

صباحاتي سكر

صباحاتي سكر

يوميات أم طفل سكر

الطبعة الأولى 2010
جميع الحقوق محفوظة للمؤلف
ISBN: 978-99966-40-39-1
رقم الايداع 302 / 2010

رانيا السعد

تصوير وتصميم الغلاف:
DOORS PRODUCTION - Tinko Czetwertynski

صَبَاحَاتِي سُكَّرُ

صَبَاحُكَ سُكَّرُ
يتبادلها العُشَّاقُ
مع إشراقه يومٍ جديدٍ

صَبَاحُكَ سُكَّرُ
يرشقني بها
كلما مررت
فأخفي ابتسامتي
وأَمْضِي بِغَنَجٍ

صَبَاحُكَ سُكَّرُ
يحييني بها ذلك الفراش الطيب
في تلك الوظيفة قصيرة العمر
التي شغلته يوماً

يا ه
كم تتغير معاني الكلمات
أصبح للجمله الرقيقه
معنى مسموم قلب حياتي

حين أشار - ذات نحس -

ذلك الجهاز اللعين

الى رقم 19.8 محددًا

قياس السكر في دم صغيري

نقلنا الرقم إلى المستشفى

أقمنا ليالي طويلة

ملؤها الخوف والذهول

يعلن ذلك الجهاز

بجمود سقيم

أرقامه

20، 25، 23، 18، 27

والأطباء يعطون توجيهاتهم

بحيادية قاتلة

وحدتا أنسولين، ثلاث وحدات

وحدة واحدة، أربع وحدات

خمس وحدات

في محاولة للحفاظ

على مستويات السكر

في حدود مناسبة

يا

كم تتغير حياة الإنسان

بفعل رقم

ما كان له أن يكون

رقم نسف البديهييات

ألغى البهجة

شطب العفوية من أيامنا

واستبدلها بحقن

عبوات أنسولين

مسحات كحول

قطن

وذلك الجهاز الدموي

الذي يرافقنا ككابوس

يقرأ لنا قياس السكر

في دم حبيبي ابني

أتراه يستطيع أن يقرأ

قياس المرارة في دمي

بعد أن أصبحت

صَبَاحَاتِي سَكَّرُ؟

2 أبريل 2008

(بعد مرور ثلاثة أسابيع على اكتشاف إصابة ولدي

الوحيد ناصر بالسكر بعمر خمس سنوات)

المفهوم الحقيقي للمشاركة

النظرة السائدة لنا كمجتمعات عربية أننا مجتمعات مترابطة متلاحمة تتشارك في المسرات والمضرات مظهرين تلاحماً واضحاً، إلا أن تجربتي مع السكر نسفت هذا المفهوم الذي كنت قبل السكر أشكك في مصداقيته، وقد رفعت المصدقية رايتها البيضاء مستسلمة لشكوكي السابقة التي أخذتها رهينة لتثبيت نظريتها. النظرية مفادها أننا شعوب بحاجة إلى مجهودات إضافية تصب في اتجاه بناء تقارب إنساني حقيقي.

نحن شعوب تتلاحم في المناسبات فنتجمع في مجالس العزاء ونتحلق في الأعراس ولكن هل يعرف بعضنا بعضاً حق المعرفة؟ هل نتلمس ألام المحيطين بنا وتتعاطف معها؟ هل لدينا قدر من الشفافية يتيح لنا أن نتشارك في تجاربنا الشخصية الحياتية المهمة؟ هل التقارب الذي نعيشه ونعايشه هو تقارب انفتاحي؟ إن موروثنا الثقافي يحول دون المشاركة الحقيقية، فالناس في مجتمعي الصحراوي تحديداً يخشون الحسد والشماتة على حد سواء، كأن لسان حالهم يردد مع الشافعي بيته الشهير:

فلم أر فيما ساءني غير شامت ولم أر فيما سرني غير حاسد

فيا ترى هذا هو السر وراء عدم وجود كمّ من الكتب باللغة العربية تحكي معاناة أم مع التحديات الصحية التي تواجه أولادها لتتشارك فيها بالخبرة مع أمهات حاجتهن لنصائحتها تعادل حاجتهن للفريق الطبي المساند لهن؟ يحدث أن يتعامل البعض مع الآخر الذي يواجه مشكلة كالتّي نواجهها على أنّه خصم وليس صديقاً فهل يكون منشأ هذه العلاقة الصحراء؟ حيث إنّ أسوأ ما قد يواجهه رجل تائه في الصحراء أن يشعر بوجود رجل تائه مثله، بخلاف المنطق المدني الذي يتوقع أنهما سيتعاونان على البقاء، في حين أنّ الحقيقة هي أنّ هذا التائه الصحراوي سيحاول قتل الآخر ليستحوذ على ما لديه من ماء وكلاً يكفلان له أن يعيش أياماً إضافية.

وحتى لا أبخس أحداً حقه، فهناك كتب ترجمها أولياء أمور أطفال سكر لتتيح معلومات عامة باللغة العربية، وكانت لي محاولة في إعداد كتيب حول رعاية أطفال السكر، إلا أن كل تلك المحاولات لا تحمل حس شخص يروي قصة المشاعر المصاحبة لمثل هذا الحدث المزّلزل.

إنّ افتقار المكتبة العربية لسرد التجارب الشخصية يجعل المرء يتساءل عما إذا كان وحيداً فيما يشعر به من غضب وإحباط ويأس وقنوط.

تجدّر هذه الحالة/العزلة فينا جعلنا أقل من الشعوب الغربية الأميركية والأوروبية تحديداً التي سبقتنا في التمدن، فتراهم يسارعون لتكوين مجموعات دعم لشتى

صنوف التحديات في الحياة، في حين أننا لا نزال نتحرج ونترفع مبينين للآخرين أننا بحال جيدة ولا نحتاج إلى أي مساعدة، مع أن طلب المساعدة نصف الحل.

لقد كنت محظوظة بإحدى المعارف وهي أم لولد أصيب بالسكر في عمر الثالثة.

هبت لمساعدتي، وتالت زياراتها لابني في المستشفى، ولعل أجمل ما قامت به هو أنها أحضرت ابنها ذا السنوات العشر آنذاك لزيارة ناصر ورفع معنوياته.

ورغم معرفتي بابنها فإن زيارته لصغيري في المستشفى جعلتني أراه من زاوية مختلفة، فقد أكد لي من دون كلمات أن الحياة ستستمر، وأن ابني سيكبر ليكون شاباً يافعاً مقبلاً على الحياة، يمارس نشاطه بشكل طبيعي، وإن كان بمجهود أكبر وتخطيط أدق.

موقف تلك الأم معي كان شبه استثناء، فبعد ذلك كلما حاولت الاتصال بوالدة طفل سكر أجد أن طريق الحوار مغلق، وأن الغالبية العظمى من الأمهات يتجنبن الحديث كأنهن يحمين أنفسهن من ذر الملح على الجرح.

أذكر جيداً أنني عانقت تلك الأم في المستشفى والدموع تتقاذف من عيني كالانتحاريين المظليين، وبعد أن بثتها كل مخاوفني ختمت بأني أخشى أن تؤثر حالة ابني الصحية سلباً في زواجي، فلدي شعور بأني أقل قابلية لتحمل زوجي وهو كذلك، فربتت على كتفي وقالت: بل ستغدوان أكثر قرباً وقوة، المصاعب هي

الفترات التي تختبر فيها العلاقات. نظرت مباشرة في عينيها فرأيت رغم غشاوة الدموع التي كانت تغطي عيوننا لمعة صدق وتأكيد استمدت منها قوة مكنتني من تجاوز الأيام الأولى الحارقة.

إن تراكم الخبرات الإنسانية الناتج من تجارب شاقة لا يمكن أن يتم استبدال نصيحة من طبيب أو اختصاصي تغذية أو حتى مرشد نفسي به، فمشاركة الآخرين بخلاصة تجربتك يوفر عليهم الكثير من التساؤلات ولوم الذات، وبالتالي يقلل من معاناتهم. وإن كان لهذا الكتاب من هدف، فهو بالتأكيد تخفيف المعاناة عن قلوب أمهات وآباء الأطفال المصابين بالسكر، خصوصاً حديثي التشخيص.

والهدف الثاني هو التحريض على المشاركة، نعم شاركوا الآخرين تجاربكم، اكتبوا ما مررت به وما تعلمتموه في رحلة شاقة، فبالأكيد سينتفع منه أولئك الذين وضعتهم الدنيا في الطريق الوعر ذاته.

فالأم التي يعاني ابنها من حساسية تجاه أغذية معينة، كمنتجات الحليب أو القمح، تعيش معاناة لا يفهمها إلا أم مثلها.

لذا فإنني أدعو الأمهات الشجاعات أن يكتبن عن حساسيات الأغذية، عن التوحد، عن مشاكل القلب، عن متلازمة الداون، وعن النشاط المفرط، وغيرها من الحالات الصحية.

لنشري مكتبتنا العربية بتجاربنا التي تشبه تجارب الأمهات في المجتمع الغربي، إلا أن الفرق أنهن يكتبن بينما نحن نكتم ونتألم بصمت.

التقويم الجديد

تشكّل إصابة طفل بالسكر علامة فارقة في حياة أسرته، حتى أننا أصبحنا من دون أن نشعر نؤرخ الأحداث بما قبل السكر وما بعده، كما يؤرخ الكويتيون حياتهم بما قبل الغزو العراقي وما بعده، فيقولون قبل الغزو كنا نسافر إلى البلد الفلاني أما بعد الغزو فأصبحنا نصيّف في البلد العلاني، مع أن السفر لا علاقة له بالغزو إلا أنّ الحدث / الغزو هو علامة فارقة.

تتمتم امرأة في منتصف العمر: «قبل الغزو كنت رشيقة القوام»، رغم أن الغزو لا شأن له في امتلاء قوامها بل إنه مجرد تقويم / مسطرة لترتيب الأحداث.

الإصابة بالسكر تغدو تماماً كالتقويم الهجري والميلادي في حياة أسرة الطفل، وهذا يقرب الصورة للقارئ عن مدى التغير الذي يصيب الأسرة بعد السكر، مما يقلب حياتها رأساً على عقب.

هذا، وكما يحن الكويتيون الى أيام ما قبل الغزو، تحن الأسرة لاشعورياً الى أيام ما قبل السكر، حيث الحياة أقل تعقيداً وقلقاً وأكثر عفوية وراحة.

سأخذك عزيزي القارئ في رحلة لتلقي نظرة على حياة أسرتي قبل السكر.

نحن أسرة بطفل وحيد نعتبره شمسنا التي ندور في فلكها، فتمدنا بالدفء والنور، ولم تخل حياتنا قبل السكر من قلق على صحة ولدنا اكتشفت لاحقاً أنه غير مبرر. فكم أشعر بالندم حين أذكر الليالي التي قضيتها قلقة بسبب انسداد أنفه أو التهاب حنجرتة، أو بسبب نزلة معوية خفيفة داهمتة.

كنت أشعر أن أي مكروه يصيب وحيدي ناصر هو خطأ أو تقصير مني، وأن تسلل الفيروسات الموسمية إلى قلاع جسده الغض ما كان ليحدث لو أن أمومتي الحارسة كانت أشد يقظة. ناهيك عن اهتمامي بالتغذية السليمة وقراءتي حول الغذاء، حتى أنني أذكر جيداً في أول أيام إدخال الأطعمة الصلبة في نظامه الغذائي أنني كنت أخلط له مهروس ثمرة البابايا بالأفوكادو، فالأولى تعطي مذاقاً حلواً ناعماً، في حين أن الثانية تضيفي ملمساً مخملياً محبباً، حتى أن زوجي كان يعلق مازحاً دوماً: أحمد الله أنني لست ابنك كي لا أضطر الي أكل كهذا.

وبمجرد أن أتم ناصر سنواته الأربع بدأت مناعته تقوى، وأصبح التردد على عيادات الأطباء قليلاً، مما منحنا مساحة أكثر اتساعاً للنشاطات المرحية.

الأسفار في حياتنا كأسرة كانت دوماً محطة مهمة، فحبي وحب زوجي للسفر انتقل إلى صغيرنا، ولعل جلّ حديثنا العائلي هو عن رحلة كانت أو رحلة منتظرة أو رحلة أحلام يشتهيها ويتمناها أحدنا.

وفي صيف ما قبل السكر، أي صيف 2007، أخذنا ابنتنا ناصر في رحلة طويلة نسبياً، أظهر فيها الكثير من الاستقلالية. اليوم حين أذكر هذه الرحلة أجد أنها كانت محطة توديع للعفوية، حيث كانت حقيبة يدي آنذاك تحوي قنينة ماء ومحارم ورقية بالإضافة إلى محارم مطهرة.

أما حقيبة ما بعد السكر فسنأتي على ذكرها لاحقاً.

التشخيص الصدمة

بدأت أعراض السكر تظهر على ناصر في فبراير 2008 حيث تناقص وزنه، إلا أنني كنت أشكك في ما يدور في نفسي بأن طوله في تزايد مما يجعله يبدو أنحف، كما أنه أصبح يشرب كميات كبيرة من الماء ويتردد على الحمام بكثرة، وهذه الأعراض تدرجت في حداثها مع مرور الوقت.

وفي عطلة عيد الكويت الوطني تحديداً أخذته وبعض رفاقه إلى الشريط الساحلي للمشاركة في الاحتفالات، وكان مزاجه متعكراً وصعباً لدرجة غريبة خلقتها لوهلة أنها بسبب فرط التدليل، فنهرته بشدة. وحين تمادى نهره زوجي بشدة أكبر.

ولعلنا، زوجي وأنا، لا يزال قلبانا يتمزقان حين نتذكر هذا الموقف، فقد أسأنا فهم طفلنا، في حين كان المسكين يعاني من اضطرابات بسبب ارتفاع السكر لديه.

في بداية مارس 2008 اشتد قلقي على ناصر مع ازدياد شربه للماء وتردده على الحمام ليلاً، وبحث من خلال الانترنت ووجدت أن السكر هو المسبب الأرجح.

كشفت لزوجي هواجسي وقررنا إجراء فحص دم لقياس نسبة سكر ابننا في صباح اليوم التالي.

أجرينا له فحصاً وهو صائم كانت نتيجته 5 وهو رقم طبيعي جعلنا نتنفس الصعداء متخيلين أن كابوسنا انتهى. ولعل المعلومة التي غابت عن أذهاننا هي ضرورة إجراء فحص عشوائي قبل الوجبات وبعدها، وعدم الاكتفاء بقراءة واحدة في الصباح.

بمرور ثلاثة أسابيع على بدء أعراض شرب الماء والتردد على الحمام تزايد قلقي، ومع استبعاد عامل السكر بدأت أفكر في احتمال وجود التهاب.

راجعت طبيب الأطفال المتابع لابني وأبلغته بنتائج فحص السكر الصباحي، فأبدى ارتياحه وطلب مني فحصاً آخر ذهبت إليه وقلبي مقبوض.

كانت نتيجة فحص السكر في دم صغيري 19 - في حين أن المدى الطبيعي هو من 4 إلى 6 - ومن صدمتي طلبت إعادته فكان لي ذلك، وكان هذا الرقم مفتاح باب دخول عالم السكر لنا جميعاً.

شعرت في تلك اللحظة بدوار في رأسي، ولأنني كنت وحدي مع ابني طلبت من الممرضة أن تأخذه الى خارج العيادة. ونظرت إلى الطبيب باستجداء مهمة: ما العمل؟ فأجاب: دخول المستشفى للسيطرة على مستويات السكر، وتدريبكم أنت ووالده على كيفية إدارة السكر عن طريق جرعات الأنسولين والتغذية، واقترح أن يكون ذلك صباحاً فلا جدوى من الدخول في الليل.

كانت الصدمة هائلة، ولا أعرف كيف تمكنت من ضغط أزرار هاتفي المحمول

لأتحدث إلى زوجي وأنقل له الخبر الأسوأ.

مرّ دهر طويل إلى حين وصول زوجي إلى العيادة أو لعلمي خلته كذلك، كنت أنظر خلاله إلى وجه صغيري، وأتمنى أن يكون كل هذا مجرد كابوس بغيض سأصحو منه.

عدنا برفقة زوجي إلى المنزل، وقد بدا الطريق طويلاً، وشعرت بما يشعر به محكوم عليه بالإعدام وهو يخطو خطواته الأخيرة نحو المقصلة، شعور عارم لفّ كل خلية من خلايا جسدي.. خليط من ذهول وغضب.. أسى ورعب.. حزن وقلق..

وسؤال يهشم رأسي كمطرقة حديدية: لماذا وحيدتي؟ لماذا ناصر؟

بمجرد وصولنا الى المنزل شغلت نفسي بتحضير حقيبة ناصر، وشغلته بتحضير ألعابه وكتبه واختيار أقراص «الدي في دي» التي يرغب في مشاهدتها هناك.

ما إن حلّ الليل ونام ناصر حتى خلدنا إلى سريرنا الذي غدا مزروعاً بالمسامير الحادة، لم أتمكن من النوم ولا حتى البكاء، فقد كانت الصدمة شنيعة استقبلها جسدي بالغثيان والتقيؤ، كأن التشخيص معلومة مسمومة أراد جسمي أن يطردها.

أيام المستشفى

كانت الليلة التي تم فيها التشخيص هي الليلة الأشد ظلاماً وإيلاماً في حياتي، وبعد أن طلع الصبح الذي لم يكن مشرقاً كعادته توجهنا إلى المستشفى الذي يبعد عن بيتي حوالي 12 دقيقة، كل ما في الطريق الذي مشطته مرات ومرات كان مختلفاً، الكويت كلها غدت شاحبة مكفهرة وكأنها شاخت في غضون ليلة.

ما إن ركن زوجي السيارة وترجلنا حتى أحسست بمن يمشي في جنازته الشخصية مزيجاً من رعب وحزن ووجع مهول.

تولى زوجي إجراءات الدخول وصعدنا إلى جناح الأطفال، أول طبيبة التقيناها كانت د. سوسن بوجهها الهادئ ونبرة صوتها المتعاطفة، سألت أسئلة كثيرة وأعطتنا أملاً بالتقدم العلمي وأنه في كل يوم تخطو البشرية خطوة الى الأمام نحو علاج نهائي وفعال.

ابتسامتها وإنسانيتها ساعداني وزوجي على احتمال أولى خطواتنا في الطريق المخيف. وفي انتظار الحصول على غرفة وفي معمعة تحاليل الدم وتركيب إبرة التغذية مرت دكتورة أخرى لسبب أجهله وبشّرتني بأن السكر في حال الأطفال مرض مناعي

حيث يقوم الجسم بمهاجمة خلاياه، وعليه فيمكن لابني أن يصاب بالغدة الدرقية والبهاق، هل يمكن أن نفعل شيئاً إزاء ذلك؟ سألت برعب بائس فأجابت وهي فرحة: لا.. لا يمكن.

وأكملت مسيرتها والابتسامة تملو وجهها، كأنها قد استمدت تلك السعادة من شقائنا. كان يوم دخولنا إلى المستشفى يوم خميس وعليه لم يكن هناك وقت كافٍ للتدريب المفترض أن نخضع له والذي يشمل شرحاً كافياً عن السكر وأنواع الأنسولين المتاحة واختلاف الجرعات وطرق تحديدها وكيفية التعامل مع هبوط السكر وارتفاع السكر وأثر المجهود الرياضي وأساليب التغذية وغيرها من معلومات مكثفة هائلة يتم عرضها على أهل الطفل خلال أيام معدودة، ومن ثم يتم تسريحهم ليعودوا إلى منازلهم ويواجهوا تلك الحالة الصحية المتطلبة.

في صباح يوم الجمعة فوجئت بالدكتورة سوسن تحضر للمستشفى في غير وقت عملها خصيصاً لتقضي معنا ساعتين للتدريب وقد قالت: لم أكن أريد أن تمر عطلة نهاية الأسبوع دون أن تستفيدوا منها.

شرحت لنا الدكتورة الكثير من المعلومات إلا أنها حرصت على التركيز على الجانب المشرق من الأمور وكانت ترسم وتكتب وتتأكد من الملاحظات التي سجلناها.

لطفها وإنسانيتهَا غمرانا بدفء ما أحوجنا إليه في تلك الظروف العصيبة. في اليوم الذي تلاه حضرت دكتورة أخرى في وجهها مرارة ممزوجة بالغضب

التفتت إليّ وقالت هل تدربتِ على إعطاء الحقن؟

أجبت: لا أنا حالياً أركز على استيعاب المعلومات المختلفة الخاصة بالجرعات والمواعيد وحالات الهبوط والارتفاع ونظام التغذية، وعليه تركت المهمة لزوجي.

فالإبر في هذه المرحلة أمر لا أستطيع أن احتمله خاصة مع معاناتي من رهبة الإبر. نظرت إليّ بازدياد قاسٍ وقالت بقوة: بل يجب أن تتعلمي الآن؟ فقلت لها: صديقتي ابنها يعاني من السكر وتقول إن هناك أقلاماً خاصة للأنسولين تجعل المهمة أسهل خاصة أنني بطبيعتي أخشى الإبر.

أجابت: ماذا لو انكسر القلم؟

قلت: أحتفظ بأقلام إضافية.

تجهّم وجهها وقالت: الإبر أمر لا مفر منه.

التواصل قبل العلاج

كل ما في تلك الطيبة كان منفراً ابتداءً من مظهرها إلى نظراتها إلى لغة جسدها، شيء ما أوحى لي أنها تتهمنا بأننا السبب في سكر ابننا وأنها تجد أننا لا نستحق أي درجة من درجات التعاطف.

إن المهارة العلمية للطبيب لا تقل عنها أهمية مهارات التواصل خاصة في التعامل مع الإصابات الجديدة بحالات صحية مزمنة، لذا فكلني أمل أن يؤخذ هذا الجانب في الاعتبار عند تعيين الأطباء وتقييمهم وترقيتهم، فالعلم الحديث يؤكد أن للجانب النفسي أثراً مباشراً في الشفاء.

وللتدليل على أثر التواصل الإنساني فطبيب الأطفال الذي تابع ابني طوال سنواته الخمس، وبعد أن اكتشف إصابته بالسكر لم يكلف نفسه عناء الاطمئنان على الطفل أثناء وجوده في المستشفى، مع العلم أنه يعمل في عيادة خاصة، إلا أن نظرتة الى عمله لا تتعدى على ما يبدو جدران عيادته وتنتهي بدفع الرسوم ومغادرة الطفل وأسرته العيادة.

وعليه انتهت علاقتنا بذلك الطبيب المشهور بمهارته وانتقلنا الى طيبة ذات قلب

رحوم يضيف الى خبرتها ومهارتها بعداً إنسانياً في غاية الأهمية هي الدكتورة أمال شمع.

يحتاج طفل السكر الى طبيب سكر أطفال وطبيب أطفال عام، الأول يتابع إدارة السكر والثاني يتابع ما عدا السكر من أمراض طفولة أخذاً بعين الاعتبار وضع الطفل الصحي كمصاب بالسكر.

حدثني زوجي يوماً أن قريبه الأستاذ عبد العزيز حسين عندما كان مديراً للمعارف كان يقوم بإجراء مقابلات لاختيار المدرسين، فاختار قاعة كبيرة وضع كرسيه ومكتبه في آخرها ليتمكن من رؤية المعلم وهو يدخل القاعة ويمشي خلالها وكيف يتصرف فسيكولوجية المدرس لها أهمية علمه وخبرته.

حتى هذا المدى الزمني تعرضنا في المستشفى لثلاث طبيبات ولحسن حظنا عاودت الدكتورة سوسن متابعة حالتنا فتوسلت إليها أنني لا أريد أن أتعامل مع زميلتيها الطبيبتين فدافعت عنهما بلطف واستجابت لرغبتني.

أحضرت في اليوم الأخير معها طبيبة بدت أصغر سنّاً اسمها رشا وقد أسرت لي رشا بأن أختها الصغيرة عانت من سكر الأطفال، وأن حياة الأسرة كلها كانت تدور حول السكر لذا اتجهت هي لدراسة هذا التخصص بالذات، توقفت لبرهة وابتسمت وقالت إنها الآن عروس تستعد لزفافها فاغرورقت عيناها بالدموع وقلت لها مبروك وشكراً لمشاركتنا بهذه المعلومة المشجعة.

الدكتورة سوسن والدكتورة رشا تعاملتا معنا بإنسانية فقد كانتا تدركان أن السكر ليس بالحالة الصحية التي يتلقى فيها المريض وأسرته تعليمات من الطبيب ويتبعونها، إنها حالة شاقة تتطلب من المريض أو أسرته لو كان طفلاً أن يتخذوا قراراً له علاقة بالسكر كل ساعتين دون الرجوع الى الطبيب رغم افتقارهم للخلفية العلمية الطبية.

مهمة مرهقة

تخصصي اقتصاد وتخصص زوجي محاسبة وكان علينا خلال أسبوع من وجودنا في المستشفى أن نهضم قدرًا من المعلومات الطبية يتيح لنا العناية الكاملة بصغيرنا، لقد كانت حقاً مهمة مرهقة.

جلساتنا التثقيفية مع الطبيبات كانت لفهم الجوانب الطبية وكانت لدينا جلسات تثقيفية مع اختصاصيي التغذية لفهم نظام البدائل الذي تم اعتماده لنا في المستشفى كطريقة لاحتساب حصص الكربوهيدرات التي يتناولها ناصر ومدى مواءمتها لسنته ومتطلبات النمو لديه والمساعدة في تحديد جرعة الأنسولين الملائمة بالتعاون مع الفريق الطبي.

أذكر الأستاذ ضياء الذي كان بمنتهى التعاون والطيبة ومساعداته جمانة وأفنان وقد كنا نقضي ساعات طويلة مع الفريق نستوعب فيها أن الحليب يحوي كربوهيدرات وأن الفاكهة تحوي كربوهيدرات وأن وجود ميزان لوزن حبة الفاكهة لتحديد حجم الكربوهيدرات فيها أصبح أمراً حتمياً.

هذا عن الجانب الطبي والمعلوماتي أما على الصعيد النفسي فقد كان لفريق الجمعية

العود غير الأحمد 19 مارس 2008

يمثل الخروج من المستشفى صدمة تعادل صدمة التشخيص الأولى إن لم تفقه، فقد خرجنا من منزلنا بحقيبة فيها بعض الملابس والغيريات والألعاب ومستحضرات النظافة الشخصية وعدنا إلى المنزل بالحقيبة ذاتها بالإضافة إلى حقن، أقلام أنسولين، عبوات لأنواع مختلفة من الأنسولين، مسحات كحول، شرائط قياس السكر في الدم، شكاكات لاستخراج الدم من الأصابع، شرائط لقياس الكيتون في البول، إبر للطوارئ مع محلول الغلوكاجون الذي طلبوا منا أن نستخدمه إذا فقد طفلنا الوعي - لا قدر الله - من جراء نوبة هبوط حادة.

كانت الأيام الأولى خارج المستشفى عصبية ومجهدة فكل ساعتين هناك أمر يتعلق بالسكر يجب علينا أن نقوم به وخلال الساعتين نراقب الطفل لتلمس العلامات التي شُرحنا لنا والتي تنتج من حالة هبوط أو ارتفاع.

لكل إنسان طريقته في التعامل مع الضغوط، وفي حالتي هذه فقد تعاملت مع الأيام الأولى بالانغماس في الرعاية.

كنت أكتب كل غرام من الكربوهيدرات يدخل في جسم صغيري إضافة إلى قياسات السكر وجرعات الأنسولين التي كان من الضروري تسجيلها على أي حال.

الكويتية لرعاية الأطفال في المستشفيات دور عظيم في تسهيل فترة وجودنا في المستشفى وبالأخص الأخت خولة الطخيم التي همست في أذني بمحبة: السكر مرض صديق إن عاملته بلطف عاملك بلطف، كما أن غرفة الألعاب كانت هي المكان الآمن المرح الذي نترك فيه ناصر حين نشغل صباحاً في المحاضرات الثقيفية التي كان علينا أن نحضرها أنا وزوجي معاً.

وبالحديث عن غرفة الألعاب فقد كانت تربيتنا لناصر تشدد على الالتزام والتنظيم، فرغم أن الهدايا لا تعرف مناسبة لكونه طفلاً وحيداً وحفيداً أول لدى أسرتي وأيامنا معه أعياد كلها فإننا كنا نشترط عليه أن يحافظ على ألعابه وبمجرد أن يكبر يتبرع بها للجمعية الكويتية لرعاية الأطفال في المستشفى.

وبخوضه تجربة البقاء في المستشفى لمدة أسبوع أصبح أكثر حرصاً والتزاماً بالمحافظة على الألعاب والتبرع بها فقد شعر عن قرب بأهمية ذلك.

واليكم برنامج يوم بعد الخروج من المستشفى:

يبدأ يومنا باكراً بقياس سكر ناصر ثم بإعطائه حقنة أنسولين والانتظار لمدة نصف ساعة قبل أن يأكل طعام الإفطار الذي كنت أحسبه أنذاك بنظام البدائل كما لقنونا في المستشفى حيث البديل الواحد بحدود خمسة عشر غراماً من الكربوهيدرات، وبعد مرور نصف الساعة التي يتخللها أسئلة من الصغير الجائع: متى أكل؟ أنا جائع، بعدها نسمح له بالأكل على أن لا يتعدى القدر المحضّر له.

بعد ساعتين من إعطاء حقنة الأنسولين تكون فاعليته وصلت قمته مما يعني ضرورة تقديم وجبة خفيفة تحوي خمسة عشر غراماً من الكربوهيدرات لتفادي هبوط السكر ولو أخذنا بعين الاعتبار أننا ننتظر نصف ساعة قبل الأكل فذلك يعني أنه بعد ساعة ونصف الساعة من بدء الوجبة نحتاج إلى أن نقدم له وجبة خفيفة مدروسة.

يتلو الوجبة الخفيفة وجبة أخرى بعد ساعتين على أن تحوي خمسة عشر غراماً من الكربوهيدرات.

بعدها بساعتين يحل موعد الغداء فنكرر خطوات الإفطار من قياس للسكر إلى إعطاء الحقنة إلى الانتظار للمدة المحددة ومن ثم الأكل أخيراً وبعدها بساعتين وجبة خفيفة واحدة. وجبة العشاء تحتاج ترتيباً أقل من ناحية أن نوع الأنسولين المستخدم لا يستلزم انتظار نصف ساعة بل يمكن أن يأكل في الحال.

قبل النوم يجب أن يتناول وجبة خفيفة محددة الكربوهيدرات لتلافي الهبوط أثناء الليل. لا تتوقف متابعتنا للسكر بنوم الصغير ففي منتصف الليل يجب أن يتم قياس سكره وإن كان منخفضاً يتم إعطاؤه حليباً مُحلّى، أما إذا كان مرتفعاً فيجب حقنه بالأنسولين لتصحيح مستوى السكر وإعادة له حدوده الطبيعية. عند الساعة الثالثة فجراً نعيد الفحص ونقوم باللازم.

أتعرف أيها القارئ العزيز ما الجزء الأشد إيلاماً؟ إنه المدى الزمني.

أن نضطر إلى الالتزام بنظام مرهق من مواعيد وحقن وقطرات دم وتحاليل وتقييد غذائي لفترة زمنية معينة حتى لو كانت سنوات فذلك أسهل من الشعور بأن هذا النظام هو نظام مدى الحياة.

تعلق إحدى المعارف بعد مرور سنة: ألم تتعودوا على السكر؟ ولكي أجيب عن هذا التساؤل وأقرب الصورة فأنا متأكدة أن العديد منكم حاول أن يتبع نظاماً غذائياً للتخسيس، أو حاول إدخال الرياضة في حياته ونسبة الالتزام مختلفة من شخص إلى آخر إلا أن نسب ضرب النظام بالحائط مرتفعة، في بعض الأنظمة الغذائية للتخسيس يمنح الشخص يوم راحة يتخلص فيها من قيود النظام وفي الإجازات يقل التزام الناس بالرياضة أحياناً أما في السكر فلا يوجد عطل ولا راحة أبداً.

السلالم الشعورية

إصابة طفل بالسكر صدمة تحمل معها آلام فقد التصور النموذجي لطفل صحيح معافى بالكامل، وكل حالة فقدان تجبر صاحبها على عبور السلالم الشعورية بتتابع فأول عتبة هي الإنكار يليها الغضب ثم الحزن ثم القبول وأخيراً التصالح.

هذا ومن الجدير بالذكر أن الإنسان يختلف في سرعة نزوله على السلالم الشعورية تلك فعن نفسي حالة الإنكار عندي كانت أقرب للتنميل والخدر منها إلى إنكار التشخيص في حين سمعت عن أمهات رفضن التشخيص وتشبثن بحبال وجود خطأ ما أو عين أو حسد لأشهر وربما لسنوات.

حالة الإنكار لديّ تمثلت بشعوري بأنني مجرد شبح يقوم بواجباته ويتخلل هذا الشعور ضيق شديد في الصدر خاصة في الليل وكأن سقف الغرفة يهوي ليطبق على صدري ولا أستطيع أن أزحزه.

كنت أشعر بأن الوقت ثقيل وأن حواسي أضربت عن العمل فعينائي تحولتا إلى كرتين من الزجاج أفتح ستائرهما لأطل على عالم ضبابي.

أذناي تسمعان الأصوات وكأنني تحت الماء تصلني الأصوات مشوهة وبالكاد أميز

الكلمات، لم أكن أشعر بجوع أو عطش أو برد أو تعب، كنت أقضي الليل وحدي أقرب أنفاس صغيري وأسمع أحاديث الممرضات اللائي يتكلمن بصوت جهوري غير عابثات بالصغار النائمين وأمهاتهن المرهقات.

في الصباح الباكر وبعد ليلة مضنية يأتي زوجي بعد أن يقضي ليلة قسرية في المنزل حيث تم منعه من المبيت معنا في المستشفى، ولم تشفع توسلاتنا للطاقم بضرورة بقاءه لأن ابني كان يريد أن نكون كلانا معه في هذه الأيام القاسية فأنا بالنسبة له الحنان ووالده الأمان وكان الرد بكل أسف أن قوانين المستشفى تمنع ذلك فكل طفل يجب أن ترافقه امرأة أياً كانت صلة قرابتها، والرجال ممنوعون حتى في الغرف الخصوصية حيث يمكن أن نغلق باب الغرفة ولا نزعج أحداً.

أما مرحلة الغضب فلقد كانت هي العتبه التي طال وجودي بها فقد كنت غاضبة من القدر متمنية لو كان بإمكانني التفاوض معه بجعل السكر من نصيبي أنا ويترك ابني لينعم بموفور العافية.

ولقد كان هذا الغضب ممزوجاً بتأنيب ضمير تجاه ابني فقد كنت ولمجرد خلوي أنا من السكر أستدعي الشعور بالذنب حتى أنني تمنيت أن أصاب به كما أن هذا التأنيب كان يجعلني أتساءل إن كنت أسرفت في اتباع نصائح الأطباء بإعطائه مضاداً حيوياً لمكافحة التهاب ما، وأخيراً أشعر بتأنيب ضمير تجاه القدر الذي صببت جام غضبي عليه.

دوامه من غضب وتأنيب ضمير جعلت مني إنسانة حادة الطباع ومتقلبة المزاج مما شكل اختباراً للكثير من العلاقات الإنسانية من حولي كما أن تلك الفترة غيرت مفهومي للعلاقات والاستثمار بها وسأتي على ذكر ذلك في فصل السكر والعلاقات. مرحلة الحزن أقمت بها فترة أقصر من الغضب وقد تمثلت في حالة أشبه بالاكئاب حيث لا أجد أي بهجة في الدنيا سوى أن أفتح الدفتر الذي ندون به مستويات السكر خلال اليوم لأجد قراءات ابني لذلك اليوم جيدة ولعل هذا كان مدعاة الابتسام الوحيدة بالنسبة لي.

هجرت القراءة التي أعشقها منذ صغري وتركزت قراءاتي في كتب السكر. قرأت في فترة قياسية أحد عشر كتاباً وكنت ألخص المعلومات وأقارن بينها وأسأل طبيبة السكر الدكتورة هلا الصانع التي تولت بعد خروجنا من المستشفى وحتى اليوم متابعة حالة ناصر الصحية للتأكد منها والمثير أن المعلومات عن السكر تتغير بتغير الزمن لذا فالنصيحة التي أوجهها لأولياء أمور أطفال السكر هي أن يقتنوا الكتب الأحدث وأن يستعينوا بالصفحات الإلكترونية لجمعيات السكر العالمية فهي مصدر مهم وموثوق للمعلومات الحديثة.

أما زوجي العزيز فمن منظوري أنه أقام فترة أطول في سلم الحزن تجاوزت العام ونصف العام حيث كان لا يقوى على الابتعاد عن ابننا ولا يشعر بأي رغبة في القيام بأنشطة ترفيهية ما لم تكن لإسعاد ناصر فقط.

كان زوجي صامتاً يقضي وقته في القراءة عن السكر واقتناء التجهيزات التي تسهل تعاملنا مع السكر. وأنا هنا في سردي للمراحل لا أقصد أن أتناولها بمنظور علماء النفس ولكن أسردها كأُم عاشتها وعاشتها ومازلت أبحث عن الاستقرار على عتبة السلم الأخيرة سلم التصالح.

والمثير أن الهبوط في السلالم مع أنه يأخذ وقتاً يختلف من شخص إلى آخر إلا أنه ليس باتجاه واحد فقد يحدث طارئ متعلق بالسكر يعيد الأم إلى عتبة الغضب أو الحزن وهكذا. نصيحتي لكل أم أن تتأكد أن مشاعرها طبيعية ولا يجب أن تكتبها أو تحجل منها إنها جزء من تكويننا كشر. إن الالتقاء بأم طفل سكر في مثل هذا الوقت الصعب هو من أنجح الوصفات العلاجية فيكفي أن تهز لك رأسها وتردد: أنا أفهمك، لت شعري بتحسن والأمر ذاته ينطبق على الأباء الذين يطلب منهم المجتمع صلابة أكبر لذا أنصحك أيها الأب أن تتحدث مع أم أو أب لديهما طفل سكر.

زوجي مثلاً اتصل بزميلة قديمة له في العمل هي الأستاذة سارة الدويسان وهي أم لطفلين أصيبا بالسكر بالتالي وحين تحدث إليها وتشاركت معه ببعض التجارب المؤلمة التي مرت بها معهما وشجعتهم بأن الطب تقدم عن الوقت الذي تم فيه اكتشاف حالة ابنيها وأنهما الآن شابان في منتهى الروعة يعيشان حياة مفعمة بالحيوية، شعر بتحسن معنوي مدّه بالأمل. البوح والمشاركة يساعدان الروح على الاستشفاء والجرح على الاندمال.

السكر المعروف المجهول

مشكلة السكر كحالة صحية أنه نادراً ما تتحدث لشخص فيطلب منك توضيحاً حول السكر فالجميع يعتقد - مخطئاً - أنه يفهم السكر ويعرفه لأن جدته أو رضية خالة أمه أو جار عم أبيه كانوا يعانون من السكر.

ولعل السبب هو الخلط بين السكر من النوع الثاني الذي يحدث مع تقدم السن أو السمنة وهو اختلال في إنتاج الجسم للأنسولين وسكر النوع الأول الذي يعد مرضاً مناعياً تقوم فيه خلايا الجسم ذاتها بمهاجمة خلايا البيتا التي تصنع الأنسولين وقتلها.

ورغم أنني عزمت على أن لا يكون في الكتاب شرح طبي لأن هذا هو شأن المتخصصين فإني أوضحت هنا فقط لأسلط الضوء على اللبس الهائل الذي يجعل التعايش مع المحيط أصعب.

تسألني أم بخبت: هل كنت تطعمين ابنك الكثير من الحلويات؟
تسأل أخرى بسذاجة: ابنك وزنه طبيعي كيف أصيب بالسكر؟
تسأل ثالثة سؤالاً متوقفاً: هل السكر وراثية لديكم؟

التعليقات المزعجة

اعلمي أيتها الأم واستعد أيها الأب لأنكما ستعرضان لتعليقات جاهزة لها مذاق الفاكهة المعلبة ظاهراً حلو وما بعد المذاق مر غير مستساغ. كانت جملة: «قولوا الحمد لله» من أكثر الجمل الاستفزازية في الأيام الأولى لاكتشاف السكر فعلى الرغم من حسن النوايا التي تحملها قلوب الناطقين بهذه الجملة فإنها تسد طريق البوح بالوجع فقولي الحمد لله كما فهمتها في حينها هي كفي عن إظهار أي قدر من الوجع، تبلدي وتمتمي الحمد لله فقط، كما تحمل تلك الجملة المعلبة أحياناً نبرة تخويقية بأنني لو لم أحمد الله فقد أصاب بمصيبة أكبر وكأنني بحاجة في هذا الوقت العصيب لمزيد من القلق.

ونعم بالله إلا أن الحمد لله مفهوم يرتبط بالقبول ومن غير الإنساني أن نتوقع قبولاً للتشخيص منذ الأيام الأولى، فالطبيعة البشرية كما ذكرت تتلقى الصدمات أولاً بالإنكار ثم الغضب ثم الحزن وأخيراً القبول ومن ثم التصالح والتعايش وهو تدرج منطقي للمشاعر ولعل ما تحاول جملة الحمد لله فعله هو دفع القلب ليتدرج على سلم المشاعر ويتروض وينجرح فيصل إلى درجة السلم ما قبل الأخيرة حيث القبول بكدمات نفسية قد يصعب إصلاحها.

المعضلة في هذه الأسئلة أنني أتعرض لها كثيراً ولا أكون دائماً على استعداد للشرح والتبسيط والأخذ والعطاء خاصة في الحالات العابرة التي ألتقي فيها إحداهن في عيد ميلاد لصديق مشترك لابنينا وأعرف أنني لن ألتقي بها مجدداً إلا في العام القادم فيما لو استمر هذا الصديق المشترك صديقاً لطفيلينا وهو أمر غير مؤكد في الطفولة المبكرة؛ فالانتقال إلى مدرسة جديدة مثلاً يجعل الطفل يتواصل مع أصدقاء المدرسة القديمة عاماً واحداً لا أكثر ثم يستبدل بهم أطفالاً من مدرسته الجديدة. أحياناً أشعر بحماس للشرح وزيادة التوعية وأحياناً أشعر بأنني منهكة ولا أرغب في إعادة الاسطوانة مراراً وتكراراً.

وأذكر أن أشد التعليقات إيلاماً حدث من امرأة كانت تقصد أن تخفف عنا فقالت: تصوروا لقد اضطرت حفيدتي أخيراً للبس نظارة لقصر النظر، ولقد أوجعتني من حيث لا تعلم ولا تقصد فقد سخرت من مصيبي بل وسطحتها وتجاهلت مقدار الألم الذي نعيشه بأن حاولت أن تستدر تعاطفنا مع حفيدتها التي تلبس نظارة قصر نظر والتي كنت على استعداد تام لتبادل الأدوار معها بحيث نأخذ نظارة حفيدتها وتأخذ هي السكر مادام الشيء بالشيء يذكر والحالتان متقاربتان.

وجملة قولِي الحمد لله الاستفزازية تنافسها جملة «مأجورين» وأن هذا كله في ميزان أعمالنا أنا وزوجي، لقد كان لسان حالي يقول ليرمني الله في جهنم وليرد لوحيدي صحته ففكرة جمع الحسنات مقابل معاناة ابني من وخز الإبر وتقييد الأكل وما لا أعرفه وأخشاه من مستقبل لا يبدو سهلاً هي فكرة أنانية لا يقبلها قلب الأم فيّ، فإن كان الموضوع جمع حسنات فلماذا لم يكن المقابل هو بنكرياسي أنا؟ وأذكر من الجمل الاستفزازية خذوه إلى الخارج للتشخيص؟ اكتشاف السكر لا يتطلب أكثر من قطرة الدم توضع على شريط يتم إدخاله في جهاز يباع في كل الصيدليات وعليه فالأمر لا يحتمل خطأ في التشخيص كما أن علاج سكر الأطفال في كل أنحاء العالم هو الأنسولين ولا شيء غير الأنسولين والاختلاف هو في طريقة إعطاء الأنسولين سواء عن طريق حقن أو أقلام متطورة أو مضخة الأنسولين.

إن هذا الاقتراح يضع عبئاً لا داعي له على أسرة الطفل فبدل التفرغ والتركيز على

التأقلم مع الوضع الجديد واستيعاب المعلومات اللازمة لإدارة السكر ينصرف الجهد للبحث عن مستشفيات في أنحاء العالم ومراسلتها لنخرج في النهاية بالنتيجة ذاتها. من جهة أخرى فإن السكر حالة صحية تتطلب مراجعة دورية ومتابعة وعليه ففكرة العلاج في الخارج هي فكرة كل ما تحمله هو تشويش لأسرة الطفل مشوب بالشعور بالتقصير إن لم تتم الاستجابة لها.

ولعله من المناسب هنا أن أذكر رأياً لدكتور اسكتلندي اسمه كينيث روبرتسون كان له أعظم الأثر في صياغة فلسفتنا أنا وزوجي في إدارة السكر حين سألناه عن رأيه في أخذ ناصر في عطلة الصيف لعمل فحوصات في الخارج أجاب: خذوه الى الخارج للسياحة والترفيه فالعلاج واحد في شتى أنحاء العالم، في هذا التوقيت بالذات بعد بضعة أشهر من اكتشاف السكر ما تحتاجه عائلتكم الصغيرة هو الترفيه فقط.

وإن كان هناك تعليق مزعج هو الأكثر ترديداً على مسمعي فقد كان: سيكبر ناصر ويهتم هو بنفسه مما قد يخفف عليك الضغط فها هو فلان الآن يهتم بسكره دون مساعدة.

لماذا يفترض الناطق بهذا التعليق أنني منزوعة من الاهتمام بابني وبمجرد توقف هذه الرعاية من جانبي سيتناقص انزعاجي؟ أنا التي أردد مع ابن زيدون:

ولو أن الزمان أطاع حُكمي فديتك من مكارهه بنفسي

تبدل الأحلام

قرأت يوماً عبر الشبكة السيبرية تعليقاً لطفل مصري مصاب بالسكر يبلغ من العمر تسع سنوات اسمه شهاب قال فيه: كان نفسي أبقى طيار بس مش حينفع مع السكر (مجلة اليوم السابع عدد 28 نوفمبر 2008).

أن تحول الحالة الصحية المزمنة بمتطلباتها العلاجية مدى الحياة دون تحقيق الطفل لحلمه هو خسارة مؤلمة له ولأسرته نادراً ما ينتبه لها محيطهم الاجتماعي.

حين بلغ وحيد السابعة كان قد اختار عدداً لا بأس به من الوظائف المستقبلية بدءاً برجل إطفاء ومروراً بمخرج سينمائي يجعل مني ممثلة مشهورة ويصنع لي تمثالاً يوضع في متحف الشمع في لندن (متحف مدام تسو) إلى طيار يجوب العالم.

حين ذكر فكرة الطيران شعرت بدوار وألم حقيقي في صدري وأخذ ذهني يعمل بصورة سريعة هل أخبره إنه لن يستطيع أن يكون طياراً أم أنتظر ربما غير رأيه وعاد ليكون مخرجاً سينمائياً؟ ثم من يدري بعد عشر سنوات ربما يكون العلم قد توصل إلى علاج شاف آمن.

اخترت الخيار الثاني وبادرتي: هل غيرت رأيك في موضوع المخرج السينمائي؟

إن أكبر مصادر استيائي هي كيف لهذا الصغير أن يتحمل عبء إدارة السكر وأذاه معاً فالآن أنا وأبوه تتحمل المتابعات والرعاية بينما هو من يعاني من وخز الإبر وشكات الأصابع وانعكاسات الهبوط والارتفاع في مستويات السكر ومتاعب الخضوع للفحوصات الدورية.

ومع أنني وزوجي نتعاون على الرعاية فإنها تتمكّن منا أحياناً بل وتستهلكنا، فكيف لصغيري أن يتحملها وحده؟

التعليق الذي اعتبره الأمثل هو الذي يركز على الإيمان بالتقدم العلمي وبأن السنوات العشر الماضية قد شهدت قفزات في علاج السكر وعليه فالسنوات القادمة ستحمل الكثير من التسهيل في العلاج بالإضافة إلى أمل في اكتشاف علاج شافٍ آمن.

وداعا للعفوية

أعظم شعور ينتاب والدي طفل السكر بعد التشخيص هو شعور الفقد لأمر كثيرة والفقد هذا مرتبط بفقد الصورة المثالية للطفل المتمتع بموفور الصحة، وفقد العفوية التي لم تكن في يوم من الأيام محل تساؤل أو حتى تقدير، سواء فيما نفع أو يفعل هو مثل أن نخرج سريعاً من المنزل للذهاب للجمعية التعاونية التي تقع على بعد مائتي متر من منزلنا.

أن يفتح ابني الثلاجة ليأخذ علبة حليب أو عصير أو حبة فاكهة يقرمشها وهو في طريقه لغرفته ليكمل ما كان قد بدأه من لعب أو رسم أو غيره.

أن يزور عائلة صديقة أتركه مع أولادها لمدة ساعة ونصف الساعة وأعود إليه.

أن يخرج مع جده للذهاب إلى سوق الحمام أو سوق السمك.

أن نغسل أيدينا ونجلس فوراً على مائدة الغداء.

كل هذه الأمور التي يقوم بها أطفال العالم يومياً أصبحت ماضياً بالنسبة لنا.

قد يتساءل البعض وما هو التغيير؟

لقد حمّستني لأن أمثّل في أفلامك؟ أجب بطفولة: أه صحيح لقد وعدتك ولكن أتدريين أنه يصعب علي الآن أن أختار فعدة وظائف تبدو شيقة لذا سأنتظر وأختار لاحقاً.

الخيارات المفتوحة على مصراعها أمام الأطفال نعمة لا نقدّرها حق قدرها إلا حين يوصد أمام وجوههم الجميلة باب أو أكثر.

فأقول مثلاً: لا نستطيع أن نخرج الى الجمعية مسرعين بل يجب أن نجهز حقيبة لابني نضع بها جهاز قياس السكر مع التأكد من وجود الشكاكة وشرائط القياس وبعض مسحات الكحول وقطن بالإضافة إلى علب عصير وأقراص غلوكوز لمعالجة الهبوط، وحين يكون المشوار لمكان أبعد مع احتمال أن تتناول فيه وجبة فيجب أن نأخذ معنا قلم الأنسولين معحافظة للحرارة.

لا يستطيع ابني أن يفتح الثلاجة ويأخذ ما يشاء بل يجب أن يخبرني لأحسب الكربوهيدرات في الحليب أو العصير وإذا كانت فاكهة فيجب أن أقوم بوزنها لتأكد من عدد غرامات الكربوهيدرات بها والتي أحصل عليها من التصفح في كتاب خاص ثم باستخدام الآلة الحاسبة أصل لعدد الكربوهيدرات، بعدها أستخدم نسبة يطلق عليها نسبة الكربوهيدرات وأقسم عدد الكربوهيدرات عليها لأحصل على جرعة الأنسولين المطلوبة وعندها أعطي ناصر الأنسولين اللازم لتغطية تلك الحبة من الفاكهة.

أن يزور عائلة صديقه بمفرده وهو في سن الخامسة آنذاك كان مقبولاً بدون السكر أما بعد السكر فأصبحت زيارته تجلب التوتر لدى العائلات خاصة في البدايات كما صار لزاماً عليّ أن أرافقه مما كان يشعره بالكثير من التقييد هذا وتشمل الترتيبات جميع ما ورد في مثال الذهاب للجمعية مع إضافة وجبة خفيفة ووجبات مشابهه للأطفال من أصدقائه حتى لا يشعر بالحرَج.

أما جده فلم يعد بمقدوره أن يأخذه بمفرده لسوق الحمام أو السمك فكيف يمكن له أن يتصرف لو شعر ابني بهبوط ولذلك فقد توقفت تلك الرحلات إلى حين. ويبقى المثال الأخير، في أي أسرة تعد الأم أو من يساعدها مائدة الغداء إذ يكفيها أن تطلب من الأولاد أن يغسلوا أيديهم ثم يتوجهوا إلى السفرة.

أما في حالنا فقد أصبح الأمر يتطلب قياس السكر ومن ثم تحديد ما سيأكله ابننا مسبقاً وعدد غرامات الكربوهيدرات التي تشملها الوجبة ثم تحديد الجرعة وحقنه بها، وفي الأيام الأولى حين كنا نستخدم نوعاً معيناً من الأنسولين كان علينا أن ننتظر نصف ساعة بعد الحقنة وقبل الأكل حتى يبدأ تأثير الأنسولين.

السكر والتربية

طريقة إدارة السكر قد تؤثر وتتأثر بأسلوب التربية المتبع في المنزل والمتفق عليه من قبل الوالدين.

تجربتي الشخصية هي أننا منزل نظامي نصحو في وقت باكر وملتزم بمواعيد للأكل كما أننا نلتزم بالمواعيد التي نعطيها للآخرين، نحرض على الوصول إلى المطار قبل إقلاع الطائرة بساعات كما نحرض على ترتيب حقائبنا قبل السفر بأسبوع إن كانت الإجازة طويلة. من جهة أخرى فلا يوجد قيود بمعنى القيود إنها طريقة حياة ففي الإجازة لا نقوم بإيقاظ ابننا فهو يستيقظ باكراً لأنه أخذ كفايته من النوم ولا نلزمه بأكل الفواكه بل هو يأكلها لأننا نفعل ولا نضغط عليه في القراءة بل هو يقرأ كنوع من التقليد لأبويه.

الألعاب والهدايا لم تكن أبداً مقرونة بمناسبة بل إن رغب في شيء يكون شرطنا الوحيد أن يحافظ عليه وحين يشعر بأنه اكتفى بمنحه بحب لطفل قد يستفيد منه. الرغبة العارمة في إسعاد طفلنا كانت مشتركة بيننا أنا وزوجي.

ما انعكاس هذا الجو على السكر؟

انعكاسه ظهر جلياً من خلال القدرة على إدخال نظام أياً كان شكله على حياة ناصر بالإضافة إلى التمكن من الالتزام بما هو مطلوب لرعاية السكر بكفاءة لأننا أشخاص منظمون وملتزمون بطبيعتنا.

أما عن الرغبة في إسعاد ناصر فقد حرصنا في السنة التي أصيب فيها بالسكر على اصطحابه في رحلات سفر لزيارة ديزني لاند في باريس وهونغ كونغ واليابان في سنة واحدة، ولعلنا كنا نود أن نوصل رسالة إلى ابننا بأن السكر لن يحرمك من متع الحياة وأن لحظات الفرح كثيرة ونصيبنا منها الشيء الكثير بإذن الله.

كان ولا يزال نمط أمومتي يوصم بالحماية المفرطة مقرونة بدرجة عالية من الحساسية لذا فإنني أرتب الأمور لناصر بطريقة تجعله يعيش كأقرانه قدر الإمكان دون أن يشعر بأنني أتدخل.

فحين يزور صديقه إما أن أرافقه وكأنني في زيارة للأم أو أطلب من الأم أن تسمح لي بأن أحضر معي عشاء للأطفال بحيث أتمكن من حساب الكربوهيدرات بدقة وحينها لا يشعر ناصر بأي حرج فالجميع يأكل معه.

أما في حال رفض الأم فأطلب منها أن يقتصر العشاء على سندويشات مصنوعة من التوست وحليب معلب حتى أعرف حجمه ومقدار الكربوهيدرات في العشاء لأحقنه بالأنسولين اللازم.

هذا وأجد لزاماً عليّ أن أتقدم بخالص الشكر للأمهات المتفهمات اللاتي استقبلن ناصر في بيوتهن ورضين عن طيب خاطر بالاتفاقيات التي أبرمتها معهن من وراء ظهره.

السكر والعلاقات الزوجية

يشكل السكر كحالة صحية متطلبة جداً ضغطاً على العلاقات الزوجية وقد يقول قائل لماذا السكر بالتحديد؟ الإجابة أن كل الحالات الصحية التي تصيب الأطفال ترمي بظلالها على العلاقات وتضعها على المحك إلا إنه في حال السكر فإن ذلك لأن رعايته تتطلب قراراً يتم اتخاذه كل ساعتين وقياسات لمستويات السكر في منتصف الليل وعند الفجر.

من مشاهداتي لاحظت أن أبرز العوامل الضاغطة تتلخص في عاملين:

العامل الأول هو المشاركة من عدمها ففي كثير من الحالات يتولى أحد الوالدين أمر السكر فيما ينسحب الآخر وهذا الانسحاب قد يكون تدريجياً مع مرور الوقت وبالتعذر بالانشغال، أو قد يكون انسحاباً منذ اليوم الأول مما يترك الطرف الآخر وحيداً في تعامله مع الحالة المتطلبة ومع مرور الزمن تصبح هناك هوة بين الطرفين حيث طرف غارق في دوامة السكر في حين أن الآخر في عالم مختلف لا يعرف أي شيء عن تلك الدوامة وقد لا يقدر الجهد المبذول لإدارتها.

كثيراً ما تنتهي هذه الحالة إلى الطلاق وقد حدثتني إحدى العاملات في المجال

عن إنها شهدت حالات طلاق كثيرة تمت بعد أشهر أو سنوات قليلة من اكتشاف السكر.

ومن المناسب هنا تأكيد أن السكر ليس السبب بل هو أشبه بالمادة الكاشفة التي أظهرت عدم الانسجام على السطح.

العامل الثاني هو اللوم ففيما إذا رغب الوالدان في المشاركة بإدارة سكر الطفل سيتولد لاشعورياً صراع قوى على القرار الذي يجب اتخاذه والذي قد لا يكون متفقاً عليه.

وإليك المثال: الطفل في حمام السباحة يسبح وبيذل مجهوداً بديناً، فنقيس سكره ليكون في حدود 5 (المدى الطبيعي لطفل السكر بين 4-8)، فيقرر طرف أن شرب مقدار 125 مل من عصير الفواكه كافٍ لتجنب هبوط سكره في حين يرى الطرف الآخر أن مقدار العصير يجب أن يكون 250 مل.

سواء شرب الطفل ما مقداره 125 مل أو 250 مل من العصير فهناك طرف غير راضٍ بل وقلق من نتائج هذا القرار وعليه تمر 20 دقيقة أو نصف ساعة من الجو المشحون بالصمت المتوتر يتم بعدها استدعاء ناصر لقياس السكر مجدداً وفقاً لتوصيات الأطباء.

لو شرب ناصر 125 مل وكان السكر منخفضاً سيلتفت الطرف المؤيد لشرب العصير

بمقدار أكبر ويقول: ألم أقل لك؟

لو شرب 250 مل وكان السكر مرتفعاً سيتمتم الطرف المؤيد للعصير الأصغر: كنت متيقناً من أن كمية العصير تلك سترفع السكر لديه.

هذا موقف واحد ولكن هذه المواقف تتكرر مرات ومرات في اليوم الواحد لتخلق شحنات من التوتر والتباعد بين الطرفين.

وبعد مرور أشهر من التشخيص ومع ارتفاع وتيرة الخلافات والصامتة والأجواء الموتورة قررنا أنا وزوجي أن نتفاهم على هذه النقطة.

بدأنا اتفاقنا بتأكيد حبنا لابننا ورغبتنا في المحافظة على صحته أكثر من رغبتنا بإظهار صحة قراراتنا المتعلقة بالسكر.

ثم اتفقنا على حب كل منا للآخر وعدم رغبة أي منا في إيذاء شريك حياته من خلال السكر الذي يؤلمنا وجوده كضيف جديد غير مرحب به في أسرنا.

وبعدها تعاهدنا على عدم اللوم ففي حين تكون وجهة نظر أحدنا صحيحة اليوم فقد لا تكون تقديراته صحيحة في الغد وأن الوصول الى الكمال أمر أشبه بالمستحيل لذا علينا أن نغفر لأنفسنا أولاً سوء التقدير النسبي ومن ثم نغفر لشريكنا الذي يحاول قدر استطاعته.

وإن كانت إدارة السكر لزوجين متحابين يعيشان مع بعض صعوبة إدارة السكر بين طليقين يحمل كل منهما مرارة تجاه الآخر هي عملية أصعب بالتأكيد.

وأخيراً تم تقسيم المهام فيما بيننا بحيث يتولى كل طرف منا جوانب معينة على أن لا يلومه الآخر ويقدر له التعب والجهد.

وهذا ما تم، وإن كنا قد توصلنا لحل فبودي أن أشارك كل والدين يواجهان تحدياً في علاقتهما وأهمس في أذنيهما: تمسكا ببعض وتراضيا فلا أحد يشعر بمعاناتكما بمثل ما تستشعرانها أنتما معاً، هو ابنكما أما والدتك. عزيزتي الأم فهو حفيدها وقد يكون لها عدد كبير من الأحفاد وإن كانت تحس بك، وتأكدي أن أقرب الناس لأن يشعر بمثل ما تشعرين هو زوجك.

وأنت عزيزي الأب لا تتصور أن والدتك أو أختك أو والدك سيتفهم شعورك ومعاناتك اليومية كما تفهمها شريكك التي تصحو معك عند الثالثة فجراً لتطمئن على مستوى سكر ابنها.

الحديث عن المعاناة اليومية لا يشبه الانغماس بها بأي حال من الأحوال وشتان ما بين من يعيش كارثة طبيعية ومن يتعاطف معها وهو يشاهدها على شاشة التلفاز.

أنتما متعبان مرهقان تعانيان من شح النوم وسوئه وتشعران بالإحباط تجاه الحالة الجديدة المركبة، أفرا بذلك واستعينا ببعض لتمر الأشهر الأولى بسلام.

إن تمسكتما بعضكما ببعض تكونا وفرتما على أسرتهما مأساة إضافية للجميع في غنى عنها.

السكر والعلاقات الاجتماعية

رمى السكر بظلاله على العلاقات الاجتماعية من حولي بل إنه غير مفاهيم كنت أظنها راسخة فيما يتعلق بتلك العلاقات.

العلاقة الاجتماعية أياً كان شكلها هي رابطة إنسانية ينبغي أن تحقق لأطرافها الراحة والدعم، ولكنني في الوقت الذي كنت فيه في أشد الحاجة لمن يربت على كتفي ويدعمني معنوياً وجدت أن البعض إما تراجع أو ابتعد أو لم يتفهّم التغيير.

وعليه فقد تغيرت خارطة العلاقات من حولي وقد أسررت لزوجي في لحظة تجلّ: من اختار أن ينزل من قطار حياتي في محطة إصابة ناصر بالسكر فلن يتمكن من الصعود مجدداً إلى القطار في مرحلة أخرى ، هزّ رأسه مسانداً وقال: معك حق وأنا كذلك.

من جهة أخرى فقد تعمقت علاقتي ببعض المحيطين بي الذين أظهروا مساندة لانهائية ودعماً غير مشروط أذكر منهن الصديقة سارة النصار التي كانت تستقبلني في منزلها بعد نوم صغيري في الثامنة مساءً لأخرج من جو المنزل المليء برائحة مسحات الكحول وقطرات الأنسولين التي نخرجها في الهواء من قلم الحقن في

كل مرة لنتأكد من أنه يعمل بالشكل المطلوب، ألقي بنفسي على الأريكة محاطة بالصدىقات نشاهد فيلماً معاً أو مسلسلاً أو نتناقش في أمور عامة تأخذ ذهني أنياً إلى منطقة أخرى.

أحيانا كنت أصل إليها وبعد خمس عشرة دقيقة أشعر بالضيق والقلق على ابني النائم في المنزل ومعه والده فأقرر أن أعود الى البيت، كانت تقابل رغبتني بابتسامة وتعليق: نراك في الغد إن أمكن، متى ما شعرت بالرغبة في المجيء أنا هنا في انتظارك. كان ردها مريحا ومسامحتي على التصرف بغرابة هي أعلى هدية قُدمت لي في تلك الفترة العصبية.

يقول جبران خليل جبران في كتابه «رملٌ وزبد»: «إن كنت لا تفهم صديقك في كل الظروف فأنت لا ولن تفهمه». لقد منحنتني تلك التجربة العصبية فرصة لأختبر فهم الصديقات من حولي لي وقدرتهن على احتمال التغيير الذي طرأ على حياتي وإن كان من فوائد للضعاب فهي تقدير وتثمين صداقات بعينها.

التغيير الذي طرأ ويطرأ على من يواجه صعاباً في الغالب يكون مرحلة في الاتجاه نحو نمو روحاني حيث تكشف الأزمات للنفس أبعاداً جديدة لمفهوم الحياة وتزيح الستار عن جوانب في الروح لم نتحقق منها من قبل، كما أنها مرحلة تسلط الضوء على مدى الانغماس في صغائر الأمور، ولعل طريق النمو وعبره لذا فعبوره مع صديق يخفف من متاعب الرحلة نعمة.

وقد أكرمني القدر بصديقة عمر هي عبير البدر اختارت أن تمشي معي في طريق النمو الروحاني قبل إصابة ناصر بالسكر إلا أن تتابع الأحداث في حياة كلتينا بعد السكر قد جعل خطواتنا تصبح أوسع في هذا الطريق الذي لا نهاية له إلا بمغادرتنا هذا الكوكب المائي.

تطوير الجانب الروحاني هو السلاح الأنجع في مواجهة التغيير الدراماتيكي في الظروف ولكل منا أسلوبه في إشباع هذا الجانب، فهناك من يلجأ الى الدين بشكله التقليدي وهناك من يلجأ الى المفاهيم الوجودية وغيرها.

أيا كان الأسلوب الذي يناسب المرء فهو بالتأكيد مهم للتشافي والمضي قدماً الى الأمام.

السكر والمدرسة

أبلغ زوجي مدرسة ابني فوراً بإصابة ناصر بالسكر ووجوده في المستشفى، وعلى حد تعبيره فإنهم قابلوا ذلك الخبر الذي نقله لهم بزيارة للمدرسة وليس عن طريق مكالمة هاتفية ببرود استفزازي حيث يقول زوجي كان وقع الخبر وكأنني أقول للمدرسة ان الطفل الذي كان حينها في الصف الأول روضة أصيب بنزلة برد.

هذا وقد أبدت ممرضة المدرسة تخوفها من عدم الالتزام بمواعيد فحص السكر قبل الأكل نظراً الى انشغالها بأطفال آخرين قد يكونون بحاجة الى رعاية في ذلك الوقت كأن يكونوا قد أصيبوا من جراء سقوط أو يعانون من حمى أو غيرها من الأمور التي يتم التعامل معها دورياً في عيادة المدرسة، وعليه كان الاقتراح أن ترافق ناصر الى المدرسة ممرضة خاصة تقضي وقتها في العيادة المدرسية وتكون مسؤوليتها الاعتناء بسكر ناصر وفحصه.

وافقنا على الفور نظراً الى أننا مرتعون ولا نعرف ما نحن مقدمون عليه ومجرد فكرة عودته الى المدرسة تملؤنا قلقاً وخوفاً.

إلا أنني لا بد أن أذكر هنا أنني حين أفكر في مسار تجربتنا مع السكر فإنني أعتبر هذا

القرار هو القرار الوحيد الذي ندمنا أشد الندم عليه، فوجود ممرضة مع الطفل في المدرسة حتى إن كانت تنتظره في العيادة الطبية هو أمر سلبي يرسخ مفهوم المرض لدى الطفل وأسرته والمحيطين به.

ولقد قضت تلك الممرضة معنا حوالي أربعة أشهر إلا أن وجودها لم يكن ذا فائدة بل كان مضراً من الناحية النفسية، فقد كانت تفحص سكر ناصر في المدرسة وتتصل بي هاتفياً لتبليغي، وعليه أوجهها إلى ما يجب عمله، ولم نكن نسمح لها بإعطائه حقن الأنسولين فإن كان سكره مرتفعاً في المدرسة وأبلغتني بذلك أتوجه مسرعة إلى المدرسة لإعطائه جرعة إضافية من الأنسولين.

ولقد كانت الفترة التي قضاها ابني في مدرسته إلى أن انتهى العام الدراسي شهرين كانا بمنتهى الصعوبة حيث تعاملت المدرسة مع الموضوع بطريقة غير مناسبة بتاتاً بدءاً من طلب وجود ممرضة للطفل ومن ثم عدم تفهم مدرّسة الفصل التي حرصنا على تزويدها بالمعلومات المتوفرة لنا إلا أنها كانت عاجزة عن الالتزام بمواعيد الأكل مما حدا بالإدارة جعل المعلمة توقع على ورقة كلما أكل ابني وجبته الخفيفة وهذا بالطبع فاقم من شعورها السلبي تجاه طفلي، هذا وقد قامت المعلمة بحسن نية بتوزيع بسكويت على طلاب الفصل بمن فيهم ابني وبعد عودته من المدرسة وقياسي له كان سكره مرتفعاً بطريقة غير مبررة فسألته: هل أكلت شيئاً غير الوجبة الخفيفة؟ أجاب: نعم لقد أعطتني المعلمة بسكويت.

وبما أنه كان في الصف الأول روضة فمدرسة الفصل تمثل بالنسبة له سلطة مفوضة للتصرف، تبرير المدرسة كان: قَطَّع لي قلبي فأعطيته بسكويتة.

جملتها ساذجة وتحمل قدراً عظيماً من الجهل والمزايمة، سألتها بهدوء: كم عمرك أبله أسماء؟ فأجابت: خمسة وعشرون عام فرددت عليها: حين يصل ابني ناصر إلى عمرك سيكون قد مضى على إصابته بالسكر عشرون عاماً لذا أتمنى أن تساعدنا في المحافظة على صحته حتى لا يتمكن منه السكر وتظهر عليه لا قدر الله آثاره السلبية حين يكون قد بلغ عمرك، وذكرت لها بعض تلك المخاطر، فما كان منها إلا أن شعرت بأنني حاصرتها في زاوية وردت علي بطريقة هجومية حمدت على أثرها ربي بأنني كنت قد عزمت وزوجي على نقله من هذه المدرسة قبل الإصابة بالسكر أساساً.

النقل إلى مدرسة أخرى

كما ذكرت سلفاً فإن تقويمنا الجديد أضحى قبل السكر وبعد السكر وعليه فقد قدمنا أوراق ناصر ابني لمدرستين أميركيتين قبل السكر تلا ذلك مقابلة شخصية للطفل مع المدرستين ومن ثم تم قبوله في المدرستين.

بعد السكر شعرنا بأن لزاماً علينا أن نبّـلغ المدرستين ونتدارس معهما الوضع الصحي الجديد لناصر فطلبنا موعداً، وشاءت الصدفة أن يتم تحديد مواعيد مقاربة تجعل من الصعب حضورنا الاجتماعين.

اتفقنا أنا وزوجي أن يذهب كل منا إلى اجتماع وعليه اخترت أنا المدرسة التي كنت أميل إليها أكثر أو بتعبير أدق اختيارنا الأول.

اجتمعت مع ناظر مرحلة الروضة وناظرة المرحلة الابتدائية في تلك المدرسة وقد كنت متفائلة بأن المدرسة أميركية وأن الوعي بسكر الأطفال في أميركا مرتفع حتى أن هناك قانوناً يكفل حقوق الطالب المصاب بالسكر يتضمن منحه وقتاً إضافياً في الامتحانات إذا تعرض لحالة هبوط في السكر، كما يكفل له استخدام الحمام وشرب الماء لمواجهة الارتفاع وقائمة طويلة من الحقوق جعلتني أتمنى للمرة الأولى في سنواتي الثلاثينية لو كنت أميركية.

ما إن دخلت الاجتماع حتى شعرت بطاقة سلبية تلف المكان وما إن جلس الناظران حتى لمست أن لغة جسديهما عدائية ولم يخب حدسي فقد تبادلنا حديث الخناجر، بدأت الناظرة بتسديد طعنتها الأولى إلى قلبي الجريح أصلاً فقالت إننا لو كنا نعلم بإصابة ناصر بالسكر لتغير رأينا في مسألة القبول خاصة أن مصلحة المدرسة تأتي بالدرجة الأولى، وهنا سدد لي الناظر الطعنة الثانية بأن صرح بوقاحة إن مدرسات المدرسة قد وقعن عقوداً لتدريس طلبة طبيعيين وبالتالي قد نواجه صعوبة في إيجاد معلمة تقبل بتدريس ابنك، مردفاً أن هذا حقها، لأن وجود طفل سكر هو عبء كما أن الالتزام بوقت محدد للوجبات فيه ضغط إضافي.

وحين سألته عن قانون حقوق أطفال السكر في أميركا أجاب بأنه قانون يطبق في المدارس الحكومية فقط وفي أميركا كبلد وليس في المدارس الأميركية فأجبتني إنني ظننت أن مثل هذا القانون هو جزء من الثقافة الأميركية الإنسانية فرد بصفاقة: نحن في الكويت.

عندها طلبت منهما أن أحصل على كتاب يبينان فيه أن ابني لم يعد مقبولاً فأنكرنا ذلك وردا بأنه مقبول ولكن لا ضمانات لسلامته فأصررت أن أحصل على ذلك كتابياً لأتمكن من اتخاذ الإجراءات.

وختمت الاجتماع بأن ابني على حسب علمي مقبول في هذه المدرسة والحوار الذي دار ما لم أحصل على ما يؤكد كتابياً سأعتبره غير ذي أهمية بالنسبة لي إلا

أنه حوار يجب أن يتذكراه هما جيداً لأنهما سيدفعان ثمنه بكل تأكيد.

خرجت من الاجتماع وما أن أقفلت باب مركبتي علي حتى انخرطت في موجة بكاء هادر حقدت فيها على الناظر والمدرسة وازدواج المعايير والحياة وتضاعف قلقي إزاء مستقبل مجهول ينتظر أميري الصغير.

وبما أنني حقدت فقد سيطر الانتقام على تفكيري وكل ما وددته في ذلك الوقت هو أن ألقن هؤلاء درساً لن ينسوه فوضعت خطة تتضمن رفع قضية على المدرسة ومقابلة السفارة الأميركية ووزارة التربية قسم التعليم الخاص بالإضافة إلى مراسلة كتاب الأعمدة والتنسيق مع جمعيات السكر الأميركية والبريطانية والاسترالية وأخيراً رابطة السكر الكويتية.

هلعت مما ينتظرنا حتى أنني تمنيت لو أنني أعيش في بلد آخر كأمركا مثلاً حيث يمكنني مقاضاة هؤلاء بدافع العنصرية مطمئنة إلى أنني سأكسب القضية لا محالة.

أخبرت زوجي بما حدث معي والذي كانت حاله مغايرة تماماً لاجتماعه بالمدرسة الأميركية الدولية التي سأتي على ذكر تفاصيلها لاحقاً.

اتصلنا بطبيب ناصر الاسكتلندي الزائر وشرحنا له ما حدث فاستشاط غضباً ووعدنا بدعم غير محدود في حربنا ضد تلك المدرسة.

وفي خضم التحضيرات الحربية أوقفني زوجي قائلاً: قد يكون من

المدرسة الأميركية الدولية

كان الاجتماع بالمدرسة الأميركية الدولية من نصيب زوجي الذي عاد - ويا للمفارقة - من الاجتماع مبتهجاً وراضياً في حين عدت أنا من اجتماعي مع المدرسة الأخرى محطمة وحائقة كما ذكرت.

حدثني زوجي عن اجتماعه فقال أن مدير المرحلة الابتدائية مستر روبرت ليتيل قد أحضر معه للاجتماع ممرضة المدرسة نجلاء الحسيني والمعلمة التي ستقوم بتدريس ناصر في السنة الدراسية القادمة - جيسي - وهذا تخطيط بعيد المدى حيث كنا لا نزال في شهر مارس.

وقد أكد المدير أنه يتفهم شعور الوالدين تماماً ويتعاطف معه فابنه مصاب بالربو وحساسية طعام مما يعني أنه يقدر أهمية تعاون المدرسة معه كولي أمر لتأمين سلامة ابنه، هذا وأكد أن المدرسة مهياً تماماً للعناية بأطفال السكر وأن هناك حالات من مراحل عمرية مختلفة، ثم قامت ممرضة المدرسة نجلاء الحسيني بأخذ زوجي إلى العيادة حيث شاهد على الحائط لوحات توضيحية لعلامات هبوط السكر وارتفاعه ثم سلة تضم أجهزة قياس السكر وعلى كل جهاز اسم الطالب أو الطالبة ورفاً يحوي

المناسب مقابلة مالك المدرسة قبل القيام بإجراءات من شأنها أن تسيء إلى سمعة مدرسته ماذا لو كان مُعْتَبَراً وليس لديه أدنى علم بما حصل؟ فكرت لبرهة ووافقت على مضمض فمجرد أنه اختار مثل هؤلاء فهو خطأ لا يغتفر وعليه تولى زوجي الاتصال بمالك المدرسة وتمت مقابلته وكانت ردة فعله مزيجاً من تعاطف واستغراب فقد أكد لي وجود أطفال سكر في المدرسة كما أكد وجود حالات صحية تتطلب عناية أكبر من السكر كما أن المدرسة - كما شرح - تعتبر من المدارس القليلة في الكويت التي تضم طبيياً دائماً وليس مجرد ممرضات، هذا وحرص على استدعاء الطبيب ليؤكد لنا ذلك.

اعتذر مالك المدرسة بصدق عن الألم الذي سببه الناظران وأكد لنا أنهما لن يكونا على رأس عملهما في العام الدراسي الجديد وأن قرار إنهاء خدماتهما قد تم اتخاذه.

أثناء الاجتماع شعرت ببعض تأنيب الضمير تجاه هذا المالك وشكرت الله أنه حبانني بزوج عقلاني حال دون اندفاعي باتجاه محاسبة المدرسة بمن فيها.

عصائر وبسكويت للتعامل السريع مع الهبوط وأخيراً فتحت له الثلجة لتريه أقلام الأنسولين وعلى كل منها اسم الطالب وأخيراً حقنة الغلوكاجون التي تستخدم للطوارئ في حالة هبوط السكر مع فقدان الوعي .

نظرة فاحصة لمدرستين ومعاملتين متناقضتين تجعلني أشدد على أهمية اختيار المدرسة، فهي مكان يقضي فيه الطفل حوالي سبع ساعات في اليوم، يتناول فيها وجبات غذائية ويمارس نشاطاً رياضياً مما يتطلب إدارة جيدة للسكر خلال ساعات الدوام المدرسي، من جهة أخرى فإن مستوى سكر الدم لدى الطالب يؤثر مباشرة في تحصيله العلمي فالهبوط والارتفاع يشوشان الطالب ذهنياً ويخفضان من قدراته الاستيعابية، ناهيك عن المضاعفات الصحية الخطيرة على المدى البعيد.

بالرغم من الاستعداد الكامل للمدرسة الأميركية الدولية التي لا شك أنكم خمنتهم أننا اخترناها مدرسة لولدنا، فإن السنة الأولى كانت مليئة بالتحديات حيث ان الفهم كان لا يزال قاصراً في بعض الجوانب والوصول إلى أرض مشتركة واتفاقات راسخة مع معلمة الفصل والإدارة تطلب مجهوداً ووقتها، وقد كان لممرضة المدرسة أكبر الفضل في التثقيف والمتابعة والتنسيق بين الأطراف كافة، ولعل أطرف وأصعب ما تعرضت له هو حين قامت مدرسة الفنون بإعطاء الأطفال سلطة فواكه دون إخطاري لأقوم بعمل لازم طناً منها أن الأكل الصحي لا يضر طفل السكر وأن وحدها الحلويات المصنعة فقط هي التي تؤثر عليه، ارتفع سكر ابني في ذلك اليوم لمستوى

قل أن يصل إليه . يومها كان التعب قد تغلب عليّ وأنا أحاول أن أشرح بشكل يومي للمحيط عن السكر ذلك المعروف المجهول فما كان مني إلا أن جلست في باحة اللعب في المدرسة وانخرطت في نوبة بكاء هستيري وأنا أقول : عزيزتي أنا لا ألومك ولكن هل تعلمين أن كل أم تفرح لو تناول طفلها تفاحة من وراء ظهرها أما أنا فأغضب لأنني يجب أن أعطي طفلي الأنسولين اللازم لقدر الكربوهيدرات فيها.

وهنا بكت المعلمة والممرضة وتحولت الباحة إلى حفل درامي من بكاء وعناق .

وإن كانت إدارة السكر معقدة إلا أن الحياة لا تخلو من فكاهة ففي يوم قررت المعلمة خروج فصل ناصر في رحلة مدرسية إلى مطعم بيتزا، وبما أن الرحلة تتضمن وجبة بيتزا فيجب إعطاء ناصر أنسولين وعليه فقد اقترحت عليه مرافقتهم في الرحلة فرفض رفضاً باتاً قدم اقتراحاً بديلاً هو أن تتصل بي المعلمة إذا تم إعداد البيتزا فأحضر لإعطائه الأنسولين وأترك المكان فوراً.

وافقت ولتفادي ازدحام الطرق ذهبنا أنا وزوجي إلى مقهى قريب جداً من المطعم وجلسنا هناك نتبادل أطراف الحديث بانتظار اتصال معلمة الفصل جيسي، وبينما كنا ننظر عبر النافذة إذا بحافلة المدرسة تقف أمام المقهى مباشرة وينزل الطلاب وبمجرد أن لمحنا ولدنا ناصر خفضنا رؤوسنا وغطينا وجوهنا بقائمة الطعام لا شعورياً حتى لا ينزعج من ملاحظتنا له، وما إن مرّ من أمامنا حتى استعدنا وضعنا الطبيعي وسط اندهاش وضحكات عملاء المقهى الذين شطح بهم الخيال بعيداً فلم يتصوروا

أن هذا ابننا معاً وما سبب اختبائنا عنه.

وإن كانت السنة الأولى مليئة بالتحديات فالسنة الثانية كانت تحدياتها مختلفة حيث بدأت السنة بوباء لم تعرفه البشرية من قبل وهو انفلونزا الخنازير كما أن طريقة معالجتنا للسكر كانت قد تغيرت حيث استبدلنا خلال العطلة الصيفية الحقن المتعددة بمضخة الأنسولين مما عنى ترتيبات مختلفة واستعدادات أكبر.

ولقد أبدت ممرضة المدرسة نجلاء الحسيني مشكورة استعدادها الكامل لخوض دورة تدريبية تتمرن من خلالها على مضخة الأنسولين لتوفر لابني وربما غيره من الطلاب في وقت لاحق الرعاية الصحية المناسبة، مما جعلها تستحق عن جدارة لقب ملاكنا الحارس.

هذا وقد أبدت معلمة الفصل ماليسا التي اجتمعنا معها قبل بدء العام الدراسي استعداداً تاماً للتعاون وقالت جملة بمنتهى الروعة: معلوماتي عن السكر جيدة إلا أنني أعدكم بأن أتعلم المزيد وإن أنسق معكم لما فيه مصلحة ناصر. ولقد وفّت بوعدها ففي بداية العام الدراسي كانت قد اقتنت كتباً للأطفال حول السكر ضمتها إلى مكتبة الفصل ليتعرف زملاء ناصر أكثر على حالته كما أنها رتبت لنا لقاءً صغيراً مع الفصل قام فيه ناصر بقراءة قصة عن طفلة مصابة بالسكر وتتزود بالأنسولين عن طريق مضخة.

واستمرت طوال العام الدراسي تنسق معي بطريقة ممتازة لتفادي أي صعوبات.

وهنا أود أن أهنئ في أذن أولياء أمور أطفال السكر في بدايات المراحل الدراسية وبالأخص رياض الأطفال والمرحلة الابتدائية: حين يتاح لكم اختيار معلمة لطفلك أو طفلك للمعلم أو المعلمة عن طيب خاطر، فطريقة تعامل المعلمة مع وجود طفل سكر في فصلها تتباين، فمنهم من يجده مجرد عبء إضافي ومنهم من يجدها فرصة لكسب المزيد من المعلومات والخبرة وتقديم العون.

العام الدراسي الجديد

تستقبل الأمهات العام الدراسي الجديد بحفاوة بالغة فبعد أشهر من وجود الأبناء في البيت ومحاولات تسليتهم بالدورات الصيفية والسفر والبرامج الترفيهية وبعد أشهر من اختلال مواعيد النوم والوجبات ترحب الأم والأب على حد سواء بالقدام الجديد الذي سيتولى شغل جدول الأبناء بما هو مفيد وإعادة التنظيم لأيامهم.

أما أمهات وآباء أطفال السكر فالعام الجديد يحمل تحديات مكررة وقلقاً متجدداً ففي حين تمثل استعدادات الأسرة لبداية المدرسة شراء القرطاسية وحقائب الكتب والوجبات الخفيفة تعد أسرة طفل السكر بالإضافة إلى ذلك نشرات توضيحية باللغتين العربية والانكليزية لمدرسي الطفل كافة كما تعقد اجتماعات تحضيرية لإعطاء المعلمات نبذة عن سكر الأطفال بشكل عام وحالة الطالب بشكل خاص فلكل طفل علامات للهبوط والارتفاع تختلف عن غيره، كما أن كل سنة دراسية تتغير فيها مسؤولية الطفل تجاه سكره تبعاً لعمره وظروفه.

كما تعد الأسرة في الغالب صناديق للطوارئ يتم توزيعها على مدرسي الطفل تحوي علب عصير وبسكويت لمعالجة هبوط السكر.

أما بالنسبة لنا فإننا نكتفي بعلبتين إحداها لدى ممرضة المدرسة والأخرى لدى مدرسة الفصل الرئيسية واستعضنا عن الصناديق الإضافية لبقيّة المدرسات بأقراص الغلوكوز التي تأتي في علبة أسطوانية تشبه تلك الخاصة بأقراص فيتامين سي الشهيرة التي تتم إذابتها في الماء.

من محاسن تلك الأقراص أن حجم علبتها مناسب يستطيع مدرس التربية البدنية أن يضعها في جيب سترته، كما أنها تتيح تحكماً أكبر لأن كل قطعة تحوي 4 غرامات كربوهيدرات ما يعني أن 3 منها تعادل علبة عصير صغير وعليه يكون في حوزتنا ما يعادل 4 علب عصير إلا أنها أخف وزناً ولا تشغل حيزاً.

السكر والمرض

إصابة الطفل بالسكر لا تعني أن القدر سيحميه من باقي أمراض الطفولة الاعتيادية ولو أنني كنت أتمنى ذلك.

كنت قد سمعت وقرأت كثيراً عن حالات المرض وكيفية التعامل معها وكنت أدعو لابني بدوام الصحة وأن يبعده الله عن شتى أنواع الفيروسات فالسكر يكفيننا.

إلا أنه في يناير 2009 أي بعد عشرة أشهر من إصابة ناصر بالسكر أصيب بانفلونزا مصحوبة بارتفاع في درجة الحرارة، ومع تصاعد درجة حرارة جسمه بدأ قياس السكر يتصاعد في دمه ولم تنفع الوسائل التي قرأنا عنها وهي زيادة الجرعة التي يأخذها للوجبات وإعطاؤه كمية أكبر من السوائل وبالارتباط بطبيبة السكر المعالجة الدكتورة هلا الصانع أخذت توجهنا على كيفية رعايته وتتابعنا - مشكورة - على مدار الساعة. وأذكر أننا كنا نضطر إلى إعطاء ناصر حقنة أنسولين كل ثلاث ساعات لمواكبة الارتفاع المطرد في سكره.

بعد تلك التجربة بدأت أعرف إن كان ابني سيمرض من مؤشرات سكره وأعرف إن كان قد شفي أيضاً من سكره.

المتعب أن السكر يتأثر بالمرض من خلال عدة عوامل أولاً: ارتفاع الحرارة يعطل عمل الأنسولين، فكما هو معروف أن الأنسولين يتم حفظه في الثلاجة في درجات حرارة منخفضة لذا فتعرضه لحرارة الجسم المرتفعة في حال الحمى يقلل فاعليته. ثانياً: بعض الأدوية لها تأثير على السكر سواء من خلال احتوائها على منكهات سكرية أو من خلال تعارضها مع الأنسولين.

ثالثاً: أن فترة المرض هي فترة مرهقة نفسياً للطفل بما فيها من ألم وضيق وعدم قدرة على اللعب وملل مما يؤثر سلباً على السكر الذي يتأثر بالعوامل النفسية بدرجة هائلة. وكما أن السكر لا يعفي الطفل من التعرض لأمراض الطفولة فهو لا يحميه أيضاً من حوادثها من جروح وقرح والتواء كاحل وغيرها.

وقد تعرضنا خلال مشوار عامين من إصابة ناصر بالسكر لجروح احتاجت غرزاً ومن ثم مضاداً حيوياً بسبب ارتفاعاً في السكر ويتطلب جرعات تصحيحية طوال فترة التئام الجرح.

كما تعرضنا لحادث التواء في الكاحل تم على أثره تجبيس قدم ابننا ومع وجود التهاب نتيجة الالتواء بالإضافة إلى تناقص المجهود الجسماني مع تنامي الشعور بالضيق نتيجة تقييد الحركة عانينا من ارتفاع للسكر اضطررنا خلاله إلى تغيير الجرعات ومن ثم إعادة تغييرها بعد الشفاء.

انتظار العلاج النهائي

كان للدكتور كينيث من مركز دسمان للسكر فضل عظيم على طريقة إدارتنا أنا وزوجي لسكر ابننا فقد أمطرناه بوابل من الأسئلة عن الأبحاث الأخيرة في مجال العلاج النهائي للسكر والتي كنا قد اطلعنا عليها من خلال البحث في شبكة الانترنت وكان يرد علينا ببروده الاسكتلندي المحبب: أصدقائي حين يكون هناك علاج للسكر سيتصدّر الخبر كل القنوات الإخبارية في التلفاز والمذياع والصحف صدقوني لا داعي لأن تتابعوا الأبحاث، فحين بدأت عملي في سكر الأطفال ولكوني قريباً من الأبحاث بل شاركت ولا أزال في بعضها فقد كنت أعتقد أن العلاج الشافي للسكر سيظهر خلال عشر سنوات.

مرت السنوات العشر ثم عشر سنوات أخرى ولا يزال العلاج غير موجود.

بدأت ملاحظة الطبيب قاسية إلا أنها أرست قواعد لدينا في إدارة السكر فنحن نتعامل مع السكر على أنه حالة مزمنة لم يظهر لها حل، وعليه فنحن نأخذها بكل جدية خوفاً من المضاعفات الصحية المستقبلية في حين أنني لاحظت أن العائلات التي لديها إيمان أكبر بالعلاج النهائي تتساهل في إدارة السكر أميلين ظهور علاج

قريب غير أبهين بما ينتظر تلك الأجساد الصغيرة من احتمالات لمضاعفات كان بالإمكان تلافيها بالحزم والجدية في إدارة السكر.

أمواج التفاؤل والتشاؤم تتلاطم داخلي فحين ارتفع على ظهر موجة تفاؤل أقول لنفسي: سأحافظ على سكر صغيري إلى أبعد الحدود حتى يكون جاهزاً صحياً لتلقي العلاج النهائي وحين تهبط بي موجة تشاؤم إلى القاع أقول: سأحافظ على سكر ابني بأقصى ما لدي من طاقة لأحميه من المضاعفات فالحل النهائي يبدو بعيداً جداً.

صراع الهوية

يصعب أن يتخلص طفل السكر من هويته المتعلقة بظرفه الصحي فبينما يتم وصف الأطفال في محيطه بذوي القامة الطويلة أو العيون العسلية أو الرأس الحليق تكون هويته الولد المصاب بالسكر.

هذه إحدى مساوئ نشر الخبر في كل محيط يكون فيه الطفل سواء كان مدرسة أو نادياً أو حفلاً أو دورة أو مخيماً صيفياً إلا أن هذا الثمن لا بأس به في مقابل حماية الطفل فكلما زاد عدد الأشخاص الذين يكونون على دراية بوضعه الصحي كان في مأمن من المخاطر.

من هنا ومن منطلق اهتمامنا بتوفير الحماية القصوى لابننا فقد اقتنينا له هوية طبية على شكل سوار من البلاستيك يلفه حول معصمه تتوسطه قطعة معدنية محفور عليها اسمه وكونه يعاني من السكر بالإضافة إلى أرقام هواتفنا.

تكمُن أهمية هذه الهوية في حالات الطوارئ -أبعدها الله عنا وعن القارئ الكريم - فوجود الهوية الطبية يتيح للمسعفين تقديم العون المناسب له.

الانتقال إلى مضخة الأنسولين

كما ذكرت فيما سبق فإن هناك تغييراً خطيراً في طريقة التعامل مع السكر ورعايته خلال السنوات العشر الماضية. ففي السابق كان مريض السكر يعالج سكره بحقنتين فقط ومن ثم أصبحت أربع حقن أو تزيد من أجل محاكاة عمل البنكرياس بقدر الإمكان. ولعل أحدث طرق تزويد الجسم بالأنسولين هو مضخة الأنسولين.

بدأ انتشار المضخة في الكويت لحسن الحظ قبل إصابة ناصر بالسكر مما جعلنا نعتمدها بالاتفاق مع طبيبة السكر المعالجة بعد مضي عام وشهرين وثمانية عشر يوماً على إصابة ناصر بالسكر وقد اخترنا الإجازة الصيفية حتى يكون ناصر تحت رعايتنا على مدار الساعة.

ولعل السؤال الذي يتبادر إلى الأذهان: لماذا لم نعتمدها منذ البداية؟ والجواب هو أن الخبراء يفضلون مرور عام كامل على الإصابة حتى نكون قد تخطينا ما يطلق عليه مرحلة شهر العسل التي يكون فيها الجسم لا يزال يفرز بشكل متقطع وعشوائي بعض الأنسولين. إن الانتقال إلى المضخة لا يقلل في بداياته صعوبة عن أي مرحلة من مراحل العناية بالسكر، بل إن وجود جهاز مغروس من خلال إبرة بلاستيكية

متصلة بأنبوب في جسم صغيري على مدار الساعة كان مؤلماً من الناحية النفسية لي ولزوجي. ناهيك عن كم المعلومات والتدريب الذي يطول كل الاحتمالات كتعطل المضخة وانسداد الأنبوب وغيرها من احتمالات غير مريحة.

رغبة منا باستشعار ما سيحس به صغيرنا طلبنا من مسؤولة التدريب على المضخة أن تسمح لنا بغرس إبرة في أجسادنا غير متصلة بأنبوب فقط لنشعر بما سيشعر به ابنا وقد تركناها لمدة أربع وعشرين ساعة مرت بألم عاطفي أكثر منه جسمانياً.

كما أن ضبط الجرعات من خلال برمجة الجهاز يتطلب فهما مختلفا عن ضبطها من خلال الحقن، ففي حال العلاج بالحقن المتعددة يعطى الصغير حقنة أنسولين مع كل وجبة رئيسية وحقنة أخرى في موعد ثابت من نوع أنسولين مختلف يعمل لمدة أربعة وعشرين ساعة وهناك أنواع تعمل لمدة ثماني عشرة ساعة، وعليه لم نكن نحقن صغيرنا في حال الوجبات الخفيفة التي يصل عددها إلى أربع وجبات خفيفة في اليوم. أما في حال المضخة فكونها تحاكي عمل البنكرياس، لذا فعلينا ضخ أنسولين مقابل كل غرام من الكربوهيدرات يتناوله سواء لوجبة رئيسية أو خفيفة، أما عن الحقنة اليومية الوحيدة فيتم استبدالها بضخ مبرمج كل ساعة يوفر مرونة ودقة فاعلية.

قبل اعتماد المضخة كانت الحركة أسهل ولم نكن نفكر في أين سنضع المضخة حين يرتدي الولد اللباس الشعبي وهو الدشداشة مثلاً؟ كما أن استحمامه اليومي

لم يكن يتطلب فك الجهاز وتغطية الإبرة بغطاء بلاستيكي خاص، أما عن السباحة في البحر أو البرك المائية فأصبحت تعني فك الجهاز لفترة ثم تركيبه مجدداً.

ولقد بدأت بالمنغصات لأختتم بالإيجابيات حيث فتحت المضخة لابني آفاق حياة أكثر مرونة ففي الوقت الذي يريد أن يأكل لم أعد أطلب منه أن ينتظر موعد الوجبة الرئيسية أو الخفيفة بل إنه يأكل ما يشاء في الوقت الذي يشاء، كما أن تناول الوجبات في المطاعم أصبح أقل إحراجاً فحين يصل الأكل كل ما عليّ أن أفعله هو أن أضغط أزرار في جهاز يشبه إلى حد ما الهاتف المحمول عوضاً عن حقنه أمام جموع الزبائن أو أخذه للحمام أو السيارة، وحين يرغب ابني بمزيد من الطعام أو التحلية فما عليّ سوى ضغط الأزرار مرة أخرى لإدخال عدد غرامات الكربوهيدرات التي سيتناولها تقريباً، ناهيك عن أن الأنسولين معنا حيثما كنا ولا يجب أن نحفظه في حافظة خاصة.

ولو أردت أن أحسبها معكم بالأرقام ففي حين كان ابني يحقن 1440 حقنة في السنة بمعدل أربعة باليوم ففي حال المضخة فإن العدد يتناقص إلى 121 حقنة تقريباً حيث يتم تبديل الحقنة الموصولة بالمضخة مرة كل ثلاثة أيام.

أما من الناحية الطبية فإن المضخة تتيح إدارة للسكر أكثر فاعلية حيث لوحظ تحسن واضح في متوسط معدلات السكر لدى الغالبية العظمى ممن انتقلوا للعلاج بالمضخة.

أهمية المعرفة

المعرفة نور والنور مزعج أحياناً فهو يزيح الستار عن الأشياء لتبدو تفاصيلها واضحة جلية والتفاصيل لا تشمل الجماليات فقط بل حتى العيوب، لذا فإنني أتفهم تماماً هروب البعض بإرادته من المعرفة والجلوس في الظلام بسكون.

وهنا يحضرنني مشهد كارتوني لقصة تلفزيونية تابعتها في طفولتي عن حيوان الخلد ذي النظر الضعيف الذي يعيش في جحر وحين يخرج منه يرى قصرًا جميلاً وحدائق غناء وفي يوم ساعدته بومة على أن يحصل على نظارة طبية ما إن وضعها على عينيه حتى اكتشف أن جحره بالقرب من مكبة نفايات وأن القصر الذي كان يراه بنظره الضعيف ما هو إلا كومة من إطارات السيارات والخردوات.

المعرفة هنا وبالنسبة لي تعني الاطلاع على مضاعفات السكر على المدى المتوسط والبعيد وتأثيره على أعضاء الجسم، كما أن المعرفة تعني الاطلاع على الأمراض الأخرى التي ترتفع نسبة الإصابة بها لدى المصابين بالسكر من النوع الأول.

المعرفة تعني قلقاً متزايداً تجاه تذبذب السكر حتى لو كانت نسبة السكر الهيموغلوبيني أو المعيار التجسسي الذي يقيس نسبة السكر في هيموغلوبين الدم

والذي يعطي مؤشراً عن كفاءة إدارة السكر خلال الأشهر الثلاثة الماضية ضمن المدى المقبول. كنا في البدايات نركز على المعيار التجسسي ومنتظر نتيجته كما ينتظر طلاب الثانوية العامة نتائجهم النهائية.

كنت أتعامل مع الرقم على أنه تقييم لي كإنسانة، تقييم لأمومتي والتزامي ومعرفتي ولا أزال إلى حد ما أواجه مشكلة في تقبل أي ارتفاع طفيف في الرقم.

المعرفة أضافت عراقيل أكثر فقد وجهتني بأن لا أفرح بكون المعيار ضمن المدى المقبول طبيياً فوجود تذبذب في السكر ما بين انخفاض كبير وارتفاع - مما لا يظهر ضمن المعيار - له على أعضاء الجسم آثار سلبية جداً.

المعرفة تدفع إلى المزيد من المعرفة فهذا يعني التدريب على قياس الكربوهيدرات في مختلف أنواع الأطعمة والتحايل على بعضها للوصول إلى أقرب تخمين.

المعرفة ينسخ بعضها بعضاً فقد قرأت في كتاب بأن ارتفاع السكر في الطفولة لا يؤثر على أعضاء الجسم سلباً بينما الانخفاض يؤثر على نمو خلايا المخ عند الأطفال دون السابعة، وحين تحققت من المعلومة وجدت أن شطرها الأول اعتقاد قديم تم دحضه بالتجارب الإكلينيكية وعليه فالارتفاع يؤثر سلباً حتى في الطفولة أما الشطر الثاني فلا يزال صحيحاً.

المعرفة تجعل التفاؤل بعلاج معين أقل لأنها تعني قراءة ما وصلت إليه الأبحاث

والإحاطة بالسلبيات التي لا يزال العلماء يعملون على تلافيها، فحين أعرف أن هنالك دواءين تمت تجربتهما على فئران وأثبتنا خلال شهر إفراز أنسولين لدى الفئران ثم أعرف أن الأدوية تستخدم في علاج السرطان وأن عوارضها الجانبية أشد فتكاً من السكر نفسه كحالة مرضية فإن حماسي لهذا العلاج يتلاشى.

كثيراً ما أتمنى لو تخلصنا أنا وزوجي من طبيعتنا البحثية فدروب البحث عن المعلومة شاقة والتحقق منها أشد مشقة، ثم أعود عن أمنيته تلك لأستشعر نعمة نهم البحث وانعكاساته على صحة صغيرنا.

المعرفة في أي مجال وخصوصاً في مجال طبي وتحديداً حول حالة صحية شائعة تتزايد نسبة المصابين بها يومياً في العالم بأسره أمر متواصل ومتجدد.

كل يوم هناك رأي حول التغذية، كل يوم هناك جهاز فحص جديد فأخر ما قرأت قبل نشر الكتاب أن العلماء بصدد طرح جهاز يقيس نسبة السكر من النفس المتردد ولا داعي لإرقاة الدماء بعد الآن.

كل يوم هناك معلومة حول البنكرياس الصناعي، كل يوم هناك تحديث حول زراعة الخلايا الجذعية.

ككيف لا يكون ذلك دافعاً إلى طلب المزيد والتلهف على الجديد من المعرفة؟

53	السكر والتربية	9	المفهوم الحقيقي للمشاركة
57	السكر والعلاقات الزوجية	15	التقويم الجديد
63	السكر والعلاقات الاجتماعية	19	التشخيص الصدمة
67	السكر والمدرسة	23	أيام المستشفى
71	النقل إلى مدرسة أخرى	27	التواصل قبل العلاج
75	المدرسة الأميركية الدولية	31	مهمة مرهقة
81	العام الدراسي الجديد	33	العود غير الأحمد 19 مارس 2008
83	السكر والمرض	37	السلام الشعورية
85	انتظار العلاج النهائي	41	السكر المعروف المجهول
87	صراع الهوية	43	التعليقات المزعجة
89	الانتقال إلى مضخة الأنسولين	47	تبدل الأحلام
93	أهمية المعرفة	49	وداعا للعفوية

ص.ب. 13137
الرمز البريدي 71952 كيفان
دولة الكويت
rania.alsaad@yahoo.com

صباحاتي سُكَّرُ

صَبَاحُكَ سُكَّرُ
يَتَبَادَلُهَا الْعُشَّاقُ
مَعَ إِسْرَاقَةِ يَوْمٍ جَدِيدٍ

صَبَاحُكَ سُكَّرُ
يُرِشِقْنِي بِهَا
كَلِمَا مَرَرْتُ
فَأُخْفِي ابْتِسَامَتِي
وَأَمْضِي بَغْنَجٍ

صَبَاحُكَ سُكَّرُ
يُحْيِينِي بِهَا ذَلِكَ الْفَرَاشَ الطَّيِّبَ
فِي تِلْكَ الْوِظِيفَةِ قَصِيرَةِ الْعَمْرِ
الَّتِي شَغَلْتَهَا يَوْمًا

يَا
كَمْ تَتَغَيَّرُ مَعَانِي الْكَلِمَاتِ
أَصْبَحُ لِلْجَمَلَةِ الرَّيْقِيَّةِ
مَعْنَى مَسْمُومِ قَلْبِ حَيَاتِي

رانيا السعد

2 أبريل 2008

(بعد مرور ثلاثة أسابيع على اكتشاف إصابة
ولدي الوحيد ناصر بالسُكَّرِ بعمر خمس سنوات)

