

زندگی کردن با ای.ال.اس

کنار آمدن با تغییرات



طرح روی جلد: پرستار بچه در یک جعبه طرحی از الیزابت والترز

آثار هنری بر روی جلد کتابچه های راهنمای زندگی با ای.ال.اس توسط مبتلایان به این بیماری یا اعضای خانواده آنها خلق شده است .

در مورد این هنرمند :

قبل از اینکه تشخیص داده شود مادرم بورلی والترز مبتلا به ای.ال.اس است من به تشخیص خود در مورد این بیماری مطمئن بودم. چون من دستیار یک پزشکم و در زندگی حرفه ای خود با دو بیمار مبتلا به این بیماری روبرو شده بودم. وقتی مادرم به من گفت که چه چیزهای غیر عادی برایش اتفاق می افتد، من حدس زدم که او مبتلا به ای.ال.اس است. از آن موقع به بعد برای من بسیار سخت بود که جدا از پسری نگران و مراقب مادر به مانند فردی تحصیل کرده و واقع بین عمل کنم.

مادرم کتابچه های راهنمایان را به دست آورد و در آنها آرامش را پیدا کرد چون همچون گروه پشتیبانی بود که ما در روستایمان نداشتیم. مادرم همیشه فردی انعطاف پذیر و مستقل بود. بنابراین تا پایان بیماریش نمی گذاشت که ما کاری برایش انجام دهیم و می گفت سخت ترین قسمت بیماری این است که احساس کنی به دام افتاده ای و برای انجام کارهایت به دیگران وابسته هستی.

این نقاشی را دخترم الیزابت زمانی که پنج سال داشت کشید و آن را پرستار بچه در جعبه نامید. منظورش این بود که یک جعبه نشان می دهد پرستار بچه در خانه اش است و ما برای کمک به سویش می رویم و جعبه های دیگر نشان می دهد که او احساس می کند به دام افتاده است. به یادماندنی ترین لحظه ای که الیزابت با این پرستار خود داشت زمانی بود که در رختخواب مادر بزرگش دراز می کشید و شروع می کرد به تفسیر حرف های جویده جویده او برای فهم ما. این لحظات به ظاهر ساده مثل یک نقاشی است که اغلب برای بقیه ما بدیهی فرض می شود.

برای ما افتخاری باورنکردنی است که انجمن ای.ال.اس این اثر هنری الیزابت را انتخاب کرده است و احساس می کنیم که این راهی دیگر است که مادرم با زندگی و مرگ خود، مردم را لمس کرد.

جو والترز، پسر عاشق و مراقب بورلی والترز و پدر یک هنرمند

کتاب راهنما 2

زندگی کردن با ای.ال.اس

کنار آمدن با تغییرات

نویسنده:

Marlene A. Ciechoski, MS, RN

مترجم:

سحر عابدی

ویراستار:

الهام اکبری

ویراستار علمی:

دکتر طیبه حیدرپور

این پروژه با سخاوت شرکت داروسازی آونتیس، تولید کننده قرص های ریلوتک (لیروزول) محقق شده است.
حمایت های دیگر برای نوشته شدن این پروژه ارائه شده است به وسیله:

بنیاد Kenneth T و Eileen L. Norris

بنیاد Ahmanson

McDonnell Douglas

بنیاد Chatlos

بنیاد کارکنان Lockheed Martin

الکترونیک TRW و بخش دفاع

قابل توجه خوانندگان: انجمن حمایت از مبتلایان به دیستروفی کتابچه راهنمای زندگی با ای.ال.اس را صرفاً جهت اطلاعات و آموزش ترجمه نموده است. این دفترچه راهنما برای جایگزینی مدیریت و ارزیابی های شخصی پزشکی ای.ال.اس در نظر گرفته نشده است.

بایستی با پزشکتان و دیگر واجدین شرایط ارائه دهنده مراقبت های ای.ال.اس قبل از شروع هر گونه درمانی مشورت نمایید.

زندگی با ای.ال.اس . کنار آمدن با تغییرات

کپی رایت 1997 توسط انجمن ای.ال.اس. تجدید نظر در سال 2007

همه حقوق محفوظ است.

نویسندگان نسخه 2002: جنیفر کراپر

مشاور پروژه: مری لیون

طراحی و گرافیک توسط همکاران طراحی دنتون

تصویر(صفحات متن) : نورنه گاوینگتون

فهرست مندرجات

7	مقدمه
8	کنار آمدن با تشخیص
10	آغاز سفرتان
10	واکنش ها نسبت به تشخیص _مشاهدات نویسنده
13	کنار آمدن در ذهنتان
13	تطابق
13	پذیرش
14	بقای خود
14	تصمیم گیری
18	احساس متفاوت بودن و جدا افتادن
19	کنار آمدن در قلبتان
19	مراقبت
20	صمیمیت و تمایلات جنسی
21	کنار آمدن با زندگی
23	فقط بین من و تو
25	سخن آخر

تشکر و قدردانی

این پروژه با همکاری و فداکاری گروه های مختلف مردم به انجام رسیده است. نتیجه گیری و موفقیت این کتابچه به خاطر کمک های سخاوتمندانه مارلین ای. سی چوسکی کارشناس ام.اس ، آر.ان و دالاس فورشیو کارشناس آر.ان، بی.اس.ان و دبورا گیلیناس کارشناس ام دی و کریستال مارکوس و کتی مد دارای دکترای و بی.تی نیل کارشناس آر.ان و بی.اس.ان بوده است.

از تمام افرادی که با ای.ال.اس زندگی می کنند و همچنین از خانواده هایشان که با ایمیل ما را از مسائل شخصی و ضروری خود مطلع ساخته و این انجمن را در تکمیل این پروژه کمک کرده اند متشکر و سپاسگزاریم.

مقدمه

پیام شخصی نویسنده

وقتی که برای اولین بار از من خواسته شد یک کتابچه راهنما در مورد تاثیر عاطفی ای.ال.اس در افراد ، خانواده هایشان و دوستانشان بنویسم، فکر کردم که تمام تجربیات کاری 13 ساله ام را در این زمینه نقل کنم. من می دانستم که نقل مشاهدات خودم از پویایی افراد مبتلا به ای.ال.اس می تواند موثر و ارزشمند باشد و می دانستم که داستان پراهمیتی برای گفتن وجود دارد.

در طول چند ماه، تجربیات خود را در این زمینه منعکس کردم و تلاش کردم تا احساس عمیقم را از کار شخصی با این افراد به اشتراک بگذارم. با این حال این داستان من نیست. داستان تمام کسانی است که با ای.ال.اس زندگی می کنند و تمام کسانی که عاشق آنها هستند .

این کتابچه راهنما به شما ارائه شده است تا چارچوبی برای در نظر گرفتن افکار، احساسات و عواطف خود و دوستانتان بعد از تشخیص ای.ال.اس نشان دهد. این کتابچه به صورت غیر رسمی و شخصی نوشته شده است. کتابچه راهنمای کاربر متشکل از چهار بخش است:

بخش اول : "کنار آمدن با تشخیص"

بررسی واکنش مردم زمانی که متوجه می شوند یکی از اعضای خانواده یا دوستانشان مبتلا به ای.ال.اس می باشد. در اینجا شما متوجه می شوید که طیف گسترده ای از مردم به این بیماری مبتلا هستند و پاسخ های عادی آنها باعث می شود بدانید که تنها شما مبتلا به این بیماری نیستید. در این کتابچه اضطراب، افسردگی، ارتباطات و حمایت های لازم مورد بحث قرار می گیرد.

بخش دوم : "کنار آمدن در ذهن خود"

برخی از راهکارها برای کمک به شکل دهی تفکرات خود را مرور کرده و همچنین راه های زندگی کردن با تحولات مختلف را تجربه خواهید کرد. علاوه بر این اسکان، پذیرش و تصمیم گیری و کیفیت زندگی مورد بحث قرار خواهد گرفت .

بخش سوم "کنار آمدن در قلب خود"

چگونگی مراقبت از یک فرد مبتلا به ای.ال.اس و نحوه دریافت کمک از دیگران را نشان می دهد. علاوه بر این مسائل مربوط به صمیمیت و تمایلات جنسی و چگونگی نگرانی هایی که تحت تاثیر ای.ال.اس هستند به صراحت مورد بحث قرار خواهد گرفت.

بخش آخر "کنار آمدن با زندگی"

تنظیم زندگی به سوی کمال است. این بخش هر دو قسمت امکانات و مدیریت مشکلات زندگیتان با ای.ال.اس را مد نظر قرار می دهد .

در نهایت این کتابچه راهنما داستان چالش هایی است که افراد منحصر به فردی که ای.ال.اس را لمس کرده اند با آنها مواجه بودند. اما من یک قصه گو هستم که دست و ذهن من به واسطه قدرت صدها انسانی که در این سفر فوق العاده شانس ملاقات با آنها را داشتم به حرکت درآمده و تقریر شده است. یک بخش یا کل این داستان ممکن است مال شما هم باشد. آرزوی من این است که وقتی شما آخرین صفحه این کتابچه را می خوانید به احساس امید و آرامش برسید .

کنار آمدن با تشخیص

تشخیص ای.ال.اس، رویدادی است که موجب تغییر زندگی فرد مبتلا و کسانی که دوستش دارند، می شود. برای بسیاری از افراد، تشخیص با انقباضی در انگشت یا صدایی گوش خراش آغاز می شود و این مشکلات کوچک ممکن است باعث شود تا به سراغ پزشکان مختلف و درمانگران بروند تا عاملی که باعث این مشکلات شده است را پیدا کنند.

در مراحل تشخیص، اغلب نظرات پزشکی بدون نتیجه است و علائم در حال پیشرفت با نگرانی های زیادی همراه است بدون اینکه بدانید نام این بیماری و یا علت آن چیست. ولی برای گروه دیگری نشانه هایی وجود دارد که باعث می شود بیماریشان زودتر تشخیص داده شود یا اینکه پزشکانی هستند که تجربه بیشتری در زمینه ای.ال.اس دارند و به خاطر همین زودتر بیماری را تشخیص می دهند. بنابراین تشخیص آن ممکن است زمانی کوتاه یا طولانی را در بر گیرد و هنگامی که تشخیص نهایی انجام می شود یک سری نگرانی ها، ترس و ناامیدی را در افراد باعث می شود.

در حالی که برخی از مردم در زمان تشخیص نام این بیماری را از قبل شنیده اند ولی برخی ممکن است در مورد این بیماری هیچ اطلاعی نداشته باشند. شاید آنها تنها با نام های دیگر این بیماری مثل بیماری لوگرینگ آشنایی داشته باشند و یا کسانی که حافظه قوی در مورد بازیکن مشهور تیم بیس بال یانکی نیویورک و بیماری که جان او را گرفت داشته باشند، نام این بیماری را شنیده اند.

اغلب بعد از تشخیص، مردم به کتابخانه محل خود می روند و یا اینکه در اینترنت جستجو می کنند تا اطلاعاتی در مورد ای.ال.اس کسب کنند. اما چیزی که آنها پیدا می کنند می تواند واقعا ترسناک، تیره و تار باشد.

با این حال دانستن این حقایق ممکن است سطح اضطراب شما را افزایش دهد به همین دلیل ملاقات با یک متخصص و یا یک تیم از متخصصان مراقبت های بهداشتی در زمینه ای.ال.اس ضروری است.

پاسخ اولیه و معمول بعد از تشخیص، فایق آمدن به ضعف و نگرانی است. شما ممکن است در آن زمان احساس ناامیدی و احساس به انتها رسیدن را داشته باشید. تشخیص معانی مختلفی برای هر فرد دارد. برای برخی غیر قابل تصور، غیر قابل تحمل و غیر قابل قبول است و برخی دیگر رفتار درست و منطقی در مقابل آنچه که اتفاق افتاده است را از خود نشان می دهند.

ممکن است خبر تشخیص بیماری را زمانی که به تنهایی نزد پزشک رفته اید و یا زمانی که به اتفاق دوستان یا خانواده به پزشک مراجعه کرده اید ، بشنوید . بدون شک اکثر مردم در زمان تشخیص بیماریشان به حمایت عزیزانشان احتیاج دارند.

گاهی مردم می خواهند که به تنهایی اخبار بیماریشان را بشنوند و اجازه می خواهند تا فکر کنند چگونه بیماریشان را به خانواده بگویند. هنوز هم بهترین مقابله ها با بیماری زمانی است که آنها عزیزانشان را در کنار خود دارند. واکنش به خبرها درباره مشکلات سلامتی بسیار متفاوت است که گاه به صورت شک و ناپاوری بروز می کند و گاه خشم و ناامیدی همه وجود شما را فرا می گیرد . اکثر مردم در مورد اینکه این خبر چه تاثیری بر روی عزیزانشان می گذارد نگران و مضطرب هستند و اغلب نگرانی های آنها به خاطر این است که ای.ال.اس پیامدهایی را بر طول عمر ، کار و نقش های زندگیشان به دنبال دارد.

هر نوع واکنش عاطفی بعد از تشخیص بیماری از طرف شما یا خانواده تان کاملا طبیعی است به این دلیل که هر کسی به خاطر تاثیرات این بیماری بر روی زندگی خود نگران و حیرت زده خواهد شد.

باید زمانی برای تمرکز افکار وجود داشته باشد تا قبل از اینکه هر کسی درگیر شود شروع به ارزیابی شرایط و روشهای متعدد مقابله با آن انجام شود.

شما ممکن است بخواهید در مورد تشخیص بیماریتان با نزدیکترین اعضای خانواده و یا دوستانتان صحبت کنید. با وجود این برخی از دوست داشتن ها ممکن است باعث شود که راهنمایی های نادرستی را انجام دهند که روند رسیدن به معالجه را قادر نسازد و به دلیل احساس علاقه ممکن است وضعیت را بدتر کنند. آنها باید بفهمند که نیاز آنها به بحث در مورد بیماری شما ممکن است در راستای نیاز و علایق شما نباشد. یک دوره ای از زمان نیاز است تا هر فرد مبتلا بتواند احساسات خود را متمرکز کرده و در مورد افکار و احساساتش قبل از اینکه با دیگران ارتباط برقرار کند، مطمئن شود .

عزیزان شما باید حال روحی شما را در هنگام گفتن خبر بیماری تان درک کنند. اعضای خانواده و دوستان ممکن است به این نتیجه برسند که صحبت کردن با شخص دیگری در مورد واکنش هایی که آنها در مقابل فرد مبتلا به ای. ال. اس از خود نشان می دهند کمک خواهد کرد .

در برخی موارد یک فرد مبتلا ممکن است تصمیم بگیرد که برای معالجه و هر گونه مراقبت های پزشکی مراجعه نکند و این موضوع را با خانواده خود در میان نگذارد. بسیار مهم است که اعضای خانواده یا نزدیکترین دوست فرد او را با موانع ارتباطی که می تواند با بقیه داشته باشد کاملا آگاه کنند. این کار می تواند با تصدیق آن چیزی که اتفاق می افتد، چیزی که پیش روی بیمار است و تشویق بهره گیری از خدمات پشتیبانی انجمن ای.ال.اس بسیار مفید باشد. یک کلینیک ای ال اس برای کمک به افراد در کنار آمدن با تشخیص بیماریشان بسیار کمک کننده می باشد.

آغاز سفر تان

تجربه نشان داده است زمانی که مردم خبری را مبنی بر یک بیماری تهدیدکننده زندگی دریافت می کنند، بروز هرگونه احساسی نسبت به این موضوع غیر معمول نیست. توانایی فهم شما نسبت به موضوع و قدرت کنار آمدن با احساساتان به تجارب قبلی زندگیتان بر می گردد. اینکه شما بحران های قبلی زندگیتان را چگونه پشت سر گذاشته اید، روی نحوه برخورد شما نسبت به این بیماری هم بدون شک تاثیر خواهد گذاشت. مطمئن شوید منابعی که در دسترس شما، خانواده و دوستانتان، متخصصین مراقبت های پزشکی و سازمان های ملی و محلی ای.ال.اس قرار دارد را شناسایی کرده اید چرا که همگی در ارائه اطلاعات و ابزار برای شروع روند درمان و بیماری تان می توانند مفید باشند.

واکنش به تشخیص بیماری _ مشاهدات نویسنده

در سال 1984 من اولین شخصی را که می دانستم به ای.ال.اس مبتلا است را ملاقات کردم. او مردی دوست داشتنی و خوش صحبت بود که مخزن انواع و اقسام جوک ها بود و همیشه لبخند می زد. او می دانست که مبتلا به بیماری سختی است که تا آن لحظه نوع بیماری و عوامل آن شناخته شده نبود. او هر اطلاعاتی را که در مورد این بیماری وجود داشت به خوبی یاد گرفته بود و همه چیز را در مورد ای.ال.اس می دانست.

در طول این سال ها من واکنش های زیاد و مختلفی را در زمانی که بیماری ای.ال.اس مردم تشخیص داده می شود نظاره گر بوده ام. ممکن است حس های متضادی از امید و ناامیدی به وجود بیاید که بطور یقین هر دو این احساس را مردم در زندگی خود تجربه کرده اند. چیزی شبیه مراحل مرگ است که مردم دچار خشم، انکار، ناپاوری، چانه زنی، افسردگی و در آخر پذیرش در جهت های مختلف و درجات گوناگون می شوند (که در کتاب معروف الیزابت کوبلر راس توضیح داده شده است). مردم در زمان شنیدن این خبر حیرت زده می شوند برخی فکر می کنند اشتباه شنیده اند و برخی به دنبال پزشک دیگری می روند تا نظر بقیه پزشکان را هم بفهمند ولی با این حال بعضی هم خوشبین هستند و به دنبال نکات مثبت در زندگیشان هستند و می خواهند همه چیز را امکان پذیر ببینند و امیدوارند که تحقیقات جواب دهد و راهی برای درمان بیماریشان پیدا شود.

مردم اغلب از من می پرسند که چگونه با این بیماری کنار بیایم؟ پاسخ من در جواب این بیماران در طول این سال ها کاملاً روشن است. من جواب می دهم که شما در ذهن و در قلبتان با آن کنار می آید. اگرچه این نیاز

بشری است که چنین موضوعاتی را انکار کند تا تاثیری که بر روی ذهنش می گذارد را کاهش دهد اما شما احتیاج دارید که در مورد ای.ال.اس به خوبی آموزش ببینید و اطلاعات زیادی را در مورد تیم پشتیبانی و مراقبتی خودتان جمع آوری کنید. این اطلاعات شامل نوع تغذیه و چگونگی غذا خوردن تان و نوع تحرک و همچنین مراقبت های پیشگیرانه (واکسن آنفولانزا، واکسن ذات الریه) می باشد و همچنین اطلاعاتی در مورد درمانهای فعلی، تجهیزات پزشکی، تحقیقات کلینیکی و علمی انجام شده و برنامه های حمایتی که به بیماران امید می دهد را نیز باید به دست بیاورید. موفقیت در کنار آمدن با این بیماری به شما این امکان را می دهد که به راحتی و در حد کمال به زندگی خود ادامه دهید .

عقلانه است که در مورد انواع تصمیماتی که مجبور خواهید بود بگیرید کاملاً آگاهی کسب کنید. بیشتر از همه پیدا کردن راهی برای زندگی کردن در فضای جدید و کاملاً متفاوت لازم است. کنار آمدن با ای.ال.اس نیاز به زمان، انرژی و عزم راسخ دارد. مثلاً یک زن 46 ساله مبتلا به این بیماری که اینگونه توضیح می دهد: "ای ال اس منتظر نمی ماند بچه ها بزرگ شوند، وام خانه تان را پرداخته باشید، کارتان ثابت شده باشد و از نظر احساسی آماده باشید و سپس خود را نشان دهد. بیشتر مشکلات زندگی اعم از سلامتی یا غیره از قبل وقت ملاقات نمی گیرند."

من همیشه تحت تاثیر تصمیمات افرادی که مبتلا به ای.ال.اس بوده اند، قرار گرفته ام. زمانی که زندگی مثل یک هسته واپاشیده می شود و زمانی که علائم پیشرفت بیماری باعث چالش های فیزیکی و خستگی می گردند، مردم تمام قدرت روح و روان خود را برای مقابله با بیماری جمع می کنند. آنها سریعاً یاد می گیرند که باید برای زندگی خود مبارزه کنند. یک زن 42 ساله شاد و علاقمند به زندگی دوست داشت به همه بگوید که هر چیزی که باعث بهبود کیفیت زندگی می شود را انجام می دهد و سعی می کند بر این مشکل فایق بیاید.

در همان زمان یک کشیش 50 ساله می گفت: ای.ال.اس نقش ویران کننده احساسات را دارد.

در واقع عامل ایجاد اضطراب و افسردگی است که می تواند ناتوان کننده باشد و تلاش و تحمل برای درک این احساسات کاملاً طبیعی می تواند در مقابله با این چالش به شما کمک کند. یکی از خانم ها می گفت: من می خواستم در اتاق پنهان شوم و سرم را با پتو بپوشانم و منتظر مردنم شوم چون خیلی ترسیده بودم. مرد جوانی که در تلاش برای مقابله با این بیماری بود می گفت: من با همه چیز دعوا داشتم زیرا عصبانی بودم و خیلی می ترسیدم. ای.ال.اس می تواند خیلی ترسناک باشد. این بیماری فقط باعث تغییرات فیزیکی نمی شود بلکه طیف گسترده ای از احساسات و عواطف را نیز به دنبال دارد.

اضطراب، احساسی ناراحت کننده به خاطر از هم پاشیده شدن چیز مهمی می باشد. در شکل خفیف آن اضطراب معمولاً باعث می شود که فعالیتی را انجام دهید و به همین دلیل می تواند مولد باشد. ولی بدترین

حالت زمانی است که با اضطراب زیاد کاملاً ناتوان شوید. وقتی که شما متوجه می شوید ای.ال.اس دارید همراه با احساسات دیگر دچار اضطراب نیز می شوید.

مردی یاد آور می شود که: "چیزی که بیش از همه از آن زمان به یاد دارم این است که نمی توانم چیزی را به یاد بیاورم. اضطرابم بی اندازه زیاد شده بود و روزها در شوک بودم." وقتی از خبر جدیدی که به شما رسیده ریکاوری می یابید آنگاه اضطراب شما کاهش می یابد.

بعضی از افراد ممکن است در زمان تشخیص بیماریشان با حس افسردگی شدید و عمیقی واکنش نشان دهند. افسردگی یک حس کلی از غم، اندوه و ناتوانی و احساس حزن می باشد. این مساله در طول زندگی و به ویژه در زمان بیماری کاملاً طبیعی است. اما در همه زمان ها افسردگی طولانی مدت می تواند ناتوان کننده باشد. نظراتی واقعی که من شنیده ام شامل موارد زیر است:

"زندگی برای من تمام شده بود. چیزی در آن زمان برایم اهمیت نداشت."

"وقتی من از مرکز انجمن ای.ال.اس به خانه رفتم چند روزی را در بستر بودم و یکسره گریه می کردم."

"نمی خواستم با کسی صحبت کنم یا کسی را ببینم."

"یا خیلی زیاد می خوابیدم یا خیلی کم."

غم یک واکنش طبیعی در برابر یک بیماری ویرانگر است ولی می تواند همه زندگی شما را از بین ببرد.

افسردگی و اضطراب هر دو می توانند بطور موثر درمان شوند. شما نباید از هیچ راهکاری برای کمک به کنار آمدن با احساسات پیچیده ای که به دلیل ابتلا به ای.ال.اس به سراغتان می آید دریغ کنید.

گروه های پشتیبانی مشاوره و یا روان درمانی با یک متخصص بیماری های روانی مثل یک مددکار اجتماعی بالینی، روانشناس، روان درمانگر، پرستار روان درمانی یا روانپزشک آگاه درباره ای.ال.اس می توانند خیلی مفید باشند. علاوه بر این خود دکتر یا مشاور درمانی با تجویز دارو می تواند شدت علائم افسردگی و اضطراب را کاهش دهد.

این بیماری می تواند موجب غم و اندوه و ناراحتی روحی شما شود. تشخیص ای.ال.اس شما را به مسیری می کشاند که هرگز انتخاب نکرده بودید. این بیماری مجبورتن می کند که با تغییرات، چالش ها و انتخاب ها روبرو شوید.

کنار آمدن در ذهنتان

برای کنار آمدن موثر با ای.ال.اس باید در ذهن و قلبتان جستجو کنید. به احتمال زیاد شما به این سوال می رسید که چرا من؟

این سوالی است که اغلب توسط کسانی که دچار یک بیماری سخت می شوند پرسیده می شود و تنها به خاطر ای.ال.اس نیست. همه این سوال را می پرسند که چرا من؟

این سوال کاملاً طبیعی و قابل فهم است. اما اگر همچنان بر روی این سوال بمانید، به مانعی بزرگ تبدیل می شود و باعث می گردد برای یادگیری در مورد ای.ال.اس دیر عمل کنید. اقدامات مثبت دیگر پس از تشخیص بیماری می تواند یک یا همه راهبردهای کنار آمدن باشد که در زیر به آن اشاره می شود:

تطابق

این اصطلاح اشاره به روند تنظیم و تطبیق با تغییرات دارد. تطابق به معنی شناخت بین تفاوت های آنچه که بود و آنچه که هست می باشد. شخص تغییرات را به رسمیت می شناسد به این معنی که پیکار جو می شود و سوال "چرا من" را با "چه کاری می توانم برای مقابله با این تغییر انجام دهم" عوض می کند.

با این وجود این فرآیند همیشه سریع عمل نکرده و پرسش های آزاردهنده را فوری متوقف نمی کند. آگاهی از بیماری و قبول آن به عنوان بخشی واقعی از زندگیتان ، می تواند زمان قابل توجهی را بگیرد.

شروع مبارزه و تمرکز بر اینکه "چه می توانم انجام دهم" انرژی تان را برای زندگی با ای.ال.اس هدایت می کند.

پذیرش

اغلب خانواده و دوستان نگران این موضوع هستند که قبول بیماری چه مدت زمان برای شما طول خواهد کشید. برای قبول بیماری شما به مدت زمان طولانی نیاز دارید. برای برخی ممکن است ماه ها طول بکشد و برخی هم هیچگاه به این قبول دست پیدا نمی کنند. پذیرش بیماری یعنی به جای اینکه در هنگام مشکلات حرکتی به خشم ، سرخوردگی و غم و اندوه ادامه دهید قبول می کنید از عصا ، واکر یا صندلی چرخدار برای تحرک راحت تر و مطمئن تر استفاده کنید.

یکی از خانم ها به دلیل جراحی هایی که به علت راه رفتن بدون کمک گرفتن به او وارد شده بود ، بارها و بارها در اورژانس بستری شده بود و در نهایت به دلیل سقوط و بروز شکستگی حاضر شد که از صندلی چرخدار کمک بگیرد. وقتی از وی پرسیدند که چرا این موضوع را قبول کرده در جواب گفت: من مجبورم مبارزه کنم. قبول زودتر بیماری همه چیز را هم برای خودش و هم برای خانواده اش راحت تر می کرد.

پذیرش بیماری و تطبیق با آن بدین معنی نیست که از همه چیز صرف نظر کرده و تسلیم شویم بلکه بدین معنی است که مسئولیت سلامتی مان را به دست بگیریم و آن را کنترل کنیم.

بقای خود

هنگامی که زندگی تان در خطر است ، شما هر کاری را برای حفظ آن انجام می دهید. بقای خود ، قوی ترین نیروی انسان است. شما می خواهید با این بیماری مبارزه کنید ولی سازماندهی خوبی در مقابلش ندارید. اگر شما تلاش هایتان را با مجهز شدن به دانش و پشتیبانی افراد دلسوز هدایت کنید، زندگی تان کیفیت بیشتری خواهد داشت و با ای.ال.اس. راحت تر کنار خواهید آمد.

تصمیم گیری

اکثر مردم بر این باورند که زندگی قابل پیش بینی نیست. ای.ال.اس نیز از فردی تا فرد دیگر متفاوت و غیر قابل پیش بینی است. تفاوت در سرعت یا آرامی پیشرفت بیماری ، تفاوت در عملکردهای فیزیکی افراد دو نمونه طبیعی از بی ثباتی این بیماری در افراد مختلف است .

ای.ال.اس نیازمند مقدار زیادی انعطاف پذیری و خلاقیت است. وقتی علائم و توانایی هایتان تغییر می کند ، تصمیم گیری مداوم لازم است چرا که این مساله بر فعالیت های روزمره تان تاثیر می گذارد.

موقع بروز مشکلات هر شخصی به طور اتوماتیک ذهن خود را تنظیم می کند تا به یک نتیجه برسد. علاوه بر این به دلیل تغییراتی که به خاطر ای.ال.اس به وجود می آید باید بارها تصمیم گیری کنید و یا گاهی تجدید نظر نموده و در برخی مواقع معکوس عمل کنید.

تمام طول زندگی شما با تصمیم گیری و فکر به گذشته ساخته شده است. شاید به ظاهر خیلی آسان به نظر برسد ولی با این وجود تصمیم گیری بر اساس دانش ، تجربه ها ، مشاهدات ، مهارت ، ترجیحات ، آرزوها و خواسته های شما بسیار پیچیده است.

تصمیم‌گیری یک فعالیت چند مرحله‌ایست که به مراتب پیچیده‌تر از آن چیزی است که به نظر می‌رسد و می‌تواند آنقدر ساده مثل انتخاب میان رنگ آبی یا قرمز باشد و یا انتخابی پیچیده همچون تغییر شغل.

ممکن است هیچ هماهنگی یا دلیلی برای تصمیم شما وجود نداشته باشد - ممکن است کراوات آبی را به قرمز ترجیح دهید و یا هفته‌ها و ماه‌ها را صرف مطالعه اطلاعات قابل دسترس برای تصمیم‌گیری در مورد یک شغل جدید کرده باشید. همین فرآیند در اینجا به کار برده می‌شود.

مراحل تصمیم‌گیری

زمانی که مخاطرات بیشتر می‌شود، بدیهی است که تصمیم‌گیری بطور فزاینده‌ای پیچیده خواهد شد. شما در درک اهمیت یک تصمیم و تفاوت‌های ظریفی که لازم است در نظر گرفته شود، آگاه هستید. از این منظر تعداد بیشماری گزینه قابل توجه در چگونگی زندگی کردن با ای.ال.اس وجود دارد.

بدیهی است که برخی گزینه‌ها مانند استفاده کردن از یک عصا زیاد دشوار نیست. اما تصمیم‌گیری درباره استفاده از ونتیلاتور (دستگاه تهویه) در زمره گروه خیلی متفاوتی قرار می‌گیرد هر چند این فرآیند نیز شامل مراحل مشابهی است. حمایت تیم ای.ال.اس، بیماران و خانواده‌های دیگری که با این بیماری سروکار دارند را دنبال کنید.

این دو نمونه را در هنگام مطالعه مراحل تصمیم‌گیری که به خاطر داشته باشید:

فرآیند تصمیم‌گیری

مثال الف

مثال ب

مشکلی که تجربه می‌کنید

مشکلات راه رفتن

مشکلات تنفسی

پیاده روی ناپایدار و سکندری

تغییرات تنفسی را تجربه می‌کنید

خوردن را تجربه می‌کنید

تعریف مشکل

ضعف ماهیچه‌های ساق پا

تغییر در ظرفیت تنفسی

روش‌های پیشنهادی احتمالی در

استفاده از عصا یا واگر در زمان راه

استفاده از تهویه با فشار مثبت

برخورد با مشکل

رفتن

(تنفس با ماسک بینی)، داروها،

تراکئوستومی و ونتیلاتور می‌تواند

مفید باشد

فکر کردن درباره با خیال راحت راه احساس ناراحتی کمتر در تنفس ،
رفتن در اطراف ، بدون خطر سقوط بهبود عملکرد تنفسی ، زندگی
و جراحات احتمالی طولانی تر و پشتیبانی مفید برای
مراحل بعدی و پیشرفته تر بیماری

شروع به راه رفتن با عصا یا واکر استفاده از ماسک های تنفسی
بینی، داروهای مختلف، پذیرش برای کمک
اقدامات حمایتی و مراقبتی
درآسایشگاه و یا استفاده از
تراکتوستومی و ونتیلاتور

در مثال A تصمیم در استفاده کردن یا عدم استفاده از عصا یا واکر یک مشکل نسبتاً کوچک است و تصمیم برای پذیرش سطوح مختلف پشتیبانی در مشکلات تنفسی ، انواع مسائل و نتایج عمیقاً متفاوتی را در بر می گیرد. این دو مثال ، درجات مختلف دشواری را در تصمیم گیری نشان می دهد.

افرادی که با ای.ال.اس زندگی می کنند بطور مداوم با تغییر مواجه بوده و در پی پیدا کردن راه هایی برای کنار آمدن با تغییرات هستند. از آنجا که تصمیم گیری و اجرای تصمیم الزامی است، استراتژی های مختلف در رسیدن به راه های مقابله با مشکلات نیز لازم هستند که از آن میان می توان به برنامه های عمل گرا و جویای اطلاعات اشاره کرد .

برخی از مردم تلاش می کنند که اوضاع را در دست بگیرند و کنترل کنند و برخی از درخواست کمک از دیگران اجتناب می کنند و به عنوان یک مکانیزم فرار موضوع را انکار می کنند. هنوز برخی ممکن است حس اعتقاد به سرنوشت را داشته باشند و احساس خود را درگیر این موضوع کرده باشند در حالی که برخی دیگر مثبت اندیشند و بر احتمالات تمرکز می کنند.

نحوه رویارویی برخی از مردم تنها به نشستن و غرق در احساسات شدن ختم می شود بدون آنکه اقدامی انجام دهند. بسیاری از مبتلایان به ای ال اس زمان خود را صرف تجربه طیف وسیعی از احساسات می کنند. این روش به آنها کمک می کند احساسات خود را پیش از اتخاذ تصمیم درک و پردازش کنند.

زندگی با ای.ال.اس شما را به تصمیم گیری در موارد زیر وا می دارد :

زندگی خانوادگی	نیازها و تمایلات پیشرفته در زندگی
کار	لوله تغذیه
زندگی اجتماعی	تراکئوستومی / ونتیلاتور
صمیمیت / تمایلات جنسی	مکان زندگی
دستگاه های تطبیقی	مراقبان

برخی از این موضوعات بطور مفصل در دیگر کتابچه های راهنمای مبتلایان به ای.ال.اس آورده شده است .

اگر شما با خانواده و دوستانتان صحبت کنید قدرت تصمیم گیریتان افزایش پیدا می کند. به یاد داشته باشید که در نتیجه انتخاب شما و عواقب تصمیمتان، خانواده و دوستانتان تحت تاثیر قرار خواهند گرفت. به هر حال در نهایت امر شما تصمیم گیرنده هستید. نه خانواده و نه دوستان و نه حتی تیم مراقبت از سلامتی تان هیچ یک تصمیم گیرنده نیستند.

ماهیت هر فردی نهفته در فردیت خود آن فرد و منحصر به خودش است. این ویژگی های فردی است که انسان ها در مورد یکدیگر دوست دارند. شباهت ها و تفاوت ها در نحوه احساسات ، افکار و تصمیمات افراد وجود دارد و کاملاً مشهود است.

افراد مبتلا به ای.ال.اس در نحوه تصمیم گیری شان از مجموعه مختلفی از ارزش ها ، ایده ها و تجارب کمک می گیرند. برخی رویکردهای پیرامون شان را با یک شیوه به موقع با بهترین انتخاب حل می کنند و برخی نیز با شیوه ای آرامتر این کار را انجام می دهند. هر دو شیوه درست است و مناسب با رویکردهای دو طرف ولی هر یک از این دو شیوه احتیاج به درجه ها و مقادیر مختلفی از اطلاعات و پشتیبانی دارد .

احساس متفاوت بودن و جدا افتادگی

در افراد مبتلا به ای.ال.اس مثل دیگران بودن و عادی احساس شدن یک نیاز معمول است. وقتی کسی از نظر فیزیکی دچار مشکل می شود ، اطرافیان به شیوه متفاوتی به نسبت قبل با او رفتار می کنند. گویی که این بیمار ذهن و شخصیتی متفاوت از زمان سلامتی پیدا کرده است. یک بیمار با افتخار می گفت : "من هنوز خودم هستم حتی زمانی که مبتلا به ای.ال.اس هستم."

تغییرات در بدن شما ممکن است به میزان قابل توجهی نسبت به احساس شما در مورد خود و جهان اطرافتان تاثیر بگذارد. مهم این است که دوستانتان بدانند در بسیاری از موارد ، ذهن افراد مبتلا تفاوتی با دیگران ندارد. همه ما نیاز داریم که در ابعاد اساسی زندگی مانند سایر افراد پیرامون خود باشیم.

ای.ال.اس باعث کاهش توانایی عملکردی شما شده که منجر می گردد در ارتباط با دیگران خود را متفاوت بباید. این امر ممکن است منجر به قطع روابط با دوستان و یا فعالیت هایتان شود. بسیاری از مردم به دلیل این جدایی خودخواسته رنج می برند .

واقعیت این است که تغییرات اعمال شده بر روی بدنتان تنها شما را ملزم کرده کارهای عادی را به شکل متفاوتی انجام دهید. با کار درمانی شما می توانید قوای جسمیتان را افزایش دهید و کارهای بسیار سخت زندگیتان را همانند هر فرد دیگری انجام دهید. این تغییرات ممکن است باعث شود یک فرد مبتلا به ای.ال.اس احساس دوری ، حذف و جدا ماندن از دیگران را داشته باشد. زمانی که فعالیت های روزانه زندگیتان کاهش می یابد شما باید سرعت خود را برای هماهنگی با تفاوت ها و عدم اجازه به جدا شدن از دیگران تنظیم کنید.

کنار آمدن در قلبتان

مراقبت

همانطور که شما با تغییرات کنار می آیید شما با این واقعیت نیز روبرو می شوید که باید از دیگران کمک بگیرید. از آنجایی که مردم تمایل به حفظ استقلال خود دارند، مبتلا شدن به یک بیماری مثل ای.ال.اس باعث احساس شکست و ناامیدی می شود و اغلب پذیرش این موضوع سخت است.

تغییر در استقلال ممکن است منجر به تغییرات عمیق در احساس خود ارزشی و کمال شما شود که به خشم، غم و اندوه به دلیل از دست دادن آنچه از پیش داشته اید ختم می شود.

یافتن راه هایی برای حمایت و خدمات درمانی می تواند کمکتان کند که احساس بهتری داشته باشید. شما می توانید از کار درمانی و کار فیزیکی سود ببرید و همچنین بعد از یک ماساژ یا صرف زمانی در یک استخر آب گرم احساس راحتی کنید. پیشنهادهاتی که برای رفع نیازهایتان به شما می شود را با آغوش باز بپذیرید. بدن و ذهنتان رابطه نزدیکی با هم دارند و هر کدام به دیگری وابسته است. چیزی که باعث آرامش بدن می شود ذهن و روح را هم تسلی می دهد و بالعکس. به همین ترتیب ، موسیقی ، تخیل ، مدیتیشن و روان درمانی در رسیدن شما به تسلط بر احساسات مخرب آرامش تان موثر هستند.

مردی مبتلا به ای.ال.اس می گفت: "من دیگر به علت ابتلا به ای.ال.اس احساس کامل بودن و تمامیت نداشتم. وقتی که در رابطه ای فرصتی برای بحث در مورد احساساتم پیدا کردم ، بینش های جدید و بهتری در من به وجود آمد و توانستم حس بهتری به آنچه که هستم داشته باشم."

فرد دیگری که مبتلا به ای.ال.اس بود می گفت: "ممکن است من مبتلا به ای.ال.اس باشم ولی ای.ال.اس هیچ تناسبی با من ندارد و تغییری در من ایجاد نکرده است."

کنار آمدن با شرایطی که احساس نیاز به کمک از دیگران در انسان به وجود می آید در افراد متفاوت است و معمولاً قبول این موضوع خیلی آهسته پیش می رود. از لحاظ عاطفی دریافت کمک از پدر و مادر و همسر و نزدیکان خیلی دشوار است. حتی شروع مراقبت های درمانی از یک پرستار نیز نیاز به صبر و درک و زمان دارد. با این حال مشکلات مرتبط با مراقبت محدود به خود فرد نیست و مراقبان همچون بستگان، دوستان و یا افراد حرفه ای باید تصدیق و حمایت خود را از زمان شروع نشان داده و در فرایند مراقبت آن را حفظ کنند.

شما و مراقب تان یک تیم هستید که اشتراک شما در روند درمان یک دوره مثبت می باشد. از طریق این مسیر شما تجربیات زیادی با تغییراتی که در زندگی تان بوجود می آید را کسب می کنید و سپس این مسیر را با امید بیشتری ادامه می دهید .

صمیمیت و تمایلات جنسی

مردم زمانی که به دنیا می آیند دارای تمایلات جنسی و رشد عاطفی و صمیمیت فیزیکی در هر دو سو هستند. ما نیاز به احساس شدن و نزدیکی با دیگران هم از نظر فکر ، روح و روان و هم تماس فیزیکی همچون بوسیده شدن ، نوازش و در آغوش گرفتن و مقاربت جنسی داریم. زمانی که مردم با یکدیگر دست می دهند ، همدیگر را می بوسند و خوش آمد می گویند و یا اینکه نوه شان را در آغوش می گیرند به احساس آرامش و عشق می رسند. حالات عاطفی و صمیمیت ما در شرایط مختلف کاملاً متفاوت است. وقتی دو نفر عاشق هم هستند از تماس فیزیکی یکدیگر لذت می برند. حالا تصور کنید که هیچیک از این فعالیت ها را در اثر ابتلا به ای.ال.اس نتوانید انجام دهید. چه احساسی خواهید داشت؟ یعنی نتوانید در آغوش بگیرید، حس کنید و بوسید .

ای.ال.اس بر روی اندام های جنسی تاثیری نمی گذارد. ولی وقتی که دهان ، دست و پا و دیگر اندام ها تحت تاثیر قرار می گیرد، بیان میل جنسی دشوار می شود. ولی هر چقدر هم که در عمل این بیماران نتوانند تمایلات جنسی خود را ابراز کنند ، نیاز به بیان احساسات جنسی هرگز از بین نخواهد رفت.

صمیمیت عاطفی و جنسی در زمان ابتلا به ای.ال.اس اغلب به شکل های متفاوت و جدیدی صورت می گیرد که می تواند کامل و مطلوب انجام شود. شما و شریک زندگیتان نیاز دارید که مباحث عاطفی و جنسی خود را برای هم کاملاً باز و روشن سازید. مشاوره با متخصصان حرفه ای به عنوان درمانگر جنسی می تواند راه حل خوبی باشد. این درمانگر منبعی برای راهنمایی به دور از خجالت است. برای اینکه با وجود ابتلا به ای.ال.اس به نحو احسن زندگی کنید نیاز به در نظر گرفتن انواع روش های درمانی دارید که باعث کاهش اضطراب و افسردگی می شود و حس اعتماد به نفس و عزت شخصی را در وجودتان افزایش می دهد.

کنار آمدن با زندگی

بسیاری از مردم با انتظارات امیدوار کننده ای زندگی می کنند. آنها امیدوارند که از لحاظ جسمی سالم و مستقل باشند و به درجات عالی از شادی و نشاط و موفقیت برسند و از طرف خانواده حمایت شده و دوست داشته شوند. در زندگی واقعی مردم امیدوارند که سال های بسیار خوبی را به دور از هرگونه بیماری سخت و ناتوان کننده برای خود و خانواده شان به زندگی ادامه دهند و با یک مرگ عادی و آرام زندگی را بدرود گویند .

ای.ال.اس تاثیر عمیقی بر روی این انتظارات می گذارد. این بیماری بر روی انتظارات و برنامه هایی که شما برای آینده دارید وقفه می گذارد. ای.ال.اس نگاه نمی کند که شما در کجای زندگی قرار دارید و یا چه چیزی برای شما مهم است و یا اینکه چه کاری انجام می دهید. احترامی برای آنچه که شما در حال انجامش و یا در حال حرکت به سمت آن هستید ندارد. مهم نیست اگر شما در حال برنامه ریزی برای ازدواج ، بچه دار شدن ، مراقبت از پدر و مادر ، به دست آوردن شغل و یا طلاق هستید و یا اینکه در حال تنظیم کردن برنامه های خاص دیگری می باشید. در هیچگونه از این مسائل ای.ال.اس شما را از این بیماری معاف نخواهد کرد و کار خود را انجام می دهد. اولین اثری که ای.ال.اس می گذارد این است که امیدهای شما را به سوی ترس می کشاند و ویران می کند ولی سرانجام به این نتیجه می رسید که قرار نیست به صورت ناگهانی بمیرید. در این موقع شایع ترین سوالی که پرسیده می شود این است که: چگونه می توانم با ای.ال.اس زندگی کنم و در حال حاضر چگونه می توانم با زندگی کنار بیایم ؟

در بحث و گفتگو با بسیاری از مبتلایان به ای.ال.اس در مورد چگونگی کنار آمدن با این بیماری پاسخ زیر را به دست داده است: مهمترین عامل مهم برای کنار آمدن با این بیماری داشتن امید است و باید به دنبال پیدا کردن معانی جدیدی از زندگی باشیم.

وقتی که شما می فهمید مبتلا به ای.ال.اس می باشید ، این را هم می فهمید که درمان موثری وجود ندارد و هنوز درمان های موثر در حال تست می باشند. بیشتر بیماران و خانواده هایشان در شگفت هستند که چرا این بیماری اینقدر متفاوت از دیگر بیماری ها است. برای مدت زمان طولانی به مردم گفته شده است که کاری نمی شود برای مبتلایان به ای.ال.اس کرد ، در حالی که روش های درمانی زیادی برای افراد مبتلا به بیماری های دیگر وجود دارد. شاید نتیجه درمان این بیماری ها همیشه با موفقیت همراه نباشد ولی به هر حال درمانی وجود دارد. با این حال روش های درمانی بسیار تغییر کرده و روش های جدیدی برای درمان مبتلایان به ای.ال.اس به وجود آمده است.

امید بایستی به صورت نیروی هدایت کننده در زندگی شما باقی بماند و ای.ال.اس را با امید تجربه کنید. همانطور که زندگیمان رشد می کند، روح و روان و دانش و فهممان هم رشد پیدا می کند و امید باعث می شود که این سفر را راحت تر طی کنیم. ای.ال.اس قدرت درک ما را می سنجد بخصوص وقتی تغییرات فیزیکی روی می دهد و مشکلاتی در زندگی اتفاق می افتد. مهم این است که برای مقابله با این بیماری تلاش کنیم و راه های جدیدی را برای درک معنای نوینی از زندگی تجربه کنیم. امید به ما احساس آرامش و قدرت می دهد و چیزی است که به شما و عزیزان تان نیرو می بخشد.

بیماری ای.ال.اس چالش برانگیز است. هر فردی زمانی که با یک بیماری جدی رو به رو می شود کاملاً برای قبول آن آمادگی ندارد. تجربه زندگی دیگر افرادی که با این بیماری دست و پنجه نرم می کنند می تواند فکر و مهارت های عاطفی شما را بهبود بخشد و در این زمینه به شما کمک کند. برخی از اقدامات عملی برای حمایت از شما در مقابل ای.ال.اس همان حس ایمان و معنویت درون خودتان است که ممکن است به صورت انجام مراسم مذهبی در شما نمایان شود. شما ممکن است وقتی با دوستان ، خانواده ، روحانیون و مشاوران صحبت می کنید به آرامش برسید. بسیاری از بیماران مبتلا و خانواده هایشان رابطه نزدیکی با گروه های حمایتی بیماری ای.ال.اس دارند. اطلاعات کامل و منابع همراه با علاقه و توجه با هم به اشتراک گذاشته می شود. تعهد نسبت به خود برای زندگی کامل در هر روز به نوبه خود باعث می شود که درگیر زندگی خود و عزیزانتان شوید.

هر فردی دارای ترکیبی منحصر به فرد از ایده ها ، رویاها ، دوست داشتن ها ، خصلت ها ، طنز و شوخ طبعی می باشد و استفاده از هر یک از این روش های منحصر به فرد خود باعث ادامه می شود. امیدهایتان را ابراز کنید، ترسهایتان را بشناسید ، جوک تعریف کنید و خودتان باشید همان طور که همیشه بوده اید. همه اینها راه های مقابله و کنار آمدن است.

یکی دیگر از روش های کنار آمدن، مسئولیت زندگی را پذیرفتن است یعنی فعال بودن در محیط اطراف خود به ویژه نسبت به مراقبت های بهداشتی تان. بخش مهمی از این راهکار انتخاب دکتر و تیم پزشکی قابل اعتماد می باشد .

داشتن حالت شوخ طبعی کمک زیادی در افزایش سلامتی تان دارد. این حالتی از ذهن است که با آن به موقعیت ها نزدیک می شوید. مسیرتان را با احساس تاسف و اندوه پر نکنید چرا که اینها فقط مسئولیت و بار اضافی را به شما تحمیل می کند. در عوض بر روی توانایی تان تمرکز کنید و اعتقاد به کمال در زندگی را در وجود خود حفظ کنید .

فقط بین من و تو

افراد مبتلا به ای.ال.اس دارای شرایط بسیار پیچیده ای هستند که من اعتقاد راسخ دارم آنها شجاعت تعجب برانگیزی در برخورد با این مشکلات می توانند از خود نشان دهند. افراد مبتلا به این بیماری شکیبایی زیادی دارند. هیچکس نمی تواند و نباید با بیماری ای ال اس به تنهایی مقابله کند. شما ، دوستان و تیم پزشکی تان می توانید در تشخیص گزینه های مربوط به بیماری تان با هم مشارکت داشته باشید و با هم تصمیم بگیرید. هر چند که در نهایت شما باید تصمیم بگیرید که بهترین راه حل برای شما چیست. یک فرد متشخصی که مبتلا به ای.ال.اس بود دارای تفکری دوسویه شده بود تا زمانی که به این حس رسید که او حق دارد و خودش باید تصمیم بگیرد .

ای.ال.اس بیماری منحصر به فردی است که شما می توانید زمانی که زندگی قابل تحمل نیست اقدامات خاصی نظیر استفاده از ونتیلاتور و یا تراکئوستومی (جراحی باز نای) و پشتیبانی های غیر تهاجمی را انجام دهید. همان طور که ای.ال.اس پیشرفت می کند و عملکرد تنفسی تان را تحت تاثیر قرار می دهد، از داروهای مختلف و دستگاه های تهویه تنفسی برای کمک به شما در تنفس تان استفاده می کنید (دفترچه راهنمای شماره ۶). مشکلات این چینی در ای.ال.اس. به صورت ناگهانی رخ نمی دهد بلکه ممکن است ماه ها و سال ها طول بکشد. به همین ترتیب حفاظت از انرژی و دارو و حمایت تنفسی مانند ونتیلاتور می تواند در مدت زمان نسبتاً طولانی مفید باشد .

این تصمیمات به شدت پیچیده هستند. شما تنها کسی هستید که یا باید تصمیم بگیرید به وسیله وسایل مکانیکی زنده بمانید و یا اینکه با پیشرفت طبیعی بیماری بمیرید. ابعاد فیزیکی ، عاطفی و روحی این تصمیم بیشترین اهمیت را دارند. افراد مبتلا به ای.ال.اس با شرایط بسیار پیچیده ای رو به رو هستند. به یاد داشته باشید که اگر چه موضوعات بحث شده در این کتابچه راهنما بسیار دشوار است ولی تنها زمانی که این مباحث را امتحان نکنید می توان ترس را از آنها استنباط کرد. خوشبختانه شما در این مسیر تنها نیستید. شما شجاعت و حمایت را در کنار تان دارید. حال حاضر ، زمان زندگی کردن و ادامه دادن به زندگیتان است، چرا که شما دارید همه مراقبت ها و راحتی هایی که می توانید در دسترس داشته باشید را دریافت می کنید.

همانطور که شما برای ادامه زندگی با ای.ال.اس برنامه ریزی می کنید ممکن است به مرگ هم فکر کنید. در بحث های باز و رکی که با بیماران و خانواده هایشان داریم من به این موضوع رسیده ام که چطور ای.ال.اس به شما فرصت غیر معمولی برای هدایت زندگیتان می دهد. بطور کلی شما منابع را برای کمک های حرفه ای و اطلاعات کتبی و همچنین زمان و بینش لازم را برای طراحی سال های باقی مانده عمرتان دارید. ترک این دنیا می تواند بیشتر یا کمتر از آمادگی مورد نظر تان را شامل شود. برخی از مردم از قبل به صورت وصیت نامه

چگونگی مراسم تشییع جنازه و مسائل دیگر را برنامه ریزی می کنند . انتظار یادآوری توسط خودتان و یا دوستانتان در شما وجود دارد. اغلب پیر و جوان ها وقتی که نیاز دارند و می خواهند در ادامه زندگی همراهتان باشند چنین تجربه ای خواهند داشت. هر چیزی آنقدر اهمیت زیادی دارد که می خواهند به اشتراک گذاشته شود مثلاً نقاشی یک کودک یا خدمت کردن به پدر و مادر با یک وعده غذای خاص و یا دوستی که با شما موسیقی گوش می کند و این زمان ها می تواند خیلی برایتان عزیز باشد .

شما احتمالاً به دنبال معنایی در زندگی خود هستید و نمی دانید که چه به ارث خواهید گذاشت. البته نوع زندگی‌تان خودش خواهد گفت که چه کرده اید و چه گفته اید و چگونه زندگی کرده اید. ممکن است شما در نخستین قدم بخواهید بعضی از خاطرات ماندگارتان را بنویسید.

-- یک زن نوشته است که با وجود ابتلا به ای.ال.اس به میهنش سفر کرده و در جشن فارغ التحصیلی برادرزاده اش شرکت کرده است .

-- یک موسیقی دان جوان زندگی خود را صرف ساختن موسیقی زندگی می کند .

--یک پروفیسور دانشگاه داستان زندگی خود را در کامپیوترش نوشت تا در آینده با فرزندان و نوه هایش به اشتراک بگذارد.

-- دوستی به مردی در نوشتن نامه به عزیزانش کمک کرد چون نیاز داشت روابطش با آنها خوب شده و دوباره بازسازی شود.

داشتن تجدید دیدار با کسانی که بخشی از زندگی شما را تشکیل می دهند و در تعریف تاریخچه زندگی تان موثر بوده اند می تواند کمکی برای شما باشد. جمع آوری این افراد و تجدید خاطرات از جمله چیزهایی است که زندگی را می سازد.

حرف آخر

من و شما در یک جایگاه ویژه مشترکی در زمان قرار داریم که باعث شده است وقت خود را صرف خواندن این کتابچه کنید. من امیدوارم که شما احساس قدرت پیدا کرده باشید و قادر باشید ترس تان را کاهش دهید. من مشاهده کرده ام که تعداد بی شماری از مردم استثنایی که مبتلا به ای.ال.اس هستند، در آغوش زندگی با این بیماری دشوار مقابله می کنند. مدت زمان بیماری تان ممکن است از آنها بیشتر یا کمتر باشد اما این زندگی شماست. در مسیر خود به خوبی گام بردارید و از سایه ها نترسید چرا که شجاعت شما این راه را روشن خواهد کرد. همه چیز های اطراف شما عشق و امید همیشگی است.

برخی از مطالبی که ممکن است برای شما مفید و کمک کننده باشند، به شرح زیر است :

نزدیک به استخوان: بیماری تهدید کننده حیات و جستجو معنای آن. نیویورک اسکیرینبر. ج. اس. بلون 1996

زندگی با یک بیماری تهدید کننده . سان فرانسیسکو: شرکت جوسی باس. کنت دوکا 1997

یک سال زندگی. نیویورک. کاخ تصادفی . اس لوین

جدول حکمت آشپزخانه . نیویورک . کتاب ریورهاید . راشل نائومی رمن سال 1996

روانشناسی بیماری های مزمن . نیویورک . کتاب های پایه . رابرت شومان 1996

عشق. پزشکی و معجزات . نیویورک . هایپر و روع . ب. اس سیگل 1986

شما بیماری ندارید . هفت اصل برای مقابله با چالش ها . نیویورک . سیمون وشوستر . ال ان تاپف 1995

مترجم : سحر عابدی

ویراستار : الهام اکبری

ویراستار علمی : دکتر طیبه حیدرپور

کپی برداری از این مطلب با ذکر نام انجمن حمایت از مبتلایان به دیستروفی و نام (مترجم و ویراستاران) محترم بلامانع است.