

سبعة مبادئ لتحسين نوعية الحياة مع التصلب العصبي المتعدد

استنادًا إلى رؤى وخبرات الأشخاص المصابين بالتصلب
العصبي المتعدد والمنظمات والمهن التي تخدمهم



"تعني نوعية الحياة إدراك الأفراد لوضعهم في الحياة بالنسبة للإطار الثقافي والمنظومة القيمية التي ينتمون إليها وفيما يتعلق بأهدافهم وتوقعاتهم ومعاييرهم وشواغلهم.

إذ إنه مفهوم واسع النطاق يتأثر بطريقة معقدة بالصحة البدنية للفرد وحالته النفسية ومستوى استقلاليتته وعلاقاته الاجتماعية ومعتقداته الشخصية وعلاقته بالسماوات البارزة في بيئته."

منظمة الصحة العالمية

دعوة للعمل من حركة الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد فيما يتعلق بنوعية الحياة مع التصلب العصبي المتعدد

وتعرّفنا من خلال استشارات مكثفة مع أفراد من أكثر من 30 بلد على المزيد عن ما يؤثر على نوعية الحياة للأفراد المصابين بالتصلب المتعدد. كما استعرضنا تقييماً لتطورات الأبحاث بغرض فهم وعلاج التصلب المتعدد وتشخيصاته والأدوية المعدلة للمرض، فضلاً عن التقدم السريع في التقنيات والتحديات العالمي المتزايد لعدم المساواة. فإن عدم المساواة لا يزال حقيقة صارخة بين البلدان وداخلها على حدٍ سواء، ولا سيما فيما يتعلق بالحصول على العلاج.

فتعمل هذه المبادئ التي تم تحديثها بمثابة دعوة للعمل من حركة الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد فيما يتعلق بنوعية الحياة، وتحديد المجالات الأساسية التي يمكن لأي شيء من التقدم فيها أن يحدث فرقاً حقيقياً في حياة الأفراد. كما أنها تدرك أن نوعية الحياة أمرٌ شخصي للغاية وقابل للتغيير، مع العديد من أوجه الترابط، وأن الأمر يعود إلى الأفراد في تحديد ما يهمهم. فتُعزز هذه المبادئ العديد من المعاهدات العالمية والأطر التوافقية التي تتشاطرها حركات أخرى، والتي تهدف إلى إلهامنا وتشكل تحدياً لنا جميعاً.

ونحن ندعو أي شخص ينتمي إلى حركة التصلب المتعدد إلى استخدام هذه المبادئ بطريقته الخاصة.

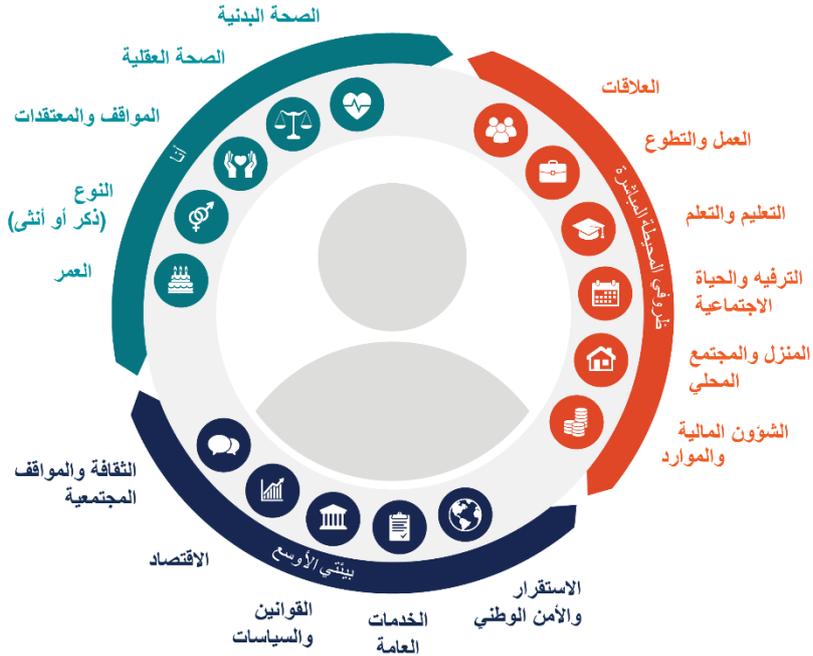
- كأفراد: التفكير في نوعية الحياة الخاصة بنا وما يمكننا فعله لتعزيزها، سواء كنا نُعاني من التصلب المتعدد أنفسنا أو نعرف أحد الذين يُعانون منه
- كمنظمات معنية بالتصلب العصبي المتعدد: وضع استراتيجياتنا وبرامجنا وأعمال الدعم الخاصة بنا وأبحاثنا وتقييمها

كما ندعو الآخرين للانضمام إلينا....

- أخصائيو الرعاية الصحية ومقدمو الخدمات للأفراد المصابين بالتصلب المتعدد: فهم ما يفعلوه وكيفية تأثير ما يفعلوه على نوعية حياتهم
- الباحثون ومطورو المنتجات: تقديم أبحاثهم والطريقة التي تُجرى بها
- الحكومات والهيئات الصحية: المساعدة في وضع القوانين والسياسات واتخاذ الإجراءات.

ما الذي يؤثر على نوعية الحياة؟

هناك العديد من العوامل التي تؤثر على نوعية حياة الأفراد، والتي تكون خارجة عن سيطرتهم المباشرة أو ضمن حدودها على حدٍ سواء. تختلف هذه العوامل من شخص لآخر ومن مكان لآخر وتتغير بمرور الوقت. يمكن أن يؤثر التصلب المتعدد على هذه العوامل في أي وقت.



سبعة مبادئ لتحسين نوعية الحياة

تستند المبادئ السبعة أدناه إلى رؤى وخبرات الأفراد الذين يعانون من التصلب المتعدد والتي اتفقت عليها حركة الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد. وليست هناك أولوية بين هذه المبادئ، إنما الأمر يعود للأفراد والمنظمات في تقرير ما هو الأهم بالنسبة لها في أي وقت. فلا يمكن لأي بلد أن تدعي أنها قد حققت كل ذلك. إذ إنها دعوة للعمل من أجل التحسين المستمر في كل بلد.

- الدور التمكيني والاستقلالي والمحوري للأفراد المصابين بالتصلب المتعدد في اتخاذ القرارات التي تؤثر على حياتهم.
- الحصول على علاجات شاملة وفعالة ورعاية للاحتياجات الصحية البدنية والعقلية المتغيرة للحياة مع التصلب المتعدد
- دعم شبكة العائلة والأصدقاء والأحباء ومقدمي الرعاية غير مدفوعي الأجر
- فرص العمل والتطوع والتوعية والفرص الترفيهية المتاحة والمرنة
- إمكانية الوصول إلى الأماكن العامة والخاصة والتقنيات ووسائل النقل
- الموارد المالية اللازمة للاحتياجات المتغيرة وتكاليف التعايش مع التصلب المتعدد
- السلوكيات والسياسات والممارسات الداعمة التي تُعزز المساواة وتواجه الوصمة والتمييز

الدور التمكيني والاستقلالي والمحوري للأفراد المصابين بالتصلب المتعدد في اتخاذ القرارات التي تؤثر على حياتهم.

لماذا يُعد ذلك أمرًا مهمًا؟

يؤثر هذا المبدأ على كل جانب من جوانب نوعية الحياة. فتشمل حرية الفكر والمعتقدات والقيم الشخصية وحقوق كل فرد تقرير مصيره. كما أن تأثيرها واسع، حيث يشمل العلاقات الاجتماعية والمهنية والودية وفرص المشاركة في المجتمع. فتستند إلى رؤى العديد من البيئات الصحية والترفيهية والسياسية التي تُبين أن نوعية الحياة تتعزز عندما يتمكن الأفراد من المشاركة بشكل كامل في اتخاذ القرارات التي تؤثر على حياتهم وتحمل مسؤولية أنفسهم. ويعني ذلك وجود المعلومات والمهارات والفرص المناسبة والإطار الداعم الذي يعترف بالتنوع بجميع أشكاله. في حين أن الاستقلال والتمكين يمكن أن يعنيا أشياء مختلفة لمختلف الأفراد، فغالبًا يكون أول الأشياء التي يتحدث عنها الأفراد المصابون بالتصلب المتعدد عند النظر في نوعية الحياة.

بعض السمات الرئيسية.

- يُدرك الأفراد المصابون بالتصلب المتعدد إمكاناتهم الكاملة في جميع جوانب الحياة التي تُعد هامة بالنسبة لهم
- يُشارك الأفراد المصابون بالتصلب المتعدد في اتخاذ القرارات التي تتعلق بعلاجهم ورعايتهم ونمط حياتهم بما يتماشى مع معتقداتهم وقيمهم الشخصية
- تأخذ الخدمات احتياجات الأفراد وأولوياتهم بعين الاعتبار كما أنها مُصممة لتكون مُيسرة بالنسبة للجميع
- تكون المعلومات المتعلقة بالتصلب المتعدد جديرة بالثقة ومُحدثة ويسهل على المصابين بالتصلب المتعدد الوصول إليها بشكل مباشر
- يُحدد الأفراد المصابون بالتصلب المتعدد أدوارهم ومسؤولياتهم ويؤدونها داخل الأسرة والمجتمع والعالم الأوسع نطاقًا
- يقوم الأفراد المصابون بالتصلب المتعدد بأدوار ريادية في حركة التصلب المتعدد في كل مكان
- يُوجه الأفراد المصابون بالتصلب المتعدد العناية الشخصية (بما فيها النظام الغذائي والتمارين الرياضية والنوم) وبناء القدرة على التأقلم
- يمكن الحصول على الدعم الروحي بما يتماشى مع معتقدات الأفراد وممارساتهم.

الحصول على علاجات شاملة وفعالة ورعاية الاحتياجات الصحية البدنية والعقلية المتغيرة للحياة مع التصلب المتعدد.

لماذا يُعد ذلك أمرًا مهمًا؟

هناك تأثيرات مباشرة معقدة ومتعددة للتصلب المتعدد على الصحة البدنية والعقلية. يمكن أن تكون هذه التأثيرات مرئية وغير مرئية، كما يمكن أن تؤثر بدورها على الجوانب الأخرى لنوعية الحياة. تختلف تأثيرات وأعراض التصلب المتعدد من شخص لآخر سواء في طبيعتها أو حدتها، كما أنها تتغير بمرور الوقت كما تتفاعل مع الظروف الصحية الأخرى للفرد. ويمكن أن تكون للعلاجات نفسها آثار جانبية. بالنسبة للعديد من مرضى التصلب المتعدد، تكون التأثيرات الصحية العقلية والعاطفية بنفس أهمية التأثيرات البدنية يمكن أن تساعد إدارة جميع أعراض التصلب المتعدد بفعالية وتعزيز الصحة الجيدة العامة من خلال مجموعات الرعاية الشخصية مرضى التصلب المتعدد على تقليص التأثير الكلي.

بعض السمات الرئيسية:

- التشخيص والمتابعة والفحص المبكر
- التخطيط متعدد التخصصات والمتكامل للرعاية مع الخدمات التي تُقدم بالقرب من أماكن معيشة الأفراد
- المعلومات المتعلقة بالتصلب المتعدد المناسبة للعمر والمراعية للاعتبارات الجنسانية وما يمكن توقعه، بما في ذلك الاحتياجات الخاصة المرتبطة بالإصابة بالتصلب المتعدد في مرحلة الطفولة والمراهقة
- اختيار العلاجات الفعالة والمتوفرة ذات الأسعار المعقولة لتلبية الاحتياجات والأفضليات والأولويات المختلفة لمرضى التصلب المتعدد
- مقدمو الخدمات الذين يستمعون إلى احتياجات الأفراد ويحترمون خبرات اكتسبت من تجارب حياتية
- البحث عن علاجات أكثر فعالية لها آثار جانبية أقل وتكون أسهل في الاستخدام، فضلاً عن البحث للوصول إلى سبل لمنع تراكم الضرر والعجز المرتبط بالتصلب المتعدد أو إبطائه أو إيقافه أو عكسه
- البحث عن الحواجز والمُيسرين للوصول إلى الحواجز المالية والثقافية والإدارية والجغرافية
- الحصول على خدمات الرعاية الصحية العامة والفحص والخدمات الوقائية بما في ذلك الصحة العقلية والجنسية والإنجابية
- الدعم النفسي والعاطفي حسب ما هو مطلوب فيما يتعلق بالتشخيص والقرارات المتعلقة بالمستقبل.
- خدمات إعادة التأهيل والرعاية المخففة للألام الملائمة لمراحل الحياة المختلفة
- احترام الخصوصية الشخصية للأفراد وأسرارهم ومشاعرهم

دعم شبكة العائلة والأصدقاء والأحباء ومقدمي الرعاية غير مدفوعي الأجر

لماذا يُعد ذلك أمرًا مهمًا؟

يُفر هذا المبدأ أن نوعية الحياة للأفراد المصابين بالتصلب المتعدد ترتبط ارتباطًا وثيقًا بأسرهم وأحبائهم الآخرين. عندما يمرض أحدهم، يتأثر الآخرون بذلك. يُعاني أزواج الأفراد المصابين بالتصلب المتعدد وشركائهم وأفراد أسرهم وأصدقائهم المقربين ومقدمي الرعاية غير مدفوعي الأجر من آثار صحية وعاطفية واجتماعية ومالية، والتي عادةً ما تكون غير مُعترف بها ولا يتم تناولها في السياسات والخدمات العامة. قد يتعرض الأفراد الذين يعانون من التصلب المتعدد والمتضررون منه على حدٍ سواء للمساوئ والاستغلال والتمييز والوصم ويُقر هذا المبدأ أيضًا بأن الأفراد الذين يعانون من التصلب المتعدد غالبًا ما يقدمون أدوار رعاية لأنفسهم.

بعض السمات الرئيسية:

- ويُعترف بأفراد الأسرة كأفراد لهم احتياجات نوعية حياة خاصة
- يمكن للأفراد الحصول على دعم العلاقات الشخصية والجنسية ودينامياتهم المتغيرة
- يُفهم دور تقديم الرعاية ويُعترف به ويُقدر ويُدعم ماليًا
- يُولي مقدمو الرعاية للأطفال والمراهقين اهتمامًا خاصًا لحماية تطورهم التعليمي والصحي والاجتماعي والشخصي
- صُممت خدمات الرعاية والراحة بطرق تحترم الوقت الشخصي لأفراد العائلة
- احترام الخصوصية الشخصية للأفراد وأسرارهم ومشاعرهم
- التمويل متاح للمساعدة المهنية مع الرعاية الشخصية
- يتمتع الأفراد الذين يعانون من التصلب المتعدد والمتضررون منه على حدٍ سواء بتوسيع شبكاتهم الاجتماعية الخاصة
- تتناول الأبحاث المتعلقة بالسياسات الصحية تكوين الشبكات والاستراتيجيات الداعمة لتعزيزها

فرص العمل والتطوع والتوعية والفرص الترفيهية المتاحة والمرنة

لماذا يُعد ذلك أمرًا مهمًا؟

يُركز هذا المبدأ على بعض الروابط بين جوانب البيئة الخارجية وعناصر نوعية الحياة التي تُساهم في إحساس الشخص بقيمة الذات والاستقلالية والانتماء. يُعترف بحقوق الإنسان في التعليم والعمل والرفاهية. تُمكن المشاركة في هذه الأنشطة على قدم المساواة الأفراد الذين يعانون من التصلب المتعدد من المساهمة كأفراد ذوي قيمة في الأسرة والمجتمع الأوسع نطاقًا. كما أن المشاركة تُعزز الرؤية والفهم العام للتصلب المتعدد، والذي بدوره يُساهم في التخلص من الوصمة والتمييز.

بعض السمات الرئيسية:

- حماية الحقوق في العمل والدراسة
- أصحاب العمل المثقفين والمستترين، وأماكن العمل التي يسهل الوصول إليها وممارسات العمل المرنة
- الحصول على فرص المشورة المهنية والتدريب والتطوير المهني
- المؤسسات التعليمية التي يسهل الوصول إليها والتي تتميز بنهج مرنة لعمليات التعلم والتطوير
- المرافق الترفيهية والرياضية والاجتماعية المتاحة والتي ترحب بالمشاركة (وتُحث عليها)

إمكانية الوصول إلى الأماكن العامة والخاصة والتقنيات ووسائل النقل

لماذا يُعد ذلك أمرًا مهمًا؟

يُنِيح هذا المبدأ المشاركة في العديد من المبادئ الأخرى، فإمكانية التنقل داخليًا وخارجيًا أمرٌ هام للمشاركة في الأنشطة المجتمعية وتبادل العلاقات والأنشطة التوعوية والعمل والأنشطة الترفيهية. تُعد الحواجز المادية أو الأنظمة المعقدة للوصول إلى المباني ووسائل النقل أمرٌ شائع، حتى في المرافق الصحية، مما يضطر إلى الاعتماد على أفراد آخرين للحصول على مساعدة تُخل بالاستقلال. تتزايد أهمية الأماكن العامة الإلكترونية والافتراضية وتتطلب اهتمامًا مماثلًا لإمكانية الوصول.

بعض السمات الرئيسية:

- الحق في اختيار المكان الذي تعيش فيه وفي اتخاذ قرار الانتقال إلى مكان يسهل الوصول إليه
- إسكان مُصمم أو مُكيّف ومُجهز ليتناسب مع الاحتياجات والأفضليات المتغيرة
- وسائل النقل المتاحة لتلبية مجموعة من الاحتياجات، فلا تقتصر فقط على الكراسي المتحركة: فهناك مقاعد وقضبان داعمة وعمال مُدربين
- المباني العامة مثل المباني المدنية والتجارية ومباني الرعاية الصحية والترفيهية وأماكن العبادة، المُصممة أو المُجهزة والتي تُدار لتكون متاحة لتلبية مجموعة من الاحتياجات، فلا تقتصر فقط على الكراسي المتحركة: المراحيض، ومساحات الراحة، وتصميم الأبواب، والموظفين المدربين
- الترحيب والمواقف غير التمييزية
- الخدمات الرقمية والتقنية المتنقلة التي توفر فرصًا متزايدة لهؤلاء المصابون بالتصلب المتعدد والتي يمكن الوصول إليها واستخدامها من قِبل الأشخاص الذين يُعانون من مجموعة من الإعاقات

الموارد المالية اللازمة للاحتياجات المتغيرة وتكاليف التعايش مع التصلب المتعدد

لماذا يُعد ذلك أمرًا مهمًا؟

يتعلق هذا المبدأ بكل جانب تقريباً من جوانب نوعية الحياة. يتكبد الأشخاص الذين يعانون من التصلب المتعدد تكاليف مالية كبيرة للحصول على الأدوية والرعاية وعمليات التكيف (مثل مساعدات المشي وبرامج الحاسوب المساعدة وإجراءات التكيف في جميع أنحاء المكان) ووسائل النقل. لا تستطيع ميزانيات العديد من الأسر التعامل مع هذه التأثيرات وغيرها من النفقات وغالباً ما تظل الأسر التي تعتمد على الإعانات الحكومية على خط الفقر في العديد من البلدان. يمكن أن تؤثر الضغوط المالية على العلاقات الأسرية، كما أنها تزيد العزلة.

بعض السمات الرئيسية:

- يتم البحث عن التأثيرات المالية الكاملة وفهمها، بما فيها العوامل والآثار الضمنية للسياسات والممارسات
- يمكن أن يكسب هؤلاء المصابون بالتصلب المتعدد قوت يومهم وأن يُديروا شؤونهم المالية الخاصة
- تكون الخدمات المالية (الخدمات المصرفية والتخطيط الاستثماري والمشورات ذات الصلة بالاقتراض) متاحة للأشخاص الذين يعانون من التصلب المتعدد
- تهدف المساعدات الحكومية والبرامج التأمينية إلى تلبية الاحتياجات المالية المتغيرة لهؤلاء الذين يُعانون من التصلب المتعدد
- يُعترف بالتصلب المتعدد على أنه شرط مؤهل للحصول على المساعدات الحكومية والإعانات الأخرى ذات الصلة مثل النقل العام المدعوم

السلوكيات والسياسات والممارسات الإيجابية الداعمة التي تُعزز المساواة وتواجه الوصمة والتمييز

لماذا يُعد ذلك أمرًا مهمًا؟

يُركز هذا المبدأ على دور البيئة الخارجية في التأثير على نوعية الحياة، مع التأكيد على أهمية الاهتمام الصريح بقضايا المساواة. مرض التصلب المتعدد غير شائع نسبيًا، كما لا يفهمه واضعو السياسات ومقدمو الخدمات وغالبًا ما تكون له أعراض غير مرئية، مما يزيد من احتمال تجاهل هذه الاحتياجات. يفتقر العديد من البلدان إلى بيانات أساسية عن انتشار التصلب المتعدد. يؤدي الافتقار إلى الفهم المجتمعي للتصلب المتعدد إلى تضاعف هذا المرض خاصةً بالنسبة لهؤلاء الذين يواجهون بالفعل مخاطر ذات صلة بالنوع أو الجنس أو الفقر أو العرق أو الوضع الاجتماعي.

بعض السمات الرئيسية:

- الأخصائيون الصحيون وأرباب الأعمال والموظفون والمثقفون وعامة الناس يكونون على دراية بالتصلب المتعدد ويفهمون أدوارهم في تعزيز هذه المبادئ
- التشريعات والسياسات التي تُعزز الكرامة للجميع
- استثمار الموارد العامة في الحد من أوجه عدم المساواة المرتبطة بالتصلب المتعدد
- الإدراج في السجلات الانتخابية ونظم الاقتراع المتاحة
- نهج شاملة للابتكار في مجالات الاتصالات والبنية التحتية وغيرها من التطورات التقنية
- الاهتمام بقضايا التهميش والاستبعاد في البحث ووضع السياسات

شكر وتقدير

مجموعة عمل مبادئ جودة الحياة التابعة للاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد

ماريا جوزيه ويلي بايلي (الأرجنتين)، إليزابيث ماكdonلد (أستراليا)، سيلفيا ليونارد (كندا)، مي شعراوي (مصر)، أن جونسالفيز (الهند)، ميشيل ميسمير أوسيلي (إيطاليا)، وسام الحاج (لبنان)، جون جولدنغ (النرويج)، نيكولاس لاروكا (الولايات المتحدة الأمريكية)، سيرى أنجود نابيير (الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد)

الاستشاري

دورين ماكتاير وليان إليوت

التصميم

جيما باستين (الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد) و www.designbysoap.co.uk

الرعاية

يرغب الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد في التعبير عن شكره وامتنانه لشركات بيوجين وميرك وسانوفي جنزيم وتيفا للصناعات الدوائية واف هوفمان لاروش على دعمهم المستمر الذي ساهم في تحقيق هذا المشروع.

المستشارون

يرغب الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد في التعبير عن شكره لكافة الأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد والمتأثرين به واختصاصيي الرعاية الصحية وموظفي ومتطوعي منظمة التصلب العصبي والاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد والباحثين وأطباء الأعصاب وغيرهم ممن شاركوا في هذا المشروع من خلال مشاركة خبراتهم الحياتية ونصائحهم وأدلتهم عن طريق البريد الإلكتروني أو المقابلة الهاتفية أو أي طريقة أخرى.

للاطلاع على المزيد حول الرؤى والآراء التي يركز عليها هذا المشروع والأشخاص الذين ساهموا فيه، يرجى زيارة:

www.msif.org/seven-principles-to-improve-quality-of-life/

حول الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد (MSIF)

الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد هو شبكة عالمية متميزة تتضمن منظمات التصلب العصبي المتعدد والأشخاص المتأثرين به والمتطوعين والعاملين في هذا المجال من جميع أنحاء العالم.

التصلب العصبي المتعدد هو حالة مرضية تصيب الجهاز العصبي المركزي (المخ والنخاع الشوكي) وهي مجهولة السبب ولم يتم إيجاد علاج لها حتى الآن. هناك ما يقرب من 2.3 مليون مصاب بالتصلب العصبي المتعدد حول العالم، إلا أن الكثير من هؤلاء الأشخاص لا يمكنهم الحصول سوى على قدر ضئيل للغاية من المساعدة التي يحتاجون إليها.

رؤيتنا

عالم خالٍ من التصلب العصبي المتعدد

رسالتنا

نحن جميع منظمات العالم ونحشدنا ونجمعها جنبًا إلى جنب لتحسين نوعية حياة جميع الأشخاص المصابين بداء التصلب العصبي المتعدد والقضاء عليه بلا رجعة.

يمكنك التعرف على المزيد حول إستراتيجيتنا "معًا نحن أقوى من التصلب العصبي المتعدد" من هنا:

www.msif.org/about-ms/our-strategy/



سبعة مبادئ لتحسين نوعية الحياة مع التصلب العصبي المتعدد
النسخة 1 سبتمبر 2017

