

التوعية حول متلازمة برادر-فيلي (PWS) للقاءات مع الاختصاصيين

غالبًا ما يكون الأشخاص المصابون بمتلازمة برادر-فيلي (PWS) متعاونين ويتمتعون بالمعرفة والقدرة العالية على اتخاذ القرارات الخاصة بهم، كما يقدرون المسؤولية والاحترام. عادةً ما يشعر البالغون المصابون بمتلازمة برادر-فيلي، ذوو القدرات الفكرية العالية، بالاستياء من حقيقة أن الوالدين أو أفراد الأسرة الآخرين يريدون مرافقتهم إلى المواعيد المحددة مع الاختصاصيين الذين يعالجون المواضيع المتعلقة برعايتهم الصحية أو شؤون حياتهم. يمكن لهذا أن يجعل الوالدين والعائلات، بالإضافة إلى الاختصاصيين، يشعرون بإحباط كبير، وقد يؤدي إلى تلقي معلومات مضللة واتخاذ إجراءات غير صحيحة من جانب الاختصاصي.

كيف يمكن لأفراد العائلة تجنب المواقف الصعبة التي تحدث بسبب التحريف وسوء الفهم مع الحفاظ على احترام الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي وتجنب الانتقاص من قدره؟

نعرف أن الأشخاص المُصابين بمتلازمة برادر-فيلي يمكن أن يكونوا مرتابين ومتحفظين بشدة عندما يتعلق الأمر بالكشف عن الصفات "السلبية" لديهم، إلا أن على الأشخاص الذين يجرون مقابلات معهم، سواء كانت تتعلق بالصحة أو مسألة اجتماعية، أن يكونوا على دراية بخصائص هذه المتلازمة. بالإضافة إلى ذلك، يتمتع الأشخاص المصابون بمتلازمة برادر-فيلي بالحقوق في الحصول على الرعاية الصحية والاجتماعية من قبل اختصاصي مُلمّ بالموضوع. وبالنظر إلى أن الأشخاص الذين يعانون متلازمة برادر-فيلي يشكلون نسبة مئوية ضئيلة جدًا من عدد السكان، توجد ندرة في الاختصاصيين المُلمّين بهذا الموضوع.

تتضمن ورقة المعلومات هذه حقائق مهمة عن متلازمة برادر-فيلي ونصائح لتحسين التواصل بين الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي والاختصاصي الذي يلتقي به. يسلط هذا الضوء على سبب أهمية الدراية بمتلازمة برادر-فيلي وما يمكن أن يحدث إذا لم يتم فهمها.

ويقع على عاتق الوالدين و/أو مقدمي الرعاية للأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-فيلي "مسؤولية الاهتمام" بتوفير هذه المعلومات. لإدارة الصحة بأفضل شكل، يجب نشر هذه المعلومات، إذ لن يقوم الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي بتوفيرها للاختصاصي.

تابع الحالة الصحية بانتظام مع الاختصاصي نفسه، إذا أمكن، للسماح بتطوير علاقة بينه وبين الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي وبينك، فالدراية بمتلازمة برادر-فيلي مهمة للتواصل بشكل جيد

• إن متلازمة برادر-فيلي متلازمة معقدة

• تؤثر في أنظمة عدة في الجسم

• قد تخفي القدرة الجيدة على اللفظ ضعف التذكّر الدقيق وضعف التفكير المنطقي وعدم القدرة على حلّ المشاكل وسوء تقدير الوقت أو العدد أو الكمية والخطورة

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

● قد تخفي القدرة على تحمّل الألم الشديد جدًا وضعف الاستجابة لدرجة الحرارة الإصابة والمرض. يمكن للخوف الطفولي من الألم أو معرفة بأن الشخص المُصاب "سيحصل على شيء ما" مقابل الإبلاغ عن ألم، أن يؤدي إلى عدم معرفة ما إذا كان الألم حقيقيًا أم لا. كذلك، لا يتمتع بعض الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-فيلي بقدرة جيدة على تحديد الموقع الفعلي بدقة، فقد تعني الإشارة إلى المرفق معاناتهم ألم في الذراع، ويمكن أن يكون هذا الألم في أي مكان من الكتف إلى المعصم

● يتمتع الأشخاص المُصابون بمتلازمة برادر-فيلي بتفكير حسّي، كما يعانون ضعفًا في مهارات المعالجة التتابعية. لذلك، قد يتأخر ردّهم على الأسئلة أو يمكن تفسيره على أنه ضعف في الفهم أو جهل في الموضوع الذي تتم مناقشته. يحتاج الأشخاص المُصابون بمتلازمة برادر-فيلي إلى وقت لفهم سؤال ما وبالتالي صياغة إجابة مناسبة بشكل معرفي، وتفكيرهم المعرفي (القدرة التنفيذية) بطيء. بالإضافة إلى ذلك، يكون أداء هؤلاء الأشخاص أفضل عندما يتم طرح أسئلة بسيطة ومباشرة عليهم، وليس أسئلة متعددة الخطوات أو أكثر من سؤال كل مرة. تجنّب التعليقات التي قد تحمل معانٍ غامضة أو تلك التي تتطلب تفسيرًا محددًا. يُفضّل "اقتراح" ما يلزم فعله وتقديم خيارات، إذا أمكن، بدلاً من سؤاله عما يجب فعله. يُعدّ الحصول على توضيح من الاختصاصي حول تفاصيل العلاج أو إدارته أمرًا أساسيًا. بشكل عام، لا يتمتع الأشخاص المُصابون بمتلازمة برادر-فيلي بقدرة جيدة على "القراءة ما بين السطور". وفي الواقع، غالبًا ما يلجأون إلى التعميم أو التعليق بطريقة وقحة! على سبيل المثال: سقط جون، المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي، في الشارع وجرح ركبته اليسرى. إنه يُظهر ألمًا شديدًا! تم تصوير ركبته بالأشعة السينية ولم تظهر أي كسور في العظام. تم تضميد الجرح بضمادة صغيرة. طلب منه الطبيب أن يتناول الباراسيتامول لتسكين الألم. تسأل: كم يبلغ عدد الأقرص التي يجب أن يتناولها وكم مرة وإلى متى يجب أن يستمر بتناولها؟ قد يجيب الطبيب: يمكنه تناول قدر ما يحتاج إليه طالما أنه يعاني الألم. يمكنك أن تسأل بعدئذٍ: هل يمكنك رجاءً تأكيد عدد الأقرص التي يجب أن يتناولها كل مرة وكم مرة في اليوم؟ متى يجب عليه التوقف عن تناول الأقرص؟

● ليس التذكّر دقيقًا دائمًا! قد يتحسن بسبب المسامرة أو رواية القصص، الأمر الذي يتم ملاحظته غالبًا لدى الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-فيلي. إلا أن الذاكرة قد تتشوش أيضًا بسبب سوء الفهم من جانب الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي. وقد يؤثر سوء إدراك الوقت في تاريخ الأعراض التي تم الإبلاغ عنها ومدة العلامات والمدة المنقضية منذ وقوع حدث مهم. بالإضافة إلى ذلك، قد يجيب الأشخاص المُصابون بمعلومات خوفًا من "الوقوع في مأزق" وقد يورطون شخصًا آخر كذبًا لتجنّب تحمّل اللوم.

● يمكن أن تدفع الأناية التي تتم ملاحظتها لدى الأشخاص المُصابين بمتلازمة برادر-فيلي إلى أن يشكوا من ألم أو إصابة وهمية لجذب الانتباه، وقد يصل الأمر حتى إلى دخول المستشفى، خاصةً إذا أتاحت لهم إقامة سابقة في مستشفى الحصول على طعام أكثر أو بعض النتائج الأخرى المرغوب فيها، لكن غير المناسبة. وقد يشجع الأمل في أن يتم وصف أدوية على زيادة الإبلاغ عن أعراض. لذلك، من الضروري إجراء تحقيق دقيق في الشكاوى كافة قبل وصف العلاج أو الدواء.

● يعاني الأشخاص المُصابون بمتلازمة برادر-فيلي مستوى عاليًا من القلق معظم الوقت. وقد يسبب اقتراح البدء الفوري باستراتيجية أو علاج جديد أو متغيّر القلق، إذ يشعر الأشخاص المُصابون بمتلازمة برادر-فيلي بالضغط من مجرد التفكير بالتغيير. ستزيد مناقشة فقدان الوزن والتغيير المحتمل في الطعام أو تقليله القلق دائمًا ولا يجب مناقشة الأمر إلا عند الضرورة فقط. يجب إعلام الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي قبل المقابلة بهوية الشخص الذي سيقابله وبسبب إجراء المقابلة، عندما يكون ذلك ممكنًا.

● يمكن أن يزيد التأجيل والتغيير في المواعيد والانعقاد لدى الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي. أبلغ الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي بأن المواعيد لا تجري دائمًا في وقتها وبأنه قد يكون عليه الانتظار فترة وجيزة لإجراء المقابلة. والأهم من ذلك أيضًا، أنه إذا تأخر على الموعد، فقد لا يتمكن من رؤية الاختصاصي، إذ قد يكون لدى هذا الأخير الكثير من الأشخاص الآخرين ليأمرهم في ذلك اليوم أيضًا!

عادةً ما يكون أفراد العائلة هم أكثر الأشخاص المُلمّين بحالة الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي. فحاول التحدث مع الاختصاصي قبل مواعده الأول مع الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي، إذا أمكن. اغتنم هذه الفرصة لإعلامه بالمعلومات ذات الصلة التي، إذا تمت

مناقشتها أثناء الاستشارة، ستجعل على الأرجح الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي يشعر بالضغط وتوتر جَوّ المقابلة ككل. اقترح عليه أن يسأل الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي، في بداية الاستشارة/اللقاء، عما إذا كان يمكنك مساعدة الشخص المُصاب بالإجابة على أي شيء لا يعرفه أو لا يمكنه تذكره. يجعل هذا الأمر الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي محور المقابلة، لكنه يتيح لك المساهمة، بناءً على طلب الاختصاصي.

سيؤدي السلوك "اللطيف، اللطيف" إلى جعل التجربة إيجابية أكثر لكل من الاختصاصي والشخص المُصاب. كما يعتبر تخصيص وقت طويل للمقابلة أمرًا مفيدًا. كُن على علم بالأدوية وجرعات الأدوية التي يتناولها الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي الذي تُجرى معه المقابلة. إذا كنت تريد وصف دواء جديد، فأعلم الطبيب المُعالج بأنه يُفضل البدء بوصف جرعات أقل من الجرعات العادية من معظم الأدوية للأشخاص المُصابين بمتلازمة برادر-فيلي.

لا تنسَ كتيّب التنبيهات الطبية من IPWSO (المنظمة العالمية لمتلازمة برادر-فيلي). إن احترام الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي كما هو أمر مهم دائمًا. ونظرًا لأن الموعد مخصص له، يُحتمل أن تكون لديه الرغبة في الإجابة عن كل الأسئلة التي تُطرح عليه. اطلب منه الإذن للإجابة عن أي سؤال بدلاً منه، إذا أمكن، في حال كان لا يعرف الإجابات.

في الوضع المثالي، تحدّث مع الاختصاصي قبل الموعد واطلب منه أن يقترح على الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي، أن يأذن لك بالمساعدة في الإجابات أثناء الموعد. إذا صدر هذا الاقتراح من الاختصاصي، فسيجعل فكرة "الشخص الذي يقدم الرعاية" أو فرد العائلة الذي يساعد في الإجابات، عادية للجميع وليس للشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي فقط. كما سيُظهر الاحترام أيضًا للشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي وسيُساعد في تطوير علاقة جيدة مع الاختصاصي.

أعلم الجميع بالمعلومات نفسها! تذكر أن تأخذ معك إلى كل المواعيد الخاصة بالأشخاص المُصابين بمتلازمة برادر-فيلي:

- 1) قائمة بالأدوية والجرعات التي يتناولها الشخص المُصاب
- 2) قائمة بالأسماء وتفاصيل الاتصال الخاصة بالاختصاصيين الآخرين الذين يعالجون الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي
- 3) نسخة عن كتيّب التنبيهات الطبية من المنظمة العالمية لمتلازمة برادر-فيلي وعنوان موقع IPWSO على الويب
- 4) كلما تمكنت من نشر معلومات عن متلازمة برادر-فيلي، كان ذلك أفضل للجميع - الشخص المُصاب بمتلازمة برادر-فيلي والاختصاصيين الذين يتولون رعايته أو رعايتها ولك.