

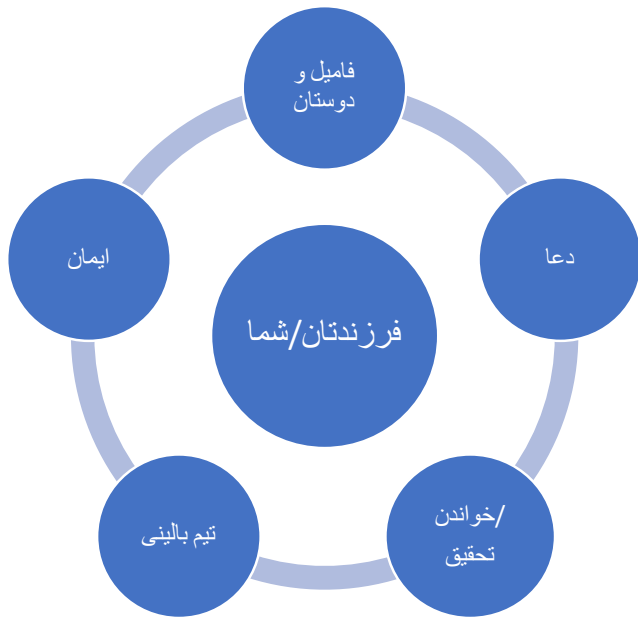
## زنده گی با دیسکینزی مژگانی اولیه: دیدگاهی اسلامی

حضرت محمد (صلی الله علیه و آله و سلم) فرمود:

«کدام مرض را خداوند نیافریده است، مگر اینکه تداوی آن را نیز آفریده باشد». (صحیح البخاری، کتاب 71، حدیث 582، به روایت ابوهریره)

PCD مخفف دیسکینزی مژگانی اولیه است و یک مرض نادر و ارثی است. این جزوه ویژه اشخاص دارای اعتقادات اسلامی است که با افراد مصاب به PCD زنده گی کرده یا از آنها مراقبه می‌کنند.

کنار آمدن با این واقعیت که شما یا فرزندتان یک مرض مادام العمر دارید می‌تواند از بسیاری جهات چالش برانگیز باشد و گپ زدن با افراد نزدیکان می‌تواند در زنده گی شما مفید باشد. برای برخی، این ممکن فامیل یا دوستان باشد، برای دیگران ممکن جامعه مذهبی یا جامعه محلی از جمله رهبران مذهبی (مانند امام مسجد شما) باشد. هر کس متفاوت است، بناءً مهم است که افراد مناسب را در زنده گی خود پیدا کنید که با شما کمک کرده و از شما حمایت کرده بتوانند. از آنجایی که علائم این مرض ممکن برای افراد دیگر آشکار نباشد، ممکن درک احساسات شما، تأثیر PCD بر زنده گی روزمره و نقشی که در جامعه دارید، برای دیگران دشوار باشد.



### فامیل و دوستان در کنار آمدن با

PCD با شما کمک کرده می‌توانند.

بسیار مفید است که نزدیکان شما احساسات و شرایط شما یا فرزندتان را که به PCD مصاب هستید، درک کنند. این می‌تواند به آن‌ها کمک کند تا بفهمند بهترین راه برای حمایت از شما چیست.

ایمان می‌تواند در سطح معنوی با شما کمک کند تا قدرت و ستراتیژی‌های مقابله‌ای را پیدا کنید و همچنین به شما آرامش دهد. برای بررسی هر قسم تشویش یا پرسش در مورد PCD شما و هر قسم تداوی که ممکن بر ایمان شما تأثیر بگذارد، می‌توان با امام مسجد یا روحانی مسلمان بخش مراقبت صحتی تماس گرفت.

تیم بالینی شما می‌تواند با شما کمک کند تا بفهمید PCD چه قسم بر شما تأثیر می‌گذارد. تیم PCD با شما همکاری خواهند کرد تا به شما در رسیدن به بهترین نتایج برای صحت و کیفیت زنده گی خود کمک کنند. آن‌ها برای حمایت از شما در یادگیری نحوه زنده گی با PCD حاضر و آماده هستند.

متخصصان صحتی زیادی وجود دارند که از شما در طول این سفر حمایت می‌کنند. آن‌ها با شما و فامیل‌تان کار خواهند کرد تا بفهمند علائم PCD چه قسم بر شما/فرزندتان تأثیر می‌گذارد و اولویت‌های شما چیست؛ پلانی برای بهبود کیفیت زنده گی و کمک به شما در جهت رسیدن به اهداف زنده گی خود/فرزندتان تدوین می‌کنند. این امر پس از بررسی سالانه شما در یک پلان مدیریت PCD شخصی مستند خواهد شد.

گپ زدن زود هنگام با تیم بالینی خود در مورد چیزهایی که ممکن نگران کننده باشد می‌تواند به یافتن راه حل‌های سریعتر و کاهش استرس کمک کند. این می‌تواند شامل درک تداوی‌ها و تعدیل آن‌ها با آیین‌های مذهبی مانند موارد زیر باشد:

- تداوی در ماه رمضان
- بررسی گزینه‌هایی برای تداوی‌های جایگزین مثل
  - مایه کوبی/واکسین‌ها، مانند گزینه‌های غیرحیوانی.
  - دواهایی که مطابق با ضروریات غذایی اعتقادات مذهبی شما هستند، مانند دواهای فاقد ژلاتین

## چه کسی در تیم PCD شما حضور دارد؟

تیم PCD با هم و با شما کار می‌کنند تا به شما در دستیابی به بهترین نتایج برای صحت و کیفیت زنده گی‌تان کمک کنند. تیم‌های شما احتمالاً بشمول اشخاص زیر خواهند بود:

**مشاور تنفسی:** این شخص مسئولیت کلی مراقبت از شما/فرزندتان را بر عهده می‌گیرد و نتایج شما و صحت فیزیکی شما را بررسی می‌کند و معلوماتی را از شما و تیم بالینی جمع آوری می‌کند تا به آنها در توصیه‌های معالجوی کمک کند.

**مشاور گوش، حلق و بینی (ENT):** مسئولیت مراقبت از شنوایی/گوش، سینوس/بینی و گلوی شما/فرزندتان را بر عهده می‌گیرد و نتایج شما و صحت فیزیکی شما را بررسی می‌کند و معلوماتی را از شما و تیم بالینی جمع آوری می‌کند تا به آنها در توصیه‌های معالجوی کمک کند.

**فیزیوتراپیست:** همکاری با فیزیوتراپیست به شما کمک می‌کند تا در آینده به نتایج صحی خوبی برسید. آن‌ها توصیه‌های تخصصی در مورد پاکسازی راه هوایی و ورزش برای حفظ صحت بهینه شش ارائه می‌دهند.

**نرس متخصص:** نرس PCD شما اغلب اولین نقطه تماس شماست. او به شما کمک خواهد کرد تا مدیریت PCD را یاد بگیرید و با عارضه خود/فرزندتان زنده گی کنید. او به حیث رابط بین شما و بقیه MDT عمل خواهد کرد تا بهترین مراقبت ممکن برای شما/فرزندتان را فراهم و هماهنگ کنند.

**متخصص تغذیه:** متخصص تغذیه PCD شما در مورد تمام رژیم غذایی مرتبط با PCD و تشویش‌های تغذیه‌ای شما کمک خواهد کرد. در صورت نیاز به مشاوره یا حمایت، تیم به متخصص تغذیه مراجعه خواهد کرد.

**روانشناس:** زنده گی با عارضه طولانی مدت دشوار بوده می‌تواند. اگر احساس کنید مفید است، تیم می‌تواند شما یا فرزندتان را به روانشناس ارجاع دهد تا درباره زنده گی شما با PCD و تأثیر آن بر صحت عاطفی شما/فرزندتان بیشتر فکر کند. این امر می‌تواند به شما در بهبود صحت و ستراتیژی‌های شخصی‌شده برای کمک به سازگاری با زنده گی همراه با PCD کمک کند.

**مدیر:** مدیر PCD مسئول رزرو نوبت‌های معاینه خانه و کمک به هماهنگی آزمایشات ضروری است. او همچنین به پشتیبانی از ارتباطات کتبی و تلفنی قبل و بعد از نوبت ملاقات در معاینه خانه کمک می‌کند و اطمینان می‌یابد که نتایج یا معلومات مورد نیاز برای آمادگی بررسی وضعیت شما جمع‌آوری می‌شود.

ترجمه: تیم شما به طیف وسیعی از خدمات ترجمه دسترسی خواهد داشت. اگر انگلیسی زبان اول شما نباشد، درک کلمات طبی ممکن دشوار باشد. لطفاً در صورت نیاز به کمک در مورد ترجمه در نوبت ملاقات در معاینه خانه یا نامه‌های معاینه خانه خود، با تیم خود گپ بزنید.

### معلومات بیشتر

معلومات زیادی درباره PCD در اینترنت وجود دارد، اما همه آنها از منابع توصیه شده نیست. اگر چیزی می‌خوانید که شما را نگران می‌کند، لطفاً آنرا با تیم بالینی خود در میان بگذارید. برای توصیه‌های بیشتر، لطفاً با تیم بالینی خود گپ بزنید.

PCD Support UK یک گروه حمایتی مستقر در بریتانیا است که توسط افراد مصاب به PCD یا مراقبان آنها اداره می‌شود. وب سایت آنها حاوی معلومات مفید زیادی در مورد PCD است و اغلب جلسات معلوماتی و پشتیبانی را برگزار می‌کنند. گروه پشتیبانی PCD به اطلاع رسانی و حمایت از تیم شما از دیدگاه افراد PCD کمک می‌کند و نقش بسیار فعالی در چارچوب بندی خدمات PCD در سراسر کشور ایفا می‌کند: <https://pcdsupport.org.uk>



این جزوه را PCD Support UK و National PCD Service Diversity Working Group (گروه کاری ملی تنوع خدمات PCD) تدوین کرده است.

این گروه از بزرگسالان مصاب به PCD و والدین اطفال مصاب به PCD از جوامع مسلمان، امام مسجد و National PCD Children's and Adult NHSE Management Teams (تیم‌های ملی مدیریت اطفال و بزرگسالان PCD) تشکیل شده است.