



التأثير النفسي لمرض بومب



التأثير النفسي لمرض بومب .

حتى لو كان لديك إحساس أن هناك شيء غير طبيعي، ليس هناك ما يمكن عمله ليجعلك مستعداً لمرض بومب. قد يُشكل خبر إصابتك أو إصابة شخص قريب منك بمرض وراثي يصيب العضلات وأنه سيزداد سوءاً مع مرور الوقت صدمة. قد يكون ذلك سبب إصابة العديد من الناس بحالة من الخدر عند سماعهم للخبر. تتحول حالة الصدمة و الخدر 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 تمر بها، وكيف يمكنك أن تتقبل وتتكيف مع مرض بومب.

إن التعايش مع مرض بومب 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.

على المرضى معرفة أنهم ليسوا لوحدهم. على الرغم من أن مرض بومب نادر، إلا أن هناك مختصين في مجال الرعاية الطبية يظهرون الاهتمام ومجموعات مرضى نشيطة في جميع أنحاء العالم بإمكانهم أن يساعدوك على التعامل مع تحديات العيش مع هذا المرض. صحيح أن لكل مريض تجربته الخاصة، لكن يُمكن لطلب المساعدة من الغير أن يُقرب بين المرضى والعاملين في مجال الرعاية الطبية ويعطي وجهات نظرة جديدة حول أوضاع المرضى.

قد لا تكون كل المقترحات في النشرة مفيدة لتحسين وضع المريض الآن، لكن قد يصبح بعضها ذا فائدة في وقت لاحق. تذكر أن هذا المرض متطور، ولذلك ستتغير حاجات المريض مع الوقت. ستساعد النظرة الإيجابية، ومهارات حل المشاكل المبتكرة، ودعم الآخرين في مجابهة التحديات التي ستظهر فيما بعد.

سؤال: لقد علمت للتو أنني مصاب بمرض بومب و أشعر بغضب شديد، هل هذه ردة فعل طبيعية؟

جواب: الشعور بالغضب رد فعل طبيعي على مثل هذا الخبر المؤلم والمزعج، ولكنه ليس الشعور السيء الوحيد الذي قد تشعر به. من الطبيعي أيضاً أن تشعر أنك خائف، ومتوتر، ومتضايق لعدم قدرتك على التحكم بما يحدث معك.

عندما تبدأ أعراض ضعف العضلات بالظهور، سيكون عليك مقاومة مشاعر الإحباط. قد تحاول الخروج من هذا الوضع بعمل اتفاق مع نفسك أو خالقك. تُعد هذه طرق طبيعية للتعامل مع الخسائر والتغيرات التي تحدث في حياتك. يحس المرضى الذين لديهم أطفال وأزواجهم بهذه المشاعر أيضاً. مع الوقت، يصل معظم الناس إلى مرحلة يكونون فيها مستعدين لتقبل المرض ويبدأون بمعرفة المزيد عن كيفية التعايش معه. يجد البعض تقبل المرض أمراً صعباً عندما يتطور وتصبح الحركة صعبة بسبب ضعف العضلات. يكون من الضروري أن تطلب المساعدة عندما تشتد عليك مشاعر الغضب، والخوف، واليأس. يمكن لمستشار نفسي أو روعي مساعدتك على التعامل مع هذه المشاعر وإعادة الأمل لك. (لمزيد من المعلومات اقرأ جزء "أين يمكنني معرفة المزيد" من النشرة).

سؤال: كيف يمكنني مساعدة نفسي على التعامل مع المرض؟

جواب: يتعامل كل شخص بطريقته الخاصة مع المرض، ويجب عليك معرفة ما يصلح لك. قد تساعدك الإستراتيجيات التي ساعدت مرضى آخرين تعايشوا مع المرض. عندما تشعر بالخوف، والإستياء، والغضب، وتزيد الضغوطات، جرب هذه النصائح:

• ركز على الأمور التي تستطيع التحكم بها

يؤثر مرض بومب 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 بالقراءة ومعرفة المزيد عن المرض. تواصل مع مجموعات المرضى الموجودة في جزء "أين يمكنني معرفة المزيد" من هذه النشرة، واقرأ النشرات الأخرى من هذه السلسلة، وابدأ بالبحث عن معلومات على الإنترنت، واعرف ماذا تغطي خطة تأمينك. تولّ مسؤولية صحتك عن طريق متابعة أعراضك واختر فريق من الخبراء يلبي احتياجاتك.

• أوجد طرق للتعامل مع المرض في الحياة اليومية

مما لا شك فيه أن أعراض المرض وتحدياته ستسبب لا محالة تغييرات على روتينك اليومي وأسلوب حياتك. لكن هذه التغييرات لا تعني دائماً أن عليك التخلي عن استقلاليتك أو عدم القيام بالنشاطات التي تستمتع بها. يجب عليك تعلم استراتيجيات وأساليب جديدة للتكيف مع وضعك الجديد. قد يكون ذلك بسيطاً مثلاً تعديل التوقعات حول ما يمكنك انجازه في يوم واحد. وقد تكون تغييرات عميقة مثل تعديل منزلك ومكان عملك ليتلاءم أكثر مع حاجاتك.

• التزم بروتين منتظم

قد يؤدي التعايش مع المرض إلى ضغط على نشاطاتك اليومية المنتظمة، مثل الذهاب للمدرسة، أو العمل، وممارسة الهوايات. قد تحتاج لأخذ من وقت الدراسة أو العمل من أجل الذهاب للمواعيد الطبية أو الخضوع لجلسات العلاج الانزيمي البديل النصف أسبوعية. إن الإلتزام بروتين منتظم سيجعلك تشعر بتحسن جسدي ونفسي. يجب عليك فقط أن توجد طرق جديدة لانجاز 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. قم بتوظيف طالب جامعي أو شخص لديه ترخيص لتقديم العناية الطبية ليقوم بتولي أمورك الطبية وتقديم العناية الجسدية وتوفير رفقة لك. من المهم أيضاً أن تطلب الدعم النفسي. تقوم مؤسسات المرضى بتعريف عائلات المرضى ببعضهم ليتبادلوا النصائح والخبرات. هناك طرق أخرى لجمع العائلات مثل الهاتف، والإيميل، أو من خلال مجموعة الدعم الإلكترونية

مثل GSDNet. قد ترغب بحضور لقاء محلي أو دولي حول مرض بومب حيث يمكنك لقاء مرضى آخرين أو أهاليهم ومعرفة آخر التطورات عن المرض من الخبراء. للمزيد من المعلومات عن GSDNet يرجى قراءة جزء "أين يمكنني معرفة المزيد" من النشرة.

• افص بعض الوقت مع نفسك

إن التعامل مع جميع تحديات مرض بومب قد تستهلك كل دقيقة في اليوم إن لم تضع بعض الحدود. تعلم أن ترفض المهام التي يستطيع غيرك القيام بها.

• 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 عائلتهم تقديمها. قد يكون من الصعب قبول مساعدة ممرضة، أو مقدمي أو خبراء الرعاية المنزلية، لكن هذا يكون خيار سليم في الكثير من الحالات.

سؤال: هل هناك أية نصائح لمقدمي الرعاية الطبية؟

جواب: لا يقتصر تأثير تحديات مرض بومب 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 بومب، يجب 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 بالإعمال التي تستمتع بها سيساعد على جعل حياتك طبيعية قدر الإمكان.

سؤال: ماذا يجب على أن أخبر عائلتي و أصدقائي عم مرض بومب؟

جواب: إخبار الآخرين بإصابتك بمرض بومب ليس بالأمر السهل عليك أنت وأحبائك. قد لا يعرف البعض ماذا يقولون، قد يكون من الصعب على غيرهم تقبل الإصابة، وقد ينسحب آخرون في الوقت الذي تكون 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، كلما كان التحدث عنه مع الآخرين أسهل. قد يكون من الجيد إعطاء أفراد عائلتك وأصدقائك بعض النشرات من هذه السلسلة.

سؤال: لقد شُخصت طفلي بمرض بومب. ما هي الطريقة المثلى للتحدث معها عنه؟

جواب: إن العناية بالأطفال المصابين بمرض بومب يتطلب مراعاة وضعهم طبيياً، وتلبية احتياجاتهم الجسدية وتوفير دعم نفسي، وعقلي، واجتماعي لهم. من المهم أن تكون صادقاً وصريحاً وتقدم المعلومات بطريقة يفهمها الطفل. يعتمد هذا على عمر الطفل ومدى نضجه.

نقدم لك هذه النصائح والإستراتيجيات لتساعدك في ذلك:

- تحدث مع طبيب طفلك أو مقدم العناية الطبية له حول أفضل الطرق لشرح مرض بومب وتأثيره على الأطفال.
- تأكد أن يفهم الأطفال الصغار أن مرض بومب ليس غلطة أحد.
- اسأل الأطفال الأكبر إذا كانوا يرغبون بالتحدث عن مرضهم مع أصدقائهم وطلاب صفهم.

The Emotional Impact of Pompe Disease التأثير النفسي لمرض بومب

- حافظ على نشاط الأطفال واستقلاليتهم قدر الإمكان عن طريق إعطائهم مهام، وواجبات، وإشغالهم بنشاطات مناسبة لعمرهم وقدراتهم.
- ألحق الأطفال بالنشاطات الرياضية، والفنية، وبرامج الموسيقى التي تلبي احتياجاتهم بما يتعلق بالتفاعل الإجتماعي والنشاط الجسدي.
- أقم اهتمامات الطفل وهواياته مع حالته الصحية المتغيرة، وأوجد نشاطات جديدة لتحل محل القديمة.
- كن مدافعاً عن احتياجات طفلك الخاصة.

أين يمكنني معرفة المزيد

- تقدم هذه المؤسسات الدعم والمعلومات التي تحتاجها للتكيف مع الأثر النفسي لمرض بومب
- **جمعية بومب العالمية (IPA)** وهي اتحاد لمجموعات مرضى بومب حول العالم. للعثور على رابط بلدك، قم بزيارة موقعها الإلكتروني: www.worldpompe.org

- **الأطفال المصابون بالأمراض الاستقلابية CLIMB** يعمل هذا المركز مباشرة مع العائلات في المملكة المتحدة، ويقوم أيضاً بإرسال معلومات للأشخاص في بلدان أخرى. ويقوم على زيادة الروابط بين المرضى، والأهالي، والخبراء من خلال مجموعات الدعم، والإستشارات الهاتفية، وخدمة صديق بالمراسلة والتوفيق بين الأطفال الذين لديهم نفس الإهتمامات، وعقد مؤتمر وطني وغيرها من الخدمات. (يشير الموقع الإلكتروني لهذا المركز لمرض بومب على أنه مرض تخزين الجليكوجين من النوع الثاني) لمزيد من المعلومات، قم بزيارة الموقع الإلكتروني: www.climb.org.uk

- **الدليل العلمي للكلية الأمريكية للعلوم الطبية الوراثية (ACMG)** دليل إدارة وتشخيص مرض بومب 2006 المجلد 8 رقم 5. صُمم هذا الدليل ليكون مصدر تعليمي للأطباء وغيرهم من مقدمي الرعاية الطبية.

- **موقع مجتمع مرضى بومب الإلكتروني التابع لشركة جنزايم:** يقدم هذا الموقع معلومات شاملة للمرضى حول مرض بومب، والمصادر وسبل الدعم للتعامل مع التحديات التي يسببها. www.pompe.com

- **GSDNet listserv@listserv.icors.org** يُستخدم هذا الموقع لتبادل الرسائل الإلكترونية بين مرضى بومب في جميع أنحاء العالم. للتسجيل قم بالتالي:

- 1- أكتب ما يلي في خانة To: listserv@listserv.icors.org
- 2- أترك خانة CC فارغة
- 3- أترك خانة Subject فارغة
- 4- اكتب ما يلي في الرسالة: Subscribe GSDNet ثم اسمك

The Emotional Impact of Pompe Disease **التأثير النفسي لمرض بومب**



تهدف هذه النشرة إلى تقديم معلومات عامة تتعلق بالموضوع المُغطى، ويتم توزيعها كخدمة عامة من قبل الجمعية الدولية لمرض بومب، مع العلم أن الجمعية لا تقدم أي خدمات طبية أو مهنية. يعتبر الطب علم مستمر التغيير. إن الخطأ البشري والتغيرات في الممارسة تجعل من المستحيل تحقيق دقة متناهية عند تقديم مواد معقدة كهذه. لذا يجب التأكد من هذه المعلومات من مصادر أخرى، خاصة الطبيب الخاص بالشخص.