن إدارة التغيير الفعالة أن تخفّض مستوى القلق وتحسّن النتائج في مجالات أخرى كإدارة الحالة الصحية والسلوك الشخصي.

حتى "التغييرات الجيدة"، كالعطلات مثلاً، يمكن أن تكون مصدر قلق للشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي ويجب التعامل معها على أنها تغيير يطرأ على مسار حياته الروتينية. وغالباً ما يلحظ المحيطون بالمرضى ظهور أعراض المواظبة غير المبررة والقلق والاضطراب المتزايدين حيال ما سيحدث أثناء وجوده بعيداً عن منزله وما إلى ذلك. قد يفضل البعض عدم إخبار الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي عن أحداث "جيدة" ستدخل حياته، لكن هذا الخيار لا يكون دائماً حلاً مناسباً.

من المفيد أيضاً رسم خطط للتغييرات مع الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي، بهدف تحقيق نتيجة أفضل في المرة القادمة. على سبيل المثال: "إذا اعتقدت في المرة القادمة أن هرتك دخلت في عراك وأنها قد تكون مصابة بخراج، ألا تجد أنه من الأفضل التوجه مباشرة إلى الطبيب البيطري بدل محاولة معالجتها بنفسك؟" إذا كان الجواب "نعم" عندها يمكنك إدراج هذا الحل ضمن الإرشادات التي يتبعها الشخص المصاب؛ دَوّن الإجابة على لوح الملصقات واحرص على أنه يعرف الخطة الجديدة!

بعد خروج الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي من شجار أو "نوبة غضب"، وبعد أن يهدأ ويصبح نادماً حتى، اسأله عما تستطيع/نت فعله لمساعدته عندما يتعرض في المرة القادمة لموقف مشابه. قد تفاجئك إجاباته وغالباً ما تؤدي إلى نتائج إيجابية. على سبيل المثال: "اتركني لوحدي قليلاً من فضلك" أو "أصغ إليّ من فضلك" أو "أرجوك لا تعاملني كطفل صغير". من شأن هذه الاتفاقيات أن تمنع أي شجار قد ينشب أو أي نوبة غضب قد تحدث في المستقبل.

السر يكمن في تقديم التنازلات

مع تقدم الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيللي في العمر، قد تلبين تصرفاته. ويتوقع المريض نفسه، بالإضافة إلى الأهل والأنسباء وأصدقاء العائلة، أن يتعامل الجميع معه أكثر فأكثر على أنه شخص بالغ. بصفتنا من الأهل وموفري الرعاية، نعرف جيدًا أن هذا ليس دائمًا ممكنًا لكننا نستطيع أحيانًا إظهار المزيد من المرونة والثقة في بعض النواحي. ليس من السهل نسيان الماضي وستأتي أوقات تنعدم فيها الثقة بينك وبين المريض، لكن في حال تمكنت من تقديم تنازلات من دون تعريض سلامتك للخطر فغالبًا ما ستتوصل إلى اتفاق. وبما أن عدم القدرة على اتخاذ أحكام صائبة والتحكم الضعيف بالعواطف لا يظهران جليًا لدى الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيللي عندما يكون هادئًا وسعيدًا، فاحرص دائمًا على مناقشة العواقب مسبقًا.

مع ازدياد الممارسة وتعيين بعض المسؤوليات للمريض من دون تعريض سلامته للخطر، أنت تسهل تغيير سلوكه نحو الأفضل. *على سبيل المثال:* دَع المريض يحمل مبلغًا من المال من أجل حدث محدد تم التخطيط له مقدمًا، وذلك بهدف تعزيز ثقته بنفسه وثقته بك. لكن لا تنس أن نجاح هذه الخطة سيحتاج إلى الكثير من التحضير والتفسير والتفاوض. ومن الضروري وضع اتفاق "بديل" لاستخدامه عندما لا تكون هذه التسوية فعالة، مثلًا: "في حال أنفقت المال بدلاً من استخدامه للغرض الذي ناقشناه، فسيكون من الأفضل لك ألا تأخذ المال في المرة القادمة. سأستمر إذا في تنظيم الدفع كي لا يغيرك المال لإنفاقه على الطعام".
يختلف الأشخاص المصابون بمتلازمة برادر-فيللي في الشخصية والقدرة الإدراكية. ويستطيع البعض منهم تحمّل المسؤولية أكثر من غيرهم. في حال كانت المسؤوليات المتعلقة بإدارة الأموال غير ضرورية، فمن الأفضل تجنبها كي لا يُحكم على المريض بالفشل.

يقول أحد أهل المرضى: إن العنصر الأهم بشأن تقديم التسويات هو أنك إذا قررت أن تأخذ شيئًا من شخص مصاب، فعليك دائمًا أن تعطيه شيئًا في المقابل. *على سبيل المثال:* "للأسف لا أستطيع أن أسمح لك بالاحتفاظ بكلب في هذا المنزل لأننا لا نملك مساحة كافية حقًا. لكنك تستطيع الاحتفاظ بعصفور في قفص/سمكة ذهبية في وعاء، ونستطيع أن نأخذك متى شئت للاعتناء ببعض الكلاب المسكينة التي لا يتسنى لها الخروج أبدًا لدى الجمعية الأمريكية لمنع القسوة على الحيوانات (SPCA)".

إن استمالاته بالحكم على الأشياء على طريقته ("لا نملك مساحة كافية حقًا") ومساعدته لرؤية ذلك الواقع؛ ومنحه شيئًا بالمقابل (سمكة ذهبية أو عصفور مثلًا) واستمالاته بمنح الأهمية لما يفضله هو، أي مساعدة الآخرين (الاعتناء بكلب شخص آخر)، كلها أساليب أثبتت فعاليتها.

إن تحضير الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-فيللي لمواجهة التغيير يمنحهم الفرصة لمعالجة ما سيحدث وكيف سيؤثر عليهم التغيير من الناحيتين الإدراكية والعاطفية. قد تستغرق عملية تحضير الأشخاص لمواجهة التغيير وقتًا طويلاً وجهدًا هائلًا، لكن النتائج عادةً تستحق العناء. على الرغم من ذلك، في حال شعر الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيللي بالتوتر لسبب أنت تجهله أو في حال أدرك القلق الذي تعيشه، فقد يُظهر سلوكًا صعب المراس مهما استخدمت من الاستراتيجيات المقترحة في ما سبق. لا تسمح لنفسك بالشعور بالفشل ولا تعتقد أن المريض فشل. استمر باعتماد استراتيجيات وقائية إيجابية. ومع الوقت، ستلاحظ كيف ستتحسن حالة المريض.