

ALS سه حرفی که زندگی فرد
را برای همیشه تغییر می‌دهد

«برای خانواده‌ها و کسانی که اخیراً
بیماری ALS
در آنها تشخیص داده شده است»

www.helpals.ir

بدانید گروه HelpALS برای کمک آماده است

شما می‌توانید با مراجعه به سایت www.helpals.ir و یا
تماس با تلفن‌های ۰۲۱-۸۸۰۶۱۰۸۹ و ۰۹۳۶۶۸۴۹۶۷۴ و
اطلاعاتی در این زمینه کسب کنید. شما تنها نیستید.



بدانید که پرستاری می‌تواند مشکلات خودش
را داشته باشد

فراهم کردن شرایط مراقبت از بیمار مبتلا به ALS
عواقبی را برای شخص مراقب در پی دارد. پرستاران،
اغلب در معرض مشکلات عاطفی و جسمانی هستند.
آگاهی از این نکته و مراقبت از خودتان اهمیت دارد.
مراقبت از سلامتی، انجام ورزش و اتخاذ یک رژیم غذایی
سالم امری ضروری است. زمانی را به فعالیت‌هایی که
از آنها لذت می‌برید، اختصاص دهید. در نظر بگیرید
انجمن HelpALS شما را مورد حمایت قرار می‌دهد.

در جستجوی راه‌های درمان باشید

در حال حاضر درمان قطعی برای بیماری ALS وجود
ندارد ولی داروهایی وجود دارند که می‌توانند در
مورد برخی از علائم بیماری به بیماران کمک کنند.
با پزشک فرد مبتلا در مورد مضرات و فواید آنها
صحبت کنید. گروه HelpALS اطلاعات به‌روزی در
مورد درمان‌های جدید در دسترس در اختیار دارد.

نظر فرد بیمار را جویا شوید

مهم نیست که بیماری به چه میزان بر بیمار اثر
می‌گذارد، احترام به بیمار به عنوان یک انسان
بسیار مهم است. برای وی فعالیت و کارهایی که
احساس لذت و شادمانی را برمی‌انگیزد ترتیب دهید.
بر توانایی‌های باقیمانده تمرکز کنید. این امر باعث
افزایش کیفیت زندگی بیمار شده و به او کمک می‌کند
تا در مورد خودش احساس مثبتی داشته باشد.

اغلب گوشه‌گیر و تنها می‌شوند. بنابراین ارتباط با اطرافیان‌تان دارای اهمیت است.

در جستجوی کمک باشید

آژانس‌ها و خدمات اجتماعی هستند که آمادگی کمک به شما را در این زمان و در آینده دارند. هدف آنها کمک به بیماران در انجام امور روزانه است. همچنین ممکن است شما افرادی را در بین اعضای خانواده و یا دوستان داشته باشید که مایل به کمک به شما باشند. برای تصمیم‌گیری در مورد اینکه شما به چه کمکی‌هایی نیاز خواهید داشت و چه ناتوانی‌هایی به سراغ شما خواهد آمد، به یک مشاور خوب نیاز دارید. سعی کنید در جستجوی مراکزی باشید که یاری‌رسان شما خواهند بود. همچنین باید بدانید که چه اقداماتی را انجام دهید تا از این خدمات بهره‌مند شوید. چگونه می‌توانید به این مراکز دسترسی داشته باشید و باید چه انتظاراتی از آنها داشته باشید. اجازه ندهید عصبانیت و افسردگی مانع از درخواست کمک شود.

طبیعت پیش‌رونده این بیماری را بشناسید

ALS یک بیماری پیش‌رونده است. این بیماری می‌تواند بر عملکرد روزانه بیمار تأثیر گذارد. دریابید که بیمار در هر مرحله چه کارهایی را می‌تواند و یا نمی‌تواند انجام دهد. بدین ترتیب شما انتظارات واقع‌بینانه‌ای از توانایی‌های بیمار خواهید داشت. همواره بر آنچه بیمار می‌تواند انجام دهد، تمرکز کنید، نه بر مواردی که توانایی انجام آن را از دست داده است. از وی پرسید که چگونه می‌توانید به او کمک کنید تا مستقل باشد و احساس کند بر اوضاع مسلط است. مهم‌ترین مسئله این است که افراد خانواده در هر حالتی شکیبایی خود را حفظ کنند.



پذیرد. در طول پیشرفت بیماری مطمئن شوید که کسی برای انجام امور مالی و تصمیمات پرستاری انتخاب شده است. مطمئن شوید که بیمار در مورد تصمیمات پرستاری خواسته‌هایش را از پیش گفته یا نوشته است. در مواردی که خودتان قادر به مراقبت نیستید، یک طرح پشتیبانی تهیه کنید. نباید مسئولیت مراقبت از بیمار با یک نفر باشد. تعاون و همکاری و برنامه‌ریزی برای نگهداری از بیمار در مراحل مختلف بیماری از ضروریات است. باید توجه شود که نگهداری از بیمار باعث نشود زندگی شخصی و اجتماعی مراقب یا مراقبین به کلی مختل شود. هر چه حمایت اعضای خانواده در این زمینه بیشتر باشد، آسیب وارد شده کمتر خواهد بود.

آگاه باشید که شما در معرض آشفتگی احساسی

هستید

خبر مربوط به تشخیص ALS و تغییراتی که به همراه دارد، می‌تواند باعث بروز انواع واکنش‌های احساسی نظیر عصبانیت، دستپاچگی، ناامیدی، ترس، غم و گناه شود. چنین احساساتی ضمن اینکه طبیعی هستند و در میان افراد عمومیت دارند، ممکن است بیایند و بروند؛ گاهی افراد افسرده می‌شوند. اگر احساسات شما شدید هستند و دست از سرتان بر نمی‌دارند، با پزشکتان صحبت کنید یا از مشاوران حرفه‌ای درخواست کمک کنید. آگاهی از این امر که فرد مبتلا به ALS و سایر اعضای خانواده، تجربه یکسانی از آشفتگی احساسات را خواهند داشت، حائز اهمیت است.

یک شبکه حمایتی ایجاد کنید

به سراغ افرادی بروید که با ایشان برای درمیان گذاشتن احساسات و عواطف خود راحت هستید ممکن است این افراد از اعضای خانواده، یک دوست خوب، فردی از گروه پشتیبان یا فردی از گروه HelpALS باشد. نکته مهم، یافتن راهی برای بیان و کنترل احساسات شماست. بیماران

هنگامی که بیماری ALS فردی تازه تشخیص داده می‌شود، بدون شک خبری مضطرب‌کننده برای وی و نزدیکانش خواهد بود. احتمالاً بیشترین نگرانی مربوط به تغییراتی است که در فرد بروز می‌کند، البته، آینده نامعلوم نیز می‌تواند اضطراب‌آور باشد. در هر صورت، نخستین گام مهم که همان تشخیص بیماری است، قبلاً برداشته شده. از اینجا به بعد، شما عضوی از خانواده HelpALS هستید و نباید احساس تنهایی کنید. درست است که نمی‌توان تقدیر را تغییر داد ولی ما با همکاری هم با مشکلات مبارزه خواهیم کرد.

اگر شما پرستار یا یکی از اعضای خانواده بیمار هستید، اقداماتی هستند که می‌توانید فوراً انجام دهید و تا حد امکان زندگی را (حتی اندکی) راحت‌تر کنید.

تا آنجا که می‌توانید اطلاعات کسب کنید

در مورد بیماری و مراقبت‌های لازم تا آنجا که می‌توانید اطلاعات کسب کنید. دریابید که چگونه بیماری می‌تواند فرد را تحت تأثیر قرار دهد، چه تغییراتی در آینده اتفاق خواهد افتاد و چگونه می‌توان با کمک و پشتیبانی، استقلال و کیفیت زندگی بیمار را حفظ نمود. این اطلاعات را با اشخاص مبتلا به ALS و سایر اعضای خانواده، دوستان و همکاران در میان بگذارید. این امر به آنها کمک خواهد کرد تا ALS را درک کنند. گروه HelpALS منابع مفید بسیاری شامل وبسایت و کتاب‌ها در اختیار دارد که می‌تواند شما را یاری کند.

طرحی برای آینده بریزید

فرد بیمار را با برنامه‌ریزی برای آینده پشتیبانی کنید. لازم است که تصمیم‌گیری در رابطه با کار و امور فردی در زمانی که فرد بیمار حداکثر توانایی برای شرکت در مراحل تصمیم‌گیری را دارد، صورت