

تقديم

أعتقد أن هذا العمل واحد من تلك الكتب القليلة الغير عادية التي تفي بالمتطلبات. ويعتبر هذا الكتاب نص توضيحي مبسط لأهل فئة من المرضى الخاصين جداً، وهم أولئك الذين يعانون من مرض قلبي خلقي.

إنه يساهم بصورة رائعة في توضيح موضوع يمكن أن يكون معقداً جداً لأي شخص، سواء كان الشخص مختصاً طبيياً أو شخصاً غير مختص. تم إعداد هذا الكتاب بحب واحترام كبيرين. وأعتقد أنه سوف يتم قراءته، بشغف واهتمام.

الدكتور مايكل جي نيري

مدير وحدة العناية الجراحية المكثفة

مركز ديورا للقلب والرئة

مقدمة

PREFACE

عملت كممرضة لمدة ١٠ سنوات، وأماً لمدة خمس سنوات. وكان يوم ولادة ابني ستيفن من أجمل وأمتع الأيام في حياتي. وكانت فترة حملي من أصعب الفترات. حدث تمزق جزئي للمشيمة من جدار الرحم عندما كنت في الشهر السادس والنصف من الحمل. لم يستطع الأطباء الطبيب تلو الطبيب إيقاف التقلصات التي أصبت بها والناجمة عن التمزق. لم تكتمل رئة طفلي بدرجة كافية لمساندته، وكان عليه أن يصارع من أجل البقاء بواسطة أجهزة التنفس إذا تم ولادته مبكراً جداً. كنت خائفة جداً، وقد تم إدخاله وتنويمه بمستشفى المدينة للخطورة العالية لبقية فترة حملي. شكراً لله، فقد فعلنا خيراً. خلال فترة تنويمه بالمستشفى، فقد قابلت العديد من الآباء الجدد. وبسبب الحالة الصعبة والاحتياطات لحضانة المواليد بالمستشفى، فالكثير منهم كانوا يعانون لأن أطفالهم حديثي الولادة قد ولدوا مع عيوب خلقية بالقلب.

أخيراً، شعرت بأنني قد أكون مفيدة. تخصصي وتدريبتي كممرضة كان بقسم رعاية القلب. وقد عملت في السنوات الست الماضية في وحدة العناية الجراحية المركزة مهتمة بالبالغين والأطفال من كل الأعمار بعد جراحة القلب. من سريري داخل المستشفى، بدأت في التعليم والتثقيف. العديد من الرضع كانوا خدجاً، ومعظم عيوب

القلب التي صادفتها كانت من العيوب الشائعة. وقد تحصلت على معلومات بقدر الامكان من الأهل، وحاولت التوضيح لهم عن خطورة أو عدم خطورة الطفل الذي يعاني من هذا النوع من العيب.

تأكدت من خلال هذه الخبرات أنه في أوقات الشدة، لا يستطيع الأبوين الاحتفاظ بالمعلومات المحددة التي يتم إعطاؤها لهم من قبل الفريق الطبي. حتى ولو كان المعلومات التي تلقوها معلومات ايجابية، هؤلاء الأمهات والآباء لا يسمعون حقاً إلا الأشياء المخيفة. ومررت بنفس الشيء. كلما اقترب موعد الولادة، كلما أصبحت أكثر خوفاً، وأصبحت أقل إدراكاً لما يقوله لي الأطباء. وكان أن تأكدت أنه يمكنني حقاً مساعدة أهل هؤلاء الأطفال - بالكتابة.

قمت ببعض الأبحاث، وقد وجدت أنه توجد العديد من المجالات والكتب الطبية التي تشرح عيوب القلب الخلقية لدى الأطفال موجهة للأطباء، طلاب الطب، والمرضى. ولكن الأهل هم الذين غالباً يحتاجون ليعرفوا عن ماذا، أين، لماذا، وكيف. لذا فقد قمت. بأفضل ما في وسعي. بتبسيط "المصطلحات الطبية". إنها هنا بالأسود والأبيض، وبالتالي يتم الإجابة على أسئلتك مرات ومرات عديدة، بصورة تكون واضحة ومفهومة وأسهل بدلا من مصطلحات الطبيب، في يوم عصب.

وقد ضمنت معظم العيوب الخلقية الشائعة التي سوف توضح لك. وتوجد على أية حال. عيوب أخرى لم يتم شرحها هنا. إذا أردت توضيحاً كتابياً للعيوب التي لم يتم تغطيتها بهذا الكتاب، الرجاء التحدث مباشرة مع فريق المساندة الطبي. أسألهم أن يفسروا لك التشريح، أن يرسموا صوراً، وأن يزودوك بشرح للأعراض التي يمكن أن يعانيها طفلك. ودعهم يكتبون لك أي خيارات للعلاج قد تحتاجها، طبية وجراحية، وأسألهم أن يشرحوا لك بالضبط عن التوقعات التي ستصادفك أنت وطفلك في المستقبل.

أملني أن أساعد الأبوين لفهم ذلك. بالتعليم والفهم، وسوف نكون أكثر قدرة على التلاؤم مع النجاح في حياتنا اليومية والتي تؤثر على كل طفل يعاني من عيب خلقي في القلب.

تعتبر التقنية الطبية متطورة، وأصبح أطباؤنا أكثر مهارة في معالجة العيوب الخلقية بالقلب.

لذا نحن نرى زيادة معدلات نجاح العمليات، والأكثر أهمية، نوعية الحياة للأطفال بعد إجراء العمليات.

هذا الكتاب هو من أجل الأطفال.

شكر وتقدير المؤلف

ACKNOWLEDGMENTS

الشكر الجزيل لوالدتي، باتريسيا بيلز، المرأة التي تبدو عليها القوة والشجاعة. وإلى والدي، جون هانسين، الذي علمني "أن ما نفعله، وما نقوله، هو الذي يجعل منا من نكون". إلى عمتي دوروثي برودكا، عبر حبها تعلمت الأمومة، الصبر. والعطف. إلى توماس، روبرت، جون، وبريان، أخواني هانسين، الذين علموني الحب وساعدوني للثقة والاعتداد بنفسي. (أيضاً إلى أخت زوجي كيري وأخ زوجي لوكي، الذي اختار إلى أن ينتمي لهذا النقابة) الشكر إلى أصدقائي الموثوق بهم، شارلي فليسي - جراي، التي قدمت لي الدعم والمساندة عند البدء في كتابة هذا الكتاب. وقد وقفت معي في كل الظروف الصعبة التي مررت بها، وقدمت لي الثناء والتقدير والتشجيع الكثير. إلى الدكتور مايكل جي نيري الذي كان مشرفي وصوت اللجنة والهيئة خلال الأوقات الصعبة وذراعه الأيمن، ثيرسا يونج. الشكر إلى ماريا فيرونيلي التي زرعت رمز السلام في المنزل. الشكر إلى جيفري اوجانيت لتعليمي القوة وتذكيري بكيفية أهمية الحب. إننا نكبر فقط عندما ندفع أنفسنا وراء ما نعرفه من قبل. إلى ايريك سميث الذي جدد الثقة في نفسي "والسعادة". أحبك، ونعتد بأنفسنا. وأخيراً، إلى أصدقائي وزملائي في وحدة العناية الجراحية المركزة للأطفال في مركز ديورا للقلب والرئة. وهم من بين المجموعة

المهنية ذات المهارة العالية التي قابلتها في حياتي وأنا في غاية السعادة للعمل معهم.
حافظ على الإخلاص والولاء والثقة بالنفس ثم تذكر الأشياء التي تدفعك إلى العمل
البطولي الفذ يومياً.

كيفية استخدام هذا الكتاب

HOW TO USE THIS BOOK

في بداية فصول هذا الكتاب، سوف تتعلم كيف يعمل القلب السليم، وما هي التغيرات التي سوف تحدث في قلب الطفل عند ولادته. بعد قراءتك للجزء الأول من هذا الكتاب، قم بقراءة الجزء الثاني من هذا الكتاب مباشرة وقم باختيار وقراءة الفصل الذي يعمل على وصف العيب الخلقى في قلب طفلك. إذا لم يتم وضع هذا العيب بالقائمة في الفصل ٤ إلى ١٠، قم باستعمال ملخص عيوب القلب في الفصل ١١ واطلب المساعدة من طبيبك لإنشاء مرشدك الشخصي.

عند انتهائك من قراءة الموضوعات المتعلقة بالعيب عند طفلك، اتجه مباشرة مرة أخرى إلى قراءة الفصل ١٢ وأقرأ إلى نهاية الكتاب. لا تتردد في كتابة ملاحظات ومذكرات من الكتاب، واكتب أية أسئلة قد تكون لديك يمكن الإجابة عليها بواسطة الأطباء. المعلومات عن أي عيب في القلب هي معلومات عامة. ومن المهم لك أن تعرف أن أي طفلين يعانين من نفس العيب أنهما ليسا متشابهين بالضبط، لذا لا تقارن طفلك بالآخرين. رجاء كن حراً في استعمال "الرسم على نماذج القلوب" خلف هذا الكتاب لتحديد وتشخيص حالة طفلك وعلاجها.