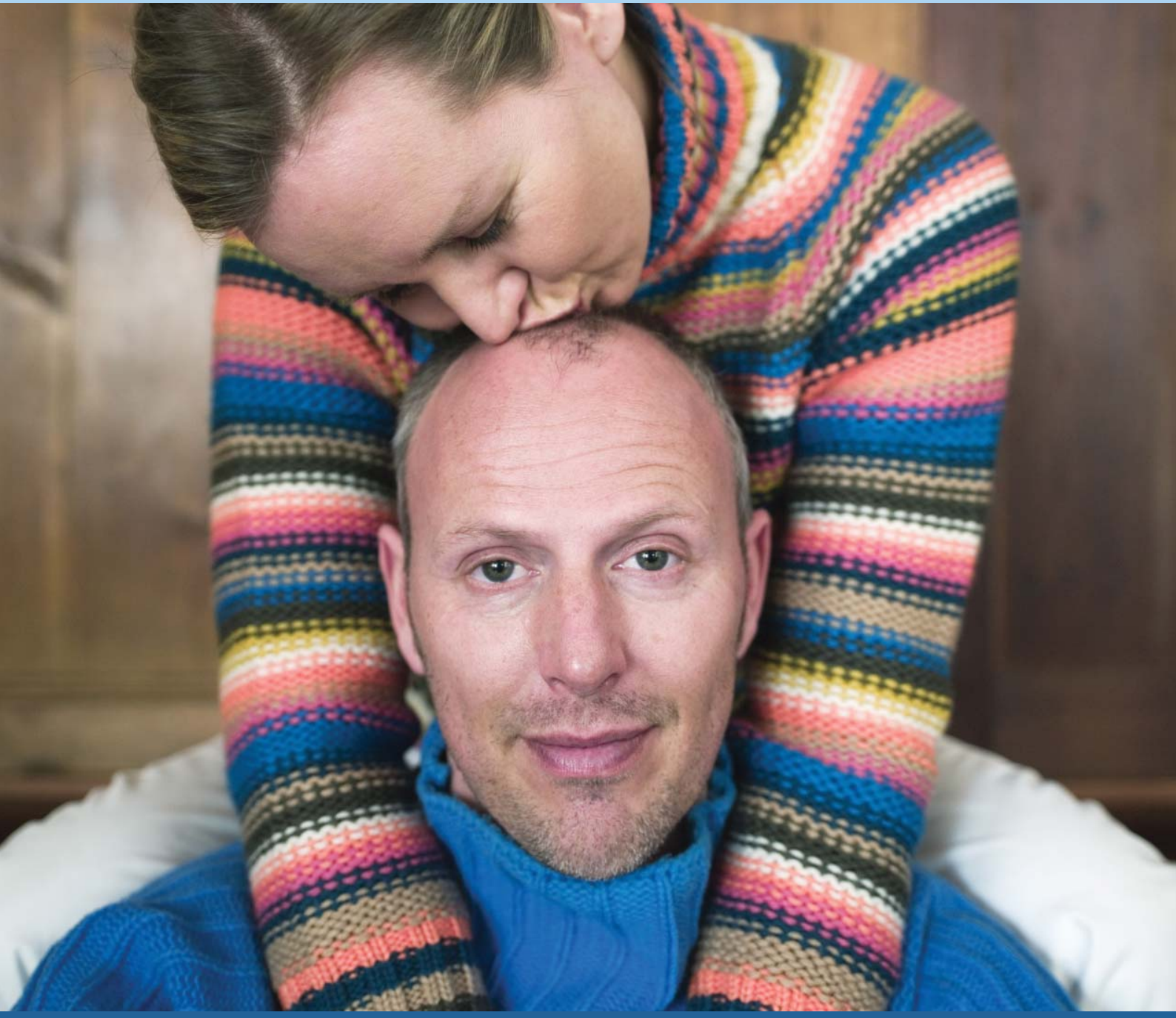
# MS *in focus*

الإصدار التاسع • ٢٠٠٧

## تقديم الرعاية لمرض التصلب العصبي المتعدد



multiple sclerosis
international federation

## مرض التصلب العصبي المتعدد
## الاتحاد الدولي

يقود الاتحاد الدولي الحركة العالمية للتصلب العصبي المتعدد من خلال تحفيز البحث لفهم وعلاج هذا المرض وتحسين نمط الحياة لمن يعاني منه. وفي سياق الاضطلاع بهذه المهمة, يستفيد الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد من مشاركته مع جمعيات التصلب العصبي المتعدد الوطنية وأخصائي الصحة والجمعية العلمية الدولية.

وتنحصر أهدافنا على:

- دعم تطوير جمعيات التصلب العصبي المتعدد الوطنية التي لها تأثير فعال.
- نقل المعلومات والخبرة والمعرفة التي تتعلق بالتصلب العصبي المتعدد.
- المنافحة بشكل عالمي عن الجمعية الدولية للتصلب العصبي المتعدد.
- تحفيز البحث لفهم وعلاج التصلب العصبي المتعدد.

رجاء زيارة موقعنا على شبكة الانترنت www.msif.org

**التصميم والإنتاج**

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
UK

+٤٤(٠) ١٢٢٣٤٧٧٤١١
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467X
MSIF ©

## هيئة التحرير

**المحرر التنفيذي** نانسي هولاند، دكتوراه في التربية، ممرضة معتمدة، ماجستير علوم التمريض، نائب رئيس مركز البرامج السريرية والموارد المهنية، الجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية.

**المحرر ومدير المشروع** ميشيل مسمير أوسيلي، درجة البكالوريوس، قسم أبحاث الصحة والمجتمع، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، جنوا، إيطاليا.

**مدير التحرير** كلو نيلد، بكالوريوس في العلوم، درجة الماجستير في العلوم، مدير قسم المعلومات والاتصالات، الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد.

**مساعد التحرير** تشيارا بروفاسي، درجة الماجستير، منسق مشروع، قسم أبحاث الصحة والمجتمع، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، جنوا، إيطاليا.

**مساعد الإنتاج** ليلى تيري، درجة البكالوريوس، مدير قسم الأبحاث، الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد.

**عضو هيئة التحرير من الإتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد**
بروفيسور جورج كيسيليرنج، رئيس المجلس العلمي الطبي العالمي التابع للاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد، ورئيس قسم الأمراض العصبية بمركز إعادة التأهيل، فالينس، سويسرا.

**أعضاء هيئة التحرير**
جاي جاننتي، رئيس قسم علم أمراض اللغة والتخاطب، المركز الوطني للتصلب العصبي المتعدد، ميلزبرويك، بلجيكا.
الدكتورة كاترين جروس باجو، درجة الدكتوراه، مركز استونيا للتصلب العصبي المتعدد، المستشفى المركزي لغربي تالين، تالين، استونيا.
ماركو هيرنجز، ممرضة معتمدة، درجة الماجستير، ماجستير علوم التمريض، ممرضة ممارسة، مستشفى جامعة جرونينجين، جرونينجين، هولندا.
كاي هوبر، درجة البكالوريوس، ممرضة معتمدة، قابلة معتمدة، ماجستير الصحة العامة، ماجستير علوم التمريض، الولايات المتحدة الأمريكية/استراليا. مستشارة تمريض بالولايات المتحدة الأمريكية/ استراليا
مارثا كينج، المدير الإعلامي، الجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية.
إليزابيث ماكدونالد، بكالوريوس الطب والجراحة، زمالة الكلية الأسترالية للطب التأهيلي، زميل الكلية الملكية الاسترالية للأطباء، المدير الطبي، جمعية فيكتوريا للتصلب العصبي المتعدد، استراليا.
إلزا تيليمو، ممرضة معتمدة، أخصائي لغويات بالأمم المتحدة، ممثل اللغة الفنلندية، اللجنة العالمية للتصلب العصبي المتعدد.
**محرر الطباعة** إيما ماسون، درجة البكالوريوس، إسيكس، المملكة المتحدة.





## خطاب من المحرر

**القراء الأعزاء**

يدل مصطلح المهتمين أو مقدمي الرعاية في العصر الحديث وفي العديد من الدول إلى معنى واسع، إذ يمكن أن يكون القائمين على تقديم هذه الرعاية أحد أفراد الأسرة أو أحد الأصدقاء أو أي الأشخاص الآخرين من ذوي الأدوار المختلفة التي تتفاوت وفقاً لاحتياجات المرء الذي تقدم له الرعاية، ففي بعض البلدان مثل الولايات المتحدة وكندا والمملكة المتحدة وغيرهم تتضمن أنشطة المجموعات القائمة على تقديم الرعاية غالباً محاولات كسب التأييد والدفاع، وقد استطاعت هذه الحركات بالفعل إبراز احتياجات القائمين على تقديم الرعاية معبرين عن العديد من أفراد الأسر وغيرهم ممن يقدمون خالص رعايتهم لهؤلاء الذين يحبونهم.

وبينما كنا نحاول جذب مشكلة مرضي التصلب العصبي المتعدد لبؤرة الاهتمام، وجدنا أنه في العديد من البلدان أن مصطلح مقدم الرعاية غير موجود في قاموس مفرداتها، ففي بعض البلدان وجدنا أن مسئولية مساعدة أحد أفراد الأسرة الذي يعاني من التصلب العصبي المتعدد أو من يعاني من أي مرض آخر ما هو إلا جزء متوقع ومقبول من أي من أفراد الأسرة ولذا فلا حاجة لمصطلح خاص يشير إليه، ففي حين أن غياب تسمية معينة للشخص الذي يقوم على تقديم الرعاية لشخص آخر له دلالته، فإن البعض يعتقد أن عدم تسمية هذا الدور الخاص والهام يؤدي إلى العزلة والتزام الصمت من قبل العديد من القائمين على تقديم الرعاية الذين يقومون بذلك بدون إدراك أو مساعدة أو دعم.

ويناقش العدد التاسع آثار تقديم الرعاية واحتياجات القائمين على تقديمها والمعلومات العملية المتعلقة بالتحكم في الأنشطة الخاصة بتقديم الرعاية، ونأمل أن يزود هذا العدد الذي يضع مرضى التصلب العصبي المتعدد في بؤرة الاهتمام القائمين على تقديم الرعاية لهؤلاء المرضى بالمعلومات العملية والمفعمة بالأمل ذات الصلة بالقائمين على تقديم الرعاية ومتخصصي الرعاية الصحية والمرضى أنفسهم في كل بلد من البلدان وكل ثقافة ابتليت بهذا المرض وتقديم الرعاية المتعلق به.

أتطلع لاستقبال تعليقاتكم

المحرر: **ميتشل ميسمر يوسيلي**

# المحتويات

مقدمة لتقديم الرعاية والتصلب العصبي المتعدد ٤
توازن الرعاية ٦
مهارات الرعاية وأدواتها ٩
الأثر الاجتماعي والاقتصادي للقائمين على تقديم الرعاية داخل أسر المصابين بالتصلب العصبي المتعدد ١٢
كل منا له حدود: إدراك إساءة استغلال العلاقات في تقديم الرعاية والتحكم فيه ١٥
مبادرة أروبية: الرعاية الأسرية الاحترافية للمصابين بالتصلب العصبي المتعدد - مشروع الرعاية المؤهل ١٨
شبكة ويلز لمقدمي الرعاية لمرضى التصلب العصبي المتعدد: الوصول إلى المهتمين المنعزلين ٢٠
الإجابة على أسئلتك ٢١
حوار مع أحد مقدمي الرعاية الأسرية ٢٢
نتائج استطلاع تقديم الرعاية الذي تم إجرائه باستخدام الانترنت ٢٤
مقالات ٢٦
جائزة إيفلين نيكولسن الصادرة عن الإتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد أفضل مقدم رعاية دولي ٢٧

سوف يركز الموضوع التالي المتعلق بالتصلب العصبي المتعدد على الألم. رجاء إرسال أسئلتكم ورسائلكم إلى michele@aism.it أو لعناية ميشيل ميسمير أوكيلي في الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد على العنوان:
Via Operai 40, Genoa, Italy 16149

## افتتاحية العدد

إن محتوى مجلة مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر يعتمد على المعرفة والخبرة المهنية. ويبذل محررو المجلة وكتابها قصارى جهدهم لتقديم معلومات تستمد من مصادر وثيقة الصلة بموضوعنا وحديثة للقراء؛ وقد أمدنا بهذه المعلومات غير أن الهدف من تلك المعلومات التي تقدمها المجلة ليس أن تحل محل أي استشارة أو وصفة أو توصية طبية من طبيب متخصص أو سواه من أخصائيي الرعاية الصحية. وللاستفسار عن أي معلومات خاصة أو شخصية، يمكنكم استشارة مقدمو الرعاية الذين تتعاملون معهم، وتجدر بنا الإشارة هنا في هذا المقام أن نذكر أن الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد لا يزكى ولا يدعم ولا يصادق على منتجات أو خدمات بعينها ولكن جل ما يقوم به هو التزويد بالمعلومات التي تساعد مرضى التصلب العصبي المتعدد على اتخاذ قراراتهم.

# مقدمة لتقديم الرعاية والتصلب العصبي المتعدد

سوزان مينتز، رئيس وأحد مؤسسي الرابطة الوطنية للرعاية العائلية.
الجمعية، ميريلاند، الولايات المتحدة الأمريكية.

توجد سمات مشتركة في كل تجارب تقديم الرعاية تتخطي حدود القوميات والأعراق والأعمار والتشخيص والعلاقات، فالأواصر المشتركة مغروسة في جوهرنا باعتبار أننا كلنا بشر ويمكن أن تكون مصدر دعم لهؤلاء الأشخاص الذين يقدمون الرعاية لمن يحبونهم.

يشير مصطلح "مقدم الرعاية" في البلدان التي تعترف رسمياً بهذا الدور غالباً ليصف الأشخاص الذين يقدمون الرعاية لأحد أفراد الأسرة أو لأحد الأصدقاء، وباعتقادي أن المصطلح المناسب هو "مقدم رعاية من داخل الأسرة" والذي عرفته ووصفته كارول ليفين، مدير مشروع الرعاية الصحية والأسر في صندوق الأمم المتحدة بنيويورك بالولايات المتحدة الأمريكية، على أنه:

"الشخص الذي يقدم مساعدة جوهرية بدون أجر لقريب أو صديق يعاني من مرض أو شيخوخة أو إعاقة، وكلا الجزأين من هذا التعريف على نفس القدر من الأهمية، ويرمز مصطلح "الأسرة" إلى علاقة شخصية خاصة مع متلقي الرعاية؛ وهي علاقة قائمة على الميلاد أو التبني أو الزواج أو الالتزام المعلن، ومصطلح "مقدم رعاية" هو توصيف لهذا المهمة والذي ربما تضمن تقديم رعاية خاصة والقيام بالإجراءات الطبية وإدارة المنزل والتفاعل مع أنظمة الرعاية الصحية الرسمية و الخدمة الاجتماعية لصالح الآخر. والأشخاص الذين يقومون بتقديم الرعاية هم أكبر من مجمل المسئوليات الموكلة لهم؛ إنهم أشخاص حقيقيون ذوي استجابات معقدة وأحياناً متضاربة تجاه المواقف التي يواجهونها."

والتمييز بين كلمة "الأسرة" كمعرّف لعلاقة الرعاية وكلمة "مقدم رعاية" كوصف لوظيفة، من الأشياء الهامة للغاية، وضم المصطلحين بعضهما لبعض ليشيرا إلى مصطلح مستقل هو ما يميز أفراد الأسرة الذين يقومون بتقديم الرعاية عن غيرهم ممن يقدمون الرعاية أيضاً مثل الأطباء والممرضات ومعاوني الرعاية المنزلية، حيث لا يناسب أي من هؤلاء الوصف المذكور أعلاه، ويعود هذا في الغالب إلى أن الرعاية التي يقدمونها تنبع من المهن التي اختاروا أن يمضوا قدماً فيها.

وعلى الرغم من وجود قواسم مشتركة بين كل من مواقف تقديم الرعاية، إلا أنه لا يزال هناك بلا شك بعض الفروق، فالشخص الذي يقدم الرعاية لمساعدة عمته العجوز التي تعاني من السكري سوف يتعامل بالتأكيد مع قضايا مختلفة عن الشخص الذي يقدم الرعاية لزوجته التي تعاني من التصلب العصبي المتعدد، فهناك اختلافات بين حقيقة المواقف اليومية للأشخاص الذين يقدمون الرعاية وهذا الفروق واقعية بدرجة كبيرة، والفروق بينهم عبارة عن تشخيص من يحبونهم، والأجزاء المعينة من الجسم أو العقل التي تهاجمها الحالة المرضية، وطبيعة نظام الرعاية الصحية التي يخضعون لها في حياتهم ومقدار الدعم الذي يحصلون عليه من الحكومات، ولكن بجانب هذه الفروق، فإن ما يجمع القائمون على تقديم الرعاية معاً هو مبدأ البشرية العام.

وإني لأعي ما أقول من واقع خبرتي المهنية والشخصية، حيث أنني أقدم الرعاية الأسرية لزوجي ستيفن الذي تم تشخيص حالته في عام ١٩٧٤ عندما كان يبلغ من العمر حينها ٣١ سنة بأنه مصاب بالتصلب العصبي المتعدد، ولم يكن من الشائع ظهور هذا المرض في هذا السن، وعلى عكس معظم الحالات فقد كان التصلب العصبي المتعدد الذي أصيب به ستيفن من النوع المزمن المستمر ولذا فقد عكفت على مراقبة تدهور حالته مع مضي الأيام، والآن يحتاج إلى الرعاية في كافة أنشطة الحياة اليومية، وأملنا الوحيد أن يتوقف هذا التدهور حتى يتسنى لنا أن نطور أنماط حياة طبيعة ثابتة له، ويتمثل خوفنا في أن ينتهي به الأمر بعدم القدرة على الحركة مطلقاً.

سوزان منيتز وزوجها ستيفن المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد.

ولقد كابدت كل المشاعر العامة التي يعاني منها القائمون على تقديم الرعاية ومثل كل هؤلاء فقد عانيت من الاكتئاب الشديد، وبالفعل فقد وجدت دراسة أمريكية أن من يقومون بتقديم الرعاية يعانون من الاكتئاب بشكل واضح أكثر من غيرهم، وقد أفادت التقديرات أن الأزواج الذين يقومون بتقديم الخدمة يعانون من الاكتئاب ست مرات أكثر ممن يقدمون الرعاية من غير الأزواج، وأطفال الآباء المسنون أكثر عرضة بالاكتئاب ضعف غيرهم من الأطفال.

ومع ذلك فإني أعتبر نفسي أوفر حظاً من غيري لأني أعرف أن الأفكار التي أفكر بها والمشاعر التي أشعر بها يشاركني فيها ملايين آخرين، وأحياناً أشعر بأنني منعزلة بشكل شخصي عن الأصدقاء و الزملاء الذين لا يقدمون الرعاية لأحد ولكني لا أشعر أبداً أني منعزلة عن الملايين ممن يقدمون الرعاية الأسرية في كل أنحاء العالم، وأعلم تماماً أنني جزء من مجموعة كبيرة للغاية ومتزايدة من البشر؛ مجموعة قدر لها أن تنمو أكبر من مجرد أن تكون علماً طبياً إذ تساعدنا وسائل الحياة الصحية على البقاء أحياء أكثر من أي فترة مضت في التاريخ.

وأنا من بين هؤلاء الأشخاص الذين يقدمون رعاية أسرية ولا أجد أي حرج في الحديث عن ذلك، وهذا ليس بالشيء الذي أتفاخر به أكثر من كونه جزء لا يتجزأ من حياتي، وكم كنت أتمني أن لا أكون في هذا الموقف، ولكني أعرف أنني لا أهاب أن أخبر الآخرين عن ظروفنا، فقد كان لدي أنا وستيفن فرص أكبر للوصول إلى وتلقى المساعدات والمعونة ـ مساعدة ضرورية لنا لاستبقاء حياة مقبولة.

ومرض التصلب العصبي المتعدد ليس من الأمراض قصيرة الأجل ـ إذ يأتي مبكراً ويرحل متأخرا، وربما تبدأ الرعاية كنوع من الصدمة العاطفية أثناء الفترة التي لم يتم فيها التيقن من تأكيد الإصابة من خلال التشخيص أو حتى عندما يتم التشخيص، وربما تتزايد تدريجياً مع مرور الوقت، ولكن مع مرور السنين يصبح من الضروري لكل ممن يقدمون الرعاية ومتلقيها على السواء أن يتعلموا كيف يتعايشون جيداً على الرغم من المشكلات وأن يعترفوا بآلامهم ومخاوفهم وخسائرهم.

ويعرف تقديم الرعاية على أنه تجربة عاطفية والتزام بالاهتمام وبتقديم الرعاية، ويمكن أن يكون تقديم الرعاية صعب في بعض الأحيان، بل وربما كان مخيفاً ومحبطاً في بعض الأحيان الأخرى، ولكن بالنسبة للمهتمين الذين يدركون أن ملايين من البشر يشاركونهم الاهتمام فيما يتعلق بالعلاقات والتمويل وبصحتهم نفسها، وهناك الطريق الأيسر الذي ينبع من معرفتهم أنهم ليسوا وحدهم، وتمدهم هذا المعرفة بفرص للتواصل مع آخرين في حالات مشابهة لحالتهم وظروفهم لحصول على معلومات ودعم ومساعدة تجعل الحياة أفضل لكل كل من يقدم الرعاية.

# توازن الرعاية

ميشيل جيبنز، ماجستير في الخدمة الاجتماعية ومسجل ضمن القائمين على العمل الاجتماعي، هيئة الصحة الإقليمية بمدينة وينبيج، بكندا والتي كانت سابقاً تابعة لجمعية التصلب العصبي المتعدد بكندا.

فالرعاية والمساعدة التي يحصل عليها الكثير من مرضى التصلب العصبي المتعدد من الأزواج والأسرة والأصدقاء تشكل العامل الرئيسي في قدرتهم على الحفاظ على جودة حياتهم واستقلالهم في المجتمع، ومع ذلك فإن هذه الأسر أو الأصدقاء الذين يقومون بتقديم الرعاية هم أنفسهم في حاجة إلى الدعم للحفاظ على صحتهم وجودة حياتهم، فبالدعم المناسب يصبح من الممكن لمن يقدم الرعاية لمرضى التصلب العصبي المتعدد أن يتمتع بأسلوب حياة صحي ومتوازن.

## آثار تقديم الرعاية

يقوم كثير من أفراد الأسر أو من الأصدقاء بمحض رغبتهم بتقديم الرعاية والدعم على مدار العديد من السنين بعد أن يتم تشخيص أي من الأشخاص الذين يهمه أمرهم بالإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، وقد يكون هذا من التجارب الإيجابية والمشجعة لكل من هؤلاء الذين يقدمون الرعاية وللمصابين بالتصلب العصبي المتعدد حيث تتوثق العلاقات لأن الأسرة والأصدقاء يتكاتفون معاً ليتعاملوا مع التحديات اليومية للتعايش مع مريض بالتصلب العصبي المتعدد.

بيد أن تقديم الرعاية يمكن أن تكون من الأعمال التي تتطلب براعة وصبراً لما فيها من التحديات مما قد يؤثر بشكل كبير على حياة مقدم الرعاية وصحته، إذ يتطلب تقديم الرعاية طاقة بدنية وعاطفية جياشة، وفي بعض الأحيان يمكن أن ينعزل من يقومون بتقديم الرعاية لعدم وجود الوقت الكافي الذي يمكن أن يقضوه مع الأصدقاء أو في الأنشطة الترفيهية، وفي بعض الأحيان تكون متطلبات تقديم الرعاية ساحقة حيث يطلب من مقدمي الرعاية أن يوفق بين أكثر من حالة تقديم رعاية وبين المهام المنزلية بالإضافة إلى وجود مسئوليات الأبناء والوظيفة، وبعد أن قمنا بطرح هذه الحقائق، فليس هناك من المستغرب أن من يقومون بتقديم الرعاية يكتبون في تقاريرهم وبشكل متكرر أن تقديم الرعاية له أثر سلبي على صحتهم ونوعية حياتهم، فبدون الحصول على الدعم وبدون إتاحة الفرص لإعادة شحذ الهمم، يمكن أن يعاني مقدمو الرعاية في صحتهم البدينة والعقلية، وكما هو واضح، فليس هذا من المواقف المحببة لأي من الأشخاص، وفي النهاية فربما ساءت صحة مقدم الرعاية لدرجة أنه/(أنها) لا يعد يهتم بصديق أو أي من أفراد الأسرة.

وهناك اعتراف متزايد بأن مقدمي الرعاية يجب أن يكونوا قادرين على دعم تقديم الرعاية لمن يحبونهم بدون التضحية بصحتهم وسعادتهم، يحتاج مقدمو الرعاية الدعم لكي لا يصبح تقديم الرعاية هو بؤرة اهتمامهم الوحيد في الحياة ولكي تصبح حاجاتهم وأهدافهم متوازنة مع متطلبات مهام تقديم الرعاية.

Brian Giebelhaus, The Peace Arch News

الحائزة على جائزة اوبال الوطنية بكندا من جمعية مرضي التصلب العصبي المتعدد؛ روبين رانكي والتي قامت برعاية زوجها آيان (الموجود بالصورة) وشقيقها سيمون بورتيس خلال العقد الماضي، وتهتم الجائزة بالأشخاص الذين أظهروا التزاماً بارزاً ورعاية لأشخاص مصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد.





## احتياجات مقدمي الرعاية

يعتبر مقدمو الرعاية حالات فردية مستقلة لكل منها ظروفها و احتياجاتها المختلفة عن غيرها، بيد أن هناك بعض الحاجات المشتركة التي عبر عنها الكثير من مقدمي الرعاية:

### الاعتراف والتقدير

يحب أن يشعر مقدمو الرعاية بالاعتراف بعملهم، فهم يشعرون بالدعم عندما يقوم متخصصو الرعاية الصحية أو أي من أفراد أسرة المصاب/ المصابة بالتصلب العصبي المتعدد بالتعبير عن الاعتراف بهم وبتقدير دورهم العام الذي يقومون به لدعم شخص مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد، ومن المهم أيضاً إدراك تأثير دور تقديم الرعاية الذي يقومون به على حياتهم الشخصية والاعتراف بحاجاتهم الماسة للدعم.

بعض التشجيع ليعتنوا بأنفسهم غالباً ما يقوم مقدمو الرعاية بتقديم احتياجات مرضي التصلب العصبي المتعدد على احتياجاتهم الشخصية، فربما انتابهم شعور بالإحجام عن التركيز على احتياجاتهم أو البحث عن الدعم لأنفسهم عندما يشعرون بأن المصاب بالتصلب العصبي المتعدد له رغبة لم تلبى، ونتيجة لذلك فأنهم يحتاجون من يشجعهم على إعطاء أولوية لعنايتهم بأنفسهم، وأحياناً يحتاجون لمن يساعدهم في التعرف على احتياجاتهم ويفكر في نوع الدعم الممكن تقديمه لهم والذي يمكنهم من الحفاظ على صحتهم ونوعية حياتهم.

استراحات من مسئوليات تقديم الرعاية يحتاج كل مقدمي الرعاية فرصاً منتظمة لينالوا قسطاً من الراحة أو يشعروا ببعض الارتياح من مسئوليات تقديم الرعاية الموكلة لهم، إذ يسمح ذلك لمقدمي الرعاية باستعادة نشاطهم ويشعرهم بإحساس عميق من الراحة العاطفية والنفسية والروحية والبدنية والاجتماعية ويسمح لهم بالتجديد بطرق مختلفة، ففي بعض الحالات ربما كان ذلك عن طريق الراحة البدنية أو أجازة لبعض الوقت، بينما يكون الحل في بعض الحالات الأخرى إتاحة الفرصة للقيام بعمل شيء ممتع يمنحهم راحة ذهنية قصيرة، حيث يرغب مقدمي الرعاية من شتى الاتجاهات والميول ويحتاجون أنواعاً مختلفة من الراحات وأنواع الدعم. ويمكن تشجيع مقدمي الرعاية من أجل أن يبتكروا أساليب جديدة وخلاقة تتوافق مع ميولهم ومواقفهم

وحاجاتهم الفريدة، وتتضمن الأساليب التي يقوم بها مقدمو الرعاية للمصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد ما يلي:

- أجازة أو قضاء عطلة بعيداً عن العمل (مع أو بدون شخص مصاب بالتصلب العصبي المتعدد).
- المساعدة في الأعمال المنزلية مثل تنظيف المنزل أو صيانة الحديقة.
- برامج اللياقة والأنشطة الرياضية
- الهوايات مثل الحرف وتنظيم الحدائق والأعمال الخشبية.
- الاستشارات الفردية أو العائلية.

• أخذ دورة تدريبية أو تعلم مهارة جديدة من أجل المتعة.

المعلومات والتعليم المتعلق بدورهم في تقديم الرعاية غالباً ما يطلب مقدمو الرعاية معلومات عن مرض التصلب العصبي المتعدد والعلاجات الملائمة له، ويحتاجون أيضاً معلومات عن كيفية الدخول إلى المعلومات والخدمات في مجتمعاتهم، ويطلب بعض مقدمي الرعاية أيضاً بعض التدريب في مهام معينة ضمن إطار تقديم الرعاية.

### دعم مقدمي الرعاية

لا يوجد نوع واحد من البرامج أو الخدمات التي تفي باحتياجات كل مقدمي الرعاية على السواء، وإنه من المهم الاستجابة للمهتمين على أنهم أفراد غير تقليديين وتقديم الاختيارات للوفاء باحتياجاتهم بطرق مرنة ومبتكرة.

فهناك بعض العوامل الرئيسية للدعم والتي تحدث فروقاً لها مغزاها في حياة من يقومون بتقديم الرعاية لمرضى التصلب العصبي المتعدد:

• منح الفرص لمقدمي الرعاية للإفصاح عن حاجاتهم وأهدافهم وأن يصبحوا قادرين على القيام باختيار كيف يتم الحديث عن احتياجاتهم؛

• تقديم الدعم الذي يركز على تمكين مقدمي الرعاية من الحفاظ على صحتهم ونوعية حياتهم أكثر من مجرد إبقائهم في أدوار تقديم الرعاية لأطول فترة ممكنة.

• إدراك أن البرامج والخدمات التي تدعم المصابون بالتصلب العصبي المتعدد من الأشياء الهامة أيضاً لمقدمي الرعاية لأنهم يشعرون بالارتياح عندما يعرفون أن احتياجات أحد أفراد الأسرة أو أحد الأصدقاء الذي يهمون بأمره يتم الوفاء بها من خلال جودة الرعاية والأنشطة الممتعة.

• إدراك أن المصابون بالتصلب العصبي المتعدد يستفيدون أيضا عندما يتمكن مقدمو الرعاية من الوصول إلى دعم مناسب لأنهم أقل اهتماماً فيما يتعلق بسعادة مقدمي الخدمة.
فمقدم الرعاية متجدد النشاط يكون لدية قدرة أكبر على تقديم رعاية أفضل.

وجمعيات المصابون بالتصلب العصبي المتعدد والمختصون بالرعاية الصحية والخدمة الاجتماعية بالإضافة إلى الأسرة والأصدقاء لهم دور هام للقيام به في دعم مقدمي الرعاية والأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد في رحلتهم معاً، ويعتبر الدعم المرن الذي يتوافق مع احتياجات الأفراد والأسر هو المفتاح لتمكين مقدمي الرعاية من الحفاظ على توازن الرعاية.

### الرعاية الذاتية الإبداعية (ليالي العطلة)

يقوم مقدمو الرعاية باستلام وجبات من المطاعم توصل لمنازلهم مرة واحدة في الأسبوع، ويعتبرون أن هذا عطلة من وجهة نظرهم لأنها تمنحهم ليلة واحدة في الأسبوع لا يطلب منهم إعداد وجبة ثم تنظيف المطبخ بعدها وهي مهام تتحول تدريجياً ليصبح هو الوحيد الذي يقوم بها عندما تتطور حالة زوجته المصابة بالتصلب العصبي المتعدد، وفي هذه الأمسيات يمكنه أن يركز على قضاء وقت جيد مع أسرته.

وقد طورت جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد بكندا بين عامي ٢٠٠٠ إلى ٢٠٠٥ مشروعاً رائداً لإمداد مقدمي الرعاية بالدعم لصالح احتياجاتهم أو القيام بعطلة أو أخذ راحة من مهام تقديم الرعاية، وقد تم تمويل كل فرد من مقدمي الرعاية بما يقرب من ٣٠٠ دولاراً كل عام (حوالي ٢٠٠يورو) لأكثر من ٨٠٠ من مقدمي الرعاية الأسرية لمصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد لدعم خطط الرعاية الذاتية وأنشطة الشفاء التي اختاروها بأنفسهم، وتعتبر ليالي العطلة هذه من استراتيجيات الرعاية الذاتية الإبداعية الكثيرة التي يختارها المشاركون في تقديم الرعاية.

"أفضل الأشياء أن تحدد احتياجاتك بنفسك ولا تترك الآخرين يحددوا ذلك لك."

"وحقيقة أن ذلك يسمح بإمداد مقدم الرعاية بالمرونة في اختيار ما يتم استيعابه على أنه من الأمور المفيدة يعتبر أحد النقاط المهمة."

المشاركون في تقديم الرعاية ضمن جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد في مشروع تمويل صحة مقدمي الرعاية الرائد بكندا.





# مهارات الرعايـــة وأدواتهـــــا

مارجيت بويمكر، أخصائي العلاج الطبيعي،
ريها- زينتورم
نيتنيو، ألمانيا

ينشغل مقدمو الرعاية لمرضى التصلب العصبي المتعدد في سلسلة من أنشطة المساعدة والدعم طوال مدة المرض، والنتيجة المترتبة على ذلك هو أن مقدمي الرعاية ينمون ويتعلمون مهارات في دور الرعاية الذي يقومون به، وبالنسبة للكثير منهم يعني هذا الإجراء تغيراً تدريجياً من أجل التكيف مع احتياجات رعاية مرضى التصلب العصبي المتعدد أكثر من احتياجات الرعاية المفاجئة والطارئة والتي هي أكثر شيوعاً في العديد من المواقف كمتابعة جرح في الرأس أو الحبل الشوكي على سبيل المثال.

وعندما يجرب مريض التصلب نوعاً من أنواع الصعوبات مثل الضعف أو التشنج أو فقد الحركة لأي من الأطراف العلوية أو السفلية، فإن المريض يحتاج/( تحتاج) وقتها مساعدة للقيام بأنشطة الحياة اليومية (والتي يشار إليها بالاختصار( ADL)، ويتضمن هذا أي نشاط يومي يمارسه أي شخص للرعاية الذاتية (الأكل- النظافة – الاستحمام – اللبس) العمل والواجب المنزلي وكذا الترفيه، وبناء على احتياجات الفرد الخاصة يقوم مقدم الرعاية بالمساعدة في أعمال تتعلق بأنشطة الحياة اليومية في مختلف الأوقات أثناء النهار أو الليل.

وتتطلب طبيعة المساعدة الشخصية بل وأحياناً الحميمية في انجاز مهام الحياة اليومية ثقة متبادلة بل واحتراماً متبادل بين الشخص الذي يقوم بتقديم الرعاية والمساعدة وبين المصاب بالتصلب العصبي المتعدد، ولكي يكون مقدمو الرعاية مؤثرين لأقصى درجة، فإنه من الأمور التي تعينهم على ذلك أن يكونوا على قدر عال من المعرفة فيما يتعلق بتقنيات النقل الآمن للمرضى من مكان لآخر وبتقنيات النظافة الشخصية وتمارين الحركة الأساسية التي يمكن أداؤها في المنزل وبعض المختصين الذين يمكن أن يقدموا الدعم والرعاية للمرضى المصابين بالتصلب العصبي المتعدد.

### النقل

يشير مصطلح النقل إلى فعل نقل شخص من مكان إلى مكان أخر على سبيل المثال من فوق كرسي متحرك إلى سرير أو حمام أو سيارة ، والكثير من مرضى التصلب العصبي المتعدد لا يمكنهم القيام إطلاقاً بالتحركات الآمنة داخل منازلهم وفي غيرها من البيئات الأخرى، وتستدعي ظروف الآخرين طلب المساعدة في نقلهم، وتقنيات النقل غير الآمنة يمكن أن تلحق أضراراً جسيمة لكل من المصابين بالتصلب العصبي ولمن يقدم

أخصائي علاج طبيعي يشرح تمارين الحركة لأدائها في المنزل.

**نقاط هامة تتعلق بمن يقومون بنقل مرضى التصلب العصبي:**

- يجب أن يكون مقدم الرعاية متأكداً من إعداد كل الأشياء الضرورية قبل أن يبدأ في تنفيذ تقنية النقل فمثلاً يجهز وضعية الكرسي المتحرك بشكل سليم أولاً.
- من المهم أيضاً أن يتواصل مقدم الرعاية مع مريض التصلب العصبي طوال عملية النقل أو الأفعال أو الحركات التي يخطط للقيام بها لكي يكون مريض التصلب العصبي على دراية دقيقة بما سيحدث أثناء تنفيذ النقل.
- عند النقل من وضع الجلوس أو القيام يجب أن تكون أرجل مريض التصلب العصبي دائماً في اتصال ثابت بالأرض.
- يجب أن يباعد مقدم الرعاية الذي يساعد في عملية النقل بين قدميه تاركاً مساحة واسعة وثابتة كقاعدة.

لهم الرعاية إذ يمكن أن تحدث سقوطاً أو ضغط على الظهر أو غيره من أجزاء الجسم الأخرى، ويمكن أن يتعلم المصاب بالتصلب العصبي وكذا مقدم الرعاية تقنيات النقل الآمن من أخصائي العلاج الطبيعي.

وبالنسبة للأشخاص الذين يعانون من التشنج (وخاصة عند الاستيقاظ في الصباح) ويحتاجون إلى مساعدة لنقلهم من الفراش إلى وضع الوقوف أو الجلوس على كرسي متحرك أو أي نوع آخر من المقاعد، فإن النقل يمكن أن يكون أقل صعوبة بمساعدة مقدم الرعاية، ويساعد تحريك الأرجل والأفخاذ والركبتين بإجراء بعض تمارين الانبساط الخفيفة التي تتم بطريقة بطيئة و متناغمة في تخفيف التشنج ويمكن أيضاً أن يساعد في الحفاظ على الطاقة للوقت الذي يتم فيه الانتقال.

### النظافة الشخصية وتمارين الحركة

من المهم أن نناقش تقنيات النظافة الشخصية مع ممرضة مؤهلة للتعامل مع مرضى التصلب العصبي المتعدد أو مع أي من أخصائي الرعاية الصحية، ومن المهم أيضاً أن نحصل على نصائح متخصصة من أخصائي علاج طبيعي بخصوص تمارين الحركة حيث إنها تختلف من شخص إلى آخر.

### العمل مع أخصائي علاج طبيعي ومعالج مهني

أن انشغال مقدم الرعاية في التقييم والقيام بزيارات لأخصائي علاج طبيعي ومعالج مهني من الأمور الأساسية التي لا غنى عنها، بينما يكون المصاب بالتصلب العصبي المتعدد مسئولاً بشكل كامل عن قبول أو رفض اقتراحات العلاج وكيفية التكيف معها والتقنيات المساعدة، فإن انشغال مقدم الرعاية في هذه العملية سوف يساعد على التمسك بهذه الاقتراحات التي قدمها المتخصصون وخاصة داخل نطاق البيئة المنزلية، وهذا صحيح وخاصة عندما تتطلب هذه الاقتراحات المساعدة من أو إدخالها من مقدم الرعاية، وتتضمن الأمثلة على ذلك برنامج تمارين منزلي أو تركيب أي من التجهيزات مثل المصعد.

علاوة على ذلك، يمكن للمعالج المهني أو بعض المتخصصين الآخرين تقييم البيئة المنزلية وتقديم اقتراحاتهم مثل إزالة الحواجز المعمارية وإضافة بعض التجهيزات بل ويمكنهم التوصية بشأن بعض الأشياء لتحسين تقنيات تقديم الرعاية، ويتطلب كل هذا مشاركة نشطة من المصاب بالتصلب العصبي المتعدد ومن يقومون بتقديم الرعاية لهم الذين يمكن أن يكونوا قادرين على إثراء تقييم المتخصصين من خلال المعلومات الهامة بخصوص الوضع المنزلي واستخدام الأجهزة المنزلية ونظام تقديم الرعاية المتكرر.

### التجهيزات المنزلية

إدخال التجهيزات للمنزل يمكن أن يضمن أن الرعاية والمساعدة فعالة وآمنة، ومن أمثلة هذه التجهيزات : وضع يد في مكان استراتيجي أو سياج للامساك به في المرحاض والمطبخ والصالات وسلالم الحمام وحوض الاستحمام والمصاعد الكهربائية وسلم معد للصعود وممرات واسعة وفرش قابلة للتعديل.

يمكن للأخصائي الاجتماعي إسداء النصح حول مسائل متعلقة بالانتقال.

### التقنيات المساعدة

تتضمن التقنيات المساعدة أي أداة أو قطعة من التجهيزات أو منتج نظام سواء تم الحصول عليها بشكل تجاري أو من تاجر تجزئة أو تم تصنيعها وفقاً لرغبة المستخدم يتم استخدامها للحفاظ على أو تحسين القدرات الأساسية للمعاقين، ويوجد الكثير من أنواع التقنيات المساعدة التي يمكن أن تجعل من تقديم الرعاية والمساعدة لمريض التصلب العصبي المتعدد أكثر أماناً وأكثر كفاءة، لمزيد من المعلومات فضلاً ارجع إلى العدد ٧ من مرضى التصلب العصبي المتعدد الذي يركز على إعادة التأهيل.

هناك الكثير من العوامل التي يمكن أن تؤثر على إمكانية استخدام أساليب معينة من عدمه مثل وضع رأي المستخدم في الاعتبار عند انتقاء نوع التقنية المساعدة أو تغيير احتياجات مرضى التصلب العصبي المتعدد أو التدريب أو إتاحة فرصة لاختبار الجهاز، ويساعد انشغال المصاب بالتصلب العصبي المتعدد ومن يقوم بتقديم الرعاية له سواء كان رجلاً أو امرأة طوال عملية تقييم واختيار التقنية المساعدة أيضاً في تأمين استخدام مناسب وآمن.

وعلاوة على ذلك فبسبب الطبيعة المتغيرة للتصلب العصبي المتعدد فإن الأجهزة المساعدة ربما لا تشكل حلولاً طويلة المدى وبالتالي فإن بعض الأجهزة تصبح مع مضي الوقت عديمة الاستخدام، بل ربما تتغير تفضيل وأسلوب حياة مريض التصلب العصبي المتعدد، ولكل هذه الأسباب فإن التقييم المنتظم لاحتياجات التقنية المساعدة من الأمور الهامة للغاية.

### متى تتم الحاجة إلى اهتمام خاص

بالنسبة للمرضي الذين يعانون من التصلب العصبي المتعدد الذين يعانون من فقد الإحساس، يصبح من المهم الاهتمام ببعض أنشطة تقديم الرعاية المعينة، ففقدان الإحساس يمكن أن يؤدي إلى أدراك خاطئ أو عدم إدراك درجة الحرارة أو الضغط أو الألم، وإذا لم يتم التعرف على ذلك بشكل منتظم ووضع في الاعتبار فإن فقد الإحساس يمكن أن يؤدي إلى انهيار في الجلد أو حروق بسبب المياه الساخنة جداً أثناء الاستحمام أو بعض المضاعفات الأخرى.

وفيما يتعلق بفقدان الإحساس بالضغط فإن الإليتين والأعقاب والكوعين عرضة للخطر بشكل واضح، بالنسبة لمرضى التصلب العصبي المتعدد الذين يحتاجون مساعدة في الوضعية أثناء النوم أو الجلوس أو الرد المستمر وإعادة الوضعية السابقة بواسطة مقدم الرعاية من الأمور الهامة جدا لكي لا يحدث انهيار (تقرح) في البشرة، وهذه المهمة يمكن أن تكون مجهدة لكل من المريض ومقدم الرعاية وخاصة أثناء الليل، ويمكن أن يسدى أخصائي العلاج الطبيعي النصح بخصوص استخدام فراش مضغوط أو وضع الوسائد وجدول بإعادة وضع هذه الأشياء.

### النتيجة

يمكن تحقيق تقديم الرعاية الفعالة باستخدام المهارات والأدوات التي يتم الحصول عليها من خلال التنسيق مع أخصائي العلاج الطبيعي والمعالج المهني، ويلعب هؤلاء الأخصائيين دوراً هاماً في تقييم موقف تقديم الرعاية من خلال التوصيات المتعلقة بتطوير أنشطة تقديم الرعاية إلى حد الكمال وكذا من خلال دعم مقدمي الرعاية من خلال الإدلاء بالمعلومات الهامة والتدريب والتشجيع.

# الأثـــر الاقـــتصادي والاجـــتماعي لتقـــديم الرعـــاية الأســـرية.

اليزابيث ماكدونالد،مدير طبي، نيو ساوث ويلز وفيكتوريا لمرضى التصلب العصبي المتعدد، استراليا و ريكس سيمونز، مدير المشروع، مرضي التصلب العصبي المتعدد باستراليا: دراسة طولية، مستشفى كانبرا باستراليا.

من المعروف جيدا أن تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد يجلب معه عبئاً عاطفياً لكل من المصابون وأسرهم وأيضاً لمقدمي الرعاية لهم، لقد تم فقط مؤخراً إدراك كم يكلف مرض مثل التصلب العصبي المتعدد وكيف يضع ذلك عبئاً إضافياً ليس فقط على المريض ولا على مقدم الرعاية لهم بل على المجتمع بأسره، وقد منح تقييم تكاليف علاج مرض التصلب العصبي المتعدد المجتمع الدولي تبريراً اقتصادياً لتمويل الأبحاث من أجل علاج ( وفي النهاية الشفاء) لكي نقلل من تكاليف الرعاية الصحية ودعم الإعاقة.

ويصيب التصلب العصبي المتعدد الشباب في سن إكمال دراستهم أو الشروع في إعداد مستقبلهم أو الدخول في علاقات وتأسيس بيوت وأسر، ومن الطبيعي أن يكون هذا التوقيت من أغلى فترات عمر المرء بالفعل، كما أن التكاليف الإضافية للرعاية الصحية والعلاجات والمساعدات والمعدات وحالة البطالة الغامضة أو التقاعد الجبري المبكر تعتبر كلها من الطرق الواضحة التي يؤثر بها التصلب العصبي اقتصادياً واجتماعياً على المرضى وأسرهم، وتتضمن التكاليف التي لا يشعر الكثير بها توفير رعاية غير رسمية وشراء الخدمات مثل إحضار خادم منزلي.

### تكاليف التنبؤ بالمرض

يوجد الكثير من خصائص التصلب العصبي والتي في مجملها يمكن أن تتنبأ بتكاليف المرض، ويتضمن هذا طبيعة المرض المزمنة والفحوصات التي تستخدم لتشخيص ومراقبة تقدم المرض والعلاج مثل علاجات تعديل المرض مع الأعراض والتحكم المستمر به، وأحيانا يتطلب حدوث انتكاسات علاجات مزمنة والحجز في مستشفى في حين أن الإعاقة المستمرة ربما تعني أن المصاب بالتصلب العصبي يحتاج إلى رعاية داعمة ومساعدات معينة وتجهيزات طوال حياته.

### الرعاية الرسمية

الرعاية الرسمية من المصطلحات الشائعة في الأبحاث المتعلقة بالتكاليف والعوامل الاقتصادية المتصلة بالمرض، ويتم تقديم الرعاية الرسمية من خلال الأسرة والأصدقاء بدون تكاليف مالية إلا أن لها تكاليف مادية واجتماعية ضخمة على الرغم من ذلك، وتتضمن الرعاية المقدمة، المساعدة في أنشطة الرعاية الشخصية والأعمال المنزلية وأعمال الصيانة والإصلاحات والنقل والعناية بالأطفال، وقد تم إيضاح أن قدر الرعاية الرسمية المطلوب يتزايد بشكل مضاعف مع مستوى الإعاقة، ويمكن حساب تكلفة الرعاية الرسمية بأكثر من طريقها منها:

- تقييم الاستبدال: وهو عبارة عن حساب قيمة الدفع لنفس الخدمة من مزود خدمة مقابل الأجر.
- تكاليف الفرصة: قيمة الأجور المفقودة.
- التقييم الذاتي: ما الثمن الذي يشعر مقدمي الرعاية أنه يجب أن يتقاضاه.

قدرت دراسة استرالية تستخدم نموذج الاستبدال تكاليف الرعاية الرسمية في حالات التصلب العصبي بـ ١٥٪ من التكلفة الكلية للمرض، وتري نفس الدراسة أن ١٥٠٠٠ شخص مصاب بالمرض في استراليا قدرت تكلفة الرعاية الإجمالية المقدمة لهم بما يساوي ٦٠٠ مليون دولار استرالي (٣٦٠ مليون يورو) باستثناء تكاليف المنزلي ومعادل تكاليف الرعاية الرسمية، وبعد أن عرفنا التكلفة الضخمة لعلاج التصلب العصبي فمن المهم أن نقدر كم أن مقدمي الرعاية يقللون الإنفاق الحكومي بشكل كبير ويساهمون في المجتمع بشكل مادي، يجب إدراك هذا، بل ويجب الاعتراف بالدعم والرعاية لمقدمي الخدمة والمهتمين كجزء هام من تقديم الخدمة لمرضى التصلب العصبي، بالإضافة إلى وضع قيمة مادية على الرعاية فإنه يجب الالتفات إلى أن هناك بعض التكاليف الاجتماعية الهامة للرعاية غير المدفوعة كما ناقشنا ذلك أسفله.

### التكاليف المباشرة

تشمل التكاليف المباشرة لمرضى التصلب العصبي الذين يعيشون في المجتمع العلاجات والخدمات الطبية وخدمات الدعم والفحوصات الطبية والإقامة في المستشفيات والإسعافات الطبية والمساعدة

والمنتجات الطبية و تغيير المسكن ووسيلة الانتقال.

### التكاليف غير المباشرة

تشمل التكاليف غير المباشرة لمرضى التصلب العصبي الذين يعيشون في المجتمع الأجازات المرضية والغياب عن العمل والتقاعد المبكر، وعند معرفة أعمار المصابين بالتصلب العصبي فإن التكاليف غير المباشرة تعتبر عالية حيث قد تم تقديرها بنحو ٤٠٪ من التكلفة الإجمالية للمرض.

### عبء المرض

بالإضافة إلى تحديد القيمة المالية للرعاية فإن هناك بعض الخسائر الاجتماعية لمرض التصلب العصبي، فبعض مظاهر المرض مثل الألم والاكتئاب وضعف المشاركة في الأنشطة الاجتماعية والترفيهية يؤدي إلى انخفاض في مستوى جودة الحياة للمريض وهى من الخسائر غير المحسوسة لهذا المرض، ومن الصعوبة بمكان أن نقيس هذه الخسائر بمقاييس مادية واقعية وإن كان بعض المصابين بالتصلب العصبي ومقدمو الرعاية لهم يعتبرها أنها على نفس القدر من الأهمية، إذا لم تكن أكثر أهمية من التكاليف المادية الحقيقية المرتبطة بالمرض.

### العلاقات

هناك بعض التحديات الخسائر يقابلها المهتمون بمرضى التصلب العصبي، ففي حين يكون جل الاهتمام منصب على المريض، فان حاجات المهتمين ومقدمي الرعية يجب أن توضع في الاعتبار لأنهم أيضاً يتأثرون بشكل كبير للغاية، وربما قلل المهتمون أو توقفوا عن

وظائفهم المدفوعة وخفضوا الوقت لمتابعة اهتماماتهم وأنشطتهم الترفيهية، بل وربما حزنوا على خسائرهم أو الفادح منها وخاصة ما يتعلق بخطط وأحلام الحياة المستقبلية لهم، وربما أضافت التغيرات المفروضة على دور تقديم الرعاية ضغوطاً إضافية على مقدمي الرعاية حيث أنهم يناضلون مع مهام وأنظمة إضافية وغير تقليدية بالإضافة إلى أنشطتهم العادية ومحاولة إقامة توازن بين كل هذا المطالب المتصارعة، ويجد المرافق الذي يقدم خدمة شخصية الأمر صعباً عند التبديل بين دور مقدم الرعاية و دور المرافق الحميم، ويجب أن يتم فصل دور المهتمين أو مقدمي الرعاية عن الدور الفردي الأساسي سواء كان ذلك دور الرفيق أو أحد الوالدين أو أحد أفراد الأسرة.

### العوامل الاجتماعية الاقتصادية

تركز الدراسات الحديثة على القضايا الاجتماعية الاقتصادية المتعلقة بهذا المرض المزمن وقد وجدت ارتباطاً بين انخفاض الدخل والراحة المادية، ففي دراسة على المملكة المتحدة، صرح مرضى التصلب العصبي أن إجمالي مستوى معيشتهم قد انخفض بعد تشخيص إصابتهم بالمرض إما لفقد الوظيفة وإما للمصاريف الإضافية الناتجة عن الإعاقة، وقد أظهرت دراسة استرالية أن مرضى التصلب العصبي غالباً ما يكون لديهم مستوى دخل أقل من مستوى الدخل العام للسكان الاستراليين ويقل تواجدهم بالوظائف الكاملة، وعلاوة على ذلك فقد أظهرت نفس الدراسة أن مرضى التصلب العصبي يعانون ٣٠٪ من نسبة جودة الحالة الصحية لديهم، ويمكن أن تضيف المشاكل المادية للعبء العام لهذا المرض الذي يقع على عاتق المهتمين وكذا الأسر ليس فقط بتقليل الوصول إلى خدمات الحصول على العلاج والدعم للمريض بالتصلب العصبي بل أيضاً بوضع ضغط على ميزانية الأسرة المطلوب منها تغطية نفقات الأجهزة والطعام والملبس ومصاريف الحياة العامة والترفيهية لكل أفراد الأسرة.

وفي الختام فلا غنى عن فهم عميق للخسائر الاجتماعية والاقتصادية لتأثير التصلب العصبي على الأفراد والأسر والمهتمين والمجتمع ككل من أجل الاستمرار في تحدي السياسيات الصحية والمعيشية والوظيفية وأن نحطم العلاقة بين هجوم التصلب العصبي والأضرار الاجتماعية والاقتصادية التي تحدث تبعاً لوجود المرض، ويجب الاعتراف رسمياً بالخدمات غير المدفوعة التي تقوم بها الأسر والأصدقاء ويجب إبراز قيمة المهتمين ومقدمي الرعاية ودعمهم لما يقومون به من دور جليل في العناية بمرضى التصلب العصبي المتعدد.





# كل منا له حدود: إدراك إساءة استغلال العلاقات في تقديم الرعاية

ديبوراه م ميلار، حاصل على دكتوراه، ومدير الرعاية الشاملة، مركز ميلين لأبحاث وعلاج التصلب العصبي المتعدد، عيادة كليفيلاند، أوهايو، الولايات المتحدة الأمريكية.

يعتبر التصلب العصبي المتعدد هو المرض الذي لا يقتصر تأثيره على الجهاز العصبي المركزي، فغالبًا ما يؤثر على كيفية تفكير الأشخاص بشأن أنفسهم وفيما يعتقدون أنهم قادرون على المساهمة به في علاقاتهم، وهذان الأمران بدورهما قد يؤثران على الوضع البدني ومشاعر أسرة وأصدقاء الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، وفي العديد من الحالات، يؤدي العيش مع الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد إلى احترام أفراد الأسرة واكتراثهم لبعضهم البعض بشكل أكثر علاوة على اكتراثهم لوضعيتهم العاطفية والبدنية.

ولكن الأسر لا تكون دائمًا قادرة على الحفاظ على هذه الوضعية الإيجابية بالنسبة لمرض التصلب العصبي المتعدد – ذلك أنه في بعض الأحيان قد تتدهور العلاقة بين شخص مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد ومقدم الرعاية لأسرته حيث يمكن أن تصبح هذه العلاقة مؤلمة، ويمكن حدوث ذلك الأمر لعدة أسباب منها الإجهاد البدني أو العاطفي لمقدم الرعاية أو صعوبة تكيف الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد مع الإعاقة المتزايدة أو الصعوبات التي قد يواجهها الزوج أو الشريك مقدم الرعاية عند التعامل مع الجوانب الحميمة لعلاقتهما واحتياجات تقديم الرعاية حيث قد تشتمل تلك الصعوبات على معالجة المثانة أو الأمعاء أو التعامل مع الخلل المعرفي، ويعد الإجهاد الذي ينتاب مقدم الرعاية أحد أشكال المعاناة الداخلية التي قد تنتج عن العبء البدني أو العاطفي الناتج عن تقديم الرعاية، وعندما يستجيب مقدم الرعاية إلى هذا الإجهاد بأن يلحق الضرر بالشخص

يمكن أن يسهم إجهاد وعزلة مقدم الرعاية في التعرض إلى خطر الإيذاء بين مقدمي الرعاية والأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.

المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد الذي يتولى رعايته، فإن ذلك يعد من قبيل الإيذاء الجسدي.

ومن المهم التعرف على أنواع الإيذاء الجسدي المختلفة:

**الإيذاء البدني للبالغين:** هو عبارة عن أذى بدني كبير يتعرض إليه الشخص البالغ وينتج عن المعاملة القاسية غير الآدمية لأي شخص أو ممارسته لعمل ضار بشكل متعمد.

**الاعتداء الجنسي:** هو أي شكل من أشكال الجنس القسري أو الانحلال الجنسي، ويشتمل ذلك على إجبار فرد ما على المشاركة في سلوكيات جنسية أو الانسياق إليها.

**الأذى العاطفي:** يعد هذا الشكل أصعب أشكال الإيذاء من حيث التعريف بشكل محدد بيد أنه يعتبر بصفة عامة الأكثر ضررًا نظرًا للآثار طويلة المدى التي يخلفها، ويحدث ذلك الشكل من الإيذاء عندما يقوم الأفراد ذوو السلطة والنفوذ على الآخرين باستخدام هذه المزية بطريقة مهينة أو عدوانية أو بطريقة تعمد إلى استغلالهم أو التسبب في إيذائهم.

**الإهمال:** هو عبارة عن إخفاق أحد الأفراد المسئولين الذين لديهم موارد كافية لتقديم أدنى مستويات الرعاية لطفل ما أو أحد البالغين المعرضين للإصابة بالمرض، وتشتمل أدنى مستويات الرعاية على الصحة أو التغذية أو الحماية أو التعليم أو الإشراف أو العاطفة أو الاهتمام.

**الاستغلال والسرقة:** يشتمل الاستغلال والسرقة على اختلاس الأموال أو الممتلكات أو السرقة والإجبار على توقيع مستندات قانونية تفيد المجرم، إن البالغين القابلين للإصابة بالمرض والذين يبلغون من العمر ١٨ عاماً أو أكثر والغير قادرين على تدبير احتياجات المعيشة الأساسية الخاصة بهم أو الذين يفتقرون إلى المساعدة لحماية مصالحهم يكونون على وجه الخصوص عرضة للاستغلال.
(مقتبس من الجمعية الوطنية الأمريكية لمرض التصلب العصبي المتعدد، فصل الإرشادات الخاصة بالتعامل مع الإيذاء والإهمال، ٢٠٠٢)

هناك شكوك طفيفة أن الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد يكونون ضحايا للإهمال أو العنف ولكن مدى هذه الشكوك غير معلوم بوضوح، لقد قدم العديد من موظفي الجمعية الوطنية الأمريكية لمرض التصلب العصبي المتعدد تقارير إخبارية حول ممارسة الإيذاء أو الإهمال بين أفرادها، وفي دراسة أجريت على الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد بمركز ميلين لمرض التصلب العصبي المتعدد، استنتج الدكتور جاك كونومي ورفاقه أن: العنف المنزلي بين الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد يبدو شائعًا، ولا توجد مجموعة عمرية أو جنسية أو عرقية أو اجتماعية اقتصادية من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد تكون بمعزل عن العنف الشخصي.

كما لا يوجد شخص يعيش مصاباً بمرض التصلب العصبي المتعدد غير معرض لإمكانية الإيذاء، ويُعتقد أن نمط الإيذاء داخل الأسر التي لها تاريخ من العنف المنزلي يرجع إلى ما قبل الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد سوف يستمر وقد يزداد نسقه مع تدهور المرض كما يوجد تفاوت كبير في توزيع السلطة بين أفراد الأسرة، وإنه لمن الأهمية بمكان أن الأسر التي لها تاريخ سابق من العنف المنزلي قد تجد نفسها منخرطة في علاقات سيئة نتيجة الضغوط التي يخلفها العيش مع الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد.
وتشتمل بعض المؤشرات على حدوث الإيذاء أو الإهمال على:

- الكدمات أو آثار الضرب التي لا يمكن تفسيرها بالسقوط على الأرض أو التورم الناتج عن مشاكل الحركة.
- الكدمات التي تأخذ شكل اليد أو شيء مألوف.
- الكدمات على كلا الجانبين.

**المؤشرات التي تدل على أن الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد قد يكون معرضاً لخطر الإيذاء أو الإهمال:**

- تعاطي الكحول أو غيره من المواد / العقاقير المنشطة.
- العزلة الاجتماعية (عن الأصحاب أو الأسرة أو المجتمع).
- المواقف التي يقصد بها الحط من الشأن والتحقير.
- الإصابة بمرض مزمن تدريجي بحيث يتخطى قدرة مقدم الرعاية على التعامل معه.
- مقدمو الرعاية الذين يظهرون علامات "نفاد الصبر" مشتملة على المبالغة في الانخراط في تقديم الرعاية والعجز المصاحب لمرض التصلب العصبي المتعدد.
- الأفراد المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد الذين يعولون أسرهم مالياً.
- أفراد الأسرة أو مقدمو الرعاية الذين يكونون معرضين لجهد زائد أو يعانون من ضعف القدرة على تقديم الرعاية بسبب مشاكلهم الصحية أو عوامل أخرى.
- الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد الذين لديهم احتياجات حركة يتم التعامل معها بشكل رديء أو مشاكل في المثانة أو الأمعاء أو يعانون من أعراض معرفية يصعب حلها و/أو التغيرات الشخصية أو استياء حالة المرض.

- الشعور بتهيج أو حكة أو ألم في الأعضاء التناسلية مما قد يشير إلى حدوث اعتداء جنسي.
- وجود تاريخ من التردد على المستشفيات بشكل متكرر أو الإصابات المتكررة.
- الحالات الطبية غير المعالجة.
- الافتقار إلى أطقم الأسنان أو النظارة أو أجهزة الحركة اللازمة.

عندما يهتم متخصصو الرعاية الصحية أو الأسرة أو الأصدقاء بإمكانية وجود الإيذاء أو الإهمال داخل أسرة تعيش مع الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد فإن الخطوة الأولى تتمثل في الاعتراف بهذا الاهتمام، وتعد جملة مثل "كل شخص له حدود تتعلق بمقدار الإجهاد أو المسئولية التي قد يتحملها - في اعتقادك ما هو مدى اقترابك من الحد الخاص بك؟" هي طريقة مفيدة بالنسبة لمقدم الرعاية كي يبدأ بها المناقشة، وإذا كانت هناك إشارة تدل على أن الأسرة تكون في خطر متزايد، فمن المهم أن تتم إحالتها إلى مؤسسات الخدمات الاجتماعية والصحية الملائمة لضمان سلامة الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد وتحديد الموارد التي قد تساعد على التخفيف من الإجهاد الذي يصيب مقدم الرعاية، وكما هو الحال في معظم الحالات الضارة، يعد الاكتشاف والتدخل المبكرين بمثابة المفتاح الرئيسي للوقاية أو القضاء على الضرر العاطفي أو البدني الذي يمكن أن ينتج عن الإيذاء أو الإهمال.
وحيث إن القوانين المتعلقة بالإبلاغ عن الإهمال والإيذاء تختلف بين الدول، فمن المهم أن يعي أفراد الأسرة وأخصائيو الرعاية الصحية مسئولياتهم وأن يكونوا على علم بالهيئات ذات الصلة للاتصال بها إذا كان لديهم أية مخاوف.

# مبادرة أروبية: الرعاية الأسرية الاحترافية للمصابين بالتصلب العصبي المتعدد - مشروع الرعاية المؤهل

إعداد بدرو كاراسكال، المدير التنفيذي للاتحاد الاسباني لمكافحة مرض التصلب العصبي المتعدد (FELEM)، جمعية التصلب العصبي المتعدد الاسبانية

حيث إنه لا يوجد علاج لمرض التصلب العصبي المتعدد، فإن تحسين جودة حياة أولئك المصابين بالمرض يمثل إحدى الطرق الرئيسية لمكافحة المرض، ومع تطور المرض، قد يحتاج الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد إلى الاستعانة بفريق من الأخصائيين الطبيين وأخصائيي الرعاية، وقد تحتاج الأسر هي الأخرى إلى المساعدة في تقديم الرعاية.

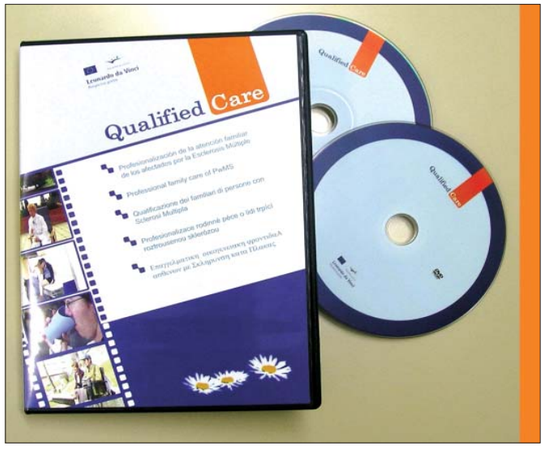
وقد وجدنا أن بعض الأسر قد قدمت ما يربو على ٥٠ في المائة من احتياجات الرعاية الخاصة بالمحبين إليهم، وفي كثير من الحالات لم يكن لديهم أية دراية بمهام مثل نقل الشخص من أو إلى كرسي عجلي أو التعامل مع المشاكل المعرفية، وكانوا في الغالب يتعلمون كيفية التعامل مع المشاكل عند ظهورها.

وعليه، فقد أردنا إعداد مشروع يتيح لمقدمي الرعاية إلى الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الحصول على المعلومات اللازمة لمساعدة أفراد أسرهم والاعتناء بهم بطريقة محترفة، وقد اشتمل هذا المشروع على تصميم أداة تدريب كان الهدف الرئيسي منها هو تحسين جودة حياة كلاً من الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد ومقدم الرعاية له.

وقد تم تصميم أداة التدريب التي كانت متوفرة في اسطوانات دي في دي واسطوانات مدمجة بعد أن تم تحديد وتقييم احتياجات التدريب اللازمة لمقدمي الرعاية، وقد اتضح من خلال أحد الاستبيانات أنه قد اكتمل تدريب ٤١٨ شخص من مقدمي الرعاية والأفراد المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من اسبانيا وإيطاليا وجمهورية التشيك واليونان، كما شارك أشخاص مصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد ومقدمو رعاية في مجموعات بحثية في كل من هذه الدول وتم إجراء مقابلات مع المتخصصين في مراكز الرعاية اليومية ومراكز إعادة التأهيل التابعة لجمعيات التصلب العصبي المتعدد وذلك للمساعدة في إمداد المشروع بالمعلومات.

**وقد مر المشروع بهذه المراحل:**

- تحليل الاحتياجات التدريبية لمقدمي الرعاية والأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.
- تصميم وتوثيق أداة تدريب لمقدمي الرعاية بخمس لغات (اللغة الإنجليزية والاسبانية واليونانية والإيطالية والتشيكية).
- نشر النتائج من خلال قنوات مختلفة مثل إقامة ورشة عمل في مدينة بلد الوليد باسبانيا في شهر سبتمبر عام ٢٠٠٦ حيث شارك فيها سياسيون محليون وإقليميون وأشخاص مصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد ومقدمو رعاية والجمعية المحلية للتصلب العصبي المتعدد وشركاء أوروبيون ومحليون








في المشروع، وقد نشرت النتائج أيضاً على الموقع الإلكتروني الخاص بالمشروع (www.qualifiedcare.net)، وعبر المواقع الإلكترونية الخاصة بالشركاء في المشروع ومن خلال الاتصال بالمنظمات والمؤسسات المشاركة في العجز والتدريب.

- خطة الاتصالات.
- مراقبة الجودة.

إن تحليل احتياجات التدريب اللازمة لمقدمي الرعاية للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد قد ألقى الضوء على عدد من القضايا الرئيسية، إذ أنه قد وجد أن معظم مقدمي الرعاية كان لديهم صعوبات في أداء مهامهم اليومية المتعلقة بالرعاية نظراً لاكتسابهم المعلومات الخاصة بالمرض يوماً بيوم من خلال الممارسة وبدون تدريب، وكانت أهم الاحتياجات التي تم تحديدها تتمثل في الدعم النفسي والإرشادات اللازمة لأداء التحويلات، وقد ذكروا أيضاً أنهم بحاجة للحصول على معلومات من المتخصصين طوال فترة المرض وليس في فترة تشخيصه فقط، ويُذكر أن مقدمي الرعاية قد اعترفوا بحاجتهم إلى التدريب على الرغم من أنهم قد توصلوا إلى أن الوقت اللازم تخصيصه للحصول على التدريب كان يمثل مشكلة، ومن ثم يمكن أن يفضلوا أن تكون مواد التدريب في أشكال مختلفة كي يتبعوها بطريقتهم الخاصة.

وتكون اسطوانة الدي في دي خاصة بالأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد والأسر والمتخصصين وذلك لتلبية احتياجاتهم المعرفية المتعلقة برعاية الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد بغض النظر عن نسبة عجزهم، وتجدر الإشارة إلى أن أداة التدريب المتوفرة في شكل اسطوانة دي في دي/اسطوانة مدمجة توجد لدى جمعيات التصلب العصبي المتعدد الوطنية المشاركة في المشروع.

الشركاء الذين شاركوا في المشروع هم:

- جمعية البليار للتصلب العصبي المتعدد (ABDEM، اسبانيا).
- الاتحاد الاسباني لمكافحة مرض التصلب المتعدد (FELEM، اسبانيا).
- مؤسسة أوجينيا إبالزا فوندازياو للتصلب العصبي المتعدد (اسبانيا).
- جمعية التصلب العصبي المتعدد اليونانية (اليونان).
- براجما إنجينيرينج إس. أي آر (إيطاليا).
- جمعية بي إم أي (جمهورية التشيك).

لقد تم نشر النتائج التي تمخض عنها المشروع من خلال عدد من القنوات وتخلل ذلك إقامة ورشة عمل في مدينة بلد الوليد باسبانيا حيث تم خلالها عرض اسطوانة الدي في دي.

- غربي اليونان وإيبيريوس يو إي تي بي (اليونان).
- إكس إكس أي إنفسلان، إي إل (اسبانيا).

ولمزيد من المعلومات حول مشروع الرعاية المؤهل، يرجى زيارة هذه المواقع الإلكترونية: www.qualifiedcare.net
www.esclerosismultiple.com

# شبكة ويلز لمقدمي الرعاية لمرضى التصلب العصبي المتعدد: الوصول إلى المهتمين المنعزلين

إن البحث الذي أجراه روزماري تشيسون بجامعة جوردون روبرت الواقعة في أبردين باسكتلندا بتكليف من الجمعية الاسكتلندية للتصلب العصبي المتعدد قد أوضح أن العزلة الاجتماعية تزداد بشكل كبير للغاية مع تزايد مسئوليات الرعاية، وقد قامت جمعية التصلب العصبي المتعدد بويلز/ سيمرو بإنشاء شبكة ويلز لمقدمي الرعاية لمرضى التصلب العصبي المتعدد وذلك لتقديم الدعم بشكل شخصي إلى المهتمين المنعزلين المسئولين عن رعاية الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد عن طريق الاتصال الهاتفي أو عبر البريد الإلكتروني، ويعد هذا النوع من دعم الأقران له قيمة خاصة لدى الأفراد المنعزلين على الصعيدين الاجتماعي والجغرافي وهي الحالة التي عليها العديد من المهتمين في ويلز.

وتتمثل الأهداف المرجوة من المشروع في تقليل العزلة الاجتماعية التي يعاني منها المهتمين بالأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد ولتقديم فرص تطوعية إلى المهتمين الذين يرغبون في تقديم العون للآخرين في موقف مماثل، ويعمل منسق المشروع على الوصل بين مقدم الرعاية الذي تدرب أن يكون متطوعًا ومقدم الرعاية الذي يرغب في دخول الخدمة.

يُذكر أنه قد تم جذب المتطوعين بواسطة عدة طرق منها نشر الإعلانات في مكاتب المتطوعين وفي الصحافة المحلية، ولقد شارك كل متطوع في دورة تدريبية استمرت ليومين تبعها متابعة التدريب والدعم عن بعد، وتم إعطاء المتطوعين دليل مقدمي الرعاية (يوفر تفاصيل الخدمة في كافة أنحاء ويلز) بالإضافة إلى إرشادات مكتوبة حول أدوارهم، ويتم إجراء المكالمات بين المتطوع ومقدم الرعاية عن طريق هاتف محمول كما تتولى جمعية التصلب العصبي المتعدد دفع الفواتير بشكل أساسي.

ومن الأمور الرئيسية في إنجاح هذا النوع من الخدمة هو ضمان وعي المستخدمين المحتملين بالخدمات من خلال إستراتيجيات اتصال جيدة.

ولمزيد من المعلومات، يرجى الاتصال بجوانا ريدلي (jridley@mssociety.org.uk)





# لا نتوانى عن الرد على استفساراتكم

يقوم المحرر ميتشل ميسمر يوسيلي بإجابة أسئلة حول تقديم الرعاية

**س.** أنا مصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد وتنتابني مؤخراً بعض المخاوف بشأن زوجي الذي يقدم الرعاية لي، هذا فضلاً عن مساعدتي في النهوض من السرير في الصباح والاستحمام وارتداء ملابسي كما يقوم بمعظم أعمال الطهي والتنظيف في بيتنا، إنه يقوم بعمل رائع بيد أنني قلقة لأنه لا يأخذ أي قسط من الراحة ويرهق نفسه كثيراً، وهو يقول إنه لا يريد الحصول على قسط من الراحة كما يبدو قلقاً من أنني لن أتمكن من التغلب على نفسي ولن أتحمل الحصول على مساعدة من أي شخص آخر كأحد المعاونين، ماذا عساي أن أفعل للتأكد من أنه لن يصاب "بنفاد صبر مقدم الرعاية"؟

**ج.** إنه لمن المهم دون شك أن تقدري وتعترفي بطريقة ما بما يعنيه قرار زوجك بالنسبة لك، فمن خلال خطابك، يبدو كما لو كنت قد فعلتي ذلك، فلا يمكن أبداً تخصيص وقت لشخص ما على حساب شخص آخر، فهناك علامات يجب البحث عنها تشير إلى تعرض مقدم الرعاية إلى نفاد الصبر منها تجنب الأصدقاء وأفراد الأسرة وغيرهم ممن يحب وفقد الاهتمام بالأنشطة التي كان يستمتع بها في السابق والشعور بوهن العزيمة وسرعة الغضب والإحساس باليأس وعدم الفائدة ووجود تغيرات في الشهية أو الوزن أو كلاهما وتغيرات في عادات النوم والشعور بالمرض ووجود مشاعر بالرغبة في إيذاء نفسه أو الشخص الذي يتولى رعايته فضلاً عن الإنهاك البدني والعاطفي، فإذا رأيت أياً من هذه العلامات تبدو على زوجك، ينبغي عليك تشجيعه على التحدث إلى أحد المتخصصين، ويمكن أيضاً مساعدته من خلال التعرف على خدمات الراحة وخدمات الرعاية المنزلية وخدمات دعم مقدم الرعاية المتوفرة في منطقتك ومن ثم تشجيعه على الاستفادة منها.

**س.** إنني أقوم بالاعتناء بزوجتي المصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد كما أنني لدي عمل كثير، وقد كنت أفكر مؤخراً في أن أعمل بنظام الدوام الجزئي في العمل، وعلى الرغم من أن ذلك قد يتسبب في نقص الدخل، إلا أن هذه الطريقة قد تجعل الأمور أبسط داخل المنزل وبذلك يكون لدينا الوقت كي نمارس أنشطة ترفيهية سوياً، ولكن ينتابني قلق حول كيفية طرح هذا الموضوع في العمل علماً بأنني قد جعلت إصابة زوجتي بمرض التصلب العصبي المتعدد بمعزل عن حياتي العملية، هل بإمكانك إسداء النصح لي بهذا الصدد؟

**ج.** يبدو لي أنك قد بدأت التفكير بالفعل حول مميزات وعيوب العمل لعدد أقل من الساعات وهو الأمر الذي يمكن أن يكون مفيداً جداً، ولكن قبل اتخاذ قرار بشأن تقليل ساعات عملك، من المهم أن تكون على دراية تامة بحقوقك كمقدم رعاية لفرد من أفراد الأسرة مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد، فكل دولة لها حوافز وحلول مختلفة تجاه الأسر التي يوجد بها فرد بحاجة للمساعدة، ويجب أن تكون مؤهلاً لتقليل ساعات عملك بشكل مؤقت أو القيام بشكل آخر من أشكال الترتيب من خلال صاحب العمل، ويمكن أن يكون أحد المتخصصين في مجال الخدمة الاجتماعية مثل أحد الأخصائيين الاجتماعيين مصدراً جيداً للمعلومات المتعلقة بحقوق مقدمي الرعاية للأسر في نطاق العمل، وعلاوة على ذلك، يمكن أن تمثل عدد من جمعيات التصلب العصبي المتعدد الوطنية مصادر متعلقة بهذا الموضوع أيضاً.

مارتا استراتا وشقيقتها فرانسيسكا

# حـــوار مـــع أحـــد مقـــدمي الرعـــاية الأســـرية

تحدثت سيلفيا ترافيرسا من الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد مع مارتا ستراتا بمدينة جنوة، إيطاليا، حول تجربتها عندما نشأت مع أم مصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد.

**سيلفيا: مارتا، هل يمكنك أن تخبري قراءنا عنك وعن أسرتك؟**

**مارتا:** إنني أبلغ من العمر ٢٤ عاماً وأعيش في مدينة جنوة بإيطاليا مع أسرتي، إنني أدرس بالجامعة كما أعمل في إحدى الفرق المسرحية التي تنظم أنشطة للأطفال والأشخاص المعاقين ذهنياً، ولدي شقيقة تُدعى فرانسيسكا، تدرس هي الأخرى بالجامعة، ويعمل أبي مهندساً معمارياً وهو مشغول حقاً، وأمي تُدعى باتريزيا وتبلغ من العمر ٥٣ عاماً، وحتى منذ ما يقرب من عامين كانت تعمل في أحد المختبرات الطبية.

**سيلفيا: كم كان عمرك عندما بدأت أمك في الاحتياج لمساعدتك لأول مرة؟**

**مارتا:** لقد بدأت إصابة أمي بمرض التصلب العصبي المتعدد عام ١٩٩٠ عندما كنت في الثامنة من العمر وكانت شقيقتي في الخامسة، ويمكنني أن أتذكر في ذلك الحين أنه قد تم إدخال أمي إلى المستشفى لما يقرب من شهر، وفي ذلك الحين، كانت أمي تجد صعوبة في المشي بيد أنها كانت لا تزال في غنى عن العون بعض الشيء، وقد أصبحت المساعدة التي نقدمها أنا وشقيقتي تزداد أكثر فأكثر خلال الثلاث أو الأربع سنوات الماضية على الرغم من أنني لا أظن أننا نعتبر أنفسنا "مقدمي رعاية" بالفعل، وربما أجد صعوبة في تحديد دوري بالمنزل وبعلاقتي مع أمي.

**سيلفيا: ما هو نوع المساعدة أو العون الذي تقديمه لأمك؟ وهل هناك أفراد آخرين داخل أسرتك يقدمون العون أيضاً؟**

أنا أعتقد أنه لا غنى عني أنا وشقيقتي داخل المنزل، وعلى المستوى العملي، إننا نرعى العديد من الأعمال المنزلية، فعلى سبيل المثال، تقوم أمي بالتسوق لشراء البقالة عبر الإنترنت ولكننا نقوم بإعداد كافة الأشياء بمجرد وصولها، إننا نقوم بمهام ونؤدي العديد من الأشياء الأخرى لأنفسنا حيث تبدو هذه الأشياء عادية إلى حد ما بالنسبة لأي طفل وحتى الأطفال الكبار، وفي بعض الأحيان نقوم باصطحاب أمنا خلال زياراتها إلى عيادة التصلب العصبي المتعدد أيضاً.

وعلى الرغم من ذلك، إنني على يقين من أن الشيء الذي بوسعنا عمله لأجل أمنا ويكون أهم من أي عمل منزلي أو مهمة أخرى هو أن نخصص بعض الوقت للاستماع إليها، وينبغي علينا القيام بذلك الأمر ولاسيما أن أبانا لا يمكنه قضاء الكثير من الوقت داخل المنزل، فما تحتاجه بالفعل هو اهتمامنا ووقتنا، ولكن ذلك يكون أمراً صعباً بالنسبة لي في بعض الأحيان نظراً لشعوري الدائم بعدم الرغبة في تخصيص وقت لها أو أنني لا أملك الصبر على ذلك في بعض الأحيان، إنني أشعر أحياناً بأنه لا يوجد لدي وقت لمساعدتها بالطريقة التي تريدها مني، ربما يبدو الاضطرار لمساعدة أمي بالنسبة لها كما لو كان أمراً مضايقاً لنا أو أننا نقوم بذلك بلا شعور بالواجب بشكل أكثر من أي شيء آخر.

إن الجانب الأصعب هو تقبل أن أمّنا مصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، وإنني لست متأكدة مما إذا كان كلانا قد أدرك هذه النقطة أو لا وأن ذلك دون شك يعمل على خلق مشاكل على الصعيد العاطفي داخل أسرتنا ومع الآخرين.

**سيلفيا: هل كان من الصعب عليك أن تخصصي مساحة من حياتك للمذاكرة ولمساعدة أمك ولممارسة الحياة الاجتماعية؟**

**مارتا:** لقد كان علينا عمل شيء ما تجاه حقيقة أننا لم نعترف بأنفسنا كمقدمي رعاية بيد أنني لا أشعر أنني قد قمت بتضحيات كبيرة كي أتمكن من مساعدة أمي – فلم أتخلى عن أداء أي شيء كنت أرغب في القيام بأدائه.

**سيلفيا: هل كان هناك شخص ما يمكنك الوثوق به وإخباره عن مرض التصلب العصبي المتعدد ومشاعرك الخاصة عندما كنت تكبرين؟**

**مارتا:** لم يكن لدي مثل هذا النوع من العلاقات مع أبي كي يتيح لي إطلاعه على مشاعري، فإننا لم نقبل مرض التصلب العصبي المتعدد داخل أسرتنا بالفعل كما لم نشعر بالارتياح عند التحدث بشأنه وهو الأمر الذي أسفر عن إثارة كم كبير من الغضب لم يتم التعبير عنه، والآن في نهاية الأمر، لقد عملت أنا وشقيقتي على تقوية علاقتنا بطريقة تسمح لنا بأن يثق كل منا بالأخر – ولم نكن ننعم بهذه العلاقة عندما كنا نكبر.

**سيلفيا: من خلال تجربتك، هل تعتقدين أن حقيقة أن أمك مصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد قد أثرت على القرارات التي قمت باتخاذها بشأن حياتك الخاصة؟**

**مارتا:** نعم، فعندما قررت الخروج من بيت العائلة، كانت تمر علي أوقات عصيبة نظراً لأنني كنت قلقة بشأن أمي، كما أنني شعرت بالذنب عندما علمت أن شقيقتي سوف تقدم أي مساعدة تحتاج أمي إليها، وقد تسبب تحمل شقيقتي مسئولية مساعدة أمنا بمفردها في خلق بعض الصعوبات لها في تنظيم حياتها خارج الأسرة.

**سيلفيا: هل تعتقدين أن نشأتك مع أم مصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد قد أثرت على حياتك إلى حد كبير؟**

**مارتا:** هذا صحيح من دون شك، أعتقد أنه كان يمكن أن أكون أكثر هدوءاً وليس لدى واجبات خاصة بالرعاية إذا لم تكن أمي مصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، وإنني لأشعر في بعض الأحيان بعبء المسئوليات الملقاة على كاهلي ولكنني أيضاً أكون أكثر استقلالية عن أصدقائي كما أكون أكثر إدراكًا وإحساساً بمشاعري، فقد أثرت إصابة أمي بمرض التصلب العصبي المتعدد على حياتنا كأسرة كما أثرت على اختياراتنا، وتجدر الإشارة إلى أنني وشقيقتي نعد أكثر نضجاً من الآخرين المماثلين لنا في العمر ويرجع ذلك إلى خوض غمار هذه التجربة.

# استطلاع تقديم الرعاية الذي تم إجرائه باستخدام الانترنت

لقد أسفر أحدث الاستطلاعات التي أجراها الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد (MSIF) حول تقديم الرعاية ومرض التصلب العصبي المتعدد عن إجابات أدلى بها ١٧٤ شخصاً، من بين هؤلاء الأشخاص كان يوجد ٦٨ شخصاً يقدمون الرعاية لأحد الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد و١٠٦ شخصاً مصاباً بمرض التصلب العصبي المتعدد ولديهم مقدم رعاية، وقد أعطت النتائج فكرة حول مقدار وأنواع تقديم الرعاية التي يحتاجها الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد ومدى تأثير ذلك على علاقاتهم.

وتجدر الإشارة إلى أن أغلبية مقدمي الرعاية الذين أجابوا على الاستطلاع قد ذكروا أنهم كانوا يقدمون الرعاية طوال الوقت (٦٨ في المائة) بينما كان عدد صغير منهم يقدم الرعاية متى كان هناك حاجة إليها (١٨ في المائة) أو مرة أو مرتين يومياً (١٤ في المائة)، وكان ما يقرب من ثلثي المجيبين من مقدمي الرعاية يقدمون كافة أشكال الرعاية للشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد – بينما شارك ٢٤ في المائة منهم مع أحد مقدمي الرعاية بمقابل مادي وشارك ١٤ في المائة مع مقدم رعاية أسرية آخر.

وعلى الرغم من أن معظم المجيبين قد قدموا الرعاية طوال الوقت وكانوا بمثابة مقدمي رعاية رئيسيين، إلا أنه لم يكن هناك سوى ١٤ في المائة منهم قد حصلوا على أي تدريب فيما يتعلق بدورهم الخاص بالرعاية، ومن الأمور المبشرة أن ٦٤ في المائة من مقدمي الرعاية قد ذكروا أنهم كانت لديهم الفرصة للحصول على قسط من الراحة إذا رغبوا في ذلك ولاسيما من خلال خدمات الراحة أو عندما يكون لدى أفراد الأسرة القدرة على المساعدة وذلك على الرغم من شعور البعض منهم بالتردد بشأن ترك الشخص الذي يتولون رعايته، والبعض الأخر كان يحصل على قسط من الراحة عند وجودهم في العمل.

"زوجتي تحاول إخراجي من المنزل للعب الجولف ولكنني أشعر بالقلق والخوف من أن أتركها وحيدة فترة طويلة للغاية."

وقد ذكر مقدمو الرعاية أن أكبر المهام التي ساعدوا في القيام بها هي مهام الدعم العاطفي المتبوعة بالتسوق والمهام المنزلية والنقل، كما كان الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد يعتبرون أن التسوق والمهام المنزلية الأخرى والنقل من المهام الرئيسية، ولكن من الأمور الهامة أنه لم يذكر سوى ثلاثة في المائة فقط أن مقدم الرعاية لهم كان يقدم دعماً عاطفياً (يُرجى النظر يميناً)، وبصفة عامة، لقد شعر مقدمو الرعاية بأنهم قد قدموا العون في مهام أكثر مما كان يعتقد الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد.

وقد ذكر ثلاثة أرباع الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد الذين أجابوا على هذا الاستطلاع أن شريكهم أو زوجهم كان يتولى تقديم الرعاية لهم وأن ٦٥ في المائة بحاجة لمساعدة مقدم الرعاية لهم طوال الوقت (٢٨ في المائة) أو لمرة أو مرتين يومياً (٣٦ في المائة).

وعندما طُرح تساؤل حول ما إذا كانت حقيقة أن هناك حاجة للمساعدة قد غيرت العلاقة بين الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد ومقدم الرعاية له، كانت نفس النسبة من الأشخاص في كلا الاستطلاعين يشعرون بأن علاقتهم قد تحسنت أو أنها لم تتغير بينما شعر عدد كبير إلى حد ما في كلا الاستطلاعين بأنها قد عانت (انظر يميناً).

وباختصار، يشعر العديد من مقدمي الرعاية بأن جزءاً هاماً من دورهم يتمثل في تقديم الدعم العاطفي بينما يبدو الإدراك الحسي من جانب الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد مختلفاً، وعلاوة على ذلك، يعد تدريب الأشخاص الذين يقدمون الرعاية للأشخاص المحبين إليهم موضوعاً هاماً يحتاج الاعتناء به، فالأشخاص يقدمون الرعاية ربما حتى ذات الطبيعة الفنية دون الحصول على التدريب الملائم.

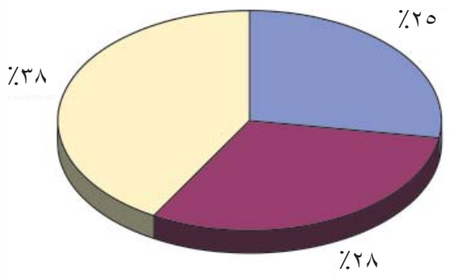
وأخيراً، في الوقت الذي يكون فيه العديد من مقدمي الرعاية قادرين على الاستفادة من الراحة، فهناك آخرين لا يمكنهم الحصول على قسط من الراحة من أعباء الرعاية إلا خلال تواجدهم في مكان عملهم وهو الأمر الذي يعطي فكرة حول مدى صعوبة تقديم الرعاية بالنسبة للعديد من الأشخاص.

**شارك في الاستطلاع التالي حول الألم وذلك على موقع الويب www.msif.org**

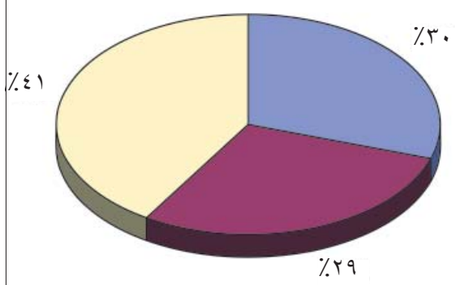




**هل تغيرت علاقتك بالشخص الذي يقدم الرعاية لك منذ أن احتجت إلى الدعم وإذا كان الأمر كذلك، فكيف حدث ذلك؟**




**هل أثر كونك مقدماً للرعاية على علاقتك بالشخص الذي تقدم الرعاية له وإذا كان الأمر كذلك فكيف حدث ذلك؟**




**مهام تقديم الرعاية:**

| | يقوم مقدمو الرعاية بتحديدها | يقوم الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد بتحديدها |
|---|---|---|
| الدعم العاطفي | ٪ ٩١ | ٪٣ |
| التسوق والمهام المنزلية الأخرى | ٪ ٨٠ | ٪٧٥ |
| النقل مثل القيادة إلى العمل أو إلى التسوق | ٪ ٧٠ | ٪٥٧ |
| الأدوية | ٪ ٦٤ | ٪٠ |
| الحركة مثل المساعدة على المشي أو التحرك | ٪ ٥٩ | ٪٣٩ |
| الرفع مثل المساعدة على النهوض من السرير أو الذهاب إلى الاستحمام | ٪ ٥٦ | ٪٢٤ |
| الرعاية الشخصية (دخول دورة المياه أو الاستحمام الخ) | ٪ ٥٢ | ٪٢٦ |
| تناول الطعام والشراب | ٪ ٤٢ | ٪٢٠ |
| التمارين | ٪ ٣٨ | ٪٢٣ |

# مقالات

الراحة بالمنزل، إصدار التصلب العصبي المتعدد؛ دليل توضيحي خطوة بخطوة خاص بمقدمي الرعاية لمرضى التصلب العصبي المتعدد

إعداد ماريا م ماير وبولا دير بالاشتراك مع كمبرلي كوتش وديان أفيس من جمعية التصلب العصبي المتعدد الوطنية الأمريكية.

تم نشره في شهر يونيو عام ٢٠٠٦، دار نشر كير تراست ببليكيشنز ذ. م. م، بورتلاند، أوريجون، الولايات المتحدة الأمريكية ٣٢٦ صفحة، ٢٤,٩٥ دولارا، ردمك ٩٧٨-٠-٩٦٦٤٧٦٧-٦-٧ : ١٣

من خلال الكتاب الذي بأيدينا، سوف يدرك القراء المشاكل اليومية التي يواجهها مقدمو الرعاية للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، ذلك أن الكتاب يرشد القراء خلال كل مرحلة من مراحل تقديم الرعاية بدءاً من اتخاذ القرار وصولاً إلى تقديم الرعاية المنزلية وإعداد المنزل للشعور بالراحة والأمان ومن المساعدة في أداء الأنشطة اليومية وصولاً إلى تجنب نفاد صبر مقدم الرعاية.

ومن بين المواضيع العامة الأخرى التي تمت تغطيتها نجد الإدارة المالية وشراء الأجهزة والسفر والأدوية وأشياء أخرى كثيرة، وتمتلئ فصول الكتاب بأفكار وملاحظات خاصة تعمل على تنبيه الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد ومقدمي الرعاية إلى مسائل هامة من شأنها جعل الحياة أكثر يسراً بالنسبة لجميع المعنيين.

وينقسم الكتاب إلى ثلاثة أجزاء، وبأسلوب منطقي وبسيط، يعمل المؤلفون على تغطية كافة الجوانب الخاصة بأفكار عملية ومسائل معينة للإجابة على الأسئلة التي تدور حول تقديم الرعاية، وتعمل الصور على توضيح السلوكيات متى لزم ذلك، وفي نهاية كل فصل، يوجد العديد من المصادر التي يمكن الاتصال بها للحصول على مزيد من الدعم – ولكن أحد عيوب الكتاب هو أن جميع هذه المصادر تكون أمريكية.

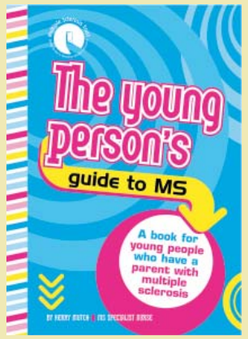
يصف الجزء الأول "الاستعداد" عملية تحديد نوع الرعاية الذي يحتاجه الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد؛ حيث يوضح ما إذا كان بحاجة إلى رعاية طبية أو رعاية شخصية أو تدبير منزلي أو الرفقة، بالإضافة إلى تحديد أي مصادر المساعدة تلزم لتقديم هذه الرعاية المنزلية، ويصف الجزء الثاني "يوماً بعد يوم" كافة جوانب الرعاية اليومية، كما يصف كيفية استخدام إحدى خطط الرعاية في أنشطة الحياة اليومية.

بينما يمد الجزء الثالث "موارد إضافية" مقدم الرعاية بالمصطلحات والاختصارات الطبية التي يستخدمها المتخصصون.

ويعد الكتاب أحد مصادر المساعدة المفيدة لمقدمي الرعاية إلى الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، إذ أنه يعد مكتملاً وواضحاً كما يقدم الأهداف الواقعية الخاصة بتقديم الرعاية.

قامت بمراجعته كيتي هاريسون، ممرضة متخصصة في مرض التصلب المتعدد، إم إيه إن بي، آر إن، إم إس سي إن، هولندا

دليل الشباب لمرض التصلب العصبي المتعدد




إعداد كيري موتش، ممرضة متخصصة في مرض التصلب العصبي المتعدد، تم نشره بواسطة تراست إم إس المملكة المتحدة، ٢٠٠٦. متاح للتنزيل أو لطلب الحصول عليه مجاناً من www.mstrust.org.uk (صفحة الكتب المنشورة).

إن كتيب "دليل الشباب لمرض التصلب العصبي المتعدد" من تأليف الممرضة البريطانية كيري موتش المتخصصة في مرض التصلب العصبي المتعدد قد فاجأني إلى حد كبير بتصميمه العصري وموضوعاته المركبة ذات البناء الجيد.

ويشتمل هذا الكتيب على قسمين، إذ يدور الجزء الأول حول "إجابة الأسئلة التي تدور في ذهنك" – العديد من المشاكل والمخاوف التي قد تنتاب طفلاً مصاباً بمرض التصلب العصبي المتعدد داخل أسرته، بينما يدور الجزء الثاني "مرض التصلب العصبي المتعدد يؤثر عليّ" حول المشاكل التي تطرأ خلال الحياة اليومية والتغلب عليها، كما توجد فكرة عامة عن مرض التصلب العصبي المتعدد داخل الكتيب يتم فيها وصف أعراضه وطرق علاجه، ومن الأمور الهامة التي يتناولها الكتيب هو توضيحه لمدى تأثير مرض التصلب العصبي المتعدد على الشباب الذين لديهم أبوين مصابين بهذا المرض – مشاكل عاطفية، تغير الحياة الاجتماعية، مسائل مالية – وأهم الأمور على الإطلاق هو كيفية التغلب على ذلك.
وتعد قراءة هذا الكتيب أمراً يسيراً نظراً لطريقة شرح مرض التصلب العصبي المتعدد وكذلك التجارب الواقعية التي يخبر بها الأطفال الذين لديهم أبوين مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، وكان من بين بعض المظاهر الشخصية التي أفضلها استخدام الرسومات الملونة في بداية ومنتصف كل فقرة، كما أنني قد استمتعت بالقصيدة التي كتبها طفل يُدعى داني يبلغ من العمر ١١ عاماً حيث تصف هذه القصيدة مشاعره بشكل جيد كما يمكن أخذها كمثال جيد على "السماح للبخار بالخروج"، وبصفتي متخصصة في علم النفس السريري، إنني أوصي كل شخص يود التغلب على مرض التصلب العصبي المتعدد داخل أسرته باستخدام هذا الكتيب.

روجع بواسطة لينا فاتر، حاصلة على ماجستير، متخصصة في علم النفس السريري، مركز استونيا للتصلب العصبي المتعدد، مستشفى غرب تالين المركزي، تالين، استونيا

## جائزة إيفلين نيكولسن الصادرة عن الإتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد أفضل مقدم رعاية دولي

إن الجائزة السنوية التي يقدمها الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد والتي تأسست في عام ١٩٩٤ تكرم إيفلين نيكولسن كمقدمة رعاية لزوجها ريد نيكولوسون، فقد كان ريد وثيق الصلة بمجلس إدارة جمعية التصلب العصبي المتعدد الوطنية الكندية كما عمل كرئيس للجنة الدولية للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد والتابعة للاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد.

ويتم منح الجائزة لأحد مقدمي الرعاية المتطوعين الذين أظهروا إخلاصاً والتزاماً واضحين، على غرار إيفلين، في دعمهم لشخص مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد.

وتقدر هذه الجائزة أهمية الدور الذي يقوم به مقدمو الرعاية المتطوعين تجاه الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد بالإضافة إلى خلق قدر كبير من الوعي بأهمية مقدم الرعاية المتطوع في حياة الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، كما تعطي جمعيات التصلب العصبي المتعدد الوطنية الفرصة لتقديم جائزة وطنية لمقدمي الرعاية المتطوعين.
وعندما تم التأكد من عدم وجود نوع واحد من أنواع الخدمات أو الأنشطة التي قد تلبي احتياجات جميع مقدمي الرعاية، سوف يُطلب من المرشحين لنيل جائزة إيفلين نيكولسن تحديد خدمة أو نشاط معين يكون الأفضل في تلبية احتياجاتهم كمقدمي رعاية وسيُمنح الفائز جائزة قدرها ٥٠٠ جنيه إسترليني لتغطية التكاليف.

ولمزيد من المعلومات، يُرجى الاتصال بزو بور عبر البريد الإلكتروني zoe@msif.org أو الذهاب إلى الموقع الإلكتروني www.msif.org

**الفائزون السابقون**

| السنة | الفائز | دولة المنشأ |
|---|---|---|
| ٢٠٠٦ | ماريا فليتا | بولندا |
| ٢٠٠٥ | ماريا بروكس | بلجيكا |
| ٢٠٠٤ | الان ليندسلي | المملكة المتحدة |
| ٢٠٠٣ | سكايدريتي بيتليري | لاتفيا |
| ٢٠٠٢ | جون فيرجسون | استراليا |
| ٢٠٠١ | لونا جيدا | رومانيا |
| ٢٠٠٠ | كور دي ويلد | هولندا |
| ١٩٩٩ | هيلين‌جون‌مورتسزن | كندا |
| ١٩٩٨ | بينتي نيلسين | الدنمارك |
| ١٩٩٧ | جوزي بومان | سويسرا |
| ١٩٩٦ | جون دارتنيل | استراليا |
| ١٩٩٥ | أيوا مارسزال | بولندا |
| ١٩٩٤ | هاري بيل | جنوب أفريقيا |

# MS *in focus*

multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

هاتف: ١٩١١ ٦٢٠ ٢٠٧(٠) ٤٤+
فاكس: ١٩٢٢ ٦٢٠ ٢٠٧(٠)٤٤+
البريد الالكتروني: info@msif.org
www.msif.org

يعد الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد مؤسسة خيرية غير هادفة للربح ٥٠١ (سي) (٣) أي أر سي مسجلة في ولاية ديلاوير، الولايات المتحدة الأمريكية، في عام ١٩٦٧

**الاشتراكات**

يقوم الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد بإصدار منشور **"MS in focus"** مرتين كل عام، ومن خلال وجود هيئة دولية متعددة الثقافات ووجود لغة سهلة المنال ومجانية الاشتراك، يكون منشور **"MS in focus"** متاحاً لجميع المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد حول العالم، قم بالذهاب إلى الموقع الإلكتروني www.msif.org للاشتراك.

**يمكنك الإطلاع على المواضيع السابقة وتنزيلها من الموقع:**

| | |
|---|---|
| الموضوع ١ | التعب |
| الموضوع ٢ | مشاكل المثانة |
| الموضوع ٣ | الأسرة |
| الموضوع ٤ | الانفعالات الوجدانية والإدراك |
| الموضوع ٥ | العيش الصحي |
| الموضوع ٦ | الود والجنس |
| الموضوع ٧ | إعادة التأهيل |
| الموضوع ٨ | علم الجينات والنواحي الوراثية لمرض التصلب العصبي المتعدد |

مع خالص الشكر
يود الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد أن يشكر سيرنو لمنحهم السخية غير المحدودة التي تمكننا من صب بؤرة تركيزنا على مرض للتصلب العصبي المتعدد

serono
biotech & beyond

تُعد سيرنو ثالث أكبر شركة في مجال التقنية الحيوية في العالم أجمع وتُباع منتجاتها في أكثر من ٩٠ دولة في العالم. وهذه الشركة لها باع طويل في مجال محاربة التصلب العصبي المتعدد على مدار أكثر من عقد من الزمان. ومن خلال علم الوراثة الدوائي, ننشط تماما في مجال البحث حيال فهم الأساس الجيني لهذا المرض. كما أن شركة سيرنو ملتزمة منذ وقت بعيد مع من يعاني من هذا المرض من خلال أبحاثها الدائمة وجهودها التي تبذلها في مجال اكتشاف أدوية جديدة بل ونأمل في أن نتوصل يوما ما إلى علاج نهائي لهذا المرض.