

ندوة عبر الإنترنت من الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH): الإسراع وليس التسرع منظور عن التمريض والحالة النفسية والاجتماعية لكوفيد-19 4 مايو 2020

Glenn Pierce، دكتوراه في الطب والفلسفة
Edward Kuebler، ماجستير في الخدمة الاجتماعية، LLC
Richa Mohan، ماجستير ودراسات عليا في الفلسفة
Kate Khair، دكتوراه الفلسفة في التمريض، ممرضة مسجلة
Marlène Beijlevelt، ماجستير العلوم في التمريض، ممرضة مسجلة
Flora Peyvandi، دكتوراه في الطب والفلسفة

التعامل بنجاح مع الهيموفيليا وكوفيد-19 في حياتنا اليومية

Kate Khair، دكتوراه الفلسفة في التمريض، ممرضة مسجلة، لندن، المملكة المتحدة، رئيسة لجنة الممرضات في الاتحاد العالمي للهيموفيليا
Marlène Beijlevelt، ماجستير العلوم في التمريض، ممرضة مسجلة، أمستردام، هولندا

البقاء على اتصال بفريق الهيموفيليا ومركز العلاج التابع لك

يتوفر جميع مقدمي علاج الهيموفيليا في جميع المراكز ويقدمون الرعاية باستمرار. ومع ذلك، فإن إمكانية الوصول إلى مراكز علاج الهيموفيليا خلال جائحة كوفيد-19 ستعتمد على البيانات الإعلامية الوطنية والإقليمية والتابعة للمستشفى. وقد يختلف تقديم الخدمات والرعاية عن المعتاد. ومع ذلك، ينبغي للأشخاص المصابين بالهيموفيليا أن يكونوا على يقين من أن فريق علاج الهيموفيليا التابع لهم لا يزال يعمل ومتاحًا بسهولة ويشرف على رعايتهم.

وقد تؤدي الأزمة العالمية إلى تطبيق بعض التقنيات الحديثة بشكل أسرع، مثل الاستشارات السريرية عبر الفيديو. في العديد من البلدان، تكون مكالمات الفيديو باستخدام أجهزة الكمبيوتر أو الأجهزة المحمولة متاحة وتتوفر وسائل الاتصال هذه في جميع أنحاء العالم تقريبًا. يُنصح الأشخاص الذين يعانون من الهيموفيليا ومقدمو الرعاية الأسرية بأن يسألوا مركز الهيموفيليا التابع لهم عن خيارات الاستشارات عبر الهاتف أو الفيديو.

وفيما يتعلق بالمراسيم والاحتياطات المتعلقة بكوفيد-19، بما في ذلك الطرق المتبعة في فحص كوفيد-19 واختباره والتدابير الوقائية مثل ارتداء كمامات الوجه في الأماكن العامة، فإنها تختلف من بلد إلى آخر ومن مكان إلى آخر. يوصى الأفراد المصابون بالهيموفيليا الذين كانت نتيجة اختبارهم لكوفيد-19 إيجابية بإبلاغ طبيبيهم العام و/أو مركز علاج الهيموفيليا.

دخول المركز أو المستشفى لتلقي العلاج

بالنسبة إلى من يحتاجون إلى الذهاب إلى مركز العلاج أو المستشفى لتلقي علاج النزف، قد يتم تقديم الخدمات في مكان آخر في المستشفى أو في مستشفى آخر. راجع اللوائح الخاصة ببلدك ومنطقتك والمستشفى المحلي التابع لك، وتعرف على ما إذا كان علاج الهيموفيليا لا يزال يقدم في المركز التابع لك، أم في مكان آخر. تحدث إلى فريق الهيموفيليا أو الطبيب العام التابع لك حول ما ينبغي عليك فعله عند حدوث مشكلة نزف حاد تتطلب الذهاب إلى المستشفى.

قد تتضمن بعض المستشفيات أماكن خاصة للمرضى المشتبه بإصابتهم بكوفيد-19 وغير المشتبه بهم. قد تكون بعض المداخل مغلقة وقد يكون من الضروري دخول المستشفى بطريقة مختلفة عن المعتاد. ومن المحتمل أيضًا أن يتم اتخاذ احتياطات إضافية لتقليل عدد زوار المستشفى إلى أدنى حد ممكن. على سبيل المثال، قد يتم إغلاق عيادات الاستقبال مؤقتًا أو قد تكون المواعيد مقتصرة على ساعات محددة أو قد يتم تقييد الدخول (يسمح لأحد الوالدين فقط بمرافقة طفل مثلاً).

ربما قامت بعض المستشفيات بإجراء ترتيبات لمرضى الهيموفيليا بحيث يتم علاج حالات النزف لديهم من خلال تناول مركبات عامل التخثر في المنزل. وفي بعض الحالات، تم تدريب صغار الأطباء في وقت قصير للغاية لزيارة المرضى في منازلهم لعلاج النزف.

الجراحة خلال فترة كوفيد-19

أجلت العديد من البلدان في الشهرين الماضيين جميع العمليات الجراحية المخطط لها إلى ما بعد جائحة كوفيد-19، لكن تواصل المستشفيات ومراكز علاج الهيموفيليا تقديم الرعاية الجراحية الطارئة إذا اقتضى الأمر لأي من الأفراد الذين قدموا ويعانون من حالات طوارئ طبية حادة. من المهم تنبيه موظفي الطوارئ والطبيب إلى أن المريض يعاني من الهيموفيليا أو مشكلات تخثر أخرى.

قد تختلف بعض جوانب الرعاية الجراحية عن المعتاد خلال فترة الجائحة، اعتمادًا على الظروف المحلية واللوائح الحكومية والخاصة بالمستشفى. قد يتم تقصير مدد الدخول إلى المستشفى وقد يكون عدد زوار المرضى مقصورًا على زائر واحد أو تمنع الزيارة وقد تختلف المتابعة عن العمليات العادية.

كيفية إدارة المخزون

يعتمد مقدار العامل الذي يمكن للأشخاص الاحتفاظ به في منازلهم أو في مركز علاج الهيموفيليا أو في المنطقة بشكل كبير على موقعهم في العالم. وفي البلدان والمناطق القادرة على شراء تركيزات عامل التخثر مباشرة من شركات الأدوية، في أوروبا والأمريكتين وأستراليا بشكل أساسي، لا توجد مشكلات في إمدادات عامل التخثر والمخزونات الوفيرة للتمكن من علاج كل المرضى الذين يعانون من اضطرابات النزف سواء في العيادة أم للعلاج المنزلي.

وبالنسبة إلى من يتلقون منتجات العلاج عن طريق المساعدات الإنسانية من الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH)، يعمل الاتحاد العالمي للهيموفيليا من كئب لضمان توصيل منتجات العامل إلى البلدان المعنية باستمرار. وعلى الرغم من ذلك، أحيانًا قد تتوفر إمدادات منخفضة من العامل مؤقتًا وقد يُطلب من المرضى توخي المزيد من الحذر بشأن كمية العامل المخزنة في المنزل التي لا يتم استخدامها أو استخدام جرعات أقل أو عدم استخدام العامل لعلاج حالات النزف البسيط (في بعض الحالات، استخدام بدائل مثل DDAVP و/أو حمض الترانيكساميك) لمحاولة جعل المخزون المتوفر يدوم مدة أطول.

وفي بعض البلدان، يمكن تسليم منتجات العامل مباشرة إلى المرضى في المنزل عبر شركات صيدليات الرعاية المنزلية، لكن القانون يمنع هذا في الكثير من البلدان. وقد تمكن الاتحاد الأوروبي للهيموفيليا (EHC) والرابطة الأوروبية للهيموفيليا والاضطرابات المتعلقة بها (EAHAD) من إجراء تغييرات تشريعية للسماح بتوصيل العامل للمرضى الذين يعانون من الهيموفيليا وغيره من اضطرابات النزف في المنزل، وقد يتكون العامل من جرعة واحدة أو جرعتين فقط أو إمداد يكفي لمتابعة العلاج الوقائي الكامل الخاص بهم.

ومن خلال التوصيل للمنزل، لن يضطر المرضى الذين يذهبون عادةً إلى المستشفى للحصول على العلاج أو الأدوية الخاصة بهم إلى السفر بعد ذلك. وهذا يقلل من احتمالية تعرضهم للإصابة بكوفيد-19 في المستشفى والأماكن العامة. ومن المأمول بعد انتهاء الجائحة، أن يتم تبني العلاج المنزلي للأشخاص الذين يعانون من اضطرابات النزف وأن يصبح المعيار المتبع عالميًا.

التعامل مع الألم

ومن المعروف أن العديد من المرضى الذين يعانون من حالات النزف لا يعالجون بالعامل؛ قد يعتقد البعض أنهم قد يغادرون من دون العلاج بالعامل لأنهم أقل نشاطًا في الوقت الحالي أو قد لا يتمكن البعض من الحصول على العامل في المنزل أو لا يمكنهم الوصول إلى المستشفى لتلقي العلاج. حتى لو لم يكن بإمكان المريض الحصول على عامل التخثر، يمكن تقديم علاج للألم الناتج عن النزف.

يمكن علاج ألم النزف والتعامل معه كالمعتاد، باستخدام مسكنات الألم وتطبيق علاج PRICE (الحماية والراحة والتلج والضغط والرفع) حسب الحاجة.

ومع جائحة كوفيد-19، من الضروري أن تعرف كيفية تأثير بعض الأدوية في الأشخاص الذين يعانون من اضطرابات النزف وتتوخى الحذر حيال ذلك. ثمة بعض الشكوك في أن بعض العقاقير اللاستيرويدية المضادة للالتهاب ((NSAIDs)، خاصة Nurofen®/Orbifen®، قد يكون لها تأثير في نتائج كوفيد-19. وكقاعدة عامة، يُنصح الأشخاص الذين يعانون من اضطرابات النزف بوجه عام بتجنب العقاقير اللاستيرويدية المضادة للالتهاب حيث يمكن أن تتعارض مع تخثر الدم. ينبغي على أي مريض يتناول العقاقير اللاستيرويدية المضادة للالتهاب مناقشة استخدامها مع فريق الهيموفيليا.

التعامل مع النمط الطبيعي للحياة اليومية

من الضروري الالتزام بالقواعد في منطقتك الجغرافية بشأن الخروج في الأماكن العامة والتباعد الاجتماعي. ينبغي أن يستمر الأشخاص الذين يعانون من اضطرابات النزف في القيام بأنواع الأنشطة والتمارين البدنية التي يقومون بها بشكل طبيعي قدر المستطاع، وأن يواصلوا اتباع الاحتياطات المتعلقة بالأنشطة غير المناسبة لحالتهم.

هناك العديد من المواقع الإلكترونية ومنصات التواصل الاجتماعي التي تتضمن نصائح حول ممارسة التمارين العامة والخاصة بالهيموفيليا معًا. وستتضمن العديد من مراكز العلاج معلومات وموارد تم تطويرها من قبل مختصي العلاج الطبيعي للهيموفيليا. استشر مختص العلاج الطبيعي للحصول على نصيحة خاصة بالهيموفيليا بشأن ممارسة التمارين والبقاء بصحة جيدة.

ثمة قلق بالغ حول كيفية إدارة أمور أسرتك إذا كنت مريضًا. فكر في الشخص الذي يمكنك طلب المساعدة منه – أحد أفراد العائلة أو صديق أو جار يمكنه مساعدتك في الحصول على البقالة أو المهام الأخرى. يمكنك طلب المساعدة من الأشخاص في مجتمعك، بما في ذلك الأشخاص الذين لم تكن تطلب مساعدتهم في المعتاد. وينبغي لمن ينعمون بصحة جيدة مد يد العون ومساعدة الآخرين.

قد يكون الاحتجاز في المنزل والمنع من الخروج أمرًا صعبًا، خاصة بالنسبة إلى أولئك الذين لم يعتادوا المكوث في المنزل طيلة الوقت مع جميع الأشخاص الذين يعيشون معهم. فكر في الأنشطة والهوايات الجديدة التي يمكنك القيام بها في المنزل، مثل البستنة أو القراءة أو الرسم، للمساعدة على تجاوز هذه الفترة.

افعل ذلك في أحد الأيام في وقت محدد. لا تفكر طويلًا في مدة استمرار الجائحة – تجاوز اليوم وانظر كيف سيكون الأمر غدًا. افعل كل ما بوسعك لتذكر الأشياء الجيدة والاحتفال بها – عيد ميلاد، يوم مشمس، مطر رائع للزهور أو الخضراوات في الحديقة.

التعامل مع القلق والخوف في العالم في ظل جائحة كوفيد-19

Richa Mohan، ماجستير ودراسات عليا في الفلسفة، مختص علم النفس السريري، الهند

لأسباب غير مفهومة، قد تتسبب جائحة كوفيد-19 في مجموعة متنوعة من مشكلات الصحة النفسية ومن المحتمل أن تؤدي إلى تفاقم الأوضاع الراهنة. وتتضمن ردود الفعل الشائعة، التي تختلف من فرد إلى آخر، الذعر وفقدان الثقة والشك والارتباك والقلق.

التوتر والخوف والقلق

الخوف هو الاستجابة الطبيعية عندما يواجه الشخص خطرًا؛ فهو استجابة وقائية وتكيفية تنطوي على الخوف من الخطر واستيعابه وتقييمه والاستجابة عبر "الكر أو الفر" للحد من الضرر الذي يلحق بالشخص. ويختلف القلق عن الخوف في أنه ليس رد فعل للخطر أو الأذى، ولكنه رد فعل عاطفي تجاه العواقب الناتجة عن حدث ما، جائحة كوفيد-19 في هذه الحالة، بدلاً من الحدث نفسه.

وبالنسبة إلى من يعانون من القلق لفترات طويلة، فمن الضروري التوقف عن ذلك والتفكير في مسببات القلق وردود الفعل العاطفية وطبيعتها، على سبيل المثال، الوحدة بسبب العزلة أو الانزعاج بشأن فقدان الوظيفة أو عدم الإنتاجية أو القلق بشأن الحصول على العلاج أو الشعور بالعجز بسبب الشكوك المحيطة بكوفيد-19. وتشمل المشاعر غير الصحية الاكتئاب والغضب غير الصحي والقلق واليأس. وعلى النقيض، تشمل المشاعر الصحية الحزن والغضب الصحي والحذر والتفاوض الواقعي.

وقد يحل الحذر محل الخوف عندما لا يكون هناك تهديد مباشر ويسمح للأفراد بالبقاء على مستوى شديد من اليقظة تحسبًا للظروف عالية الخطورة، مثل عندما يكونون بالخارج بين أشخاص آخرين في المستشفى أو في الأماكن العامة الأخرى، أو عند تلقي تسليمات للمنزل من منتجات العامل أو غيرها من السلع.

من الضروري أن نتعامل مع المخاوف ومصادر القلق بصورة فعالة. ركز على المشكلات المباشرة بدلاً من المشكلات المجردة. اقبل المخاطرة والشك. جرب الحلول وإستراتيجيات التكيف. ركز على منع الضرر أو تقليله. ابحث عن الموارد والدعم.

الطرق الفعالة للتعامل مع الوضع خلال جائحة كوفيد-19

قيم المخاطر الواقعية وموارد التكيف الشخصية، وحدد الإستراتيجيات والأنشطة التي يمكنها أن تمنحك شعورًا بالإنجاز والتحكم. تؤدي الأنشطة كتنظيم الأماكن المحيطة بك مباشرة (مثل مناطق العمل والمعيشة في المنزل) والطهي والبستنة إلى نتائج فورية ومرضية.

حافظ على شعور الانتماء والترابط المجتمعي مع الأصدقاء والأقارب من خلال الهاتف والبريد الإلكتروني ومحادثات الفيديو ووسائل التواصل الاجتماعي. جدد التواصل مع الأشخاص الذين لم تكن على اتصال بهم في بعض الأحيان.

قيم مدى شعورك وتكيفك وحدد ردود الأفعال غير الصحية وغير الفعالة واكتشف طرقًا عملية وفعالة للتعامل مع التحديات. طور روتينًا أو خطة للأنشطة اليومية واتبعها بشكل دقيق.

احصل على معلومات دقيقة وحديثة عن كوفيد-19 من مصادر موثوقة وضع حدًا للوقت الذي نقضيه في قراءة الأخبار المتعلقة بالجائحة أو مشاهدتها أو الاستماع إليها، حيث قد يؤدي إلى حمل زائد من المعلومات أو إثارة القلق. توخ الحذر بشأن المعلومات المضللة والمتناقضة، خاصة على وسائل التواصل الاجتماعي.

العزلة: البقاء وحيدًا لكن ليس بمفردك: التعامل مع مشاعر العزلة والتباعد الاجتماعي

Edward Kuebler، ماجستير في الخدمة الاجتماعية، LLC، رئيس اللجنة النفسية والاجتماعية في الاتحاد العالمي للهيموفيليا

التباعد الاجتماعي والعزلة

وضعت العديد من البلدان حول العالم توجيهات التباعد الاجتماعي في أثناء جائحة كوفيد-19. ويشير التباعد الاجتماعي إلى ممارسة الحفاظ على مسافة مادية عن الآخرين وتجنب الاتصال المباشر مع الأشخاص أو الأجسام في الأماكن العامة في أثناء تفشي مرض معدٍ بغية تقليل التعرض للعدوى ونقلها إلى أدنى حد.

تشير العزلة إلى حالة كونك في انعزال عن الأشخاص أو الأماكن الأخرى. من الممكن أن يؤدي التباعد الاجتماعي إلى الشعور بالعزلة والمشكلات النفسية إذا توقف الأشخاص عن التفاعل مع الآخرين – لكن يمكن تجنب ذلك من خلال الاستمرار في التفاعلات الاجتماعية مع الآخرين، بما في ذلك المشاركة في المحادثات والأنشطة على مسافة مادية آمنة مع اتباع الاحتياطات مثل ارتداء قناع في الوقت نفسه.

التعامل بنجاح مع مشاعر الخوف واليأس

بالنسبة إلى العديد من الأشخاص، بما فيهم مقدمو الرعاية الصحية، قد تثير الجائحة مشاعر العزلة والخوف والقلق واليأس لديهم. من الضروري فهم بعض المسببات الكامنة لهذه المشاعر، التي قد تكون مرتبطة أحيانًا بذكرات طفولتنا وتجاربنا السابقة، حتى نتمكن من التعامل مع هذه المشاعر بصورة فعالة.

إحدى الإستراتيجيات الفعالة للتكيف هي التحول من المشاعر غير الصحية إلى التركيز على التحديات الفعلية والخطوات التي يمكنك اتخاذها للتكيف بغية الحفاظ على سلامتك وصحتك البدنية والعاطفية. من الضروري تذكر أنه بينما تتسبب الجائحة في حدوث تغييرات كبيرة في تفاعلاتنا الاجتماعية، إلا أنه لا يجب بالضرورة أن نخسر دعمنا – لكن يتعين علينا إعادة تعريف كيفية التواصل فيما بيننا.

التعامل مع الخوف والعزلة

تتطلب جائحة كوفيد-19 منّا تغيير أسلوب حياتنا. يواجه بعض الأشخاص الذين يعانون من اضطرابات نفسية وعائلاتهم تغييرات كبرى وقد أعرب بعضهم عن خوفهم من عدم تمكنهم من الحصول على مركزات عامل التخثر والعلاجات الأخرى. من المهم أن يكون لدينا فهم جيد للموقف وأن نبحث عن طرق للتعامل من خلالها.

تعرض معظم المصابين بالاضطرابات النفسية لظروف وأحداث صعبة للغاية في الماضي، اكتسبنا من خلالها مرونة ومهارات مميزة. من الضروري تذكر عبور التحديات بشكلٍ فردي وكمجتمع وتطبيق المعرفة والمهارات المكتسبة على هذه الجائحة – مع إدراك أننا نواجه تحديات وشكوكًا جديدة.

للتعامل مع هذه الأزمة بفاعلية، من الضروري التريث والتفكير بعناية للحصول على منظور أوسع. حيث يتيح لنا النظر إلى الصورة الشاملة، بدلاً من التركيز على التفاصيل، رؤية الأمور بطريقة مختلفة. من خلال تغيير نظرتنا، يمكننا في كثير من الأحيان رؤية خيارات وفرص واحتمالات أخرى.

تحديد وضع طبيعي جديد - للوقت الراهن والمستقبل القريب

تفرض علينا الجائحة تغيير سلوكياتنا والقيام بالأمر بشكل مختلف في نطاق الحدود الحالية. كما تتطلب التخلي عما نعرفه والتكيف مع الواقع الجديد وتحديد وضع طبيعي جديد لطريقة تعاملنا مع الآخرين وكيفية ممارسة حياتنا اليومية.

حاليًا، يتضمن ذلك البقاء على اطلاع على الوضع واتخاذ الاحتياطات اللازمة - ارتداء كمامة وغسل اليدين باستمرار والتباعد الاجتماعي - لحماية أنفسنا ومن حولنا. سيتيح لنا ذلك استعادة طاقتنا وتحديد احتياجاتنا والهينة التي نريد أن تبدو عليها حياتنا في المستقبل القريب.

فترة الأسئلة والأجوبة

GP: سننتقل الآن إلى فترة الأسئلة والأجوبة. قبل أن نفعل ذلك، أريد توجيه شكر خاص لمؤسسة تحالف الهيموفيليا. إنها مؤسسة هنا في الولايات المتحدة تتعاون مع معظم مراكز معالجة الهيموفيليا التابعة لنا لتقديم عامل التخثر. كان **Joe Pugliese** التابع لمؤسسة تحالف الهيموفيليا يمّول منحة للسفر، لكن بما أننا لا نأسافر، عرض تمويل الندوات عبر الإنترنت مثل هذه الندوة ونحن نقدر ذلك. سننتقل الآن إلى الأسئلة والأجوبة. تلقينا بعض الأسئلة التي وردت إلينا سابقاً.

أشعر بالقلق تجاه هذا الوضع، ماذا يمكنني أن أفعل لأهدئ من روعي؟

RM: لقد نشرنا بالفعل شريحة عن القلق المثمر وغير المثمر، ويعد القلق هو أحد ردود الأفعال تجاه هذا الوضع. لذا، يمكنك إجراء اختبار ذاتي على مقياس من 1 إلى 10 لمعرفة مستوى قلقك. إن كان أقل من 5، فأنت عند مستوى قلق أقل؛ وإن كان أكثر من ذلك، فاطلع على الشرائح، التي ستوفر لك وسيمكنك تعديل رد فعلك والارتقاء بنفسك إلى القلق الفعال.

كيف يمكنني التغلب على الضغط النفسي الذي يسببه كوفيد-19 وينتج عنه نسيان الجرعات؟

EK: الإجابة المختصرة والسريعة هي: لا تنس الجرعات، مهما حدث. مع ذلك، تناولنا للتو بعض المعلومات عن القلق والضغط والخوف اللذين يمكنهم التأثير في أنظمتنا الروتينية المعتادة. أنصح كل من يريد معرفة كيفية التعامل مع هذا السؤال الخاص أن يجعل الأولوية لصحته وأن يحرص على تنفيذ كل ما يجب عليه للتعامل بنجاح مع اضطراباته النزفية، وإذا كان يعاني من بعض المشكلات المتعلقة بالشعور بالاكتئاب وعدم الرغبة في فعل الأشياء، فعليه التواصل مع أحد الأشخاص والتحدث إليه. لكن بكل السبل، ما يجب أن تكتبه كعنوان للفصل الحالي من حياتك هو "سأتناول جرعاتي وأعتني بصحتي".

ماذا لو كانت الجرعات التي ستتناولها غير متوفرة لديك؟

EK: عدم امتلاك الجرعات يغير الوضع بالتأكيد. وكما نعلم من قبل ظهور كوفيد-19، ثمة أشياء يمكننا فعلها لحماية مفاصلنا؛ ثمة أشياء يمكننا فعلها لمحاولة التعامل بنجاح مع اضطرابنا النزفية دون الحصول على تركيز عامل التخثر. وهذه الأشياء ستكون مهمة للغاية في الوقت الحالي - أن تفعل أشياء تعرف كيف تفعلها وأن تتذكر الأشياء التي تعلمتها بحيث يمكنك التعامل مع هذا الوضع بنجاح إلى أن تتحسن الأوضاع. وبالتأكيد، إذا بدأت في تغيير شعورك، فتواصل مع أحد الأشخاص وتحدث إليه. لكن تذكر ما تعرفه عن كيفية الاعتناء بنفسك بدلاً من احتمالية عدم امتلاك عامل كافي.

كيف يمكنني التعامل بنجاح مع خوفاً وقلقي على طفلي/اطفالي؟

RM: لقد تحدثنا بالفعل عن إستراتيجيات التعامل بنجاح مع الخوف والقلق. لكن عندما يتعلق الأمر بالأطفال، فإن الوضع صعب قليلاً. لكن يمكنك، حسب الفئة العمرية للطفل، تقسيم المهام وإشراكهم في الأعمال المنزلية في هذه الأيام وسيفعلون ذلك عن طيب خاطر وبكل سرور. وأكرر، يجب عدم الإخلال بالروتين المتبع؛ مثل وقت المذاكرة ووقت اللعب. ولقد تحدثنا بالطبع عن وسائل التواصل الاجتماعي؛ حيث يمكنهم أحياناً التواصل مع أصدقائهم عبر وسائل التواصل الاجتماعي أو مكالمات الفيديو بحيث يشعرون بذلك بالترابط مع أصدقائهم. إذن هذه بعض الإستراتيجيات التي ستقلل المخاوف والشعور بالقلق لدى الأطفال.

هل لديك نصيحة لمساعدة الآباء على التعامل بنجاح مع الأخبار المخيفة المختلفة عن كوفيد-19؟ كيف يمكنني مواجهة المجهول؟

GP: ورد إلينا سؤال عن متلازمة كاواساكي؛ وتلقينا بضع أسئلة أخرى عنها أيضاً. فلوراء، أتمنى لو أمكنك تقديم منظور أوسع. نتعرف كل أسبوع على جهاز عضوي جديد يتأثر. حيث يوجد لدينا تأثير كوفيد في أصابع القدم (أصابع كوفيد) وكذلك التهاب كاواساكي لدى الأطفال الصغار. ما الذي يتعين علينا التفكير فيه، فيما يتعلق بطريقة عمل المرض بالإضافة إلى الفيروس المسبب له؟

FP: فيما يتعلق بالمرض، من الضروري للغاية فهم كيفية حدوث المرض. كما نعلم، يهاجم الفيروس البطانة الغشائية ويحدث تأثيراً كبيراً فيها ويحدث هذا بشكل رئيس على مستوى الرئة ولكن هذه ليست البطانة الغشائية الوحيدة، حيث يمكن أن يحدث هذا في كل مكان وهذا ما نسمع به كل يوم - الصورة السريرية المختلفة - وهذا يعتمد على المرحلة التي يكون عليها المريض عندما يصل تحت إشرافنا. إذن هذا هو سبب أننا كنا نرى في بداية هذه الجائحة المرضى يعانون من مشكلات مثل فشل الجهاز التنفسي أو مشكلات في الرئة. لكن بدأنا نرى أنواعاً أخرى من الأعراض، مثل مشكلات الجهاز الهضمي أو التهاب الجلد أو حتى نلاحظ عرضاً جديداً في الأطفال مثل الذئبة أو داء كاواساكي - لأنني أعتقد أن كل هذا الالتهاب دفاع من جسمنا ضد هجوم هذا الفيروس على البطانة الغشائية. وهذا هو سبب أننا نواجه صورة مختلفة.

إذن ما علينا معرفته، وما أظن أن معرفته ضرورية لهؤلاء الجمهور، هو أننا نواجه التهاباً كبيراً، في الشهر الأول على الأقل. لأنني أعتقد أن الأمور تتغير الآن، لسببين. أولاً، لأن المرضى يصلون في مرحلة مبكرة أكثر. ثانياً، لا أعرف ما إذا كان الفيروس يتغير ويتكيف مع حياتنا أم لا. لكن جدة المرض تبدو أقل خطورة. لكن في البداية كان المرضى يعانون من التهاب كبير بسبب تنشيط البطانة الغشائية، ما يؤدي إلى تنشيط تجلط الدم وأحياناً يمكن أن ينشط نظام المناعة الذاتية كذلك، وهذا في رأيي ما نراه يومياً في الصورة المختلفة.

هل يتعين عليّ تغيير علاج طفلي (زيادة معدل الحقن مثلاً؟)

GP: على هذا المنوال، ثمة سؤال ذو صلة: هل من الممكن المعاناة من نزيف بصورة أكبر بسبب الضغط والقلق؟

KK: لا أعتقد أن عليك تغيير معدل الحقن لطفلك ما لم يوجد سبب لذلك، هذا الأمر متعلق بالاضطراب النزفي. ثمة سببان لذلك أحدهما هو إذا كان لديك مخزون محدود من العامل وتستنزفه ولا يمكنك الحصول على المزيد، ففي الواقع لن يكون لديك أي عامل لمعالجة طفلك أو نفسك إن نزفت. وما لم تكن تنتقل من مرحلة العلاج عند الحاجة إلى العلاج الوقائي بطريقة مُخطط لها بالفعل، فلا يوجد سبب فعلي للتغيير. لكن ما أود قوله هو أنه إذا كنت تتبع العلاج الوقائي ويفترض أن تعطيه لطفلك ثلاث مرات أسبوعياً لكنك تفعل ذلك مرتين أسبوعياً فقط، فهناك رأي بالفعل يقول إنه يجب عليك تجربة الالتزام بالعلاج كما هو موصوف لأنه إذا كان بإمكاننا وقف نزيف طفلك أو نزيفك بحيث لا يتعين عليكما الذهاب إلى المستشفى، فهذا هو الحل الأمثل للجميع. وبخصوص أن الضغط يسبب المزيد من النزف، فقد سمعت آراء في كلا الاتجاهين. حيث يقول بعض الناس إنهم ينزفون بشكل أكبر عندما يتعرضون للضغط. أعتقد أنك إذا كنت تفكر في سبب احتمالية ذلك - إذا كنت في عجلة من أمرك وربما تكون أقل حذراً من المعتاد، فقد تكون أكثر عرضة للسقوط وجرح نفسك. لذلك من المحتمل أن تنزف أكثر قليلاً. لا أعتقد أن هناك أي سبب حقيقي غير هذا لتفسير احتمالية حدوث ذلك.

أشعر بالاضطراب في المنزل، ماذا أفعل؟

KK: أعتقد أنه كما ذكرت Richa سابقاً - يجب عليك محاولة الحفاظ على النمط الطبيعي لحياتك. مثلاً، الاستيقاظ في الصباح وارتداء ملابسك والخروج للتمشية إن كان هذا ما تفعله في المعتاد. الذهاب إلى العمل إن كان مسموحاً لك بذلك وإن كنت تستطيع. التفكير في محاولة عمل الواجبات المدرسية مع أطفالك، إذا كان لديك أطفال، لكن كذلك لا تجعل هذا مصدر إجهاد أكثر من اللازم في المنزل. الأمر لا يتعلق بالتعليم من حيث التعلم من الكتب فحسب، لكن يمكنك تعليم أطفالك مهارات جديدة، مثل الرسم أو خبز كعكة أو شيء من هذا القبيل. لذا حاول القيام ببعض الأشياء والتخطيط لها وتنفيذها إن استطعت. إذا كان يُسمح لك بالخروج لممارسة التمارين، حتى إذا كان مجرد تمشية الكلب أو التنزه في الحديقة، فجرب القيام بذلك أيضاً. لأن في الواقع الخروج من المنزل سيجعلك تشعر بتحسن.

هل ثمة مخاطر نفسية واجتماعية مقترنة بنهاية العزل الذاتي/الحجر؟

EK: كنت أحاول فهم ما يطرحه هذا السؤال بشأن المخاطر النفسية الاجتماعية للقدرة الآن على الخروج والتواجد بالقرب من الناس والذهاب إلى أماكن مختلفة. لا أدري ما المخاطر التي يمكن أن تحدث بخلاف الإحساس بسعادة وحماس بالغين والمشاركة في أنشطة مختلفة لكن أظن ما يهم فقط هو أن هذا سيمثل تغييراً جديداً لكنه سيعيدنا كما نأمل إلى حياتنا الطبيعية، أو جزء منها. وتذكر أنه من الضروري للغاية بالنسبة إلى شعورنا من الناحية النفسية والاجتماعية، هو أن ذلك يذكرنا بأنه لا يزال أمامنا أشياء يجب علينا الانتباه إليها، لكنه بالتأكيد سيعيدنا إلى الحياة الطبيعية. لذا لست واثقاً بشأن حدوث أي مخاطر نفسية واجتماعية. لا أعلم إن كان لدى Richa أي أفكار بشأن ذلك، لكن يبدو أن ذلك أمر رائع إن استطعنا الوصول إلى نهاية العزل الذاتي والحجر.

RM: فقط لأضيف القليل. ربما... ما يمكننا فهمه هنا من المخاطر النفسية والاجتماعية للجائحة، هو كيف ستكون الصحة النفسية؟ وقد لا يزال الناس يشعرون بالقلق والخوف. لذا كما سبق وتحدثنا، انظر إلى الإستراتيجيات وإلى الأشياء التي كنت تفعلها من قبل. يجب احتواء الأمر والقيام بتلك الأمور بصفة منتظمة حتى في الوضع بعد الإغلاق أو كوفيد-19.

EK: كنت أيضاً أفكر، حتى قبل إعداد هذه الندوة عبر الإنترنت، في أنه ستحدث بعض المشكلات المتعلقة باضطراب ما بعد الصدمة، خاصة بالنسبة إلى الأشخاص الذين كانوا في الخطوط الأمامية، هؤلاء الأشخاص الذين أثار فيهم ذلك شيئاً ما. وكما كانت تقول Richa، قد يكون من المهم الانتباه إلى بعض من هذه الأشياء التي ستلي الجائحة والتي نراها تبرز والتي علينا إدراكها. لذا بدلاً من الإحساس بالسعادة الناتج عن أنه أصبح الآن بالإمكان الخروج من المنزل بالنسبة إلى الكثير من الأشخاص، قد يسبب هذا نوعاً من الضغط أو قد ينتج عنه اضطراب ما بعد الصدمة. لذا فهذا شيء يجب الانتباه له بالتأكيد، وربما كان ما يشير إليه هذا الشخص الذي يطرح السؤال.

كيف سيؤثر هذا في البلدان بخصوص التبرعات بالعامل؟

GP: يواصل برنامج المساعدات الإنسانية التابع للاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) عمله وتعين عليهم التصرف بإبداع بالغ بخصوص بعض هذه الشحنات تحت قيادة Assad Haffar. أغلقت العديد من المطارات الصغيرة على فترات متقطعة، ليس فقط أمام الركاب ولكن أمام البضائع. ولذلك نعاني من بعض النقص الفوري في بلدان مختلفة كانت تحتاج إلى إحدى الشحنات ولكنها لم تتمكن من استلامها بسبب جائحة كوفيد-19. أعتقد أن الفريق الموجود في المقرات الرئيسية للاتحاد العالمي للهيموفيليا في مونتريال كان بإمكانه التعامل مع معظم تلك الحالات، لكن ذلك أسفر عن بعض المخاطرة في الخطط العلاجية للمرضى، وهو أمر صعب. لذلك في حالة الأشخاص الذين كانوا يتلقون بعض العلاج الوقائي، طلبنا من كل مراكز العلاج الحد من استخدامه حسب الحاجة بناءً على إمداداتهم حتى يتسنى لنا الحصول على المزيد لهم. تراودنا بعض الأسئلة ذات الصلة.

لقد عانى المجتمع في الماضي من فيروس نقص المناعة البشرية (HIV) - فهل نحن أكثر استعداداً؟ وإلى جانب ذلك، هل لاحظتم أن الصدمات الماضية التي تعرض لها الأشخاص المصابون باضطرابات النزف تظهر مجدداً في خضم هذه الصدمة؟

KK: أعتقد أنه كمجتمع، بالطبع قد مر الأشخاص المصابون بالهيموفيليا واضطرابات النزف الأخرى بقصص مروعة بالفعل تكيفوا معها وذلك يُظهر درجة كبيرة من المرونة داخل المجتمع، وأرى أن ذلك أمر يمكنكم مشاركته والاستمرار عليه كأفراد للتخلي بالمرونة والقدرة على التكيف. وأعتقد أنكم قد تجاوزتم أمورًا أخرى، وستخطى هذا الأمر. لا أدري؛ لم أقابل أي شخص يعاني من فيروس نقص المناعة البشرية الآن أكثر مما كان يعاني منه من قبل.

MB: لقدت رأيك الكثير منهم ولكن كما قلت أنت بالفعل، ثمة كثير من المرونة وأعتقد أننا بإمكاننا تجاوز هذا الأمر كذلك.

FP: في الواقع، أعتقد أن هذا حقًا لا يقارن بفيروس نقص المناعة البشرية وعلينا أن نفرق بين هذه الأوضاع. في تلك الحالة، أرى أن الوضع الذي كنا نعيشه كان حقًا وثيق الصلة بهذا المجتمع. وكان الوضع مختلفًا تمامًا. ومن حسن الحظ بالنسبة إلى كوفيد-19، لا يوجد ارتباط بين الاعتلالات الخثرية والعدوى بكوفيد-19 – ويجب توضيح ذلك جيدًا للمرضى. يدور النقاش برمته حول أنه إذا أصيب مريض يعاني من الاعتلال الخثري بالعدوى، فكيف يتعين علينا مواجهة ذلك. ولكن كان هناك ارتباط وثيق بين فيروس نقص المناعة البشرية ووضع المرضى الذين يعانون من الاعتلالات الخثرية. لكن هنا يختلف الوضع تمامًا؛ سأوضح الفرق بخصوص ذلك.

GP: ثمة سؤال آخر حول الأجسام المضادة لكوفيد-19. لقد اطلعت للتو على ملخص الأخبار الصادرة أجز يومين في هذا الصباح. ولا زلنا غير متأكدين مما إذا كان تطوير الأجسام المضادة يحمي من إعادة الإصابة بكوفيد-19، أم يحمي من انتقاله منك إلى شخص آخر. تتوافر معلومات مثيرة للجدل قليلًا، سواء أكانت الإجابة بالتأكيد أم النفي، لذلك أعتقد أنه في غضون الأسبوعين المقبلين سنحظى بفهم أفضل لما يمكن للأجسام المضادة فعله وما لا يمكنها فعله. ولكن حاليًا، الأمر غير واضح، لذلك عليك الانتظار ومتابعة الأخبار باستمرار.

سؤال آخر حول مضادات الالتهاب الستيرويدية للألام المفاصل.

FP: رأيت العرض التقديمي. أعتقد أنه لا توجد قرينة صحيحة علميًا لتأكيد أننا لسنا بحاجة إلى استخدام عقار معين. يتمثل جزءٌ مما نعرفه في أنه لا يمكننا استخدام الأسبرين وتلك العقاقير التي يمكنها أن تغير التخثر في الخطوة الأولى وتعيق عمل الصفائح الدموية. لذلك لم نكن نستخدم ذلك النوع من المنتجات على أي حال. لكن كجزء من ذلك، أعتقد أنه لا يمكن حقًا تقديم توصية علمية لأي عقار معين. لذلك، أهم المعلومات التي أريد قولها هي بدء العلاج في أقرب وقت ممكن لأنه بمجرد مهاجمة البطانة الغشائية، تبدأ الإصابة بالالتهاب. تشبه العملية سلسلة متتالية، لا يمكنك إعاقتها بعد الآن. والشئ الأهم هو بدء العلاج في أقرب وقت ممكن.

GP: أعتقد أنني تناولت معظم الأسئلة. إذا لاحظ أي شخص أنني غفلت عن أحد الأسئلة، فأرجو عدم التردد في المشاركة في الحوار. هناك سؤال آخر. لقد فقد بعض الأشخاص وظائفهم وهم حقًا يمرضون بضائقة مالية أشد وطأة مما كانوا عليه. هل يرغب أي من الأعضاء المشاركين في التعليق على ذلك الموقف؟ فالأمر يؤثر في الجميع، ولكن ما تأثير ذلك في مجتمعنا تحديدًا؟

EK: أود القول أن الوضع صعب حقًا لأنني أشاهد الأخبار كل صباح وهم يسردون عدد العاطلين عن العمل وعدد الأشخاص الذين يقدمون طلب إعانة البطالة في الولايات المتحدة. وبعد ذلك يمكنكم تصور الأمر في بلدان أخرى ثم بلدان لديها أقل مما لدينا، لا بد أن يكون الأمر مدمرًا للغاية ومخيفًا بالنسبة إلى الكثير من العائلات. وما أبحث عنه في تلك التقارير الصادرة من مواقع إخبارية موثوقة هو توافر أماكن تقدم يد العون وأماكن تقدم المساعدات الغذائية إذا كنت بحاجة إليها. كما أرى الكثير من الأشخاص والمنظمات والشركات الخاصة ببيادرون، على الأقل هنا في الولايات المتحدة، بتقديم المساعدات الغذائية. وأرى أنباءً ترد عن قيام كثير من المؤسسات والبنوك والأماكن بمنح فترة سماح لتسديد قروض الإسكان وأشياء من هذا القبيل. ومن ثم لا أعرف إجابة جيدة عن ذلك، بخلاف بعض المهارات التي تحدثنا عنها في هذه الجلسة وبعض الأشياء التي يمكنكم القيام بها على الأقل داخل منازلكم وأماكن وجودكم، وحاولوا ألا تنغمسوا في الأمر منشغلين بالحقائق التي تحدثت من حولكم؛ إنني لا أملك ما يكفي، كيف أطعم عائلتي، وكيف أدفع الإيجار. لا توجد إجابة سهلة عن ذلك، فيما عدا التخلص من هذا الفيروس والقيام بكل ما في وسعنا لتقليل ما يحدث في مكان يمكننا العمل فيه إلى أدنى حد، وبممكننا العودة إلى الأشياء المهمة. لذلك أتمنى لو كان لدي شيء آخر غير النقصي محليًا في المكان الذي تعيش فيه ومعرفة الأماكن التي تقدم الدعم. وكما قال أحد الأشخاص في الحديث، اطلب المساعدة. وكما قلت، أستمع كل يوم وأسمع عن موارد جديدة يوميًا، لذلك ليس لدي سوى هذه الأفكار والاقتراحات بشأن ذلك.

FP: إذا كان يتسنى لي إضافة شيء. أعتقد أن الأمر ربما يكون قضية سياسية ولكن أعتقد أننا بحاجة إلى نوع من التوافق حول كيفية مواجهة هذه الخطوة من المرحلة 2، لأن هناك اختلافًا حتى في أوروبا. لذلك، اليوم لأول مرة بعد شهرين، ولحسن الحظ، نقوم بفك الحظر جزئيًا في إيطاليا. لكنكم تعلمون أن الأطفال سيقفون في المنزل بينما يجب على بعض الأمهات البدء في العمل، ولكن كيف يمكنهن فعل ذلك؟ ومن ثم لا يتوافر تنظيم جيد حقًا وأعتقد أن هذه معضلة كبيرة وصعبة بالفعل ولكنها ليست مهمة سهلة بالنسبة إلى الحكومة. أعتقد أنه يجب عليها أن تتكاتف وتتوصل إلى طريقة متوائمة وتفكر في الأشخاص ومستقبل هذا المجتمع.

MB: هنا في هولندا أيضًا، سيتم فتح المدارس مرة أخرى ويشعر الآباء بخوف شديد من إرسال أطفالهم إلى المدارس مرة أخرى وسمعت كثيرًا من الآباء القلقين يتساءلون هل يجب إبقاء أطفالنا في المنزل، أم يجب إرسالهم إلى المدرسة. وأتفق أنه يجب إسداء نصيحة عادلة بشأن ما يعد جيدًا أو ما يمثل خطورة.



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

GP: لقد أثرنا مجموعة كاملة مهمة من المشكلات الموجودة في المرحلة 2 لإعادة فتح كل بلد من بلداننا والضغط التي سنتحملها هناك. لذلك أعتقد أنه يمكن الختام بذلك ليكون هو موضوع ندوة عبر الإنترنت أخرى قريبًا، وهو أمر علينا أن نفكر فيه، بسبب وجود كثير من المتغيرات. نشارك أمورًا مشتركة، ولكننا نمر جميعًا بسلسلة أحداث مختلفة. وبذلك، أعتقد أننا نتناولنا الأمر برمته وسأسجل الخروج. أود أن أتقدم بالشكر إلى الأعضاء المشاركين على سلسلة العروض التقديمية المنظمة والمنسقة جيدًا؛ وأود أن أشكر الحاضرين على جميع التعليقات. حيث طرحت العديد من التعليقات في مربع الدردشة وكذلك الأسئلة والأجوبة. لذلك إذا كنت تتابع تلك، فقد برزت أيضًا الكثير من الأفكار الجيدة من ذلك. شكرًا لكم جميعًا.

مع توجيه شكر خاص إلى تحالف الهيموفيليا.