

منظمة CURE SMA كتيب سلسلة الرعاية

مصدر للمعلومات والدعم للأفراد المصابين بضمور العضلات الشوكي وأسرهم.

الاعتناء بصحتك العاطفية والنفسية



فهم الصحة العاطفية والنفسية

تلقي تشخيصٍ طبي مُغيِّر للحياة

عندما يتم تشخيص شخص ما بحالة طبية خطيرة ومُغيّرة للحياة، فلابد أن يكون هناك مجموعة كبيرة من المشاعر التي يعانيها، من الصدمة والحزن إلى الغضب والإحباط وما بين ذلك. ولا توجد تجربة متماثلة لشخص واحد وليست هناك طريقة صحيحة أو خاطئة للشعور أو التعامل مع المشاعر التي تمر بها. المهم هو أن تواجه ما تشعر به وأن تجد الدعم الذي تحتاجه التغلب على مشاعرك والاعتناء بصحتك النفسية، التي لا تقل أهمية عن صحتك البدنية. وستحدث التغييرات في الرعاية والأعراض بصفة مستمرة، ومن المهم أن تتعلم كيفية التعامل مع الجانب العاطفي لإدارة تشخيص طبي كضمور العضلات الشوكي. وسيحدد هذا الكتيب اعتبارات الصحة النفسية والعاطفية للأشخاص الذين يعانون من ضمور العضلات الشوكي أو الأشخاص الذين يقومون على رعاية شخص مصاب بضمور العضلات الشوكي، بالإضافة إلى الستراتيجيات الدعم والتغلب على تلك المشاعر.

ما المقصود بالصحة العاطفية في مقابل الصحة النفسية؟

هناك تعريفات مختلفة لهذين المصطلحين. وفي هذا الكتيب، نقصد بهما ما يلى:

- تشير الصحة النفسية إلى كيفية معالجتنا للمعلومات واستشعارنا لها. وتُعد نتيجةً لرفاهنا العاطفي والنفسي والاجتماعي. والبعض يُشير إليها باسم "الأمور الذهنية".
 - الصحة العاطفية هي الطريقة التي بها ندير عواطفنا ونعبر عنها. وبالمقارنة مع الصحة النفسية، قد يشير إليها البعض باسم "الأمور القلبية".

ثمة تر ابط بين المصطلحين. فالصحة النفسية لها تأثير على الصحة العاطفية والعكس. وأخيرًا، يمكن أن تتغير صحتنا النفسية والعاطفية يومًا بعد يوم أو ساعة بعد ساعة، بحسب ما نمر به مواقف.

الأمراض المزمنة وتأثيرها على الصحة النفسية والعاطفية

لا يخفى على أحد أن إدارة الأمراض المزمنة يمكن أن تؤثر سلبًا على الصحة النفسية للشخص أيضًا، إذ يمكن أن يؤدي الشعور المستمر بأعراض المرض على نحو لا يزول إلى الشعور بالغضب والاكتئاب والإحباط وغير ذلك. والسبب الرئيسي لذلك هو انعدام السيطرة الواضح الذي تُسببه الحالة الصحية المزمنة لمن يعانون منها ولأسرهم. فعندما يتعلق الأمر بالمرض، تكون هناك أمور كثيرة خارج نطاق سيطرة الشخص. وليس من الغريب أن يواجه الأفراد الذين يعانون من مشكلات طبية مزمنة نوعًا من القلق و/أو الاكتئاب أيضًا.

ومما يبعث على السرور أن كلا الجانبين يمكن علاجه وإدارته من خلال طلب الرعاية والدعم المهني من الآخرين. وتكمن إحدى طرق المساعدة على مواجهة هذه التحديات في البحث عن مجموعات دعم،

سواءً عبر الإنترنت أو في الواقع. فالآخرون الذين يعانون من أعراض مماثلة لما تعاني منه يمكنهم تقديم الدعم من خلال الاستماع إليك والتحقق من تجاربك ومشاركة استراتيجيات التغلب عليها. وقد يكون من المفيد للغاية أيضًا مقابلة شخص من غير أفراد أسرتك يمكنه أن يقدم لك منظورًا موضوعيًا غير متحيز. كذلك، يمكن للمرشد النفسي إعالبًا ما يُشار إليه باسم المعالج) أن يقدم لك استراتيجيات وأنشطة مفيدة تستخدمها عندما تشعر بالارتباك في المنزل أو في المجتمع. ويمكنك أيضًا التواصل مع أخصائي اجتماعي أو أخصائي نفسي أو طبيب نفسي. فهذه كلها مهن مختلفة يمكن أن تساعد في دعمك.



الحزن التوقعي

يعاني بعض الأفراد، سواء الذين يعانون من ضمور العضلات الشوكي أو الذين يقومون على رعاية شخص مصاب بضمور العضلات الشوكي، مما يشار إليه باسم "الحزن التوقعيّ" بعد تلقي خبر التشخيص بضمور العضلات الشوكي. ويحدث الحزن التوقعيّ عندما يحزن المرء على خسارة لم تحدث بعد لكنه يتوقع حدوثها. وقد يكون ذلك فقدانًا للقدرة كالمشي مثلاً أو الاستقلالية كإطعام نفسه أو القلق بشأن الوفاة المبكرة.

بينما يشير المصطلح كلمة "حزن"، فإن نتيجة هذه التجربة تتمثل في زيادة القلق و/أو الاكتئاب. وتشمل العلامات الشائعة للحزن التوقعيّ الإحساس بالمشاعر دون فهم مصدر ها. فعلى سبيل المثال، قد يشعر الشخص بالغضب أو الخوف أو عدم الاستقرار بشكل عام دون أن يستطيع تحديد سبب شعوره بذلك. ونظرًا لأنه لا يمكن ربط هذه المشاعر بحدث معين (لأن الحدث المحتمل لم يقع بعد)، فقد يكون من الصعب فهم مصدر هذه المشاعر أو كيفية التعامل معها.

قد تشعر بالعزلة الشديدة نتيجة الشعور بالقلق من المجهول في المستقبل. ومن المهم أن تتذكر أنك لست وحدك وأن هناك أفرادًا آخرين يمرون بنفس موقفك. وتهدف منظمة Cure SMA إلى تزويدك بالدعم وربطك بالأخرين في المجتمع الذين يمكنك التواصل معهم.

القلق والنوم

في كثير من الأحيان، تحول مشاعر القلق دون قدرتنا على النوم. ويمكن أن تساعد الموارد أدناه في تهدئتنا بدنيًا وعقليًا بما يكفي للقدرة على النوم.

- www.audible.com/ep/sleep يوفر هذا المورد المجاني تأملاتٍ وقصصًا للنوم، مصمّمة خصّيصًا للبالغين.
- www.newhorizonholisticcentre.co.uk/
 یوفر هذا المورد تأملات وقصصاً للنوم
 مخصّصة للأطفال. ویمکنك أیضاً الوصول
 إلى التأملات وقصص النوم المجانية على قناة
 اللى التأملات وقصص النوم المجانية على قناة
 اللى خلك، توفر New Horizon تطبيقاً للتأمل
 اللى ذلك، توفر New Horizon تطبيقاً للتأمل
 يمكن تنزيله مجانا، على الرغم من أن بعض
 المحتوى لا يكون متاحًا إلا باشتر الى شهري
 قدره 3.99 دولار أمريكي.

إذا لم تساعدك تطبيقات التأمل وظلّ نومك مضطربًا بسبب الأفكار المُقلقة، فاتصل بطبيب الرعاية الأولية المتابع لحالتك للحصول على مزيد من المساعدة.



القلق

يُمثل القلق جزءًا طبيعيًا من الحياة. فالجميع يتعرضون للقلق بمستويات مختلفة وغالبًا ما يمكن للأفراد إدارة هذه المشاعر دون صعوبة كبيرة. ومع ذلك، في بعض الأحيان، يمكن أن تطغى مشاعر القلق وتُعيق قدرتك على أداء مهامك اليومية.

يمكن أن تتجلى مظاهر القلق في القلق العام أو رهاب محدد يؤدي إلى القلق. ويمكن أن يؤثر على كل من الأطفال والبالغين. وإذا لاحظت أن القلق أو الهلع يُعيق أو يؤثر على أداء الأنشطة اليومية في المنزل أو العمل أو المدرسة، فيُستحسن طلب المساعدة من أخصائي الصحة النفسية.

تشمل أعراض القلق ما يلي:

- الشعور بالعصبية أو التوتر.
- ترقّب حدوث شيء "سيء" أو الشعور بالخطر.
- الأعراض البدنية، مثل سرعة ضربات القلب، أو التعرق، أو التنفس الضحل أو السريع، أو الشعور بالإرهاق، أو وجود مشكلات في الجهاز الهضمي.
 - صعوبة التركيز.
 - صعوبة النوم أو مواصلة النوم.
- تجنّب الأنشطة التي تتعلق بالهلع أو القلق (على سبيل المثال، عدم مغادرة المنزل أو تجنّب التواصل الاجتماعي بسبب الخوف من الأشياء التي يمكن حدوثها).

يمكن أن يساعدك أخصائي الإرشاد النفسي في تحديد مسبّبات القلق لديك وتطوير طرق للتغلب على هذه المشاعر المُربكة بحيث يمكنك السيطرة على القلق دون أن يعيق الحياة اليومية لك و لأسرتك.

التأريض: تمرين بسيط للتصدي للقلق

"التأريض" هو وسيلة لاستخدام حواسك الخمس لإعادة تركيزك إلى الحاضر عندما تشرد أفكارك في مساحة مُقلقة. وهو تمرين بسيط يمكنك القيام به في أي مكان وفي أي وقت للمساعدة في الحد من مستوى القلق لديك.

اجلس في مكان مريح وأغلق عينيك. استنشق بعمق وببطء، واحبس أنفاسك بمقدار ثلاث مرات، ثم أطلق أنفاسك ببطء. افتح عينيك وقم بما يلي:

اذكر 5 أشياء يمكنك رؤيتها. اذكر 4 أشياء يمكنك الشعور بها. اذكر 3 أشياء يمكنك سماعها. اذكر شيئين يمكنك شمهما. اذكر شيئيل احبال شمهما.

انهِ التمرين بنفس عميق ونقيّ تمامًا كما بدأت التمرين.



الاكتئاب

يمكن أن يكون الاكتئاب حالة خطيرة أو متوسطة تؤدي إلى الشعور المستمر بالحزن أو عدم الاكتراث أو الفرح في المشاركة في الأنشطة اليومية. يمكن أن يؤثر الاكتئاب على أي شخص، ومن ثم قد تظهر أعراضه أيضًا على أولئك الذين يتأثرون بشكل مباشر أو غير مباشر بمرض عصبي عضلي، مثل ضمور العضلات الشوكي. ومما يبعث على السرور أن هناك علاجات للاكتئاب وكذلك طرقًا للتغلب على الأعراض وتخفيفها.

تشمل الأعراض التي يجب الانتباه لها ما يلي:

- الشعور المستمر بالحزن أو اليأس.
- انخفاض مستوى الطاقة أو قلة النوم أو زيادة الرغبة في النوم.
- الأعراض البدنية، مثل الصداع أو وجود مشكلات في الجهاز الهضمي.
 - التهيج وعدم الصبر.
 - عدم الاهتمام بالأنشطة التي كان يتم الاستمتاع بها سابقًا.
 - انعدام الدافع للعناية بالذات، مثل العناية بالنظافة الشخصية.
 - الشعور العام بالانفصال عن المحيطين بك و عدم الاهتمام بالتواصل.
 - عدم القدرة على التركيز.
 - البكاء أو عدم انتظام المزاج.
 - التفكير في الانتحار أو إيذاء النفس.

من المهم معرفة أنه ليس بالضرورة أن يشير وجود أي من هذه الأعراض، أو حتى مجموعة منها، إلى التشخيص بالاكتئاب. فالعديد من الأشخاص يعانون من هذه الأعراض من وقت لأخر. ويتمثل العامل الأساسي في مراقبة الأعراض الدائمة التي تستمر لفترة طويلة وتُعيق قدرة الشخص على العمل بالصورة المعتادة في المنزل أو المعمل أو المدرسة أو المجتمع.

بينما قد يتسبب الشعور بهذه الأعراض في العزلة، فإنك لست وحدك وهناك خيارات للعلاج. ويمكن أن يساعدك الإرشاد المهني في وضع استر اتيجيات وتدخلات للتغلب على مشاعر الاكتئاب وتخفيفها. ويمكن أن تساعد الأدوية في علاجك ويمكن كذلك استكشافها مع أخصائي الصحة النفسية.

لا تتردد في طلب المساعدة، أيًا كان ما تشعر به. وإذا كانت الأعراض أو التجربة تُثير تحدياتٍ لك أو لأفراد أسرتك، فبادر بالتواصل عاجلاً وليس آجلاً للحصول على المساعدة والدعم.

إذا كنت تعاني أنت أو أحد أحبائك من أي أعراض مستمرة للاكتئاب، وبصفة خاصة التفكير في الانتحار أو إيذاء النفس، فمن المهم التحدث إلى مقدم رعاية طبية موثوق في أقرب وقت ممكن. وللحصول على دعم فوري، يمكنك الاتصال بخط شريان الحياة الوطني لمنع الانتحار على الرقم 8255-273-800-1. ويتوافر هذا الخط مجانًا على مدار الساعة طوال أيام الأسبوع لأي شخص يعانى من أفكار انتحارية أو ضائقة عاطفية.

اضطراب الأكل والصورة الصحية للجسم

لقد أجريت القليل من الأبحاث بشأن الاعتلال المشترك للإعاقات الجسدية واضطراب الأكل؛ ومع ذلك، فإننا نعلم أن بعض الأبحاث تشير إلى أن الأفراد ذوي الإعاقة الجسدية معرضون بشكل متزايد للإصابة باضطراب الأكل. ولا يزال هناك الكثير مما يلزم تعلمه حول هذه الموضوعات، ولكن بالنظر إلى النظرة العامة للمجتمع بشأن المظهر البدني والتركيز على الظهور بمظهر معين والتمتع "بحالة جيدة من اللياقة البدنية"، يتبين أنه ليس من المستغرب أن يعاني الأشخاص ذوو الإعاقة البدنية من التوتر نتيجةً لذلك.

على الرغم من إحراز شيء من التقدم نحو الإدماج، إلا أن الأفراد المعاقين لا يتم تمثيلهم غالبًا في وسائل الإعلام حتى الآن، مما يؤكد على فكرة أن هناك طريقة "مناسبة" يتعين الظهور بها، وهو ما يُعد مُسيئًا. ومن الأهمية بمكان وضع هذا في الاعتبار مع نمو الأطفال. وهناك الكثير مما يلزم تعلّمه فيما يتعلق بمسببات اضطراب الأكل بين أولئك الذين يعانون من إعاقة جسدية، ولكن هناك طرق منطقية تساعدك أنت أو أحبائك على تكوين شعور إيجابي بالذات وصورة إيجابية للجسم وتعزيز الثقة. فعلى سبيل المثال، يمكنك مساعدة الأطفال الصغار على معرفة أن كل جسم يجب أن يظهر بمظهر مختلف وقد يمارس العمل بشكل مختلف، اعتمادًا على الشخص، وأن هذه الاختلافات أمرٌ جيد ويجب الاحتفاء بها. ويمكن على الشخص، وأن هذه الاختلافات أمرٌ جيد ويجب الاحتفاء بها. ويمكن وحتى القدرات البدنية. فهذا من شأنه أن يساعد على بناء الثقة بالنفس نتيجةً لتعلّمهم أن جميع الأفراد على اختلاف أجسامهم يحظون بالنقدير والأهمية، ليس على الرغم من تنو عهم ولكن لكونهم متنو عين للغاية.

بالنسبة لمقدمي الرعاية، يُعد من المغيد تجنّب إيلاء الاعتبار للمظهر البدني أو الوزن لدى أحبائهم أو الحكم على هذا الأساس. فالأفراد الذين يحتاجون إلى المساعدة في نقلهم أو رفعهم يمكن أن ينشأ لديهم شعور بالخجل والحسرة جراء سماع الوالد أو مقدم الرعاية وهو يتحدث عن وزنهم عند رفعهم. ويمكن أن يؤدي سماع هذا بشكل متكرر إلى شعور الطفل أو الشخص البالغ بأنه يشكّل عبنًا أو قد ينصبّ تركيزه على وزنه. وقد ينتج عن هذا اضطراب التفكير في الأكل، ومحاولة الحد من تناول الطعام، وقدان الوزن بصورة غير صحيّة.

إذا لاحظت تغييرًا في سلوكيات تناول الطعام وأصبح لديك مخاوف بشأن أحد أحبائك، فناقشه في الأمر مباشرةً وشجعه على مناقشته مع أحبائه وشجعه على طلب المساعدة من مقدم الرعاية الطبية لديه.

الكلمات لها تأثير بالغ: تعليم حب الذات

في ما يلي بعض "ما يجب فعله" و"ما لا يجب فعله" لتعزيز حب الذات والأفكار الإيجابية بشأن الجسم:

ما يجب فعله:

- تحدّث إلى أخصائي علاج طبيعي محترف عن أفضل طريقة للقيام بعمليات الرفع والنقل دون إصابة وعن وسائل الراحة أو المعدات التي يمكن أن تكون مفيدة في رفع الأشياء ونقلها والتقاطها.
- فكّر في برنامج تمريني آمن ومعقول يساعد على زيادة قدرات الرفع لديك.
 - بالنسبة للأطفال في مرحلة النمو، قم بتسليط الضوء على الأفعال والأنشطة الإيجابية التي يمكنهم القيام بها.
 - تدرب على حب الذات وكن نموذجًا يحتذي به الأخرون من حولك في حب الذات.

ما لا يجب فعله:

- لا تُصدر صوت تأفف أو ضجر أو ضوضاء عند الرفع. فهذا يمكن أن يُصيب الشخص بالخجل من نفسه ويوحي بالحكم على وزن الشخص حتى وإن كان ذلك غير مقصود.
 - لا تتلفظ بأشياء مثل "أوه، أنت حقًا تزداد وزنًا!"
 أو أي عبارة من هذا القبيل.
 - لا تتحدث عن مدى صعوبة الرفع أو الانحناء لالتقاط الأشياء أمام الشخص الذي تقوم على رعايته.



إساءة استخدام المواد المخدرة

يُقصد بإساءة استخدام المواد المخدرة تعاطي الكحول أو العقاقير بطريقة تؤثر سلبًا على الروتين اليومي للفرد ومسؤولياته في العمل أو المدرسة أو المنزل أو المجتمع. يمكن أن تحدث إساءة استخدام المواد المخدرة مرة واحدة أو من حين لآخر أو بصفة مستمرة. ويمكن تشخيص الأفراد الذين يسيئون استخدام المواد المخدرة بصفة مستمرة باضطراب تعاطى المخدرات.

يتسم الفهم العام لاضطرابات تعاطي المخدرات والإدمان بالتغيّر المستمر، ومن المفهوم الآن أن تعاطي المخدرات يغير الطريقة التي تعمل بها عقولنا. ولذا، فإنه يُفهم على أنه اضطراب دماغي طبي على عكس القصور الأخلاقي أو الضعف الفردي. ومن المهم أن تدرك هذا الأمر بحيث إذا كنت أنت أو أحد أحبائك تعاني من تعاطي المخدرات، فلا تشعر بالخجل أو الذنب إزاء طلب المساعدة. فكما تطلب الرعاية الطبية لأعراض الصحة البدنية المزعجة بالنسبة لك، يمكنك طلب الرعاية والعلاج من تعاطي المخدرات التي تلاحظ أنها تخرج من نطاق سيطرتك أو سيطرة أحبائك.

قد يكون من الصعب تعلّم كيفية التعامل مع الجانب العاطفي لضمور العضلات الشوكي. و غالبًا ما تكون هناك مخاوف مر تبطة بالمجهول المتعلق بكيفية تطوّر المرض بمرور الوقت وأنواع التحديات التي قد تواجهها أنت أو أحد أحبائك. فإذا لاحظت أنك تستخدم الكحول أو العقاقير أنت أو أي شخص آخر للتغلب على التوتر أو "الارتياح مؤقتًا" من الواقع أو "الهروب من الهموم والأحزان" بوتيرة متزايدة، فيجب ألا تتردد في التحدث إلى مقدم الرعاية الطبية بشأن مخاوفك. وهناك العديد من خيارات العلاج والدعم المتاحة لك ولأحبائك بما يضمن لك الشعور بمزيد من الثقة في التعامل مع أي توتر زائد تعاني منه.



الاستراتيجيات الصحية للتغلب

تمثل فحوصات الصحة البدنية المستمرة جزءًا متوقعًا ومقبولاً من الحياة بوجه عام. أما الصحة العاطفية والنفسية فغالبًا ما يتم تجاهلها. فالكثير منا لو حدد موعدًا "لفحص الصحة النفسية" سنويًا، بنفس الطريقة التي نتبعها في فحص ضغط الدم والكوليسترول، سنتمكن من إدارة التوتر اليومي الذي نمر به بشكل أفضل. ومن ثم، عندما نواجه تشخيصًا مُغيرًا للحياة مثل ضمور العضلات الشوكي، سيكون لدينا موارد جاهزة للاعتماد عليها. والأن بعد أن تم تشخيص إصابتك أنت أو أحد أحبائك بضمور العضلات الشوكي، يُعد الشعور بالدعم في الاعتناء بصحتك العاطفية أمرًا مهمًا.

الإرشاد النفسى

يبحث العديد من الأشخاص عن مرشد متخصص أو طبيب نفسي لزيارته بانتظام بعد تشخيص الإصابة بحالة مُغيّرة للحياة مثل ضمور العضلات الشوكي. وقد يواصلون زيارته لأشهر أو سنوات وغالبًا ما يقللون من تكرار الجلسات بمرور الوقت ويشعرون بأنهم أكثر استعدادًا لإدارة صحتهم النفسية. وقد يجمع البعض بين الإرشاد وبعض الأدوية التي يصفها أخصائي نفسي أو طبيب بشري. وقد يعتمد آخرون أيضًا على الدعم المقدم من الأخصائي الاجتماعي في فريقهم الطبي. وتختلف النُهُج والفلسفات العلاجية بين الأطباء السريريين، ويجمع العديد من المعالجين بين نُهُج مختلفة لتلبية الاحتياجات الفريدة للفرد. وإذا كان من الصعب عليك، بحكم جدول أعمالك أو مسؤولياتك، مغادرة المنزل، فيمكنك أيضًا طلب الدعم الذي يمكن تقديمه عبر الفيديو أو الهاتف. والمهم في ذلك أن تجد معالجًا تشعر بالأمان والراحة في التحدث معه بصراحة.

قد تحتاج إلى "مقابلة" أو التحدث مع العديد من المعالجين المحتملين قبل استشعار الراحة لبدء العلاج. ولا بأس إذا التقيت أكثر من معالج قبل أن تجد المعالج المناسب لك. وبمجرد أن تبدأ العمل مع معالج معين، من المهم أيضًا أن تتذكر أنه من المتوقع أن تشعر في بعض الأوقات بشيء من الانزعاج العاطفي، إذ أنه يجب علينا في بعض الأحيان أن نتحدى معتقداتنا وعمليات التفكير غير الصحيحة أو الخاطئة لدينا بطريقة قد تجعلنا نشعر بعدم الاستقرار. ومع ذلك، يجب ألا تشعر بعدم الأمان أو أنك منبوذ من جانب أي أخصائي صحة نفسية. وبمرور الوقت، يجب أن تتطور لديك القدرة على إدارة المشاعر التي تمر بها، كما يجب أن تتحسن نظرتك المستقبلية بشأن القدرة على الاعتناء بصحتك النفسية.

الإرشاد - ما الذي يجب وضعه في الاعتبار!

أنواع العلاج الشائعة

- العلاج السلوكي المعرفي (أو CBT) يركز هذا العلاج على الأفكار ووجهات النظر غير الدقيقة المطوَّرة لدى الفرد بشأن نفسه أو العالم من حوله. ويعمل هذا النوع على استكشاف كيفية تأثير هذه الأفكار على السلوك، ويمكن أن يساعدك المعالج على تطوير أفكار أكثر إيجابية وإجراءات أو سلوكيات أكثر ملائمة.
- العلاج التفاعلي يركز هذا العلاج في المقام الأول على العلاقات والطرق الصحية للتعبير عن المشاعر والتواصل والتفاعل مع الأشخاص الأخرين في حياتك. مرشدو العلاقات الأسرية والزوجية المرخصون يركز هذا العلاج على الجوانب العلائقية في تجاربك من أجل المساعدة في دعمك.

نصائح مفيدة للجلسة الأولى

- احتفظ بدفتر يومياتٍ للأعراض المُقلقة وتكرارها وأي تفاصيل تشعر أنها قد تكون مفيدة لمناقشة التجارب التي غالبًا ما تُثير التوتر أو الأعراض الصعبة.
 - جهز أي أسئلة أو مخاوف تر غب في مناقشتها في الجلسة الأولى.

إشراك أشخاص آخرين في علاجك:

• يتخصص بعض المعالجين في الإرشاد الزوجي أو الأسري. وإذا شعرت أنه من المفيد إشراك الأخرين في عملية الإرشاد، فضع ذلك في الاعتبار عند البحث عن معالج يلبي احتياجاتك.



مجموعات الدعم

يمكن العثور على مصدر آخر للدعم من خلال مجموعات الدعم في الواقع وعبر الإنترنت. وقد تكون هذه المجموعات رسمية أو غير رسمية ومستمرة أو قصيرة الأجل. وعلى النحو الموصى به في العثور على المرشد النفسي، من الأفضل تجربة مجموعات متعددة حتى تجد المجموعة أو المجموعات التي تشعر بالارتياح إزاء المشاركة فيها. ويمكن أن يكون تواجدك بين أشخاص آخرين يمرون بنفس التجارب بمثابة سبيلٍ إلى الشفاء عندما تواجه أوقاتًا صعبة. وإذا كنت عضوًا في مجتمع ديني، فقد ترغب في التواصل مع مستشارك الروحي للحصول على التوجيه بشأن مجموعات الدعم المحتملة التي قد تكون مفيدة في مجتمعك. يمكن أن تعمل مجموعات الدعم المحتملة التي قد تكون مفيدة في مجتمعك. يمكن أن تعمل مجموعات الدعم عبر الإنترنت أو في الواقع على:

- المساعدة في الحد من الشعور بالعزلة والوحدة.
- منحك مساحة للتحدث بصراحة وأمانة دون الحكم عليك من جانب الأخرين الذين لا يفهمون تجربتك.
- مساعدتك على الشعور بمزيد من التحكم من خلال تعلّم ما يمكن توقّعه بينما يشارك الأخرون تجاربهم.
 - المساعدة في الحد من الشعور بالقلق أو الاكتئاب.

في متناول يديك: تطبيقات التأمل الواعي



ممارسة التأمل الواعي وحضور الذهن

يُعد الكثير من التوتر الذي يحدث بعد تشخيصٍ مثل ضمور العضلات الشوكي ناتجًا عن المجهول المتعلق بما يمكن توقعه في المستقبل. وتتمثل إحدى طرق التصدي للقلق بشأن المجهول في ممارسة التأمل الواعي. ويُقصد بها تدريب الذهن على العودة إلى الحاضر في أي وقت يشرد فيه إلى المستقبل أو الماضي. وهذا يقتضي التركيز على ما تشعر به وما تراه وما تمر به في اللحظة الحالية. ولا يعني ذلك أن أفكارك لن تتطرق أبدًا إلى الندم على الماضي أو التخوف من المستقبل، ولكن عندما يحدث ذلك، ستُعيد تركيز أفكارك بهدوء على الواقع في الوقت الحالي.

يمكن أن تساعد ممارسة التأمل الواعي على الحد من القلق، والنوم بشكل أفضل، وخفض مستويات التوتر، والتحرّر من الأفكار السلبية المشتتة للانتباه. ويكون التأمل الواعي أكثر فائدة عند ممارسته بانتظام. وإذا كنت مهتمًا بمعرفة المزيد عن فوائد التأمل الواعي، فتحدث مع اختصاصي الصحة النفسية في منطقتك وراجع التطبيقات المتاحة.

- يمكن أن يكون تطبيق Mindfulness App ملائمًا لمن يمارسون التأمل حديثًا ومن هم على دراية جيدة بممارسته. ويتوافر هذا التطبيق مجانًا لأجهزة Android و iPhone ويمكن شراء محتوى إضافي.
- يوفر تطبيق <u>Headspace</u> تأملات موجّهة للاستخدام أثناء النهار أو أثناء الليل للمساعدة في النوم. ويتوافر هذا التطبيق مجانًا لأجهزة Android و iPhone، ويمكن شراء محتوى إضافي.
- يتضمن تطبيق <u>Calm</u> تمارين باعثة على الهدوء وتقنيات للتنفس وقسم مخصص للأطفال من سن 3 إلى 17 عامًا. كما يتضمن أيضًا جلسات تأمل ليلية لمساعدتك على الاسترخاء والنوم. ويتوافر هذا التطبيق مجائًا لأجهزة Android و iPhone، ويمكن شراء محتوى إضافي.

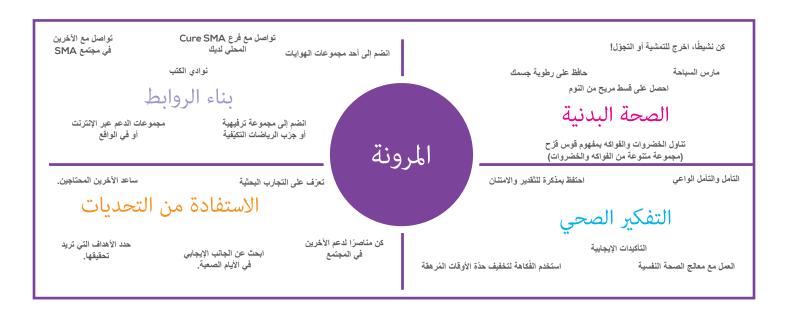
بناء المرونة

يُقصد بالمرونة قدرة الشخص على التكيف و"التعافي" من التحديات المؤلمة أو المُغيرة للحياة. وبحسب الجمعية الأمريكية لعلم النفس، هناك أربعة عناصر أساسية تعمل على زيادة مرونة الفرد.

- بناء الروابط: يساعدك التواصل مع الآخرين ومشاركة تجاربك على بناء علاقات يمكن أن تدعمك خلال الأوقات الصعبة، مما يساعدك على عدم الشعور بالوحدة.
 - الاعتناء بالصحة البدنية: وهذا يعني التركيز على أخذ قسطٍ مريح من النوم عندما يتسنى لك ذلك، وممارسة التمارين بطريقة تناسبك، وتناول طعام صحي، والحفاظ على ترطيب الجسم. ويمكن أن تساعد هذه الأنشطة البسيطة في تعزيز مزاجك وثقتك في التعامل مع الأوقات العصيبة.
 - التفكير الصحي: لقد سلطنا الضوء على أهمية التأمل الواعي وتركيز الأفكار على الحاضر. وتساعدك ممارسة هذه الاستراتيجيات على التغلب على التحديات دون التعثر فيها، مع الحفاظ على الواقعية والتركيز على ما يمكننا التحكم فيه والتأثير عليه بشكل مفيد في حياتنا.
- الاستفادة من التحديات: قد يكون من المفيد البحث عن فرصة للنمو الشخصي في التجارب الصعبة. ويمكن أن يكون العثور على طريقة لتحقيق هدفٍ ما وإحداث تأثير مباشر وإيجابي على التحدي الذي تواجهه أداةً مُثلى للتعامل خلال أوقات التحدي.

تمت مناقشة الكثير من المعلومات في هذا الكتيّب وقد يكون من الصعب استيعاب الكثير منها في البداية، ولكن تتمثل إحدى النقاط التي نود أن تتذكر ها دائمًا في أنك لست وحدك. تهدف منظمة التي نود أن تتذكر ها دائمًا في أنك لست وحدك. تهدف منظمة العضلات الشوكي وأحبائهم من خلال توفير موارد غير متحيزة ودعم الصحة النفسية على النحو المناسب لبناء المرونة والشعور بالتمكين للتغلب على التحديات التي قد يسببها ضمور العضلات الشوكي. ونحن ملتزمون بتوفير الفرص في مجال المناصرة وجمع الأموال والانخراط مع المجتمع. يمكن أن تساعد هذه الفرص الأفراد المصابين بضمور العضلات الشوكي وأسرهم في الاستفادة من التحديات التي يواجهونها من خلال دعم المجتمع الذي يمثلون الأن جزءًا منه وإحداث تأثير إيجابي فيه.

أنت الآن أيضًا جزعٌ من مجتمع ضمور العضلات الشوكي، الذي يرحّب بك في مساحة تشعر فيها بأن هناك من يفهمك وأنك على اتصال بمن حولك. مجتمع ضمور العضلات الشوكي هو مجتمع قوي داعم لتقديم الرعاية بشكل لا يصدق وسيساعدك أنت وأسرتك على خوض تجارب الحياة بضمور العضلات الشوكي. والأمر ليس سهلاً، بل إنك ستواجه العديد من الأوقات الصعبة، ولكنك إذا وضعت صحتك النفسية على رأس أولوياتك وتواصلت بصراحة وأمانة، فقد يفوق ما تنعم به من أوقات سعيدة ما تجابهه من أوقات صعبة.





CURE SMA

Cure SMA هي منظمة غير ربحية وأكبر شبكة في العالم من العائلات، والأطباء السريريين، وعلماء الأبحاث الذين يعملون معًا لتطوير أبحاث ضمور العضلات الشوكي، ودعم الأفراد/مقدمي الرعاية المتأثرين، وتثقيف الجمهور والمجتمعات المهنية بشأن ضمور العضلات الشوكي.

تعد منظمة Cure SMA مصدرًا للدعم غير المتحيز. نحن هنا لمساعدة جميع الأفراد الذين يعانون من ضمور العضلات الشوكي وأحبائهم، ولا نؤيد أي خيارات أو قرارات محددة. يتخذ الأفراد ومقدمو الرعاية خيارات مختلفة فيما يتعلق بما هو أفضل لوضعهم، بما يتفق مع معتقداتهم الشخصية. يجب أن يكون الآباء وأفراد الأسرة المهمين الآخرين قادرين على مناقشة مشاعر هم حول هذه الموضوعات، وطرح أسئلة على فريق رعاية ضمور العضلات الشوكي المتابع لهم. يجب ألا يتم اتخاذ مثل هذه القرارات باستخفاف، ويجب النظر في جميع الخيارات وتقييمها بعناية. جميع الخيارات المتعلقة بضمور العضلات الشوكي (SMA) شخصية للغاية ويجب أن تعكس القيم الشخصية، وكذلك ما هو الأفضل لكل فرد ومقدمي الرعاية له.









- أساسبات التنفس
- خيارات العناية

أساسيات التغذية

• الجهاز العضلي الهيكلي

- جينات الضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA)
- فهم ضمور العضلات الشوكي







@curesmaorg



Facebook.com/CureSMA



youtube.com/user/FamiliesofSMA1 Tube



www.linkedin.com/company/families-of-sma



