

## ألم وأمل الهيموفيليا في فلسطين



بقلم جاد الطويل \*\*\*

يتألمن ويبيكين، كيف لا وهن يعشن ألم وبكاء المرضى، إما كامهات او كزوجات او كبنات لمرضى، ويعشن لحظة بلحظة حياة مريض الهيموفيليا و ينتقلن مع هؤلاء المرضى في اروقة المستشفيات بانتظام. حيث تبدأ مسيرة المعاناة لهم كأطفال منذ الولادة و تستمر رحلة عذابهم من الطفولة، مروراً بسن الشباب وتستمر حتى الشيخوخة، ان لم يتوفاهم الأجل مبكراً.

إنهن قريبات مرضى الهيموفيليا يتألمن مع ونيابة عن المرضى في الليل و في النهار، ينزف المرضى من انوفهم وأفواههم لفترات طويلة، ولا يستطيع المرضى المشي لتورم اقدمهم من النزف الداخلي، او لا يستطيع هؤلاء المرضى ثني اطرافهم نتيجة النزف والتورم في مفاصلهم او أنهم يعانون من النزف في امعائهم والمسالك البولية وفي حناجرهم واعضائهم الداخلية يوم بعد اخر ويصاحب ذلك النزف الالام فظيعة في المفاصل، وغالبية النزف يحدث لديهم تلقائي او حتى لأبسط الكدمات والجروح.

قد يتساؤل البعض لماذا بدأت بالكتابة عن الأمهات والزوجات والبنات في حياة مريض نزف الدم والهيموفيليا، لم لا وهن أول من يدركن ويبدأن بالشعور ويعشن تلك المعاناة أولاً بأول مع المريض ويعشن حياتهن مدركات بصمت وألم هذه المعاناة مطالبات بتوفير إحتياجات المريض الجسام.

وأود أن اشارككم هنا بتجربة شخصية موضحاً معاناة هؤلاء المرضى فلقد بدأت حياتي واستمررت مع الهيموفيليا ليس كمشاهد او عابر سبيل، وانما كطفل هيموفيليا نما وترى في مجتمع الهيموفيليا منذ نصف قرن مضى واكثر، و اصبحت متابع ومتعرف على اطفال وشباب ومسنين من المرضى اخرين مثلي، رايتهم و اراهم بام عيني عشت معهم و اعيش معهم، وتربينا سوياً كعائلات من مرضى الهيموفيليا وبدأت تكبر معنا وتتراكم احتياجاتنا و اخذنا نكبر سوياً في اروقة مستشفيات فلسطين المحتلة في الضفة الغربية والقدس وقطاع غزة او حتى في المستشفيات الاخرى وفي جمعية تجمع المرضى وعائلاتهم.

بينما ينظر البعض لمعاناة هذه الشريحة من مرضى الهيموفيليا المهمشة بتجرد او يخطئها بما يحيط بافراد المجتمع الفلسطيني من ظلم ومعاناة عامة، إلا انه يجب ان نعطي أهمية لهم ولمعاناتهم المستمرة ونربط معاناة هذه الفئة بخصوصية كونهم مرضى نزف الدم و هيموفيليا ، و نعرف طبيعة وكم الاعاقات الجسدية والحركية والجسدية التراكمية التي يعانون منها. ويكون هذا الادراك من خلال الحس الإنساني الفطري أو الديني او الاخلاقي وبالشعور والتعاطف مع الاخرين من البشر. فمعاناة هذه الشريحة هي الخطر الدائم على حياتهم نتيجة النزف المتكرر وعدم توفر الادوية لهم وعدم وجود وتوفير الرعاية الصحية المناسبة لهم و ما يسببه هذا الامر من اعاقات جسدية وحركية متراكمة والالام مبرحة ناتجة عن هذه الظاهرة المرضية فمن الاعاقات ما هو المخفي او الظاهر ومنها الجسدي والنفسي .

إدراكي وتفهمي ومشاعري الجياشة لهذه الاحتياجات والمعاناة نابع من تجربة شخصية مررت ولا زلت أمر بها منذ اكثر من خمسة عقود هي نموذج لآلاف من الحالات في فلسطين . إلا ان مقدرة الوعي والفهم لطبيعة هذه الامراض، والتي

تزيد عن ثلاث عشر نوعا والتي اكثرها شيوعا الهيموفيليا الف وباء، يأتي ليس مني فقط، بل من كل المرضى وعائلاتهم و من المجتمع المحيط والقريب منهم وممن يعانون اثار المرض او من اناس مهنيين او متطوعون يعملون مع المرضى بمهنية وباستمرار ومن خلال مهن طبية واجتماعية تدرك معنى المعاناة الحقيقية لشخص مريض الهيموفيليا يتردد على المستشفيات والاطباء باستمرار اسبوعيا وشهريا وسنويا او من الاشخاص الذين يحيطون به باستمرار وليس من خلال لحظة عابرة مع مريض او متابعة لقصة صحفية مؤلمة لمرة واحدة فقط.

كتمت الألم والمعاناة والشعور بالحزن لذاتي لسنوات طويلة، وامتنعت عن اظهار او الطلب المباشر بالمساعدة او حتى اظهار اي رغبة بالتعاطف معي ومع المرضى الاخرين، و حاولت إخفاء خصوصية احتياجاتي الطبية والاجتماعية عن اصدقائي وزملاء الدراسة. وكنت احاول دوما اقناع نفسي اني لا اختلف عن اي انسان اخر ما دام علاجي يتوفر لي وهناك من يهتم بي صحيا واجتماعيا وهذا حال معظم المرضى وعائلاتهم حتى اللحظة.... وفي الواقع لم ولا يتوفر العلاج لمرضى نرف الدم والهيموفيليا في فلسطين كما يجب ولاتتوفر الرعاية المجتمعية اللازمة.

غادرت فلسطين المحتلة بعد طول معاناة، وعشت في الغرب وهناك رأيت بل تلقيت الخدمات الطبية والصحية المناسبة بل كانت الادوية والعلاجات تصلني للمنزل وتبقى معي على مدار الساعة وحسب البروتوكولات العلاجية، بل تم تدريبي ومتابعتي على أخذ الادوية بمهنية وعمل التمارين لمفاصلي للمحافظة عليها. الأهم من ذلك أنني عشت ممارسة تجربة العمل الانساني مع شريحة مرضى نرف الدم والهيموفيليا وفريق العلاج الطبي والاجتماعي والمتطوعين و شاركت المرضى الاخرين وعائلاتهم ومناصريهم في أنشطة دورية مستمرة مطالبين بحقوقنا. وأدركت من حينها معنى الحق بالصحة الذي اقرته المواثيق الانسانية و الاتفاقيات العالمية، ودور الجهات الرسمية اساسا و مساهمة المتطوعين غير الملزمة في توفير الرعاية تلك.

في رمضان عام 2017 من حقنا أن نقيم حالة مرضى نرف الدم في فلسطين و اوضاعهم الصحية والاجتماعية ولا نضع نحمل تقصير أحد على شناعة الاحتلال أو شح الميزانيات. أستطيع القول أننا في المجتمع الفلسطيني لا زلنا نسير ببطء شديد لتوفير الحد الأدنى لمرضى نرف الدم والهيموفيليا بالرغم من جهود اشخاص ومؤسسات. فقلة وسوء التشخيص واضح للعيان وعلاجات المرضى وادويتهم والتي تسمى بالعوامل المخثرة لا زالت لا تتوفر بانتظام لدى وزارة الصحة، ولا تعطى للمرضى العوامل المخثرة حسب البروتوكولات العلاجية في المستشفيات ولا يتوفر العلاج البيتي. و تغيب الرعاية الشمولية للمرضى من عيادات دورية لتخصصات مختلفة كالدماغ والعظام والعلاج الطبيعي والتغذية وغيرها. أما الجراحات التخصصية فلا تتوفر للمرضى كما يجب، واما الدعم النفسي والاجتماعي فان قلنا انه في الحضيض فان وصفنا له يكون اقرب للدقة.

تسعى جاهدة الجمعية الفلسطينية لأمراض نرف الدم لتوفير الخدمات والرعاية الطبية والاجتماعية للمرضى من خلال مبدأ الحق في الصحة كأساس للعمل وبوصلة للتنوعية والتثقيف والحشد والمناصرة حيث بدأ هذا الجهد المنظم منذ عشرين عام، وبعيدا كل البعد ان تكون الجمعية بديلا او تطرح نفسها بديلا للوزارات المقدمة للخدمات. وبعد عقدين من العمل لا زلنا أمام تحد كبير فنحن ننتظر المتطوعين والمتبرعين ليتقدموا ويساهموا في هذا العمل الانساني و نسعى لحشد للمصادر المالية والمادية والبشرية من أجل توفير أساسيات في العلاج لمرضى نرف الدم والهيموفيليا في فلسطين للحد من الألم والمعاناة ومنع الاعاقات والموت للمرضى.

**\*\* جاد الطويل ناشط ومتطوع في القضايا المجتمعية ورئيس الهيئة الادارية للجمعية الفلسطينية لأمراض نرف الدم والتي مقرها مركز البيرة الطبي ويمكن التواصل مع الجمعية على البريد الالكتروني [psbd.office@gmail.com](mailto:psbd.office@gmail.com)**