



التأثير النفسي لمرض بومبي



حتى إذا كان لديك إحساس أن هناك شيء غير طبيعي، ليس هناك ما يمكن عمله ليُجعل مستعداً لمرض بومبي. قد يُشكّل خبر إصابتك أو إصابة شخص قريب منك بمرض وراثي نادر يصيب العضلات وأنه سيزداد سوءاً مع مرور الوقت صدمة. قد يكون ذلك سبب إصابة العديد من الناس بحالة من الخدر عند سماعهم للخبر. تتحوّل حالة الصدمة والخدر بعد فترة من الوقت إلى عاصفة من المشاعر. إن إيجاد طريقة للتأقلم مع هذه المشاعر سيساعدك على مواجهة التحديات التي قد تواجهها أنت وعائلتك. تشرح هذه النشرة التغييرات العاطفية التي قد تمرّ بهاء وكيف يمكنك أن تتقبل وتتكيف مع مرض بومبي.

إن التعايش مع مرض بومبي لا يعني فقط التعامل مع الأعراض؛ وفهم الجوانب الوراثية أو الزيارات الكثيرة للعيادات الطبية؛ إنه يشمل أيضاً مواجهة التحديات الجسدية والنفسية الجديدة والتعايش معها. يُوفر هذا الجزء من النشرة المصادر التي تساعد المرضى والعاملين في مجال الرعاية الطبية على التعامل مع آثار المرض في الحياة اليومية.

يجب أن يعرف المرضى أنهم ليسوا وحدهم. على الرغم من أن مرض بومبي نادر الحدوث، إلا أن هناك مجموعات نشطة من المرضى واختصاصيي رعاية صحية في جميع أنحاء العالم يمكنهم مساعدتك في التعامل مع تحديات التعايش مع هذا المرض. على الرغم من أن لكل مريض تجربته الخاصة، لكن يُمكن لطلاب المساعدة من الغير أن يُقرب بين المرضى والعاملين في مجال الرعاية الطبية على التعامل مع آثار المرض في الحياة اليومية.

يختلف وضع كل مريض عن غيره، ولن تنطبق عليك كل المعلومات أو الموارد على وجه التحديد. مرض بومبي متطوّر وتتطوّر الأعراض بمرور الوقت. من المهم الحفاظ على موقف إيجابي، وأن تكون مبدعاً في حل المشكلات، وأن يكون لديك نظام دعم قوي سيساعدك على التغلب على هذه التحديات الجديدة.

س: لقد علمت للتوّ أنني مصاب بمرض بومبي. أشعر بغضب شديد لأن هذا يحدث لي؛ هل هذه ردة فعل طبيعية؟

ج: الشعور بالغضب رد فعل طبيعي على مثل هذا الخبر المؤلم والمزعج. ولكنه ليس الشعور السيء الوحيد الذي قد تشعر به عندما تحصل على تشخيص بإصابتك بمرض بومبي. من الطبيعي أيضاً أن تشعر أنك خائف؛ أو متوتر، أو متضايق لعدم قدرتك على التحكم بما يحدث معك. مع تفاهم الأعراض، قد تعاني من مشاعر الاكتئاب. وقد تحاول الخروج من هذا الوضع يعمل اتفاق مع نفسك أو خالقك. تعد هذه طرق طبيعية للتعامل مع الخسائر والتغييرات التي تحدث في حياتك. يحس مرضى بومبي وشركائهم بهذه المشاعر أيضاً. مع الوقت؛ يصل معظم الناس إلى مرحلة يكونون فيها مستعدين لتقبل المرض وبيدؤون بمعرفة المزيد عن كيفية التعايش معه. يجد البعض تقبل المرض أمراً صعباً عندما يتطوّر مرض بومبي وتصبح الحركة صعبة بسبب ضعف العضلات. إذا شعرت بالغضب أو الذعر أو اليأس أو الإحباط، فمن المهم طلب المساعدة. يمكن لمستشار نفسي أو روجي مساعدتك على التعامل مع هذه المشاعر وإعادة الأمل لك..

التأثير النفسي لمرض بومبي

س: كيف يمكنني مساعدة نفسي على التعامل مع المرض؟

ج: يتعامل كل شخص بطريقته الخاصة مع التحديات؛ ويجب عليك معرفة ما يصلح لك. قد تحصل على المساعدة من خلال الاستراتيجيات التي نجحت مع أشخاص آخرين تعايشوا مع مرض بومبي. عندما يزداد الخوف، أو الإحباط، أو الغضب، أو الضغوطات، جرب هذه النصائح للمواصلة:

- **ركّز على الأشياء التي يمكنك التحكم فيها.** يؤثر مرض بومبي بشكل مختلف على كل شخص، لذا فمن الصعب توقع كيف سيؤثر على حياتك بالضبط. قد لا يكون بمقدورك التحكم بمجرى المرض أو شدة الأعراض، لكن بإمكانك عمل الكثير لجعل حياتك أفضل. ابدأ بقراءة وتعلم أكبر قدر ممكن من المعلومات عن مرض بومبي. تواصل مع مجموعات المرضى الموجودة على موقع IPA الإلكتروني؛ واقرأ النشرات الأخرى من هذه السلسلة؛ وابحث عن معلومات على الإنترنت، واعرف ما تغطيه حكومتك أو تغطيه خطة تأمينك. تولّ مسؤولية رعايتك الصحية من خلال تتبع الأعراض لديك واختيار فريق من الخبراء لتلبية احتياجاتك.
- **أوجد طرق للتعامل مع المرض في الحياة اليومية:** مما لا شك فيه أن أعراض مرض بومبي وتحدياته ستسبب لا محالة تغييرات على روتينك اليومي وأسلوب حياتك. لا تعني هذه التغييرات دائماً أنه يجب عليك التخلي عن استقلاليتك أو الأنشطة التي تستمتع بها. بدلاً من ذلك، تحتاج فقط إلى تعلم استراتيجيات وأساليب جديدة للتكيف مع وضعك الجديد. قد يكون ذلك بسيطاً مثل تعديل التوقعات حول ما يمكنك انجازه في يوم واحد. وقد تكون تغييرات عميقة مثل تعديل منزلك أو مكان عملك ليتلاءم أكثر مع احتياجاتك.
- **التزم بروتين منتظم:** قد يؤدي التعايش مع مرض بومبي إلى ضغط على نشاطاتك اليومية المنتظمة؛ مثل الذهاب للمدرسة؛ أو العمل؛ وممارسة الهوايات. قد تحتاج لأخذ من وقت الدراسة أو العمل من أجل الذهاب إلى مواعيد الطبيب وللعلاج. كما يمكن أن يساعدك الالتزام بروتين منتظم على الشعور بالتحسن، جسدياً وعقلياً. ومع ذلك، يجب عليك فقط أن توجد طرق جديدة لإنجاز الأشياء مع عائلتك وأصدقائك.
- **أنشئ شبكة دعم قوية.** اسمح لعائلتك وأصدقائك وجيرانك بحمل جزء من مسؤولياتك ومساعدتك على القيام بالمهام والواجبات المنزلية؛ والعناية بالأطفال وغيرها من المهام اليومية. وظّف طالب جامعي أو شخص لديه ترخيص لتقديم العناية الطبية ليقوم بتولي أمورك الطبية وتقديم العناية الجسدية وتوفير رفاقة لك. من المهم أيضاً الحصول على الدعم النفسي. تقوم مؤسسات المرضى بتعريف عائلات المرضى ببعضهم لكي يتبادلوا النصائح والخبرات. هناك طرق أخرى للتواصل مع المرضى الآخرين والعائلات التي تتعايش مع مرض بومبي مثل الهاتف والبريد الإلكتروني؛ أو من خلال مجموعة دعم إلكترونية. قد ترغب بحضور لقاء محلي أو دولي حول مرض بومبي حيث يمكنك لقاء مرضى آخرين أو أهاليهم ومعرفة آخر التطورات عن المرض من الخبراء.
- **اقض بعض الوقت مع نفسك:** إن التعامل مع جميع تحديات مرض بومبي قد تستهلك كل دقيقة في اليوم إن لم تضع بعض الحدود. تعلم أن ترفض المهام التي يستطيع غيرك القيام بها. تذكر أيضاً أن مرض بومبي ليس سوى جزء واحد من حياتك، وليس من الضروري أن تكون حياتك بأكملها.
- **قبول المساعدة الخارجية:** إذا كنت أنت أو أحد من أحببتك بحاجة إلى عناية على مدار الساعة؛ فعليك أن تكون واقعياً حول ما تستطيع أنت أو عائلتك تحمله. قد يحتاج بعض المرضى إلى رعاية طبية متخصصة لا يستطيع أفراد عائلاتهم تقديمها. قد يكون من الصعب قبول مساعدة ممرضة؛ أو مقدمي أو خبراء الرعاية المنزلية؛ لكن هذا يكون خيار سليم في الكثير من الحالات.

التأثير النفسي لمرض بومبي

س: هل هناك أي نصائح لمقدمي الرعاية الطبية؟

ج: لا يقتصر تأثير تحديات مرض بومبي على المرضى فقط بل يمتد ليشمل عائلاتهم كذلك. يُصبح الاعتماد على الأهل؛ والأزواج وغيرهم أكبر لأداء الأعمال اليومية عندما يتطور المرض وتصبح التحديات الجسدية أكبر. إذا كنت تقوم بالعناية بشخص عزيز عليك يعاني من مرض بومبي، فيجب أن لا تنسى العناية بنفسك أيضاً. يُعد تقديم العناية الطبية عمل مضني جسدياً ونفسياً. سيساعدك طلب المساعدة من أفراد العائلة والأصدقاء على إيجاد وقت للتمرن والقيام بالنشاطات والهوايات؛ أو زيارة الأصدقاء. إن محافظتك على نشاطك وإيجاد وقت للقيام بالأعمال التي تستمتع بها سيساعد على جعل حياتك طبيعية قدر الإمكان.

س: ماذا يجب على أن أخبر عائلتي و أصدقائي عن مرض بومبي؟

ج: إخبار الآخرين بإصابتك بمرض بومبي ليس بالأمر السهل عليك أنت وأحبائك. قد لا يعرف البعض ماذا يقولون؛ وقد يكون من الصعب على غيرهم تقبل الإصابة؛ وقد ينسحبون بعيداً في الوقت الذي تتوقع أن يكونوا معك فيه. من المتوقع أن تسمع العديد من الأسئلة حول المرض لأن الكثيرين لم يسمعوا عنه شيء من قبل. كلما كانت لديك فكرة أكبر عن المرض، كان التحدث عنه مع الآخرين أسهل. قد يكون من الجيد إعطاء أفراد عائلتك وأصدقائك بعض النشرات من هذه السلسلة.

س: لقد علمت للتو أن طفلي مصاب بمرض بومبي. ما هي أفضل طريقة للتحدث معه عن ذلك؟

ج: تتطلب رعاية طفل مصاب بمرض بومبي تلبية احتياجاته الطبية والبدنية وكذلك تقديم الدعم العاطفي والذهني والاجتماعي. من المهم أن تكون صادقاً وصريحاً وأن تقدم المعلومات بطريقة يمكن لطفلك فهمها. سيعتمد ذلك على عمر طفلك ومستوى نضجه. في ما يلي قائمة ببعض الاستراتيجيات والنصائح التي قد تساعد:

- تحدث مع أطباء طفلك ومقدمي العناية الطبية له حول أفضل الطرق لشرح مرض بومبي وتأثيره على الأطفال.
- تأكد أن الأطفال الصغار يفهمون أن مرض بومبي ليس خطأ أحد.
- ناقش ما إذا كان الأطفال الأكبر سناً يرغبون في التحدث إلى الأصدقاء وزملاء الفصل حول حالتهم أم لا.
- حافظ على نشاط الأطفال واستقلاليتهم قدر الإمكان عن طريق إعطائهم المهام والأعمال المنزلية والأنشطة المخصصة لعمرهم وقدراتهم.
- تشجيع المشاركة في البرامج الرياضية والفنية والموسيقية التي تلي احتياجات الطفل للتفاعل الاجتماعي والنشاط البدني.
- أقلم اهتمامات الطفل وهواياته مع حالته الصحية المتغيرة، واستكشف أنشطة جديدة لتحل محل الأنشطة السابقة.
- كن مدافعاً عن احتياجات طفلك الخاصة.

مصادر معرفة المزيد يرجى مراجعة قسم المزيد من المعلومات

تهدف هذه النشرة إلى تقديم معلومات عامة تتعلق بالموضوع الذي يتم تناوله. ويتم توزيعها كخدمة عامة من قبل الجمعية الدولية لمرض بومبي، مع العلم أن الجمعية لا تقدم أي خدمات طبية أو مهنية. يعتبر الطب علم مستمر التغير. إن الخطأ البشري والتغيرات في الممارسة تجعل من المستحيل تحقيق دقة متناهية عند تقديم مواد معقدة كهذه. يلزم تأكيد هذه المعلومات من مصادر أخرى، خاصةً طبيب المريض.