

MS in focus

يناير ٢٠١٣

الشباب المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد



multiple sclerosis
international federation

هيئة التحرير

المحرر ومدير المشروع

ميشيل ميسير أوسيل حاصل على درجة MA و MSCS إدارة البحث الاجتماعي والصحة جمعية التصلب العصبي المتعدد الإيطالي، جنوا، إيطاليا.

مدير التحرير

لوسي سومرز BA, MRRP مدير المنشورات، الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد.

مساعد التحرير

سيلفيا ترافيرسا، حاصلة على درجة الماجستير، منسق مشروع إدارة MSCS إدارة البحث الاجتماعي والصحة جمعية التصلب العصبي المتعدد الإيطالي، جنوا، إيطاليا.

أعضاء هيئة التحرير:

فرانسوا بيثو، طبيب، مركز ميلان لعلاج وأبحاث التصلب العصبي المتعدد، كليفلاند، أوهايو، الولايات الأمريكية المتحدة.

جوي دي فوس عضو اللجنة التنفيذية لمسئولي اللجنة الدولية للتصلب العصبي المتعدد وعضو هيئة التحرير لرابطة التصلب العصبي وجمعية التصلب العصبي البلجيكي.

شيري جيجر، حاصل على درجة الماجستير في إدارة الأعمال MBA، نائب الرئيس التنفيذي، والتسويق، وجمعية التصلب المتعدد الوطنية، الولايات المتحدة الأمريكية.

إليزابيث ماكدونالد، بكالوريوس طب وجراحة، زمالة كلية الطب الاسترالية لإعادة التأهيل FAFRM ودرجة زمالة الكلية الأسترالية الآسيوية الملكية للأطباء وطبيب مدير جمعية التصلب العصبي الاسترالي.

دوروثيا كاسيدي بفهول بكالوريوس في التمريض RN, BS وماجستير في التمريض ومُنسق سريري، مركز التصلب العصبي الشامل لإدارة الأمراض العصبية النظام الصحة بجامعة بنسلفانيا، الولايات المتحدة الأمريكية.

بابلو فيلوسلادا، طبيب أعصاب، مركز مرض التصلب العصبي المتعدد، إدارة الأمراض العصبية، عيادة مستشفى بارشلونة، أسبانيا.

نيكي وارد أبيل، طبيب ممارس ومحاضر في مرض التصلب العصبي المتعدد، جامعة مدينة بيرمنجهام، بيرمنجهام، المملكة المتحدة.

بافيل زلوبين، نائب الرئيس، الشؤون العالمية، الجمعية الروسية لمرض التصلب العصبي المتعدد، روسيا.

كلمة رئيس هيئة التحرير



منذ قرون مضت عرف التصلب العصبي المتعدد كمرض يُشخص عادة في مرحلة الشباب وقد سهلت المعرفة التكنولوجية المتقدمة علمياً ومكنت الأطباء السريريين من مرض التصلب العصبي المتعدد في مرحلة مبكرة جداً من حدوثه عندما يكون الشخص صغير جداً. من الشائع لدى الشباب أن يواجهوا تحديات مرض التصلب العصبي في مرحلة مُعينة من حياتهم عندما تتبلور وتتطور لديهم الطموحات والاهتمامات.

يواجه المتخصصون في الرعاية الصحية اليوم تحدي ظهور تحالفات علاجية مع الشباب الواعين والمفوضين والشباب المُستعدين للمشاركة في تقرير خيارات علاجهم.

وبناء على عمر الشخص وثقافته، ترتبط بعض جوانب حياته بمرض التصلب العصبي المتعدد في أوقات مُعينة من حياته مثل موضوعات التعليم أو العلاقات أو العمل أو الأسرة. قد يعاني المراهقون المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد من عدة مخاوف بشأن المُعاملة في المدرسة والانتقال على الجامعة والعثور على عمل وقد يحتاج الأشخاص في العشرينيات والثلاثينيات من عمرهم على معلومات عن إدارة مرض التصلب العصبي المتعدد وذلك فيما يتعلق بالحياة العملية وبدء تكوين أسرة. وتتلق عوامل أخرى في الحياة بمرض التصلب العصبي المتعدد بأي عمر، مثل علاقتهم مع آبائهم وصورتهم الذاتية والكشف عن إصابتهم بمرض التصلب العصبي المتعدد في علاقاتهم الجديدة.

لذلك، في حين يستهدف هذا الإصدار بعنوان مرض التصلب العصبي المتعدد محور التركيز (MS in focus) الأشخاص البالغين بين ١٨ و ٣٥ عام. وقد يُطبق الموضوعات على مجموعة أكبر من الأشخاص بناء على موقفهم الشخصي وثقافتهم

يوجد العديد من الموضوعات التي نشعر أنها تستحق المُناقشة، وبالتالي فقد تغير الشكل التقليدي ليسمح بذلك كما صاحب كل موضوع اسئلة مُتعلقة به. كما أدرجنا وقمنا بتحديث معلومات عن مرض التصلب العصبي المتعدد لطب الأطفال وذكرنا بعض الشركات التي تجري برامج أو أنشطة خصيصاً على الشباب المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS).

نحن نتطلع لاستلام تعليقاتكم

ميشيل ميسير أوسيل، المحرر

المحتويات

٤ الانتقال إلى الاستقلال

٦ الصورة الذاتية

٨ العلاقة والكشف عن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS)

١٠ التعليم

١٢ مسائل العمل

١٤ اعتبارات عند بدء تكوين أسرة

١٦ الحياة بنمط حياة صحي

١٨ اقتراح العلاج الدوائي لشباب مُصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد

٢٠ أطفال مُصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد

شباب من ماليزيا وكندا يشاركون بقصصهم عن

٢٢ مرض التصلب العصبي المتعدد

كيف تدعم جمعيات مرض التصلب العصبي المتعدد الشباب المُصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد

٢٤ في جميع أنحاء العالم

نتائج استبيان الشباب المُصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد

٢٦

سوف يركز الموضوع القادم من إصدار التصلب العصبي المتعدد في بؤرة التركيز (MS in focus) على الإدراك.

برجاء إرسال الأسئلة والرسائل إلى بريد

michele@aism.it أو تعليمها بجملة برعاية السيد

ميشيل ميسير أوتشيلي بجمعية التصلب العصبي المتعدد

الإيطالية، ٤٠ شارع فيا أوبراي، جنوة، إيطاليا ١٦١٤٩.

البيان الافتتاحي

يعتمد محتوى مجلة MS in focus على الخبرة والمعرفة المتخصصة. ويسعى رئيس التحرير والمؤلفون لتوفير أحدث المعلومات وقت نشر العدد. قد لا تكون وجهات النظر والآراء الواردة هي وجهات نظر MSIF الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد (MSIF) لا يُعتمد بالمعلومات المُقدمة في طبعة مرض التصلب العصبي المتعدد محور التركيز (MS in focus) أن تعمل كبديل للوصفة العلاجية أو التوصية الصادرة من طبيبك المعالج أو طبيب آخر متخصص في توفير الرعاية الصحية. وللتحديد، عند الحاجة لمعلومات شخصية قم باستشارة مُقدم الرعاية الصحية الخاص بك. أو احصل على نصيحة من طبيبك أو المتخصص في تقديم الرعاية الصحية الخاص بك. للحصول على معلومات شخصية، يجب استشارة موفر الرعاية الصحية الخاص بك. لا توافق جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد (MSIF) أو توصي بمنتجات أو خدمات مُعينة ولكنها تقدم معلومات لمساعدة الأشخاص في اتخاذ قراراتهم.

الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد (MSIF)

مهمة الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد (MSIF) هي قيادة الحركة العالمية لمرض التصلب العصبي المتعدد لتحسين جودة حياة الأفراد المتأثرين بمرض التصلب العصبي المتعدد ودعم فهم الأفضل لعلاج مرض التصلب العصبي المتعدد عن طريق تسهيل التعاون الدولي بين جمعيات مرض التصلب العصبي المتعدد، والجمعية العالمية للأبحاث والمشاركين الآخرين.

وتتبلور أهدافنا في:

- تحفيز ودعم وتيسير التعاون العالمي فيما يتعلق بإجراء الأبحاث سعياً نحو فهم وعلاج مرض التصلب العصبي المتعدد والشفاء منه.
- دعم تطور جمعيات مرض التصلب العصبي المتعدد القومية الفعالة.
- تبادل المعرفة والخبرة والمعلومات الخاصة بمرض التصلب العصبي المتعدد.
- الدفاع العالمي عن الجمعية العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد.

برجاء زيارة موقعنا على شبكة الويب: www.msif.org

التبرع ودعم عملنا الهام لصالح الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في جميع أنحاء العالم على موقع www.msif.org/donate

صورة الغلاف جمعية مرض التصلب العصبي الإيطالية

ISSN1478467x

© MSIF

الانتقال إلى الاستقلال

إيفنجلين واسمر، مستشفى برمنجهام للأطفال جامعة برمنجهام، المملكة المتحدة.

مثل جميع الأمراض المزمنة، قد يؤثر مرض التصلب العصبي المتعدد على الشباب بعدة طرق. بالإضافة إلى وجود أطفال مصابين بأمراض مزمنة، قد يؤثر مرض التصلب العصبي المتعدد على هوية الشخص والحالة العاطفية وعلاقات الفرد مع أقرانه والمشاركة في التعليم والعمل ووظيفة الأسرة.

مرحلة المراهقة هي فترة الانتقال والتغيير:

من مرحلة كونه طفلاً ثم شخصاً مستقلاً وناضج ثم شخص بالغ مسئول والانتقال من مرحلة المدرسة إلى العمل ثم انخراط الابن أو الابنة في علاقة والقيام بدور الأباء. وقد تضيف الإصابة بمرض التصلب العصبي إلى حياة الشاب مراحل انتقالات أخرى، من الحزن إلى تقبل المرض ثم الانتقال من خدمات رعاية صحة الأطفال إلى خدمات الكبار. يتطلب الانتقال تعديلات وتغييرات بعضها قد تكون صعبة.

اثنا فترة المراهقة، يدرك الشاب غالباً ويتعلم التكيف مع الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد وهو مرض مزمن، ولن يتم الشفاء منه إلى أجل غير مُحدد، ولكن العلاج المستمر، لأن الانتكاسات قد تحدث في أي وقت، وقد تؤثر على أنشطة الحياة اليومية بما في ذلك إدارة التعب والتركيز، الإدراك والتعليم والعمل في المستقبل، والصداقات والحياة الأسرية.

التكيف مع الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد مثل فجيعة خسارة أن تكون "بصحة جيدة"، وفقدان الإحساس بالحالة السوية (أن تكون مختلفاً عن أقرانك وزملائك)



©TIPS

وفقدان السيطرة (قد تحدث الأعراض في أي وقت والنتائج طويلة المدى غير مؤكدة). تجربة الأباء فجيعة مماثلة: يحزن الأباء على خسارة الآمال والأحلام التي راودتهم بأن يكون لديهم طفل بصحة جيدة. ويجب أن يتعلموا قبول أو التكيف مع الأحلام الجديدة لطفلهم.

الأطفال دائماً مشاركين سلبين في الرعاية الصحية. حيث يتحمل الأباء المسؤولية ويتخذون القرارات ويصبحون "الخبراء". قد يبدأ المراهقون في الرغبة في تحمل المسؤولية، ولكن قد لا يزال الأباء يشعرون بالمسائلة. وقد يسبب ذلك اضطرابات داخل الأسرة. حيث يجد الأباء أنفسهم في خضم شعور بالصراع بين دورهم الإشرافي ودورهم الداعم حيث يبدأ الشاب في إدارة شؤونه الصحية الخاصة به.

ومن الطبيعي أن يرغب الشباب في الاستقلال وقد يعارضون آباءهم. وقد يشعر الأباء بالقلق حيال تسليم مسؤولية الرعاية الصحية واستبعاد دورهم، كما يعلم الأباء أن الشباب يميلون إلى التوجيه في الوقت الراهن (هنا والآن) وهم أقل تأثراً بمخاطر الرعاية الصحية طويلة المدى وبالتالي قد لا يفهمون أهمية العلاج المنتظم في المضاعفات المستقبلية المحدودة (على سبيل المثال، الانتكاسة). وقد يشعر المراهقون أنهم غير مستعدون للقيام بالانتقال وإدارة شؤون الرعاية الصحية الخاصة بهم. وقد تقع مشكلات خلال تلك الفترة إذا اضطر الشخص إلى المشاركة في الخدمات الجديدة (الرعاية الصحية للكبار بدلاً من الرعاية الصحية للأطفال) وحتى قد يوجد أحياناً نقص في الرعاية (من ١٦-١٨ عام).

يمكن للمتخصصين في الرعاية الصحية المساعدة في تمكين وإعداد الأسرة، على سبيل المثال مساعدة الأب للانتقال من تقديم وإدارة الرعاية إلى الإشراف وتقديم النصيحة والمشورة. وفي نفس الوقت يمكن أيضاً للمتخصصين أن يساعدوا في انتقال الشاب تدريجياً من مرحلة تلقي الرعاية الصحية إلى مرحلة المشاركة في تلك الرعاية وإلى إدارة شؤون الرعاية الصحية الخاصة بهم.

يُعد الانتقال إلى مرحلة المراهقة فترة حيوية، حيث يتولى الشباب القيام بمهام تعليمية واجتماعية ومهنية. ومن الضروري في هذه الفترة تعلم التعايش مع الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS) وإتقان الإدارة الذاتية.

س كيف يمكن للمتخصصين في الرعاية الصحية مساعدة الشباب المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS) على الانتقال إلى خدمات الرعاية الصحية للكبار؟

قد يستطيع المتخصصون في الرعاية الصحية للأطفال المساعدة بتقديم فكرة الانتقال إلى الخدمات الصحية للكبار مبكراً لكل من الأباء والشباب. وإنها لفكرة جيدة أن يُخصص جزء من كل نصيحة للشباب وهدم والتأكد من سرية تلك النصائح بالإضافة إلى الأباء أو الوظائف. وعند النظر إليهم معاً، يجب توجيه الأسئلة الطبية إلى الشباب ويجب أن تهدف تلك الأسئلة إلى التأكد من فهمهم لمرض التصلب العصبي المتعدد والخيارات العلاجية وأثر مرض التصلب العصبي المتعدد على الصحة الاجتماعية النفسية.

كم يُشجع إسناد مهام مُعينة للشباب – مثل تحديد الموعد التالي- على الاستقلال أيضاً. ويجري هذا الانتقال لكلا من الشباب وآباءهم ولذلك فمن المهم إخبار الأباء وشرح التحديات التي تصاحب السماح للشباب ومنحهم الحرية في إدارة صحتهم. إذا استطاع الشباب وآبؤهم المساندة والتواصل مع بعضهم البعض، فقد يقودهم ذلك إلى انتقال ناجح ومشاركة إيجابية من الشباب في خدمات الكبار.

س ما الذي يجعل الامتثال للعلاج الروتيني صعباً على الشباب؟

إن الاستمرار في تناول علاج مرض التصلب العصبي المتعدد يحسن من فوائده. ورغم ذلك، فإن الالتزام بالروتين دائماً ما يقل بمرور الزمن لدى الشباب نتيجة عدد من الأسباب. حيث تقع العديد من التغييرات التنموية الفريدة في مرحلة المراهقة؛ ويكتسب الشباب شعور بالقدرة الشاملة وقد يشعرون فجأة بالثقة في معرفتهم بالعالم وأنهم قادرون على فعل كل شيء ولكن في الحقيقة قد يكونون بلا خبرة وخاصة في تقييم المخاطرة على المدى القصير والطويل وبالتالي قد يجدون صعوبة في التركيز على الفوائد الناتجة على المدى الطويل من تناول أدوية مرض التصلب العصبي المتعدد. قد يشعر المراهقون بحاجتهم للاستقلال والتحكم الذاتي، وهو ما ينطوي عليه الاعتماد على القائمين بالرعاية الصحية وقد يتم الامتناع عن تناول العلاج بانتظام. قد تشمل أسباب

أخرى لعدم الالتزام نسيان تناول الدواء والآثار الجانبية والخوف المرضي من وخز الإبر والقيود على نمط الحياة، والتوقعات غير الواقعية عن العلاج (التفكير أن العلاج سوف يعمل على الفور بدلاً من القبول أنه سيؤدي لخفض العجز على المدى الطويل). كما يُحتمل أن يتزامن حدوث اضطرابات مزمنة مع النمو في مرحلة البلوغ للشباب. وقد يؤدي ذلك إلى "الفجيعة" على فقدان الصحة، مع غضب وحزن وإنكار والذي قد يتداخل أيضاً مع العلاج المنتظم.

س كيف يمكن لمسئولي الرعاية الصحية للكبار أو الرفاق مساعدة الشباب في أمور الانتقال؟

قد يفهم الأباء أو الرفقاء آمال وأحلام وتوقعات الشباب ويمكنهم مساندة لتطوير خطة علاج واقعية ذات صلة ونمط حياة. وقد يستطيع مقدم الرعاية الصحية المساعدة في ذلك من خلال تزويد الشباب بقائمة مراجعة للتفكير في:

- أنا واثق في معرفتي بحالتي وعلاجها.
- أنا أفهم ما يُحتمل أن يحدث لحالتي عندما أكبر في السن.
- أنا أعنتي بالأدوية الخاصة بي.
- أنا أنظم وأجمع وصفاتي الطبية (الروشتات) وأحجز مواعيد الكشف الخاصة بي.
- أنا اتصل بالمستشفى بنفسي إذا كان هناك أي استفسار عن حالتي أو علاجي.
- أنا أعرف من ومتى وكيف أتصل بفريق الرعاية الصحية الخاص بي، مثل طبيب الأمراض العصبية والممرضة والممارس العام.
- أنا اشعر بالثقة عندما يراني الآخرون بنفسني في العيادة.
- أنا اعرف حقوقي ومسئولياتي في الخصوصية واتخاذ القرار الموافقة والسرية.

قد يستفيد الأباء أيضاً من قائمة المراجعة، على سبيل المثال يشعرون بالثقة في معرفة أن أنهم وأبنهم قادرون على تعليم ابنهم تحمل مسؤولية مواعيد الكشف وخطتهم العلاجية. كم يشجعون استقلال ابنهم عنهم علاوة على فهم طموحاته وتطلعاته وكيف قد يتأثر ذلك بمرض التصلب العصبي المتعدد في المستقبل.

الصورة الذاتية

بندتا جوريتي، قسم العلوم العصبية في جامعة فلورنسا، فلورنسا، إيطاليا

تقدير الذات

ينشأ تقدير الذات والصورة الذاتية من خلال حكم الشخص على قيمة نفسه. وغالبا ما يستند هذا التقييم على كيفية رؤية الشخص للجوانب الرئيسية في الحياة، ويشمل ذلك الوظائف اليومية البدنية والعقلية والاجتماعية. وبالنسبة لكثير من الشباب (المصابين بالتصلب العصبي المتعدد وغير المصابين به) تتعرض الصورة الذاتية وتقدير الذات للخطر بينما تنمو أجسامهم و يصيروا أشخاص بالغين.

ويسجل الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد باستمرار مستويات أكثر انخفاضا من تقدير الذات مقارنة بعامة الأشخاص. وهذا ليس مفاجئا، نظرا لأن الإعاقات الجسدية المرتبطة بمرض التصلب العصبي المتعدد قد تؤثر على قيامهم بوظائفهم اليومية.

وفي دراسة حديثة، اتضحت أهمية الدعم والمساندة الاجتماعية عند النظر في مناهج تحسين تقدير الذات والصحة النفسية والاجتماعية لدى الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. ويُعتبر الدعم والمساندة الاجتماعية استراتيجية تعتمد على تلقي الشخص لمعلومات من أشخاص آخرين يحبهم ويهتم لأمرهم ويحترمهم ويقدرهم ويشكلون جزء من شبكة التواصل والالتزام المتبادل أو المساعدة.

صورة الجسم والوظيفة الجنسية

وراء المشاركة في تقدير الذات، ترتبط الحالات الصحية المزمنة ومن بينها مرض التصلب العصبي المتعدد في كثير من الأحيان بصورة الجسد المُعاق والعجز الجنسي الذي يتم تشخيصهم وكتابة تقارير عنهم بشكل قليل.

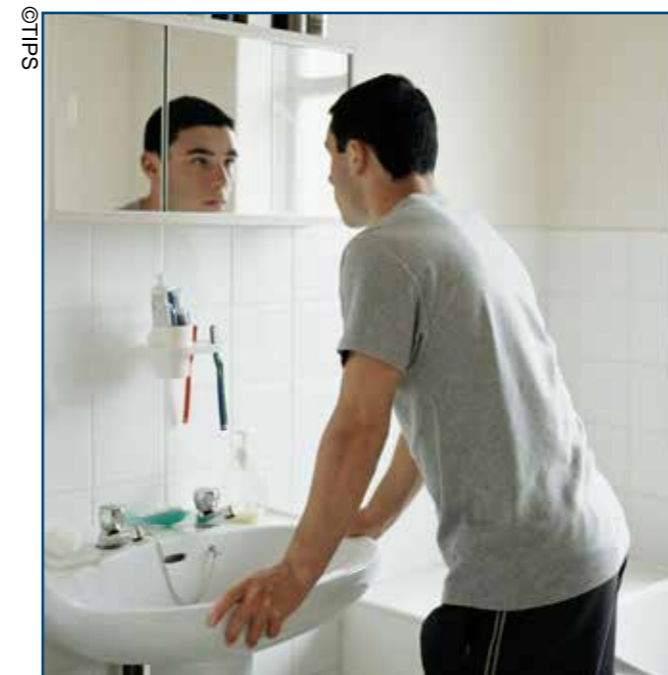
ويشمل مصطلح صورة الجسم ضمن مصطلحات أخرى الخبرات الواعية والتمثل الداخلي للجسم، جنبا إلى جنب مع مشاعر الأشخاص عن أجسامهم ووظيفتها.

يجب مناقشة مشكلات صورة الجسم عندما يقابل الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS) طبيهم أو ممرضة التصلب العصبي المتعدد (MS) مع الوضع في الاعتبار الاختلافات بين الجنسين. إذا تطلب الأمر، يجب تشجيع الأشخاص على طلب وقبول المساعدة النفسية مع الوضع في الاعتبار الاختلافات بين الجنسين.

إن الأداء الجنسي عملية معقدة تعتمد على النظام العصبي والأوعية الدموية والغدد الصماء بالجسم، وتتأثر تلك الوظيفة بالعديد من العوامل النفسية والاجتماعية، بما في ذلك الأسرة والخلفية الدينية أو الشريك الجنسي فضلا عن العوامل الفردية مثل تقدير الذات أو الصورة الذاتية.

قد يشعر الشباب المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد أن مشكلاتهم الجنسية غير مهمة بالقدر الكافي لمناقشتها عند رؤية الطبيب الخاص بهم وقد يشعر الأطباء بعدم الراحة أو عدم الاستعداد للتعامل معهم.

ومع الوعي الناشئ بأهمية الوظيفة الجنسية بالنسبة لنوعية الحياة وقد تتداخل المشكلات الجنسية مع تنظيم الأسرة وتنمية الخصوبة الخاصة بالعلاجات الطبية والنفسية والجنسية المتعلقة بالمشكلات الجنسية، ولم يعد تجاهل



س منذ تشخيصي، عندما أنظر في المرآة أشعر أنني لست نفس الشخص وأن المرض قد جعلني غير جذاب. إن تقديري لذاتي منخفض فعلا ويؤثر على علاقتي برفيقي هل لديكم أي نصيحة؟

من الشائع أن يتغير فهم الأشخاص لأنفسهم عند حدوث تغيير كبير في حياتهم، مثل تشخيص إصابتهم بمرض التصلب العصبي المتعدد. ويوجد اقتراح عملي بإعداد قائمة بالأشياء التي تحبها عن نفسك وما تعتقد أن الأشخاص المحيطين بك يحبونه. ويمكنك أن تسأل صديقك أن يفعل المثل في نفس الوقت – ومن المحتمل أن تكون معظم الأشياء التي تدونها غير مرتبطة بمظهرك. من ثم فعندما تشعر بانخفاض حالتك المعنوية، يمكنك مراجعة القائمة لتساعد نفسك أن تتذكر أنك لا تزال نفس الشخص.

س عندما أكون مُتعبًا أواجه مشكلة في رفع ذراعي لأعلى لمدة طويلة لتصنيف شعري ووضع زينتني. وأنا لا أمانع حدوث ذلك يوماً بعد يوم ولكني متوجه إلى حفل زفاف حلالا وارغب أن أبدو في أفضل حال. هل لديكم أي أفكار أو حلول حيال ذلك؟ لا يمكنني تحمل تكاليف الذهاب إلى صالون تجميل.

إذا كنتي تقيمين بالقرب من متجر كبير، يمكنك حجز جلسة زينة "تجريبية" – أنظري إذا كان يمكنك حجز واحدة من تلك الجلسات في يوم حفل الزفاف الذي تنوين حضوره. إذا كنتي تعرفين نساء أخريات متوجهات لحضور حفل الزفاف، يمكنك دعوتهن جميعًا لمقابلتك في بيتك سلفًا وطلب مساعدتهن في تصنيف شعرك وزينتك. الشيء الجيد في حفلات الزفاف أن العروس تحظى بأكثر قدر من الاهتمام، لذا اجعلي زينتك بسيطة.

المشكلات الجنسية للأشخاص المصابين بالأمراض العصبية مثل التصلب العصبي المتعدد مقبولا، وعلاوة على ذلك،

يجب أن يجمع تقييم وعلاج أي مشكلات جنسية بين المناهج الطبية والنفسية والجنسية وأن يكون التقييم والعلاج جزء من رصد والفحوصات العامة للمرض. قد يستطيع المتخصصون في الرعاية الصحية تقديم المساعدة من خلال التأكد من

س لدى ترنح وفقدان الاتزان كجزء من مرض التصلب العصبي المتعدد الذي أصابني وعندما أخرج مع أصدقائي أشعر بأن الناس تحمق في. ماذا افعل؟

لسوء الحظ، فإنها طبيعة في النفس بشرية أن يلاحظ الاختلافات بين الأشخاص. ورغم ذلك يحمل الناس لعدة ثواني ثم يستمرون في حياتهم الخاصة، لذا جربي الا تجعلي ذلك يشغلك ذهنا عما تقومين به، وبدلا من ذلك، ركزي على أصدقائك وما تحبين أن تقوموا به معًا – ومن المحتمل ألا يكونوا متضايقين من ترنحك وفقدانك لاتزان الحركة وأن يكونوا هم الأشخاص الذي يُعتمد عليهم.

س لدى مشكلة في الانتصاب انتابنتي مؤخرا بسبب إصابتي بمرض التصلب العصبي المتعدد وأفكر حاليا أنا وشريكتي في الحياه في تجنب ممارسة العلاقة الحميمة. أنا غير متأكد ولا أدري ماذا افعل.

بدايةً، من المهم مناقشة هذا الموضوع مع ممرضة التصلب العصبي المتعدد أو طبيب الأمراض العصبية الذين يتابعون حالتك في المرة القادمة التي تراهم فيها، ويمكنك مناقشة خيارات علاجية بهذا الشأن. قد يكون صعبًا على الزوجين أو الرفيقين الحديث عن المشكلات الجنسية، ولكن من المهم أن يتواصلوا مع بعضهم البعض ويحاولون العثور على حلول بديلة. قد يشعر شركاء ورفقاء الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد بالقلق عند بداية العلاقة الحميمة في حالة تعب الشخص المصاب بذلك المرض أو قد يقلقوا من احتمال إلحاق الضرر بهم إذا كانوا يعانون من الم المرض (MS) السالف الذكر. التواصل ليس سهلا دائما، ولكنه قد يساعد بالفعل.

وجود احتياجات جنسية لدى الشباب المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، وذلك من خلال توفير التعليم والمعلومات للشباب المصابين بهذا المرض والسماح لهم وتشجيعهم على التعبير عن مشكلاتهم وكذلك من خلال إحالتهم إلى أخصائي ومصادر معلومات أخرى.

العلاقات والكشف عن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد

روساليند كالب، حاصل على درجة الدكتوراة، جمعية التصلب العصبي المتعدد الوطنية نيويورك، الولايات المتحدة الأمريكية.

مقدمة

تأتي الاتصالات مع الآخرين وتكوين علاقات وأخيرا العثور على شريك الحياة على رأس قائمة الأولويات بالنسبة للشباب. وتعد العلاقات عادة هي العنصر الأكثر إرضاءً والمعبر عن المكافأة في حياتنا، ولكنها قد تمثل تحدياً فيما يتعلق بالتطور والمحافظة والاستدامة. ويعيش النساء والرجال المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد دائماً في قلق أن يضيف هذا المرض تحدياً آخر لهذه التحديات - مما يجعل من الصعب بالنسبة لهم مقابلة الناس والعثور على شركاء يقدر ونهم على الرغم من إصابتهم بذلك المرض، ونحن مستعدون للمشاركة في تعقيدات المرض المزمنة التي لا يمكن التنبؤ بها.

ولكن مثل كل الشباب، يتمتع الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد بعلاقات ناجحة ويعثرون على شركاء الحياة ويستمتعون بحياة عائلية. وقد تستطيع الاستراتيجيات التالية مساعدة الأشخاص في التعرف على بعض التحديات التي قد تقابلهم في طريقهم - وخاصة التحديات المتعلقة بكشف تشخيص مرضهم للأشخاص الذين يقابلونهم أو الذين يبدعون معهم علاقة جديدة بالإضافة إلى التواصل بشكل أكثر فعالية مع الموضوعات المتعلقة بمرض التصلب العصبي المتعدد في علاقاتهم المستمرة.

العلاقات الجديدة

- كيف يشعر الأشخاص حيال أنفسهم وان يقرر مرض التصلب العصبي المتعدد المصابون به - بقدر كبير - كيفية تقديم أنفسهم للآخرين. وقد يجعل التذكر أن الأشخاص "أكثر من مرضى بالتصلب العصبي المتعدد" أن هذا المرض جزء صغير من كيانهم من السهل على الأشخاص الذي يتواعدون معرفة بعضهم البعض والاستمتاع بالجوانب أخرى من حياتهم أيضاً.
- إن المواعدة الأولى هو الوقت الذي يقرر فيه شخصان إذا ما كانا يرغبان في رؤية أحدهما الآخر مرة أخرى. ولا يوجد حاجة لمشاركة المعلومات الشخصية (حول مرض التصلب العصبي المتعدد (MS) أو أي شيء آخر) ما لم يختار أحدهم القيام بذلك.
- عندما تشعر أن العلاقة تستحق المتابعة، فقد حان الوقت لكلا الشخصين لبدء مشاركة المعلومات الصحية والشخصية الهامة عن أنفسهم. يوجد لدى كل شخص شيء ما يقلق بشأن إطلاع شريكه المتوقع به وحينما يُشاركه شخص ما بهذا الشيء فيشجع ذلك الشخص الآخر للقيام بالمثل.

س متى أعلم أنه الوقت المناسب لأخبر شخص ما أو اعده أنني مُصاب/مُصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد؟

لا يوجد وقت مُحدد وصحيح لذلك لكل شخص. وقد يُساعد سؤالك لنفسك متى ترغب في معرفة المعلومات الهامة عن الشخص الآخر. وإذا توطدت علاقتك بالشخص الآخر بشكل كاف وترغب في معرفة أحواله الصحية أو المسائل الأخرى فقد يبدو ذلك الوقت المناسب لمشاركة ذلك الطرف في معرفة تشخيص إصابتك.

س كيف أعرف أنني أتكلم كثيراً أو قليل للغاية مع الآخرين عن مرض التصلب العصبي المتعدد الخاص بي؟

تذكر أن مرض التصلب العصبي المتعدد مجرد جزء من حياتك وقد يساعدك ذلك على إجابة هذا لسؤال. وبالتأكيد سوف يرغب أي شخص يهتم بك في معرفة أحوال مرض التصلب العصبي المتعدد الخاص بك وكيف تشعر حيال ذلك ولكنه قد يصيبه الملل سريعاً إذا كان ذلك هو موضوع الحوار الوحيد بينكما. وعلى الجانب الآخر، فإن إخفاء معلومات هامة عما تشعر به أو التحديات التي تواجهها يضع الشخص الآخر في موضع يسمح له بالتخمين مما يحتمل أن يغمس كلاكما في شعور بالإحباط الشديد. والاستراتيجية الجيدة هي أن تسأل نفسك إذا كنت تنفق الكثير من الوقت في الحديث عن شخص آخر، والقضايا ذات الاهتمام المشترك، كما تفعل في الحديث عن مرض التصلب العصبي المتعدد الخاص بك.

س لماذا قد يريد أي شخص الدخول في علاقة مع شخص مصاب مزمن وغير متوقع الشفاء منه مثل مرض التصلب العصبي المتعدد؟

لأن تشخيص الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد ليس شيء ما يختاره الإنسان ومن الصعب تصور شخص آخر يتخذ خيار الدخول في تحديات ذلك المرض. ولكن تذكر أن لديك الكثير لتقدمه لشخص ما أكثر من مرض التصلب العصبي المتعدد. وعندما يقع الأشخاص في الحب، فهم يتشاركون الاهتمامات والآراء والانجذاب الجنسي والأفراح والأحزان والتحديات، ويصبح مرض التصلب العصبي المتعدد جزء واحد فقط من هذه الحزمة.



س ما هي أفضل الطرق للذهاب لمقابلة أشخاص عندما تكون مصاباً بمرض أو إعاقة؟

مرة أخرى، لا يوجد إجابة صحيحة لكل شخص ويُحتمل أن تعتمد الإجابة على كيفية المكان الذي تشعر فيه أكثر بالراحة. وقد تبحث عن فرص لمقابلة أشخاص يشاركونك اهتماماتك وعواطفك، مثل الفصول الدراسية والنادي. أو قد تشعر براحة أكبر داخل مجموعات حيث يوجد أشخاص مصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد وقد تتعرف عن قرب أكثر على تحدياتك والقضايا التي تشغلك. في السنوات اللاحقة، اختار كثير من الأشخاص معرفة الآخرين عن طريق مواقع المواعدة على شبكة الإنترنت أو عن طريق مواقع الشبكات الإلكترونية الاجتماعية. تمنح هذه المواقع الاجتماعية الأشخاص الفرصة لمشاركة المعلومات عن أنفسهم بأي طريقة يشعرون فيها بالراحة كما تمكنهم من اختيار الردود التي تبدو مناسبة بشكل أفضل لهم. وقد عثر العديد من الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد على شركاء حياتهم بهذه الطريقة، كما تقدم مواقع الشبكات الإلكترونية الاجتماعية الخاصة بمنظمات وجمعيات مرض التصلب العصبي المتعدد (MS) الفرصة لتكوين صداقات وتلقي المساندة والدعم من الأصدقاء والأقران.

التعليم

جيمس بايلي، جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد البريطانية، لندن، المملكة المتحدة.

يمكن للمدرسة أو الكلية أو المعهد أن تقدم العديد من التحديات للشباب المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد ولكن مع بعض التعديل والدعم الصحيح يجد الكثيرون طرق للتوافق مع دراساتهم وحياتهم الاجتماعية. وقد تجلب الجامعة بعض التحديات والإثارة والفرص - ويشمل ذلك الاستقلال الجديد والتوازن في حياة الطالب مع دراسته والتفكير في الموارد المالية، وبناء الشكل الاجتماعي الجديد.

وبالنسبة لأي طالب قد يكون هذا وقتا للحياة المتغيرة، وكثير من الناس - مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وغير مصابين به- تزدهر أحوالهم في هذه البيئة. وقد يحتاج الشباب المصابين بالتصلب العصبي المتعدد إلى البحث عن بعض الدعم - وتقدم بعض الجامعات دعم معين للأشخاص ذوي الإعاقة، وفي بعض البلاد يُشار إلى ذلك موظف اتصال لخدمة المعاقين.

تعديلات الدراسة

يُتوقع من الشباب أن يدرسون في بيئة سريعة الخطى إلى حد ما، والتي قد يوجد بها العديد من المشتتات. وقد تجعل أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد هذا صعباً للغاية. وقد يجد بعض الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS) صعوبة في استدعاء

الحقائق سريعاً، أو في تبديل التركيز من شيء لآخر. كما تؤثر الأعراض الأخرى مثل التعب أو مشاكل الرؤية أيضاً في تعليمهم.

وقد تحدث المرونة والتفاهم في المدرسة أو الجامعة فرقا كبيرا - على سبيل المثال، السماح للطالب بتعديل جدول زمني للمساعدة في تجنب التعب بعد الظهر والسماح بمواعيد نهائية مرنة للتعينات لتسليم الفروض، أو السماح باستخدام الكمبيوتر المحمول أو جهاز تسجيل الشرائط إذا كانت الكتابة اليدوية أمر صعباً على الطالب.

قد يكون هناك مرات يحتاج فيها الشاب إلى أجازة لأن مدارس أو جامعات التصلب العصبي المتعدد الخاصة بالطلاب وقد تساعد في ضمان ألا يسبب تراجع مستوى الطالب الدراسي وذلك من خلال إبلاغ الطالب بجميع مُستجدات برنامج التعليم في حال غيابه. كما قد يُعد ضرورياً للطلاب أن يرجع الطلاب لنظام اليوم الكامل الدراسي تدريجياً.

تثقيف المعلمين

بعض المؤسسات التعليمية جيدة للغاية في تقديم المساعدة ويتميزون بالمرونة، ولكن ليس هذا هو الحال دائماً، فحتى معظم المعلمين المُساعدين أو المُحاضرين قد لا

يكونوا درسوا لأي شخص مُصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد، لذلك قد يجد الشاب وأسرته أن قضاء وقتاً طويلاً في شرح معلومات للمدرسة أو الجامعة عن مرض التصلب العصبي المتعدد

ومنظمات وجمعيات مرض التصلب العصبي المتعدد قد يكون أمراً مفيداً، ولكن من المهم أن تفهم المدرسة كيف يؤثر مرض التصلب العصبي المتعدد على الشاب بشكل خاص وكيفية تدارك ذلك إذا تغيرت الأمور، ويمكن للمتخصصين في الرعاية الصحية والاجتماعية المساعدة في شرح ماهية مرض التصلب العصبي المتعدد وأن يكونوا حلق اتصال بين الشاب وأسرته والمدرسة أو الجامعة، حيث يُعد التوصل الجيد بين الأطراف أمراً هاماً.

إخبار الأصدقاء والمعلمين

إذا شعر الشاب أن الآخرين قد يكونوا متفتحين ومتواصلين بشأن الصعوبات التي يواجهها مع مرض التصلب العصبي المتعدد فقد يساعد ذلك على تجنب سوء الفهم على سبيل المثال فيدون تفسير قد يفهم الآخرون علامات التعب أنها ملل أو فظاظة.

ولكن أي مدى يرغب الشاب في مشاركة أصدقائه أو المدرسة أو الجامعة الخاصة به في مرض التصلب العصبي المتعدد يصبح فردياً للغاية. من المهم بالنسبة أن يحترم الأشخاص المحيطين احترام خصوصية الشاب المريض بالتصلب العصبي المتعدد. وتاماً مثل أي شخص بالغ في مكان العمل، قد لا يرغب الطالب المريض بالتصلب العصبي المتعدد في مشاركة التشخيص أو تفاصيل الخاص بمرضه (MS) مع المدرسة أو الجامعة كلها. وقد يشعر الشاب المريض بالتصلب العصبي المتعدد بالقلق بشكل خاص بالضعف أو التعرض للخطر، لذا فمن المهم أن يشعرون أنهم يمكنهم الوثوق بالأشخاص المحيطين بهم.

يُعد التعايش مع مرض التصلب العصبي والذهاب للمدرسة أو الجامعة والتقدم في العمر قدر ينبغي تحمله. ويمكن للأسر والأصدقاء والمدارس ومتخصصو الرعاية الصحية جميعاً تقديم المساعدة والدعم للشباب المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. ولكن أحياناً يفضل الشاب الحديث إلى منظمة أو جمعية شبابية مختصة بالتصلب العصبي المتعدد. ومن خلال ذلك، يحتمل أن يجد هذا الشاب الدعم من الزملاء والأقران ويصبح قادراً على مشاركة التجارب والخبرات و آخرين يمرون بنفس الموقف.

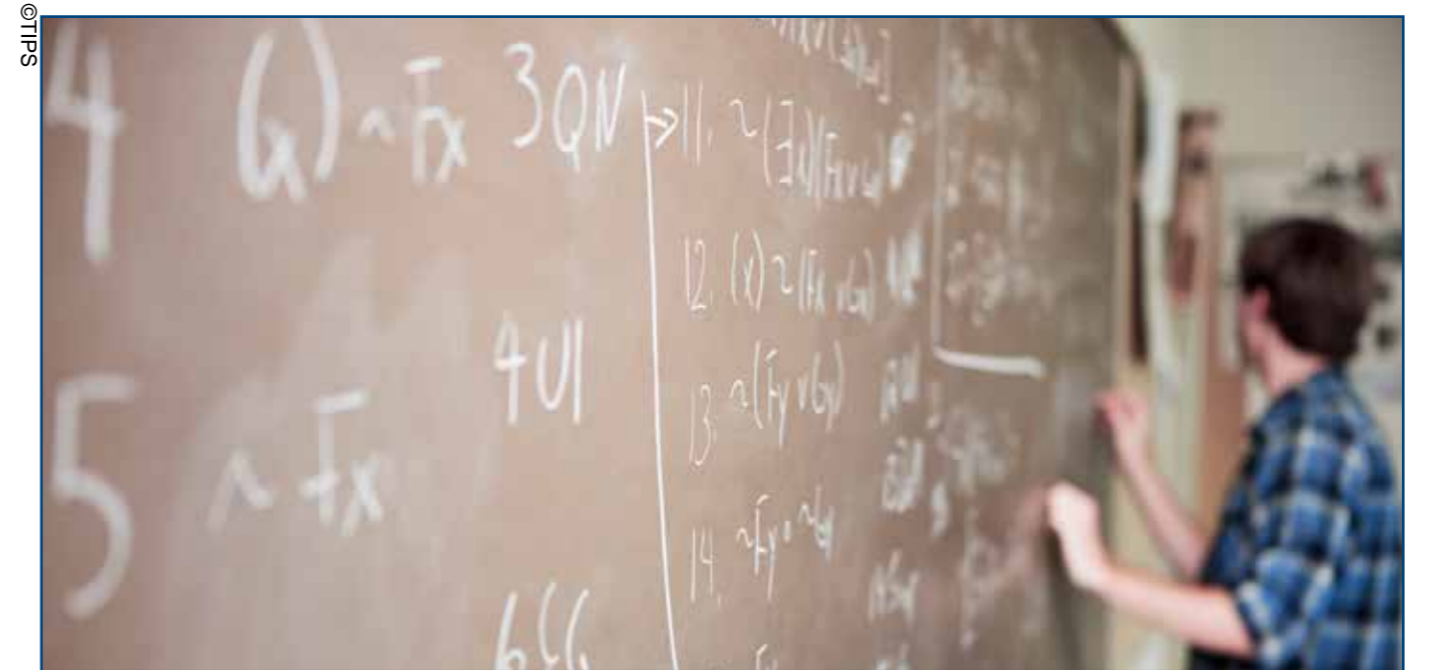
س أنا مُحاضر جامعي أخبرتني طالبة أنها مُصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد وقد لا تتمكن أحياناً من حضور بعض المحاضرات نتيجة جدول علاجها الزمني. أنا مُهتم بمعرفة المزيد عن هذا المرض (MS) وقد قرأت على شبكة الإنترنت أنه يوجد العديد من الاستراتيجيات التي يمكن أن تساعد الشباب المصابين بالتصلب العصبي المتعدد (MS) في إدارة تعليمهم. كيف يمكنني المساعدة؟

بالفعل هناك العديد من الاستراتيجيات التي تستطيع أن تساعد الشباب المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في الجامعة. قبل أي شيء، من المهم احترام خصوصية الأفراد، وفي هذه الحالة بالتحديد يجب على المرأة الكشف عن تشخيص مرضها لتوضيح أسباب غيابها النهائية. حيث أنها لم تقدم طلبات مُعينة (مثل تعديل جدول مواعيد المحاضرات الخاص بها واستخدام أجهزة التسجيل في الفصل الدراسي أو تخصيص وقت إضافي لإنهاء الفروض أو الاختبارات)، فقد يبدو مناسباً اقتراح عرض لمُساعدتها في الوقت الذي لا تحتاج فيه لذلك. وأفضل استراتيجية أن تكون على علم بأستعدادك لتلبية أي طلب قد يلزمها في المستقبل.

س أنا أُعتبر مقبولاً للالتحاق بالجامعة ولكنني أشعر بعدم الثقة نظراً لمشكلات الحركة والتعب التي تلازمي. وقد اقترح صديق علي أن استشير موظف الاتصال المُتخصص لخدمة المُعاقين بالجامعة - ما نوع المساعدة التي سيقدّمونها لي؟

هذا هو اهتمام شائع للعديد من الشباب المصابين بالتصلب العصبي المتعدد (MS). إذا كان بالجامعة التي ستلتحق بها موظف اتصال لمُساعدة ذوي الإعاقة، فقد تكون هذه نقطة مفيدة في تيسير الاتصال والاستشارة وتلقي النصح. كما يجب أن يكون ذلك الموظف قادراً على التقابل معك لمناقشة الحلول الممكنة مثل الوصول السهل إلى المباني وضمان أن الدروس والمحاضرات الخاصة بك تجري في غرف مجهزة وليست بعيدة عن بعضها البعض مع توفير خدمات تدوين الملاحظات إذا كان هذا مفيداً.

وقد يكون الاتصال بالموظفين الأكاديميين والإداريين في الجامعة متاحاً للشباب المصابين بالتصلب العصبي المتعدد عند الحاجة إلى تمديدات لأوقات الفروض أو إعداد ترتيبات بديلة لامتحان. مفيد، لأنهم يعلمون أيضاً عن سياسات الجامعة العامة والإجراءات.



©ITPS

قضايا العمل

إيسيا فيلاني، برنامج المُساندة والتأييد، جمعية التصلب العصبي المتعدد الإيطالية، جنوة، إيطاليا.

من الشائع أن يمر الشاب المُصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد بشكوك حول المستقبل. وقد يتساءل الكثيرون إذا كانوا سوف يرغبون على التخلي عن أحلامهم وطموحاتهم أم لا. إن دخول سوق العمل بعد الانتهاء من الدراسة الثانوية أو الجامعة ليس سهلاً بالنسبة لأي شاب وخاصة بالنظر إلى المناخ الاقتصادي حاليًا. فقد تجعل الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد هذه الأمور أكثر تحديًا.

وأحد القرارات الهامة بالنسبة للشباب المُصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد للبحث عن عمل هو هل يكشف عن مرضه أثناء المُقابلة الشخصية أم لا. وقد تكون هذه مشكلة بالنسبة لهؤلاء الأشخاص المُعنيين بالفعل أثناء إصابتهم بالمرض أيضًا. لكل بلد سياسة مُختلفة فيما يتعلق بالالتزام القانوني للفرد بالكشف عن مرضه لصاحب العمل الحالي أو المُحتمل. في العديد من البلاد، لا يلتزم الشخص الذي تم توظيفه بتقديم معلومات لصاحب العمل بخصوص حالته الصحية، رغم أن هذا قد يُمثل خطورة عند عدم تقديم تلك المعلومات، وخاصة في البلاد التي يقدم فيها أصحاب العمل تأمين صحي خاص للموظفين.

هناك أسباب مُتعددة تُدفع الشخص إلى عدم الكشف عن حقيقة إصابته بالتصلب العصبي المتعدد. تشمل معظم الأسباب الشائعة الخوف من رد فعل الآخرين في مكان العمل وخوف الأشخاص أن يتعرض وضعهم الوظيفي للخطر حتى في البلاد التي يُطبق فيها تشريعات يجب أن يحمي الأشخاص المُصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من أن يكونوا هدفًا للتمييز.

وقد أفاد بعض الأشخاص بالتصلب العصبي المتعدد MS أن عدم الكشف عن التشخيص قد يُسبب التوتر الكبير في مكان العمل، وخاصة عندما تصبح الأعراض أكثر وضوحًا أو عند الحاجة إلى إجازة من العمل بسبب الآثار الضارة للعلاج، وفترات تقاوم الأعراض وزيارات الطبيب أو الاحتياجات الأخرى ذات الصلة بمرض التصلب العصبي المتعدد MS

بالنسبة للعديد من الشباب، أن أعراض الحالة قد تكون "غير مرئية" ولا تؤثر على قدرتهم على الاضطلاع بمسئوليات العمل أو لا تتطلب تعديلات خاصة على مكان العمل. وعادة في هذا النوع من المواقف يكون عدم الكشف عن الإصابة بالمرض هو القرار الصحيح، ورغم ذلك حيث أن مرض التصلب

العصبي المتعدد لا يمكن توقع نتائجه، فقد يتطلب القرار التفكير وإعادة النظر في وقت لاحق.

ومن المهم للغاية إطلاع الأشخاص بالتصلب العصبي المتعدد MS على الحقوق المتعلقة بالعمل المعمول بها في بلدهم. تقدم العديد من منظمات التصلب العصبي المتعدد (MS) والمنظمات الأخرى خدمات عمل يمكن أن تساعد الأشخاص في مُعالجة موضوعات أكثر عملية مثل الاستعداد لمقابلة عمل وكتابة السيرة الذاتية وتقييم مسائل الوصول إلى وداخل مكان العمل. أن تحصل على وظيفة مربحة

س أنا شعر بالتعب، كيف أشرح ذلك لصاحب العمل الخاص بي دون أن ابدو كسولاً في نظره؟

من المهم إطلاع صاحب العمل على حالتك المرضية. وإذا كان هذا هو الحال، يجب عليك أن تطلب وقت للحديث معه أو معها على انفراد لشرح أية أعراض قد تمر بها وخاصة التعب والذي بالتأكيد يمكن أن يؤثر على عملك. من المهم أن توضح أن الشعور بالتعب عرض معروف من أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد وأنه شعور غير مرئي للآخرين وفي أحيان كثيرة جدًا يُساء تفسيره بأنه نقص في الدافعية والحماس للعمل أو كسل تقدم بعض منظمات التصلب العصبي المتعدد مواد خطية يمكن أن تساعدك في شرح وتوضيح كيف يمكن أن يؤثر التعب على قيامك بأعباء عملك اليومي. في العديد من البلاد، يمكن لشهادة صادرة من مُتخصص (مثل طبيب الأمراض العصبية) تؤكد علي متطلباتك واحتياجاتك في مكان العمل وأهمية الوفاء بها.

س يشعر رئيسي بالتعاطف مع حالتي ولكنه غير من مسئولياتي والآن عملي سهل للغاية ولكنني أشعر أنني لا استخدم جميع خبراتي وينتابني شعور بالملل.

يبدو أن، رئيسك/رئيستك في العمل قلل/قللت من مستوى مسئولياتك مُعتقداً أنه يساعدك أو تساعدك في تجنب

وتساهم في المجتمع وتمارس وظيفة ترضيك شخصيًا، هي عوامل مُرتبطة بالصورة الذاتية الإيجابية. والثقة والشعور بوجود هدف لحياة الشخص. ولا تعني إصابة شاب بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS) أن يضطر الشاب/الشابة إلى التضحية بطموحاته/طموحاتها. يُعد إخبارك بإصابتك بمرض التصلب العصبي المتعدد وإطلاعك على حقوق العمل علاوة على الحصول على الدعم في مراحل مختلفة هو الأساس الناجح للعثور على العمل والاحتفاظ به، رغم الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS).

المزيد من الضغط أو ربما يخشى/تخشى أن يزيد ضغط العمل أعراض المرض الخاص بك سوءًا. على أي حال، إذا شعرت أنك تعمل بمستوى أقل من خبرتك أو قدرتك، فإن أفضل طريقة هي التحدث مع صاحب العمل مباشرة وشرح حقيقة أنك تشعر بالفعل بالقدرة على مواجهة تحديات أكبر في العمل أكثر من التي تقوم بها حاليًا. من المهم التعبير عن أي مرونة قد تحتاج إليها، بناء على الأعراض التي تعاني منها.

س لقد كنت أخطط لدراسة المحاسبة، ولكنني الآن مُصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد، هل ينبغي أن أغير اختيار مهنتي؟

لا تعني الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد أن تتخلى عن خططك للمستقبل. فإن المحاسبة أو أية مهنة صعبة لا تتعارض بالضرورة مع إصابتك بذلك المرض. ومع ذلك، ونظرًا لأن هذا المرض لا يمكن التنبؤ بعواقبه، فلا يستطيع أحد أن يعرف بالضبط مدى شدة الأعراض التي قد تظهر وفي أي نقطة من مسار المرض، وعلاوة على ذلك من المهم أن نكون واقعيين في الاعتراف بأن الأعراض مثل التعب والعجز المعرفي الخفيف ليسوا أعراض غير شائعة في مرض التصلب العصبي المتعدد وقد تؤثر على العمل. وسوف يساعد وجود شبكة من الدعم يشمل المُتخصصين ذوي الخبرة والمعرفة بمرضك في مجال الرعاية الصحية على مواجهة تحديات وصعوبات مرض التصلب العصبي المتعدد (MS) في أي مهنة أن تقرر العمل بها.



©Stockphoto.com/bornniei

اعتبارات يجب مراعاتها عند بدء تكوين أسرة

جاري فولتشر، جمعية التصلب العصبي المتعدد الاسترالية سيدني، استراليا.

التفكير في المستقبل جزء هام من قرار أن نصبح أباء، وخاصة بالنسبة للأشخاص المُصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. تقدم هذه المقالة معلومات عن بعض الموضوعات التي تقلق الأشخاص المُصابين بهذا المرض حيال بدء تكوين أسرة.

العلاقات

قد يجلب التصلب العصبي المتعدد تغييرات قد ترهق حتى أقوى العلاقات ويشمل ذلك المعاناة من الصدمة والضغط الانفعالي نتيجة الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد ويمكن أن تضيف أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد والصعوبات المالية المزيد من الضغط. يجب أن يكون كل زوجين يخططان لتنظيم أسرة مستعدين عاطفياً لاتخاذ هذه الخطوة، فمن المهم البحث عن المساعدة إذا كانت تلك الموضوعات تمثل أو سوف تصبح مشكلة.

المخاوف المالية

قد تؤثر عناصر معينة من المرض على قدرة الشخص على العمل. كما قد يحتاج الشريك إلى الحصول على أجازة من العمل لرعاية الشخص المُصاب بمرض التصلب العصبي

احتمال إصابة طفل بمرض التصلب العصبي المتعدد موضح بالإحصائيات التالية:

نسبة الخطورة	أكثر من ١,٠٠٠ شخص:
٠,١%	يُصاب شخص واحد في المتوسط بمرض التصلب العصبي المتعدد على مدى حياته.
٥-٣%	يُصاب ٣-٥ شخص بمرض التصلب العصبي المتعدد إذا كان أحد الأبوين مُصاب به.*
١٢%	يُعاني ١٢ شخص من مرض التصلب العصبي المتعدد إذا كان أحد الأبوين مُصاب به.
٨٨-٨%	لن يُصاب ٨٨ شخص بمرض التصلب العصبي المتعدد حتى إذا كان كلا الوالدين مُصابين بذلك المرض.

* تصبح الخطورة أعلى عندما تكون الأم مُصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS)

هل يؤثر التصلب العصبي المتعدد (MS) على الخصوبة؟

للأسف، فإنه لا يتوفر إلا القليل من الأبحاث عن تأثير التصلب العصبي المتعدد (MS) على الخصوبة. ويمكننا على أساس الأدلة الموجودة أن نخلص أنه بالنسبة للمرأة لا يؤثر التصلب العصبي المتعدد (MS) على الخصوبة بشكل عام. ولكن من المهم، أن يكون على علم وإطلاع جيد ومستمر على أي آثار الأوبوية للتصلب العصبي المتعدد (MS) على الخصوبة. وقد أوضح علاج الخصوبة وتحفيز هرمون الحمل بشكل خاص (على سبيل المثال، هرمون (IVF) زيادة معدلات الانتكاس لدى مجموعة صغيرة من النساء المصابات بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS). لذلك يجب طلب المشورة من أطباء الأعصاب واستشارة أطباء أمراض النساء وتقديم المشورة عند التفكير بهذه الطريقة. بالنسبة للرجال، قد يؤثر التصلب العصبي المتعدد (MS) على الخصوبة. ويُعتقد أن اضطرابات الغدد الصماء قد تضعف مستويات الهرمونات الجنسية لدى الرجال. لذلك يجب دراسة هذا الجزء من البحث على نحو أكبر لفهم الآليات التي تسبب هذا الخلل. علاوة على ذلك، فإن ما يقرب من ثلثي الرجال الذين يعانون من التصلب العصبي المتعدد (MS) يتعرضون لمشكلات في الانتصاب، التي نتجت غالباً من زوال الميلين. لذلك، يجب أن الرجال الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد طلب المشورة الطبية بشأن مسألة الخصوبة ومعرفة الوقت المناسب إذا كانوا يريدون تأسيس عائلة.

لماذا وماذا عن الأدوية قبل وأثناء فترة الحمل؟

بالنسبة للرجال، فإن القضية الرئيسية الهامة بالنسبة للأدوية هي إذا ما كانت ستؤثر على الخصوبة وإذا كان ينبغي تجنبها أو تقليلها إذا كان الزوجين يحاولون الحصول على حمل. تشير الأبحاث الضئيلة جداً في هذا الشأن لعدم وجود آثار كبيرة لأي من العقاقير المُعدلة

الأمهات أكثر احتمالاً للتعرض للانتكاسة في الأشهر الثلاثة بعد الولادة. وقد أوضح البحث أن الحمل والولادة وحقق التخدير بالبيديورال ليس لهم أي تأثير على مستوى قدرة المرأة على المدى الطويل.

الرضاعة الطبيعية

لا تزيد الرضاعة الطبيعية من معدل الانتكاسات أو تؤدي إلى خسارة القدرة. وفي الحقيقة، قد تتمتع الرضاعة الطبيعية الحصرية بتأثير وقائي للأُم ضد نشاط مرض التصلب العصبي المتعدد.

و غالباً لا تختار الأمهات المصابات بمرض التصلب العصبي المتعدد الأكثر نشاطاً الرضاعة الطبيعية ويعودون لتناول العلاج على الفور. كما تسمح الرضاعة الصناعية

المُستخدمة لعلاج هذه الأمراض القياسية على خصوبة الرجال. ولكن بعض العقاقير العلاجية الجذرية، مثل سيكلوفوسفاميد، تؤثر على الخصوبة لكلا الجنسين ويجب دائماً طلب المشورة الطبية عند التخطيط لبدء تكوين أسرة أو توسيع نطاق الأسرة بفرد جديد. وبالنسبة للنساء، قد يوصي طبيب الأعصاب بإيقاف تناول الدواء لفترة ١-٣ أشهر قبل محاولة الحمل وكذلك عدم تناول الأدوية أثناء فترة الحمل أو خلال الرضاعة الطبيعية. وقد تم الكشف عن تأثيرات لبعض أدوية التصلب العصبي المتعدد على لبن الثدي، وبالتالي يُوصى بطلب مشورة طبيب الأعصاب بشأن الرضاعة الطبيعية قبل استئناف تناول أدوية مرض التصلب العصبي المتعدد.

عقار انترفيرون بيتا - ١ أو عقار الجلايترامراسيتات: لا توجد معلومات كافية عن الآثار الكاملة لهذه الأدوية على الجنين. ولذلك، لا يُوصى باستمرار استخدام تلك الأدوية أثناء الحمل. عقاقير الكلاذريبين: وفينغوليمود و ناتاليزوماب: لا توجد دراسات تختص بهذا العقاقير وتأثيرها على النساء الحوامل. المنشطات (مثل ميثيلبرينيذون) يتناول هذه الأدوية عدد كبير من النساء الحوامل دون التسبب في آثار ضارة مباشرة أو غير مباشرة على الجنين، ومع ذلك وكإجراء وقائي، يجب تجنب تعاطي هذه الأدوية أثناء الحمل والرضاعة الطبيعية ما لم ينصح طبيب الأمراض العصبية الخاص بك على وجه التحديد بغير ذلك.

هل يؤثر مرض التصلب العصبي المتعدد (MS) على طفلي أثناء فترة الحمل؟

لا تزيد الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS) من نسبة حدوث الإجهاض أو ولادة الطفل ميتاً ولا يزيد هذا المرض من عدد وفيات الأطفال الرضع أو يُسبب تشوه الجنين. لذلك، مرض التصلب العصبي المتعدد (MS) في حد ذاته لا يشكل خطراً على الأم أو الطفل.

(بالزجاجة) لكلا الوالدين بالمشاركة في تغذية الطفل ليلاً، مما قد يساعد عند التعرض للتعب. يمكن لأطباء الأمراض العصبية وغيرهم من مقدمي الرعاية الصحية أن يقدموا نصائح فردية خاصة.

قد تمنح الرضاعة الطبيعية تأثير وقائي للأطفال ضد الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد (وكذلك أمراض المناعة الذاتية الأخرى) بشرط ألا تتجاوز فترة الرضاعة الطبيعية أربعة أشهر.

يوجد نسخة كاملة من هذا المقال على موقعنا على شبكة الإنترنت الخاص بنا وهو: www.msif.org/startingafamily

الحياة بنمط حياة صحي

مات بلو، قسم الطب الفيزيائي وإعادة التأهيل، كليفلاند كلينيك، معهد لارنر للأبحاث، كليفلاند، أوهايو، الولايات المتحدة الأمريكية.

بالنسبة للشباب المُصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، من المهم إتباع أسلوب حياة وعادات صحية للتمتع بصحة جيدة بشكل عام وأيضاً لمنع المضاعفات الثانوية الناتجة عن مرض التصلب العصبي المتعدد (MS). ونحن نعلم من الأبحاث أن قلة النشاط أو عادات الطعام غير الصحية أو الضغط المزمن أو استخدام استراتيجيات مواجهة ضعيفة لخفض الضغط، قد يكون لها آثار سلبية في النهاية على مرض التصلب العصبي المتعدد (MS). وقد يساعد إتباع العادات الصحية التي تسهل المحافظة على العافية للشباب البالغين في التعامل مع مرض التصلب العصبي المتعدد (MS) في المستقبل.

وفقاً لما ورد عن منظمة الصحة العالمية، "الصحة هي حالة من الرفاهية البدنية والعقلية والاجتماعية وليست مجرد غياب المرض". العافية يشير إلى الجوانب الإيجابية للصحة وهي القدرة على الحصول على المتعة من الحياة والتغلب على العقبات أو الحواجز. مع كل مغريات غير صحية في بعض الثقافات، فمن الصعب بما فيه الكفاية للدخول في السلوكيات التي تسهل العافية كما هو، ناهيك عن الأعراض عند تقديمها مع MS بوصفها حواجز إضافية.

ويُعد اتخاذ قرار الحياة الصحية عملية مُستمرة وتتكون جزئياً من العثور على التوازن المناسب في أدوار الحياة (على سبيل المثال، التوازن بين العمل واللعب) ولا يتعلق الأمر فقط بالتصميم وقوة الإرادة، بل بتعلم المهارات اللازمة للتغلب على العقبات، وإنشاء بيئة اجتماعية مُساندة، وابتكار عادات تجعل الانخراط في السلوكيات الصحية تبدو طبيعية. لا تأتي السلوكيات الصحية مثل المشاركة في الأنشطة البدنية واختيار الطعام الجيد أو استخدام استراتيجيات التحكم في الضغط عادة بنتائج فورية. وقد يجعل ذلك ممارسة الأنشطة غير الصحية التي تجلب الإشباع الفوري أكثر جذباً.

إجراء التغييرات الصحية.

من المهم التعرف على جوانب الحياة وتحسينها ثم اتخاذ الإجراءات اللازمة. كما يُساعد التفكير في النتائج والمكافآت على المشاركة في السلوك علاوة على وضع أهداف مُحددة وقابلة للقياس وابتكار خطة

والتعامل مع الضغط، فقد يؤثر الضغط على جميع جوانب الحياة حيث يساعد ابتكار العادات جيدة في إدارة والتحكم في الضغط في الحد من المشكلات الصحية المُتعددة في الحياة في وقت لاحق.

وقد يضيف الإصابة بمرض مزمن لا يمكن التنبؤ بعواقبه ضغطاً إضافياً. وتُعد المشاركة في الأنشطة البدنية والحديث مع الأسرة والأصدقاء ومقدمي الرعاية الصحية واستخدام تقنيات الاسترخاء، مثل التأمل والتخيل، وإيجاد طرق لإدارة الوقت بكفاءة تُعد من الطرق الإنتاجية للتعامل مع الضغط. وقد يخفض الضغط بشكل مؤقت الإفراط في تناول الطعام

عمل (تضم عناصر مثل كيف ومتى وأين والعقبات المتوقعة) بالإضافة إلى الاحتفاظ بسجل متابعة يومي وحشد الدعم من الأسرة والأصدقاء والفوز بمكافآت ملموسة عند تحقيق الأهداف.

كما يعد الفوز بالجوائز القيمة (مثل تحسين اللياقة البدنية وفقدان الوزن وخفض الشعور بالتعب، الخ.) أمراً هاماً لكل شخص. وعند اقتناع شخص ما بالصحة ثم يقرر اتخاذ القرار الصحيح، فإن مراجعة يوم نموذجي يُساعد في وضع الأهداف القابلة للقياس ووضع خطة لتحقيق الأهداف سالف الذكر. قد يفكر الشخص المُصاب بالتصلب العصبي المتعدد في أنواع الأنشطة التي يرغب في القيام بها في وقت ما بعد الظهر وفي المساء بعد الانتهاء من الدراسة أو العمل، على سبيل المثال، ممارسة ألعاب الفيديو أو مشاهدة التلفاز. يقترح البحث أن ممارسة ألعاب الفيديو التفاعلية مثل لعبة Nintendo Wii FitTM قد تساعد الأشخاص المُصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد باعتبارها نشاط بدني منخفض التأثير.

التحكم في الضغط

من جوانب الحياة المهمة الأخرى والتي يجب على الشاب المُصاب بالتصلب العصبي المتعدد هو الضغط



س أنا أعتقد أنه يوجد جوانب من نمط حياتي غير صحية- كيف يمكنني التعرف على تلك الجوانب وتغييرها؟

أولاً، أسأل نفسك ماذا تفعل يومياً قد يؤثر على صحتك. على سبيل المثال، ضغط العمل والعادات غير الصحية مثل التدخين وإساءة استخدام الكحول أو المواد الأخرى ونقص التمارين البدنية أو العادات السيئة لتناول الطعام. ثم أعد قائمة بالطرق التي تشجع التغيير في هذه السلوكيات، على سبيل المثال، العثور على معلومات عن تأثير تلك الأنشطة سألقة الذكر من مواقع جمعيات التصلب العصبي المتعدد أو المواقع غير الربحية، ثم اطلب الدعم من أسرتك وأصدقائك (وخاصة الشخص وثيق الصلة بك والذي يفهم أسلوب حياتك) وعليك بالتخطيط لاستخدام بدائل مع متخصصي الرعاية الصحية مثل ممرضة التصلب العصبي المتعدد أو الطبيب أو أي شخص آخر يشارك في رعايتك ولكن هدفك الحصول الالتزام بأسلوب حياة متوازن بما في ذلك ممارسة الأنشطة الاجتماعية والبدنية المتعلقة بالصحة البدنية والعاطفية (فإن الفكاها جيدة جداً لنا جميعاً).

س أنا أرغب في التركيز على التمتع بصحة جيدة لتحسين صحتي رغم إصابتي بالتصلب العصبي المتعدد (MS) ما الخطوات الأولى التي يجب أن اتبعها؟

يمكنك أن تجرب أولاً التعرف على جوانب حياتك التي تمنحك بالفعل مشاعر إيجابية وصحة مثل التفاعل الاجتماعي مع الأصدقاء والتريض أو قضاء وقت مع أطفالك، وحاول التأكيد على أولوياتك هذه يومياً.

ومشاهدة التلفزيون أو ممارسة ألعاب الفيديو لعدة ساعات والتدخين وشرب الخمر بشكل أكثر مما ينبغي فضلاً عن إلقاء اللوم على الآخرين والمماثلة الدائمة، ولكن تجلب هذه العادات غير الصحية عواقب وخيمة على المدى البعيد.

وقد يساعد تعلم الطرق الإنتاجية للإدارة والتحكم في الضغط والتوازن الصحيح بين العمل والأنشطة الترفيهية الشباب المُصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في التعامل مع المرض، كما يساهم تحديد أي عوائق تعترض الحياة الصحية والتغلب عليها في المشاركة في السلوكيات الصحية التي تُيسر الفوز بالصحة.

وبالنسبة للسلوكيات غير الصحية، مثل عادات سوء التغذية أو نقص ممارسة الرياضة، حدد أهداف صغيرة يمكن تحقيقها بدلاً من الأهداف الكبيرة، وتأكد من مكافأة نفسك عند تحقيقها. ويمكن وضع ذلك في خطة عمل تتضمن حشد الدعم من مقدمي الرعاية الصحية، والأصدقاء والأسرة أو زملاء الغرفة ويمكنك ان تسجل التقدم والإنجازات التي تحقها في دفتر يومي.

س كيف يمكنني كسب دعم " الاحتفاظ بصحة جيدة " من الأصدقاء والأسرة لمساعدتي على الاستمرار في التركيز؟

يُعد الحصول على الدعم من الأصدقاء والأقران في أي تغيير لنمط الحياة أمراً هاماً وقد يكون اختيار الشخص الذي تطلب منه الدعم فكرة جيدة - حاول مشاركة الأشخاص الذين يشعرون بإيجابية حيال خططك والذين يقدرون سلوكيات نمط الحياة الجديد الذي تركز عليه. وإذا التحقت بدورة لممارسة التمرينات الرياضية، فسوف يساعدك تكوين صداقة جديدة مع الذين يشاركونك أهدافك على الاحتفاظ بحماسك ودوافعك.

وإذا لم تتعاون أسرتك معك - أو قد تبدو حتى أنهم يبدون - جهود حياتك الصحية، أخبرهم بمدى أهمية صحتك بالنسبة لك، ومدى أهمية صحتهم بالنسبة لك أيضاً. إن وجود أهداف صغيرة مشتركة قد يكون ممتعاً ومحفزاً لكل منكم.

كن سباقاً خطط للاستيقاظ وتناول القهوة في الصباح أو السير مع صديق بدلاً من الخروج متأخراً وشرح أن ذلك سوف يقلل من أعراض تعب مرض التصلب العصبي المتعدد.

اقتراح العلاج الدوائي لشباب مُصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد

كيثي هاريسون، الجمعية الدولية لمرضات التصلب العصبي المتعدد، أوترخت، هولندا.

يوجد اليوم عدد من مُختلف خيارات العلاج المتوفرة للأشخاص المُصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، وتشمل أدوية تعديل المناعة والأدوية المثبطة للمناعة وعلاجات الأعراض.. ويبدأ استخدام العقار المضاد المُعدل للمرض (ويُطلق عليه عادة العقار المضاد المُعدل للمرض) في أبكر مرحلة ممكنة من عملية المرض لمنع الالتهابات والحد من تلف المحور العصبي، ويعني ذلك أن العديد من الأشخاص المصابين يبدأون علاج التصلب العصبي المتعدد في مرحلة الشباب.

المعرفة

بالنسبة للشباب المُصابون بالتصلب العصبي المتعدد، فإن الاستفادة في لمقام الأول هي البحث عن معلومات عن خيارات العلاج. وبينما يوجد كم كبير من المعلومات الصحيحة المتوفرة، يوجد أيضًا الكثير من المعلومات التي قد تبدو مقنعة للغاية ولكن ينقصها الدليل العلمي. ويلعب مقدمو الرعاية الصحية دور في مُساعدة وتدعيم الأفراد من خلال فرز وتصنيف جميع المعلومات المتوفرة عن الأدوية والعقاقير المُستخدمة وتقديم معلومات شاملة ومتكاملة عن العقاقير والأدوية الناقصة عن جميع الخيارات المتاحة.

المشاركة في اتخاذ القرار

يحتاج الشباب المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد إلى التواصل بفعالية مع مقدمي الرعاية الصحية للتأكد من قيمهم واحتياجاتهم وفهم توقعات علاجهم. وعلى الجانب الآخر، يلعب مقدمو الرعاية الصحية دورًا مُساعدة ودعم الشباب من خلال تزويدهم بالمعلومات عن مخاطر وفوائد مختلف الأدوية وفهم قيم الفرد وتيسير اتخاذ قرارات العلاج في النهاية.

وعند توافر علاجات جديدة، يتحمل مقدمو الرعاية الصحية مهمة هامة لتوضيح التوقعات ومُساعدة الشباب على فهم الأساس المنطقي لاستمرارهم على نظامهم

الحالي أو التحول إلى علاج جديد مناسب. من خلال إنشاء علاقة جيدة مع مقدمي الرعاية الصحية، يستطيع الشباب تقييم ما يقومون به في علاجهم الحالي ثم الموازنة بين وجود دليل على شيء جديد في ضوء مسار المرض والمعلومات المتاحة من وسائل الإعلام ومن الأصدقاء والأقربان.

وعند حصولك على متخصص في الرعاية الصحية يمكنك الوثوق به، فإن تلقي معلومات كافية وتوقعات واقعية وخبيرة عن العلاج يُعد عوامل تدعم الالتزام بالعلاج.

اتخاذ خيارات علاج الأعراض

بينما يُعد قرار وقت تحديد العقار المُعدل للمرض ذو الصلة، فبالنسبة للعديد من الشباب المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، فإن القرار الحريص والخبير تجاه عقاقير علاج الأمراض يُعد قرارًا هامًا أيضًا، ولسوء الحظ فمن الصعب تقييم بعض أعراض هذا المرض أو وصفه وقد لا توجد عقاقير فعالة لعلاج هذا المرض، وفي العديد من البلاد، قد تبلغ عقاقير علاج الأعراض التي تُساعد في علاج بعض الأعراض - ولكنها ليست متفوق عليها خصيصًا لعلاج مرض التصلب العصبي المتعدد - تكلفة عالية.

والمسألة الأخرى المُتعلقة بإدارة أعراض المرض هي الحقيقة أنه يوجد عدد من العقاقير الصيدلانية ذات آثار جانبية قد يجد بعض الشباب المُصابين بالمرض أنه لا يمكن تحملها وخاصة إذا كانت تتداخل وتؤثر على العمل أو الدراسة. وقد يتسبب علاج بعض الأعراض في ظهور أعراض أخرى أسوأ لمرض التصلب المتعدد (MS). وفي هذه الحالة، يُعد التقييم الحاسم للمخاطر والفوائد أمرًا هامًا وتتطلب كل هذه العناصر معلومات ووصول إلى مُقدم الرعاية الصحية المُختص بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS) والذي يمكن أن يرافق الشاب في اتخاذ خيارات العلاج المناسب لنمط وأسلوب حياته وأولوياته.

س إنني اشعر بإصابتني بالأنفلونزا كل مرة أتناول فيها علاج التصلب العصبي المتعدد الخاص بي- أنا لا أشعر برغبة في الخروج مع الأصدقاء ومن الصعب على الذهاب للجامعة عندما تتناهي هذه الحالة.

من الشائع ظهور أعراض شائعة الأنفلونزا أثناء بداية تناول العقار المُعدل المضاد للمرض، وبالتحديد الحمى. وقد تساعد استراتيجيات تحديد مواعيد تناول الحقن في محيط حياتك الاجتماعية أو العمل أو أثناء الحصوص الدراسية، كما يساعد تناول الباراسيتامول (اسيتامينوفين) في الحد من ظهور الأعراض التي تشبه الأنفلونزا.

س يوجد لدي مناطق منتفخة حمراء نتيجة الحقن في ذراعي وساقاي وأشعر بالخجل حقًا عند رؤية أي شخص لأطرافي في الصيف. أنا لا أزال

أتناول نفس العلاج، ولكن لا أعرف ما إذا كنت سوف استمر في الحقن عندما يحل فصل الصيف مرة أخرى. هل يوجد أي شيء يمكن أن يساعد على الحد من هذه الآثار الجانبية المحرجة؟

تُعد ردود فعل موضع الحقن شائعة وقد يكون لها أثر سلبي على صورة جسم الشخص الشاب. ويوجد استراتيجيات تساعد على تبديل موضع الحقن واستخدام الحقن الأوتوماتيكي. كما قد يساعد تدريب ودعم مقدمو الرعاية الصحية وكذلك المعلومات المطبوعة المُسجلة على شرائط فيديو عن تقنيات الحقن. وقد يقلل التحول إلى استخدام عقار آخر من تفاعلات موضع الحقن ولكن سيحتاج ذلك إلى المناقشة مع طبيب الأمراض العصبية أو الممرضة المتخصصة في التصلب العصبي المتعدد (MS). كما تقدم العديد من شركات الأدوية معلومات مفيدة عن التعامل مع الآثار الجانبية لتلك الأدوية.



الأطفال المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد

سوننا نارويولا، أيمي والدمان وبريندا بانويل، مستشفى الأطفال في فلاديفيا، فلاديفيا بنسلفانيا، الولايات المتحدة الأمريكية.



@Stockphoto.com/vgalic

نظرًا للموافقة واسعة الانتشار على أدوية تعديل المرض الحالية والخاصة بالانتكاسة الارتدادية لمرض التصلب العصبي المتعدد للكبار، فمن غير المحتمل إجراء اختبارات التجارب السريرية لأي من هذه الأدوية على نطاق واسع على الأطفال الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد ورغم ذلك فإن إجراء تجارب السريرية لأدوية جديدة يتم بتكليف من الوكالة الأوروبية للأدوية ووكالة الأغذية والعقاقير الفيدرالية الأمريكية، أما خطط أدوية الأطفال بهذه العلاجات الجديدة فهي قيد الدراسة.

حيث يُعد التعب وضعف الإدراك موضوعات هامة للغاية بالنسبة للأطفال المُصابين بالتصلب العصبي المتعدد، يجري الآن تصميم تدخلات واختبارها على تلك الفئة من السكان. تضم أمثلة التدخلات إعادة التأهيل المعرفي وبرامج التدريب التي تهدف إلى تحسين الشعور بالتعب، والحالة المزاجية ونوعية الحياة بشكل مُطلق.

مع وجود المزيد من الأطفال المُصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، ينبغي نشر المزيد من الوعي بالاحتياجات المتعددة المجالات لهذه الفئة من السكان والتي يجب تلبيتها. على سبيل المثال، قد يحد التعب من قدرة الطفل على الذهاب إلى المدرسة بدوام كامل، أو قد يسبب مشاكل في الحركة قد تحد من قدرة الطفل على المشي في الممرات المزدهمة، كما ينبغي مناقشة وسائل الدعم مع المدرسة بالإضافة إلى وضع خطط تعليمية مُصممة خصيصًا لكل طفل.

بالإضافة إلى فعالية أدوية تعديل الأمراض، يُعد الالتزام مسألة أخرى هامة قد تؤثر على أثر العلاج الخاص بالأطفال الذين يعانون من التصلب العصبي المتعدد. ونتيجة لذلك، ينبغي على الأسرة تقديم الدعم لكل من الأطفال الوالدين للمساعدة في قبول تشخيص جديدة وتعزيز الحاجة للعلاج عند النصح بتناول دواء وقائي. وعلاوة على ذلك، يُعد دعم الأقران والزملاء أمرًا ضروريًا، وقد يُحسن الالتزام ونوعية الحياة.

وختامًا، يظل بمرض التصلب العصبي المتعدد الذي يصيب أطفال مرض نادر وسوف يكون التعاون بين الأطباء والباحثين ضروريًا وضع خطط علاج عالية الجودة، لضمان الاستخدام الآمن والفعال للأدوية الجديدة مع الأشخاص المُصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد للأطفال، كما سيُثمر هذا التعاون عن اكتشاف الأسباب المرضية والاستجابات المناعية التي تميز مرض التصلب العصبي المتعدد في مرحلة الطفولة.

يدعم الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد MSIF مجموعة دراسة مرض التصلب العصبي المتعدد العالمية لطلب الأطفال www.ipmssg.org وتضم أكثر من ١٥-٤٠ دولة، تهدف للمساعدة في تحقيق هذه الأهداف.

بينما تتساوى نسبة الإصابة بهذا المرض بين الإناث والذكور عند الأطفال الأصغر سنًا. تختلف أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد عند التصوير بأشعة الرنين المغناطيسي من عدة نواحي هامة تتعلق بأشكال الإصابة لدى البالغين. كما يميل الأطفال المُصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في سن الـ ١٢ عام بشكل أكبر للتعرض إلى إصابات مرضية مُحددة قد تُشفى بمرور الزمن عندما ينضج الأطفال، كما يميل شكل الآفة إلى إظهار العديد من السمات النموذجية لدى البالغين المُصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS). وعلاوة على ذلك، تميل إصابات هؤلاء الأطفال إلى حدوث أفات أكثر في جذع المخ ومناطق المخيخ ويحدث ذلك في الإصابات المبكرة لمرض التصلب العصبي المتعدد أكثر مما يُشاهد عادة في شكل المرض الذي يصيب البالغين. إضافة لذلك، فإن دراسات السائل النخاعي في الأطفال مُختلفة عن الكبار والتي قد تعكس عدم نضج لاستجابة الجهاز المناعي الخاص بهم.

يذكر أكثر من نصف الأطفال المُصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد تعرضهم لتعب ملحوظ واكتئاب وضعف إدراك وذلك في غضون بضعة سنوات من تشخيص الإصابة بالمرض. حيث قد تؤثر هذه المشكلات على الأداء الدراسي ونوعية الحياة، فلا بد من تقييم هذه العوامل بشكل كامل ورصدها ومعالجتها وتقديم المُساندة والدعم في المدرسة.

ما الذي لا نزال في حاجة لتعلمه؟

يوجد حاليًا أدوية مُتعددة تمت الموافقة عليها لمنع حدوث الانتكاسة في التصلب العصبي المتعدد الترددي الذي يصيب الكبار، ولم يعد موجودًا اختبارات تجريبية عشوائية قيد التحكم بالنسبة لأدوية الأطفال المُصابين بالتصلب العصبي المتعدد. وقد وردت جميع بيانات السلامة وفعالية الأدوية الخاصة بالفئة العمرية للأطفال من دراسات استرجاعية ودراسات رصدية لبطاقات مفتوحة وتقارير حالات.

(ADEM) منفصل عياديًا عن مرض التصلب العصبي المتعدد (MS)، فقد يكون من الصعب أحيانًا الفصل بينهم لدى الأطفال الصغار.

ويتميز التهاب المخ والنخاع المنتشر الحاد (ADEM) بأنه مرض حاد عادة ذو مرحلة واحدة ويتسبب في حدوث انتكاسة ويتبع عمومًا حدوث مرض أو تطعيم ويتميز عياديًا بأعراض عصبية متعددة مثل اعتلال الدماغ وكبر حجمها وأفات غير مُحددة الجوانب في أشعة التصوير بالرنين المغناطيسي (MRI). ورغم أن نسبة ٥-١٨ من الأطفال المُصابين بالتهاب المخ والنخاع المنتشر الحاد (ADEM) يشخصون في النهاية بإصابتهم بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS)، يجب أن يظهر على هؤلاء الأفراد اثنين من أعراض التهاب الأعصاب غير الثانوية تتعلق بالتهاب المخ والنخاع المنتشر الحاد (ADEM) وأن تتفق تلك الأعراض مع معايير الإصابة الخاصة بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS).

ما الذي تعلمناه عن مرض التصلب العصبي المتعدد لدى الأطفال؟

يُصاب أكثر من نسبة ٩٨٪ من الأطفال المُصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد بشكل من أشكال التصلب الانتكاسي المتردد. ويكون معدل الانتكاس في بداية الأيام الثلاثة الأولى أعلى لدى الأطفال المُصابين بالتصلب العصبي المتعدد مقارنةً بالبالغين المُصابين بهذا المرض كما يصاب أكثر من ٧٥ في المائة من الأطفال بهجماتهم السريرية الثانية في خلال سنة من إصابتهم الأولى بالتهاب المخ.

على الرغم من أن الأطفال يتعرضون للمزيد من الهجمات، فإن شفائهم يتم عمومًا بشكل ممتاز. ونادرًا ما يحدث الاستحقاق التدريجي للإعاقة الجسدية غير المتعلق بالانتكاسات (التصلب العصبي المتعدد التدريجي الثانوي) خلال مرحلة الطفولة، ولكن يُلاحظ أن الحالة تتطور في سن الـ ٢٠ عامًا بعد الهجوم الأول بنسبة ٥٠ في المائة بالنسبة للأطفال الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد. ورغم أن هذا يعكس وقتًا أطول للإعاقة الجسدية، فإن السن التي يصل فيها الأطفال إلى الإعاقة الجسدية يكونون عمومًا أصغر من الأشخاص البالغين حينما يهاجمهم مرض التصلب العصبي المتعدد. وتُعد الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد للأطفال أكثر شيوعًا في الإناث بعد سن الـ ١٢ عام،

رغم ما قد يُعتقد عادة أن مرض التصلب العصبي المتعدد مرض يصيب البالغين، يُعاني نسبة ٣-٥ تقريبًا من جميع الأشخاص المُصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من الأعراض السريرية الأولى في مرحلة الطفولة. حيث أصبح الأطباء السريريين أكثر دراية بتحديد إصابة مرض التصلب العصبي المتعدد عند الأطفال، وقد ركز الباحثون المزيد من اهتمامهم على مختلف السمات المميزة بين الصلب العصبي المتعدد عند الأطفال والبالغين. وعلاوة على ذلك، حيث يتعرض الأطفال المُصابين بالتصلب العصبي المتعدد للأعراض السريرية في وقت أقرب من البالغين أو تظهر عليهم الأعراض بشكل مفاجئ ويمكن فهم نشأة وأسباب مرض التصلب العصبي المتعدد بشكل أفضل من خلال دراسة ومتابعة الأطفال المُصابين به عبر مراحل المرض الزمنية.

تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد لدى الأطفال.

تتطلب المعايير المُستخدمة لتشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد لدى الأطفال شرح التهاب النظام العصبي المركزي الذي يحدث على نحو منفصل في كلا من الزمان والمكان (مثال، التهاب في زمنين مختلفين وفي جزأين مختلفين من أجزاء الجهاز العصبي المركزي).

من الحتمي وجود اضطرابات أخرى قد تشبه التصلب العصبي المتعدد (مثال، مرض الذئبة والتهاب الأوعية الدموية الصغيرة، مع استبعاد التهاب النخاع والعصب البصري (NMO)، التهاب المخ والنخاع المنتشر الحاد (ADEM)، العدوى أو الاضطرابات الأيضية). يجب مناقشة مرض التصلب العصبي المتعدد عندما يتعرض أي طفل لنوبات مستمرة مُصاحبة بالتهابات في الدماغ - ثابتة في تاريخه المرض من البداية - ودليل على دخول المرض إلى الجهاز العصبي الخارجي أو عندما يُثبت وجود أعراض مثل الحمى المستمرة أو قصور في وظائف الأعضاء أو أعراض نفسية حادة.

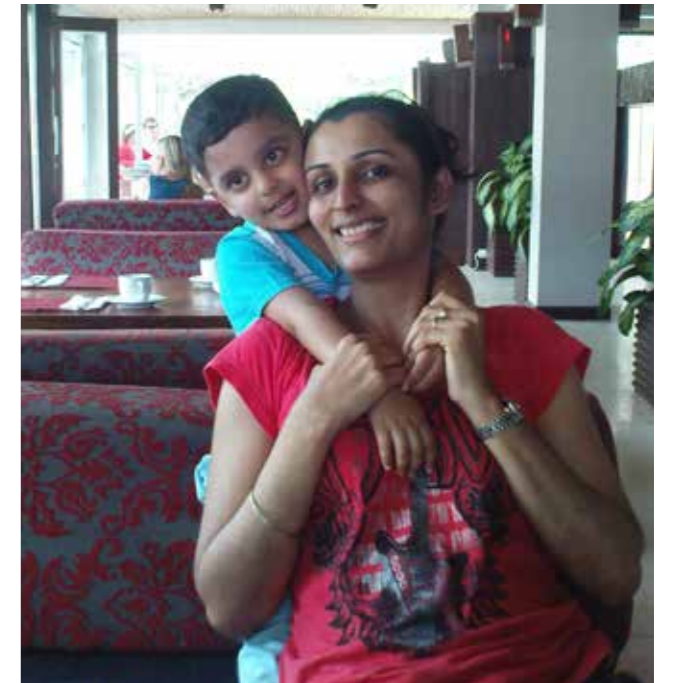
قد يمثل إصابة الطفل بمرض التصلب العصبي تحديًا فعادة ما تكون الأعراض العصبية الرقيقة صعبة التحديد عند الأطفال، على سبيل المثال، ومُقارنةً بالبالغين قد تبدو الأعراض الشعورية والبصرية صعبة الوصف لدى الأطفال وقد لا تجذب انتباه الأب والأم أو مُقدم الرعاية ما لم يكون حادة أو مؤثرة على الوظائف اليومية الحيوية للطفل. علاوة على ذلك، بينما يُعد التهاب المخ والنخاع المنتشر الحاد

شباب من ماليزيا وكندا يشاركون بقصصهم عن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد.

كيشفيندر، ماليزيا

أنا عمري ٣٥ عام ومن أصول السيخ . وأعيش في شقة في سوبانج جايا، ماليزيا، مع زوجي وابنه. عملت كمضيفة جوية على الخطوط الجوية الماليزية لمدة خمس سنوات إلى أن تم تشخيص إصابتي بمرض التصلب العصبي المتعدد، وبعد ذلك طلبوا مني الرحيل وعلى مدى السنوات السبع الماضية لقد كنت أصلي واعتني بابني.

لقد واجهت أعراض أول أسبوع بعد زواجي، عندما كنت أعمل. وانتابني آلام في الظهر، ثقل في ساقي اليسرى، وشعور بالوخز في ذراعي وساقاي، وتنميل وفقدان الإحساس والتوازن. وعند عودتي إلى منزلي، تمكنت من المشي بصعوبة. بعد إجراء أشعة بالرنين المغناطيسي (MRI) تناولت ثلاث جرعات من القطرات ميثيل بريدنيزولون تعافيت ، لكنني لم أشعر قط بأنني كما كنت في السابق مرة أخرى. استمر الشعور بالخدر والتنميل في ساقي، وتم تشخيص حالتي في عام ٢٠٠٤ عندما كان عمري ٢٧ وواجهت تلك الأعراض مرة أخرى - وقد ذهبت لإجراء أشعة تصوير بالرنين المغناطيسي وتم تحديد الآفة الجديدة. ولم أأخذ الأمور على محمل الجد في ذلك الوقت واعتقدت دائما أنني على ما يرام، ولكن كنت جاهلة واحتفظت بالسر أنا وزوجي ولم نخبر عائلاتنا.



لقد عانيت ما لا يقل عن هجوميين في السنة منذ تشخيص إصابتي وقد كنت أتعاقي دائما ولكن لم أكن مثل أي قبل أبدا. لم أعد أستطيع الرقص لمدة طويلة (الشغف الأكبر بالنسبة لي) ومنذ ٢٠١١ أصبحت أتحرك على كرسي متحرك وأنا مشلول أساسا من منطقة أسفل المعدة. لقد كنت غاضبة للغاية لبعض الوقت لأنني لم أأخذ هذا المرض على محمل الجد، ولكني الآن فخورة باستقلالي. حيث أرتدي ملابس بنفسي وأنقل نفسي من الكرسي إلى السرير وأطبخ وأساعد ابني ليستحم - بشكل أساسي أنني أقوم بكل شيء احتاج إلى القيام به في المنزل.

وبمرور السنين، سبب مرض التصلب العصبي المتعدد إجهادا على زوجي. حيث أصبحنا غير نشطين جنسيا لفترة طويلة، وذلك حتى قبل جلوسي على الكرسي المتحرك. إن زوجي لا يزال يساعدني عمليا، ولكن دون دعم عاطفي.

ابني نشيط للغاية وقد أصبت بالإحباط لعدم قدرتي على التجول والخروج معه أو الذهاب للسباحة وممارسة الرياضة. إن رفيقي الأكبر هو الله سبحانه وتعالى.

تتمثل المشاكل الرئيسية للمصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في ماليزيا في قبول المرض وفهم الأشخاص آخرين. فهم يعتقدون أننا كسالي ونصطنع الأعداء. والأشخاص في معظم الأماكن لا يتعاملون بود مع من يستخدمون كرسي متحرك - إذا رأيت شخص ما على كرسي متحرك هنا فهو مثل رؤية كائن غريب من الفضاء الخارجي. وبالتالي بات دعم الأسرة والأصدقاء أمرا مهم حقا، وانه لأمر جيد أن تشارك في منظمات مثل رابطة التصلب العصبي المتعدد MS بماليزيا (www.msmalaysia.com.my). ، حيث يمكن للأشخاص المصابين بالتصلب المتعدد MS التقابل معا وتبادل مشاعرهم.

نصيحتي للأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد هي الحصول على العلاج الطبي في أقرب وقت ممكن. في ماليزيا لدينا مشكلة كبيرة وهي أن الناس تسعى للحصول على العلاج لدى bomoh (طبيب مشعوذ) بدلا من الذهاب إلى الطبيب لأنهم يعتقدون أن بعض السحر الأسود قد حل عليه أيضا، وحاولوا أن تتذكروا أن حياتنا قد وصلت إلى فاصلة، وليس إلى نقطة نهاية. فلا تدعوا أي شيء يضعفكم أو يجرركم للخلف وكونوا واحيوا إيجابيين وسعداء ومؤمنين بالله.

ادم ، كندا

أنا الأصغر من خمسة أطفال. لقد ولدت ونشأت في ميسيسوجا، أونتاريو، كندا وأحب الحياة في مدينتي. أعيش مع والدي وأذهب إلى الكلية في فصل الشتاء، لذلك وفي هذه الأونة أبحث عن وظيفة في الصيف وأتسكع وأخرج مع رفاقي.

لقد أصبت بمرض التصلب العصبي المتعدد عندما كان عمري ١٦ عام (أنا في سن ٢٠ الآن) وتمثلت الأعراض الرئيسية في وجود مشاكل في التوازن والتعب ورعشة و ضعف في يدي وساقاي. وضمن جميع الأعراض التي واجهتني، كان التوازن وضعف الساقين هما أكبر مشاكلي. لأنني لا يمكنني المشي إلا لمدة ١٥ دقيقة فقط في يوم صحو، ولكن أمشي لمدة ٥-١٠ دقائق في اليوم ذو الطقس السيئ. وتجعلني الأعراض التي تصبني أمشي كما لو كنت أترنح من الخمر، وأنا لا أشرب الكحوليات. لا بد أنكم قد ضحكتم بشأن هذا الموضوع على ما أعتقد.

صدقوا أو لا تصدقوا، أنا لم أأخذ تشخيص إصابتي على نحو سيئ للغاية في البداية. أنا متفائل حقا، لذلك عندما توقفت عن المشي قلت لنفسي " سوف تبدأ المشي مرة أخرى، لا تتوتر". ولكن بعد ذلك بدأت أدرك في وقت لاحق أن هذا الشيء سوف يصاحبني لبقية حياتي. وأنا أحقن نفسي يوميا، واذهب لإجراء أشعة التصوير بالرنين المغناطيسي، وأتعايش مع الأعراض وتحدث لي الانتكاسات وبدأت أفقد وزني في النهاية.

شيء واحد أنا ممتن له جدا وهم أصدقائي وعائلتي. فقد كانوا هناك بجانبني منذ اليوم الأول لمرضي دائما وقدموا لي الدعم عندما كنت في حاجة إليه ولم يهتموا حتى بالطريقة التي أمشي بها - كان أصدقائي يفهموني دائما عندما كنت في حاجة إلى الخروج للتنزه وكانوا يجلسون بجانبني دائما.

لقد غير مرض التصلب العصبي المتعدد حياتي تماما لقد أصبحت حياة حقيقية لقد اعتدت لعب كرة السلة وكرة القدم لمدة طويلة مع أصدقائي وبسبب هذا المرض، لم أستطيع أن ألعب بالطريقة التي اعتدت عليها، وأحيانا اصل متأخرا على الفصل الدراسي لأنني أمشي ببطء ولكن أسأتني يفهمون تعبي وضعف ساقي عندما أمشي على الطريق مما يمنعني من الذهاب إلى الحفلات أو النوادي مع أصدقائي وهو ما افتقده كثيرا. قبل أن أبدأ أي نوع من العلاقة مع شخص ما، فأني أخبره أنني أعاني من مرض التصلب العصبي المتعدد (MS). حيث يوجد الذين يعتبرونه أمر مهما والذين لا يعتبرونه أمرا مهما. طالما أنا سعيد، فأني أحاول البقاء بصحة جيدة والحفاظ على دائرة ضيقة من ولاء الأشخاص المدعمين ولن أسمح أن يجزني مرض التصلب العصبي المتعدد إلى أسفل أو يحطمني ثم سوف أكون دائما سعيدا. وتشمل خططي للمستقبل الأمل في امتلاك نوع من الأعمال أو الحصول على وظيفة جيدة.



عندما كنت طفلا شعرت وكأنني لا أحد يفهمني أو يفهم ما كنت أمر به. وقد كنت مُحرجًا وشعرت حقا أنه ليس لي قيمة. إن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS) أمر صعب، ولكن أن يكون لديك طفل مُصاب بهذا المرض هو الأمر الصعب حقا، لأنك لن تعرف ماذا تفعل - فلا يأتي مع هذا المرض كتيب إرشادي يرشدك إلى كيفية التعامل معه.

وفي بعض الأحيان لم أرغب حتى في الخروج مع أصدقائي لأنني اعتقد أنني أعق حركتهم. لا ينبغي أن يُصاب أي طفل بالتصلب العصبي المتعدد MS، فمن الصعب جدا أن تذهب إلى المدرسة وتكون محاطا بأطفال أصحاء عندما تكون مريضا. ولحسن الحظ، فأني أذهب في كل صيف إلى المخيم الصيفي للتصلب العصبي المتعدد الذي ينظمه جمعية التصلب العصبي المتعدد MS بكندا (www.mssociety.ca/camp) حيث التقى مع الأطفال الآخرين المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS) وقد أصبحوا عائلة أخرى لي. "خذ نفسا عميقا، أنت مُصاب بالتصلب العصبي المتعدد ولكن هذا المرض لا يملكك." هذا هو الشيء الوحيد الذي أقوله لنفسني عندما تسيطر علي مشاعر سلبية. لقد قضيت أيام وليال عديدة من الشعور بالاكتئاب ولكن أصابني المرض أخيرا. أن تكون سلبيا وحزينا لا يساعد أو يحسن من وضعي، لذلك ليس هناك فائدة من التوتر والتعب والآن كيف يتأكد شخص من إصابته بهذا المرض؟ أنا أقول لكم ما الذي ساعدني. (F.U.MS) *** تبا لك أيها التصلب المتعدد) هذا هو شعاري، وأنا أعيش بهذا. الشعار وأحافظ على توطيد علاقاتي بأصدقائي وأحاول أن ضحك قدر الإمكان، ولكن عندما تراودني الأفكار السلبية، أكرر F.U.MS مرارا وتكرار.

كما أحاول أيضا تعاطي الأوبئة الخاصة بي وبدأت الذهاب إلى صالة الألعاب الرياضية وأتبع طريقة تغذية صحية. وأود أن أقول إن أي شخص حصل تورا على تشخيص إصابته بهذا المرض أمر صعب، ولكنك يجب أن تكون أكثر صلابة من المرض. أنت لم ترغب قط أن تُصاب بالتصلب المتعدد، لذا لا تخجل منه أبدا أو تسمح لها بقتل تفكك بنفسك. وبدلا من ذلك تكيف مع الوضع الخاص بك حتى لا يمكن لأحد أن يستخدمه ضدك. أبدا وختمًا أود أن أدعو للأطفال المصابين بالتصلب العصبي إلى القدوم إلى المخيم الصيفي للتصلب العصبي والانضمام إلى أسرة التصلب العصبي المتعدد فقد ساعدتني كثيرا.

كيف تدعم منظمات مرض التصلب العصبي المتعدد الشباب المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد MS في جميع أنحاء العالم.

تعمل جمعية التصلب العصبي المتعدد الأيرلندية على دعم ومساندة الشباب المصابين بالتصلب العصبي (MS) وتمنحهم فرص الالتقاء مع بعضهم البعض. على سبيل المثال، عقد أمسيات لتقديم المعلومات للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد حديثاً والتي تناقش وسائل الدعم الاجتماعي/الحكومي وتقديم الخدمات الاستشارية ودور العاملين في الجمعيات الإقليمية، كما تدير الشباب في دبلن مجموعة غير رسمية (www.meetup.com/Dublin-Multiple-Sclerosis-Group) كما توجد مجموعة اجتماعية للشباب في كورك وبرنامج العلاج الطبيعي، واليوغا والتمارين الرياضية. (للارتباط: info@ms-society.ie/ (www.ms-society.ie)

جمعية التصلب العصبي المتعدد الأسبانية: رابطة سلاماكا "الهواء النقي" يهدف هذا البرنامج لتلبية احتياجات الأشخاص من سن ١٨-٤٠ عام. حيث يقدم فرصة للتعرف على شباب آخرين مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS) للتعرف على المرض وكيفية التعايش والتكيف معه بجانب مشاركة ومناقشة ما يقلق الشباب مع بعضهم البعض ومع المتخصصين (للارتباط: info@adem.org) كاسيلس، جمعية من جيان، فيرجين ديل كارمن: اللقاء مع الشباب المصابين بالتصلب العصبي المتعدد MS تقدم مجموعة دعم الأقران الفرصة للشباب للقاء مع بعضهم ومشاركة الخبرات والأنشطة الترفيهية. (للارتباط: ماركوس ديفيد بارانكو، ممثل الشباب في المجلس التنفيذي (AJDEM، ajdem.joven@gmail.com)



جمعية Shift.ms للتصلب العصبي المتعدد هي جمعية عالمية للشباب الودودين والوزارات الإيجابية، ويمكن للأعضاء المشاركة والدعم والتفاعل مع بعضهم البعض من كل مكان من خلال الموقع، وتؤمن جمعية Shift.ms إن الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد لا يعني التخلي عن طموحاتك، ولكن يمكن إعادة التفكير فقط بكيفية تحقيقها. يمكنك معرفة المزيد والانضمام للجمعية بالدخول على الموقع www.shift.ms على شبكة الإنترنت.



جمعية التصلب العصبي المتعدد النرويجية

العائلات التي لديها طفل مصاب بالتصلب العصبي المتعدد MS: يهدف هذا الاجتماع السنوي الذي يستمر ٣-٤ أيام إلى منح الأطفال والشباب المصابين بالتصلب العصبي المتعدد MS وأسرة الفرصة للتقابل والتواصل مع العائلات الأخرى. ومن خلال المعرفة والألعاب والأنشطة الاجتماعية نزود الأسرة بأدوات للتعامل مع التصلب العصبي المتعدد MS في الحياة اليومية. (للارتباط: جورلي فاجنر، gurli@ms.no). **الاجتماعات المحلية مع الشباب:** الدعوة موجهة إلى الشباب من الفروع ثلاث مرات في السنة لمقابلة غيرهم من الشباب وتبادل الخبرات حتى يتمكنوا من تقديم المشورة والنصح لغيرهم من الشباب في الفروع المحلية. (للارتباط بجورن-اندرس فوس ايفرسن، bafi@ms.no)



جمعية مرض التصلب العصبي الإيطالي

المؤتمر السنوي للشباب المصابين بالتصلب العصبي المتعدد MS منذ عام ٢٠٠٩، وهذا الحدث الذي يستمر يومين يجمع ٢٥٠ شاباً لمناقشة البحوث، والعلاجات، وإدارة MS والقضايا المتعلقة بالشباب مع MS وكانت مجموعة من الشباب مساعدة في التخطيط للمؤتمر، الذي يقدم جلسات الأسئلة والأجوبة مع الباحثين والأطباء MS الأعلى، وكذلك مجموعات النقاش حول مواضيع مثل تكوين أسرة، والعمالة والإفصاح، وحقوق والتمكين. للكثير من الشباب، الذين حضروا المؤتمر هو أول فرصة تتاح لهم للقاء الناس وغيرها مع جمعية MS (للارتباط: Silvia.Traversa@aism.it)



جمعية التصلب العصبي المتعدد الألمانية

يوجد العديد من البرامج للشباب في جميع أنحاء المناطق في ألمانيا والتي تتضمن مجموعات النقاش وورش العمل ومسابقات المعلومات والمعسكرات (الارتباط: www.u30-camp.de) والمواقع (www.kinder-und-ms.de) وتضم الجمعية الدولية للناطقين باللغة الألمانية على الفيسبوك حوالي ٤٥٠ عضواً (https://www.facebook.com/groups/wir.haben.die.kraft) للاتصال: DMSG, Bundesverband e.V.; Gabriele Seestaedt، غابرييل سيستادت، البريد الإلكتروني: dmsg@dmsg.de.Seestaedt

جمعية التصلب العصبي السويسرية

مؤتمر الشباب المصابين بالتصلب العصبي المتعدد السنوي في عام ٢٠١٢، أطلقت جمعية التصلب العصبي المتعدد السويسري السنوي الأول مؤتمر الشباب المصابين بالتصلب العصبي المتعدد MS في زيوريخ، سويسرا. وكان هذا الحدث مخصصاً للشباب المصابين بالتصلب العصبي المتعدد MS والقائمين على رعايتهم. وقدم المؤتمر منبرا للنقاش وورش عمل، بالإضافة إلى محاضرات من قبل الخبراء. ويمكن للشباب الحصول على التقابل، مع بعضهم وتبادل وجهات النظر والآراء، كما يُمنحون الفرصة أيضاً لتقديم اقتراحات لجمعية التصلب العصبي المتعدد MS بشأن البرامج والخدمات المستقبلية. (للارتباط: كاثرين شنايدر، kschneider@multiplesklerose.ch)

جمعية التصلب العصبي المتعدد بكندا

تُعد مواقع Someone likeme و Commemoi.ca من المواقع الفريدة التي تتميز بمدونات ومعلومات ومنتديات وقصص مُلهمة للشباب المصابين بالتصلب العصبي المتعدد. ويعبر العديد من الشباب أنهم يشعرون بالوحدة الشديدة بعد تلقيهم نبأ إصابتهم أو إصابة أحد أفراد أسرته بهذا المرض. تساعد مواقع Someone likeme و Commemoi في التخلص من هذا الشعور من خلال إنشاء جمعية من الأشخاص الذين يفهمون ويرغبون في مشاركة قصصهم وتشجيع بعضهم البعض. ونحن ندعو الشباب في سن ١٥-٣٥ في جميع أنحاء العالم لزيارة ومشاركة والحصول على الدعم والإلهام. يمنح معسكر التصلب العصبي المتعدد الصيفي الشباب (في سن ٨-٢١) المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الفرصة للاستمتاع بقضاء أسبوع من المتعة والمغامرة (في الصورة أدناه) مع توفير الراحة من الضغوط المرتبطة بمرض التصلب العصبي المتعدد MS وفي هذا المعسكر يتعرف كبار السن بالمعسكر على أقرانهم الذين تابعوا تحقيق أحلامهم على الرغم من إصابتهم بالتصلب العصبي المتعدد (MS). قال أحد المقيمين بالمخيم "إن المعسكر يُشعرك بالراحة وأنت لست وحدك المصاب بهذا المرض. إن قضاء أسبوع واحد في المعسكر كفيل بأن يُحدث فرقاً كبيراً في حياتك!" (للارتباط: kidsandteenscamp@mssociety.ca أو بالموقع (www.mssociety.ca/camp)



نتائج الدراسة الاستقصائية الشباب المصابين بالتصلب العصبي المتعدد.

شارك أكثر من ٤٦٠٠ شخص من جميع أنحاء العالم في عملية الدراسة الاستقصائية مرض التصلب العصبي في بؤرة التركيز عبر شبكة الإنترنت عن التعايش مع مرض التصلب العصبي المتعدد بالنسبة للشباب.

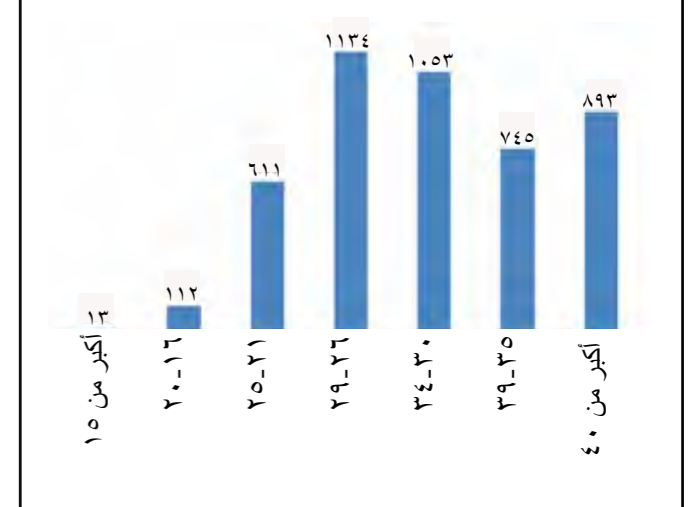
أخذت العينة من أكثر من ١٠٠ دولة وكان ثلاثة أرباعها من الإناث. وتظهر الفئة العمرية في الرسم البياني ١. وقد أصيب الغالبية من أفراد العينة في أعمار تتراوح بين ٢١ و ٣٠ وتعرض ٦٧٪ منهم لانتكاسات ارتدادية تتعلق بالتصلب العصبي المتعدد (٣٪ انتكاس تدريجي وأصيب ٤٪ بانتكاس لتدريجي ابتدائي وأصيب ٧٪ بانتكاس تدريجي ثانوي وقال ١٩٪ "الأخر" غير ذلك "أو "غير متأكد".

" أنا أقوم بكل شيء لنفسي ولكنني أحصل على مساعدة معنوية وعاطفية من جديتي المُصابة أيضًا بالتصلب العصبي المتعدد MS."

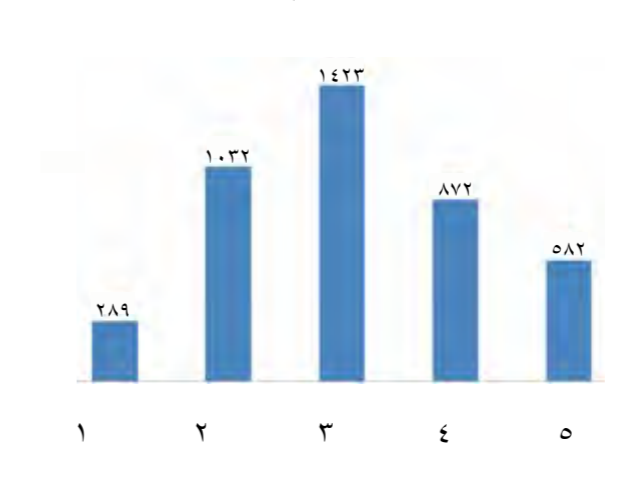
ويظهر القسم الثالث الخاص بالآثار والمخاوف أن مستوى القلق يبدو موزعًا بالتساوي عندما يتعلق بأثر مرض التصلب العصبي المتعدد على الأسرة والأصدقاء والأنشطة وقت الفراغ والصورة الذاتية، ولكن يتحول الرد إلى "قلق جدًا" بالنسبة للشريك الحالي أو المستقبلي، المدرسة/الجامعة/العمل والحياة في المستقبل والصحة العقلية. تمثل تلك المخاوف هدفًا للتدخلات التعليمية والخدمات بشكل عام، قال غالبية المُجيبين أن مرض التصلب العصبي المتعدد احتل لديهم التصنيف ٣ في حياتهم اليومية، حيث كان التصنيف ١ هو "لا أثر" و ٥ "تأثير كبير" (انظر الرسم البياني ٢)

ويظهر القسم الثالث الخاص بالآثار والمخاوف أن مستوى القلق يبدو موزعًا بالتساوي عندما يتعلق بأثر مرض التصلب العصبي المتعدد على الأسرة والأصدقاء والأنشطة وقت الفراغ والصورة الذاتية، ولكن يتحول الرد إلى "قلق جدًا" بالنسبة للشريك الحالي أو المستقبلي، المدرسة/الجامعة/العمل والحياة في المستقبل والصحة العقلية. تمثل تلك المخاوف هدفًا للتدخلات التعليمية والخدمات بشكل عام، قال غالبية المُجيبين أن مرض التصلب العصبي المتعدد احتل لديهم التصنيف ٣ في حياتهم اليومية، حيث كان التصنيف ١ هو "لا أثر" و ٥ "تأثير كبير" (انظر الرسم البياني ٢)

شكل ١: سن أفراد العينة



شكل ٢: أثر مرض التصلب العصبي المتعدد على الحياة اليومية



وتألف القسم ٢ من هذا المسح من هذه الدراسة الاستقصائية من عبارات عن التعايش مع مرض التصلب العصبي المتعدد وطلب من المشاركين اختيار الإجابة المتعلقة أكثر بهم. وقد كانت غالبية الردود إيجابية نسبيًا، على سبيل المثال العبارة "أنا أتجنب رؤية أصدقائي وعائلتي بسبب إصابتي بالتصلب العصبي المتعدد"، قالت غالبية (٥٣٪) "أبداً، (وقال ٣٧٪ "أحياناً"، وقال ٨٪ "غالبًا" وقال ١٪ في جميع الأوقات). وقال ٨٤٪ إن العبارة "جميع أصدقائي يعلمون بإصابتي بالتصلب العصبي المتعدد" صحيحة أو صحيحة إلى حد ما وبالنسبة لغالبية الإجابات (٥٥٪)، "لقد جعلني التصلب العصبي المتعدد أتوقف عن القيام بأشياء كنت أود

الأرجنتين: جمعية التصلب العصبي المتعدد بالأرجنتين
info@ema.org.ar; www.ema.org.ar

أستراليا: جمعية التصلب العصبي المتعدد بأستراليا
info@mssociety.com.au www.msaustralia.org.au

النمسا: جمعية التصلب العصبي المتعدد بالنمسا
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

بلجيكا الجمعية الوطنية البلجيكية للتصلب العصبي المتعدد
الجمعية الوطنية البلجيكية للتصلب العصبي الودي
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

البرازيل: الجمعية البرازيلية للتصلب العصبي المتعدد
abem@abem.org.br www.abem.org.br

كندا: الجمعية التصلب العصبي المتعدد بكندا / الجمعية الكندية للتصلب العصبي المتعدد
info@mssociety.ca www.mssociety.ca
www.scleroseenplaques.ca

قبرص: جمعية التصلب العصبي المتعدد بقبرص
multipsy@cytanet.com.cy www.msocyprus.org

جمهورية التشيك: جمعية التصلب العصبي المتعدد بجمهورية التشيك
roska@roska.eu www.roska.eu

جمهورية التشيك: جمعية التصلب العصبي المتعدد بجمهورية التشيك
info@scleroseforeningen.dk www.scleroseforeningen.dk

إستونيا: الجمعية الأستونية للتصلب العصبي المتعدد
post@smk.ee www.smk.ee

فنلندا: الجمعية الفنلندية للتصلب العصبي المتعدد.
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

فرنسا: الجمعية الفرنسية لمكافحة مرض التصلب العصبي المتعدد
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

ألمانيا: الجمعية الألمانية للتصلب العصبي المتعدد.
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

اليونان: الجمعية اليونانية للتصلب العصبي المتعدد
info@gmss.gr www.gmss.gr

المجر: الجمعية المجرية (الهنجارية) اليونانية للتصلب العصبي المتعدد.
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

أيسلندا الجمعية الأيسلندية للتصلب العصبي المتعدد.
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

الهند: جمعية التصلب العصبي المتعدد بالهند
mssiheadoffice@gmail.com www.mssocietyindia.org

إيران: جمعية التصلب العصبي المتعدد الإيرانية
info@iranms.org www.iranms.ir

أيرلندا: جمعية التصلب العصبي المتعدد بأيرلندا
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

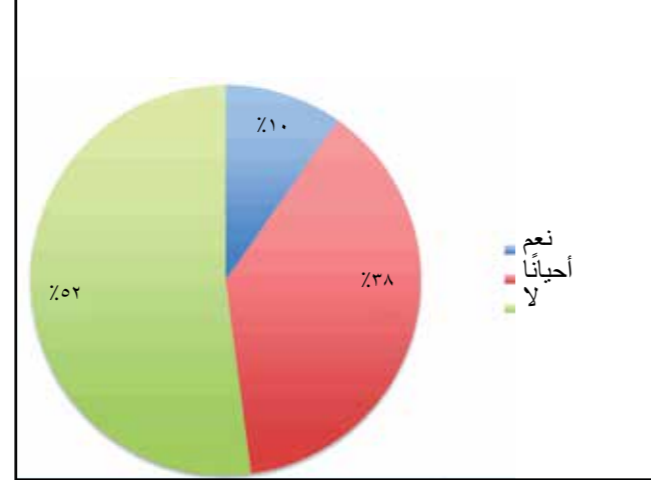
إسرائيل: جمعية التصلب العصبي المتعدد الإسرائيلية
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

إيطاليا: جمعية التصلب العصبي المتعدد الإيطالية
aism@aism.it www.aism.it

اليابان: الجمعية اليابانية للتصلب العصبي المتعدد

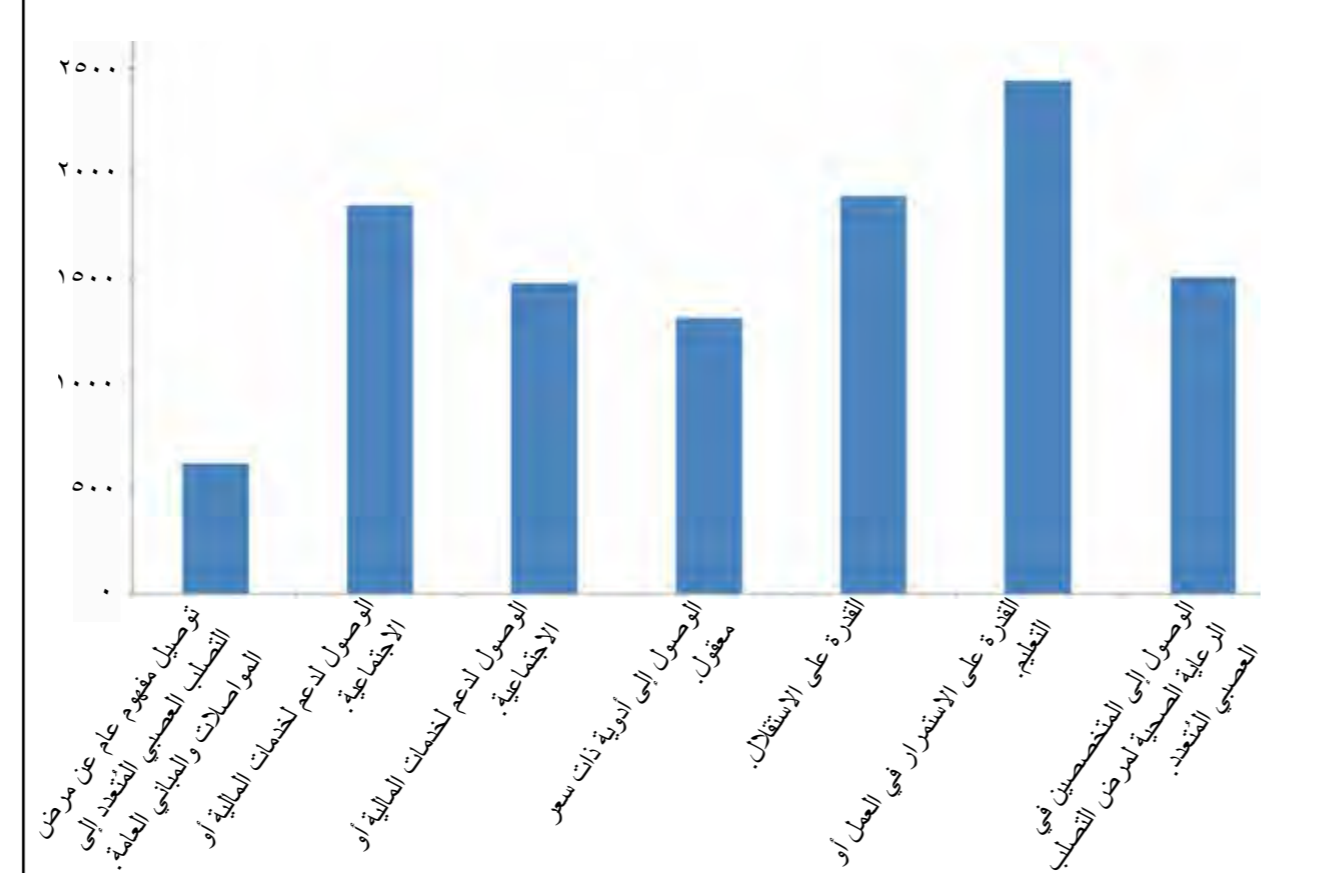
www.jmss-s.jp jmss@sanyeicorp.co.jp

شكل ٣: هل تحتاج إلى الدعم للقيام بأنشطة حياتك اليومية؟



في العمل أو في الدراسة والقدرة على الاستقلال والفهم العام لمرض التصلب العصبي المتعدد (انظر الرسم البياني ٤).

شكل ٤: ما هي أهم ثلاث موضوعات بالنسبة للشباب المصابين بالتصلب العصبي المتعدد في بلدك؟



كما ذكر أكثر من نصف المستجيبين أنهم لم يحتاجوا لدعم يومي (نظر الرسم البياني ٣) وبالنسبة لهؤلاء الذين احتاجوا، كانت الأسرة هي مصدر الدعم الأولي بالإضافة إلى الأصدقاء والمساعدة في العمل أو المدرسة والدعم المعنوي.

تؤكد هذه النتيجة على أهمية التفكير في عواقب مرض التصلب العصبي المتعدد على الأسرة وماذا سيحدث في المستقبل إذا لم تستطع الأسرة الاستمرار في تقديم هذا الدعم.

كان المستجيبين مهتمين بموضوعات مختلفة المعلومات، وخاصة الأدوية (٢١٪) والحفاظ على صحة جيدة (النظام الغذائي والتمارين الرياضية، الخ) (١٩٪)، والتوجه إلى مصادر متنوعة للمعلومات من أكثر المواقع شيوعاً (٢٥٪) والطبيب/الممرضة (٢٢٪).

عند السؤال عن أهم ثلاث موضوعات بالنسبة للشباب في بلدهم، أظهرت النتائج أنهم: القدرة على الاستمرار

MS in focus

تابع تفاصيل الاتصال بأحد أعضاء الجمعية الدولية للتصلب العصبي المتعدد

لاتفيا: جمعية التصلب العصبي المتعدد بلاتفيا
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

لكسمبورج: جمعية التصلب العصبي المتعدد بلوكسمبورج.
info@msweb.lu www.msweb.lu

مالطة: جمعية التصلب العصبي المتعدد بمالطا
info@msmalta.org.mt www.msmalta.org.mt

المكسيك: جمعية التصلب العصبي المتعدد بالمكسيك
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

هولندا: مؤسسة أبحاث التصلب العصبي المتعدد
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

نيوزيلندا: جمعية التصلب العصبي المتعدد بالمؤسسة النيوزلندية
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

النرويج: جمعية التصلب العصبي المتعدد بالنرويج.
epost@ms.no www.ms.no

بولندا: الجمعية الوطنية البولندية للتصلب العصبي المتعدد.
biuro@ptsr.org.pl www.ptsr.org.pl

البرتغال: الجمعية البرتغالية للتصلب العصبي المتعدد.
spem@spem.org www.spem.org

رومانيا: جمعية التصلب العصبي المتعدد برومانيا
office@smromania.ro www.smromania.ro

روسيا: جميع الجمعيات الروسية للتصلب العصبي المتعدد.
/pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru or http://ms2002.ru

سلوفاكيا: الجمعية السلوفاكية للتصلب العصبي المتعدد.
szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk

سلوفينيا: الجمعية السلوفانية للتصلب العصبي المتعدد
info@zdruzenje-ms.si www.zdruzenje-ms.si

أسبانيا: الجمعية الأسبانية للتصلب العصبي المتعدد
Asociación Española de Esclerosis Múltiple
aedem@aedem.org www.aedem.org

و
جمعية التصلب المتعدد بأسبانيا
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

كوريا الجنوبية: الجمعية الكورية للتصلب العصبي المتعدد
kmss2001@gmail.com www.kmss.or.kr

السويد: الجمعية الوطنية للإعاقة العصبية
nhr@nhr.se www.nhr.se

سويسرا: جمعية التصلب العصبي المتعدد السويسرية
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

تونس: الجمعية التونسية لمرضى التصلب المتعدد
ATSEP@topnet.tn contact@atseptunisie.com
www.atseptunisie.com

تركيا: جمعية التصلب المتعدد بتركيا
bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

المملكة المتحدة: جمعية بريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية للتصلب العصبي المتعدد.
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

أوروغواي: جمعية التصلب المتعدد بأوروغواي
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

الولايات المتحدة الأمريكية: الجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد.
www.nmss.org

هاتف: ٢٠ ٧٦٢٠ ١٩١١ (٠) ٤٤+
فاكس: ٢٠ ٧٦٢٠ ١٩٢٢ (٠) ٤٤+
www.msif.org
info@msif.org

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK



multiple sclerosis
international federation

الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد

يطرح مجلة التصلب العصبي المتعدد في بؤرة التركيز مرتين سنويا من المجلس الثقافي الدولي المشترك، بلغة سهلة واشترك مجاني، التصلب العصبي المتعدد في بؤرة التركيز متوفر لجميع الذين تأثروا بالتصلب العصبي المتعدد في جميع أنحاء العالم.

تبرع وادعم عملنا الهام لصالح الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في جميع أنحاء العلم على موقع:
www.msif.org/donate

الاشتراك

أدخل على موقع www.msif.org/subscribe للتوقيع على نسخ ورقية مطبوعة أو من خلال تنبيه البريد الإلكتروني عند نشر طبعة جديدة على شبكة الإنترنت.

قائمة النسخ الاحتياطية

تشمل الطبقات السابقة مجموعة واسعة من موضوعات التصلب العصبي المتعدد وهي متوفرة مجانا. يمكنك التحميل أو قراءة الطبقات على شبكة الإنترنت على موقع:
www.msif.org/msinfocus

مع خالص الشكر

تود الجمعية الدولية للتصلب العصبي المتعدد (MSIF) أن نتقدم بالشكر إلى السيد مارك سيرونو على منحه السخية غير المقيدة مما يجعل إصدار طبقات التصلب العصبي المتعدد في بؤرة التركيز ممكناً.

