

نقاط يجب أن يعيها مريض التصلب (MS)

لم يعد مرض التصلب المتعدد (MS) أمراً غير قابل للعلاج أو السيطرة عليه وحتى التغلب عليه في المستقبل. الملاحظة المهمة أن جمعيات المرض في العالم لها دور لا علاقة له بتأمين العلاج للمرضى فهي تقوم بدور إرشادي، اجتماعي، نفسي، تساعد فيه المرضى على معرفة كل ما يتعلق بالمرض والمصادر المختلفة التي تلزمهم وتساعدهم في عيشهم معه، أي أنها تلعب دور المساعد والداعم، بينما في حالات كثيرة ومنها الحال عندنا في فلسطين مثلاً، وفي ظل غياب التغطية المناسبة من قبل الحكومة للمرضى، يصبح هم الجمعية تأمين الدواء مرتفع التكاليف ويتم إغفال الجوانب الأخرى المهمة، فنخسر الجانبين: لا نحصل على دواء وتبقى الجمعية تراوح مكانها.

إعداد: علي حجاوي

جمعية أصدقاء مرضى التصلب اللويحي (MS)

نابلس - فلسطين

8

(PLAN FOR THE FUTURE)

خطط للمستقبل

- إن إصابتك بالمرض لا تعني بأي حال نهاية الأحلام وتحقق الأهداف، فكل أحلامك وأهدافك تبقى قابلة للتحقيق رغم إصابتك.
- حدد أولوياتك.
- لا تستسلم.
- المستقبل مجهول ليس لك وحدك، فهو مجهول للمصاب والسليم على حد سواء.
- هناك مصائب أعظم بكثير من التصلب ال (MS).

9

(STAY POSITIVE AND TAKE CONTROL)

حافظ على الإيجابية والسيطرة

- ابحث عن المرح والفكاهة وجالس الناس الذين يجعلونك سعيداً.
- تعلم كيف تتقبل إمكانياتك وتمتع بما تحققه.

10

(STAND UP FOR YOURSELF)

ادعم نفسك

- تواصل مع جمعية التصلب فهي من يمكن أن توجهك للمصادر التي تريد.
- لا تدع همتك تشبط أو تضعف.
- تحلى بالأصرار لتحصل على ما تريد من معلومات.

6

(INVOLVE YOUR WHOLE FAMILY)

أشرك العائلة

- إذا كنت أنت المصاب بالمرض يؤثر على كل أفراد عائلتك، شاورهم في الأمر، أطلب مساعدتهم.
- يتغير توزيع الأدوار في العائلة، و ليكن هناك توزيع جديد للأدوار والمهام، وهذا بحد ذاته ليس بالشيء السيء.
- لنحافظ على الاتصال الإيجابي بالشريك والأولاد، دعهم يعرفون، وثقفهم عن المرض وأعراضه بحسب أعمارهم بالطبع، اسألهم إذا كان مرضك يؤثر عليهم، و لكن دائماً امنحهم الراحة والثقة والدعم. ودعهم يمارسون حياتهم الطبيعية دون أن يكون لمرضك تأثير عليهم.
- إن إشراك العائلة في أمر مرضك هو بحد ذاته تجربة ناجحة يكسبهم احترامك ومزيداً من الاحترام لأنفسهم عندما يشاركون من خلال أدوارهم الجديدة.
- إن في هذا مساعدة للمريض كذلك للتأقلم والعيش مع المرض.

7

(DEVELOP A SUPPORT NETWORK)

طور شبكة دعم حولك

- تأكد دائماً أنك لست وحدك... الطبيب، العائلة، الأهل، الأصدقاء، المرضى، خبير التدليك والرياضة والمساج.
- ابحث عن برامج الترفيه والرياضة.
- قد تستفيد من الروحانية، طورها في نفسك إذا ربحتك علاقتك بالله، بالمسجد أو الكنيسة، برجل الدين أو الداعية.

- غير ما كنت تقدر عليه، تقبل ما يجب عليك عمله وعش حياتك كما كنت قبل اكتشاف إصابتك. عش حياتك كما كنت دائماً.

4

(STAY HEALTHY)

حافظ على صحتك

- كونك مصاب بالـ MS فأنت غير معصوم عن الإصابة بمرض غيره.
- احذر الإهمال بصحتك، توقف عن التدخين مثلاً فجسمك بحاجة للأكسجين أكثر.
- الإرادة ومقاومة الذات مهمتان.
- لا تجعل المرض يتحكم فيك بل تحكم أنت فيه.
- اجعل غذاءك معقولاً.
- مارس التمارين الرياضية (من المفيد الحفاظ على العضلات للحفاظ على القوة والتوازن).
- قم بعمل فحص طبي شامل (سنوياً مثلاً).
- ابتعد عن الإصابة بمرض معدي وتعالج بسرعة عند انتقال أي عدوى إليك.
- إن الحفاظ على صحتك العامة مهم ويساعد كثيراً في الصراع مع المرض.

5

(MANAGE YOUR MOOD)

روّض مزاجك

- الكآبة.. لا أحد يدري لماذا يميل المصابون بالـ (MS) للاكتئاب، لعلها الأدوية التي يتناولونها..؟
- عندما تشعر بالاكتئاب والإحباط راجع طبيبك، فهذا شيء يمكن علاجه.
- لا تدع نفسك تعاني من الاكتئاب بصمت.. احصل على العلاج اللازم فهو موجود دائماً.

2

(LISTEN TO YOUR BODY)

اصغ لجسدك

- سيكون لديك أياماً حلوة وأياماً صعبة، وخصوصاً أثناء الهجمات.
- استرح عندما يخبرك جسدك أنك تعب.
- عندما تتضايق من الحرارة برد جسدك، اشرب شيئاً بارداً أو استحم بماء بارد.
- إذا تعبت أثناء التمارين لا تجهد نفسك.
- حاول الوصول إلى شيء من التوازن في حياتك.
- تعلم مجازاة نفسك.
- امنح جسمك الراحة حين يطلبها.
- أعد اكتشاف ما يجعلك سعيداً وافعله.

3

(YOU ARE THE SAME PERSON AS YOU WERE BEFORE MS)

أنت نفسك ما كنت عليه قبل إصابتك بالمرض

- عند الإصابة بمرض مزمن تتلبس المرء فكرة أنه هو المرض، وأن حياته تغيرت وأن الناس ينظرون إليه بطريقة مختلفة.
- يبدأ المريض بالتفكير بنفسه وما سيكون عليه بعد اكتشاف الإصابة لديه.
- المرض عندك ولست أنت عند المرض، أنت تملك المرض وليس هو الذي يملكك...
- لا أحد يدري ما يخبئه المستقبل، لا المصاب ولا السليم فلذلك تسلح دائماً بالأمل.
- شيء طبيعي في الحياة أننا كلما تقدمنا في العمر نتخلى عن بعض الأدوار ونبدأ القيام بأدوار جديدة.
- إن الرسام حين يفقد القدرة على الإبصار يصبح نحاساً، نتعلم العيش والتأقلم مع مصاعب الحياة.

1

(BE EDUCATED ABOUT MS)

ثقّف نفسك حول المرض

- إن التعلم واستمرار الاطلاع على أمور المرض وكل جديد هو سلاح ضروري جداً للسيطرة على الذات.
- إن المعلومات وكذلك التثقيف والتوعية هما أهم خدمات تقدمها جمعيات الـ (MS)، بعض هذه المعلومات له أهمية عملية مثل:
- ما هي الأعراض التي يمكن أن تؤثر علي؟
- كيف أقاوم التعب والتحمس من الحرارة؟
- ما هي المصادر المتوفرة في مجتمعنا؟
- كيف أعرف أن لدي هجمة (attack)؟
- هل إصابتي بأي عدوى يمكن أن تؤثر على حالتني؟
- هل سأستمر في أداء عملي بعد الإصابة؟
- هل أستطيع الحمل؟
- كيف سأندبر الأمور؟
- هل العلاج فعال في السيطرة على المرض؟
- ما هي الأفاق الجديدة في علاج المرض؟
- إن مصادر التعلم والمعرفة حول المرض كثيرة ومنها:
- طبيب الأعصاب
- طبيب العائلة
- جمعية الـ (MS)
- الإنترنت
- أشخاص تعرفهم مصابون بالمرض

ولكن...

- ليست كل المعلومات لها نفس القيمة والموثوقية.. اختر المعلومات من مصادر موثوقة.
- أفضل مصادر المعلومات ما ينشر في المجالات الطبية المتخصصة والمؤتمرات الطبية، وهي معلومات يجب أن تتابعها الجمعيات الخاصة بالمرض وتقدم ما فيها من جديد لأعضائها.
- إن توفر المعلومات الجيدة بين يديك شيء مهم جداً لاتخاذ أفضل القرارات.