

زندگی با دیسکینزی مژگانی اولیه: دیدگاهی اسلامی

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

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

PCD مخفف دیسکینزی مژگانی اولیه است و یک بیماری نادر و ارثی است. این جزوه ویژه اشخاص دارای اعتقادات اسلامی است که با افراد مبتلا به PCD زندگی کرده یا از آنها مراقبت می‌کنند.

کنار آمدن با این واقعیت که شما یا فرزندتان یک بیماری مادام العمر دارید می‌تواند از بسیاری جهات چالش برانگیز باشد و صحبت کردن با افراد نزدیکتان می‌تواند در زندگی شما مفید باشد. برای برخی، این ممکن است خانواده یا دوستان باشد، برای دیگران ممکن است جامعه مذهبی یا جامعه محلی از جمله رهبران مذهبی (مانند امام مسجد شما) باشد. هر کس متفاوت است، بنابراین مهم است که افراد مناسبی را در زندگی خود پیدا کنید که بتوانند به شما کمک کنند و از شما حمایت کنند. از آنجایی که علائم این بیماری ممکن است برای افراد دیگر آشکار نباشد، ممکن است درک احساسات شما، تأثیر PCD بر زندگی روزمره و نقشی که در جامعه دارید، برای دیگران دشوار باشد.



خانواده و دوستان می‌توانند در کنار

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

ایمان می‌تواند در سطح معنوی به شما کمک کند تا قدرت و راهبردهای مقابله‌ای را پیدا کنید و همچنین به شما آرامش دهد. برای بررسی هر گونه نگرانی یا پرسش در مورد PCD شما و هر گونه درمانی که ممکن است بر ایمان شما تأثیر بگذارد، می‌توان با امام مسجد یا روحانی مسلمان بخش مراقبت بهداشتی تماس گرفت.

تیم بالینی شما می‌تواند به شما کمک کند تا بفهمید PCD چگونه بر شما تأثیر می‌گذارد. تیم PCD با شما همکاری خواهند کرد تا به شما در دستیابی به بهترین نتایج برای سلامت و کیفیت زندگی خود کمک کنند. آن‌ها برای حمایت از شما در یادگیری نحوه زندگی با PCD حاضر و آماده هستند.

متخصصان بهداشت زیادی وجود دارند که از شما در طول این سفر حمایت می‌کنند. آن‌ها با شما و خانواده‌تان کار خواهند کرد تا بفهمند علائم PCD چگونه بر شما/فرزندتان تأثیر می‌گذارد و اولویت‌های شما چیست؛ طرحی برای بهبود کیفیت زندگی و کمک به شما در جهت رسیدن به اهداف زندگی خود/فرزندتان تدوین می‌کنند. این امر پس از بررسی سالانه شما در یک طرح مدیریت PCD شخصی مستند خواهد شد.



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

- درمان در ماه رمضان
- بررسی گزینه‌هایی برای درمان‌های جایگزین مثل
 - ایمن‌سازی/واکسن‌ها، مانند گزینه‌های غیر حیوانی.
 - داروهایی که مطابق با نیازهای غذایی اعتقادات مذهبی شما هستند، مانند داروهایی 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 سلامت و کیفیت زندگی‌تان کمک کنند. تیم‌های شما احتمالاً شامل اشخاص زیر خواهند بود:

مشاور تنفسی: این شخص مسئولیت کلی مراقبت از شما/فرزندتان را بر عهده می‌گیرد و نتایج شما و سلامت جسمانی شما را بررسی می‌کند و اطلاعاتی را از شما و تیم بالینی جمع‌آوری می‌کند تا به آنها در توصیه‌های درمانی 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 سلامت جسمانی شما را بررسی می‌کند و اطلاعاتی را از شما و تیم بالینی جمع‌آوری می‌کند تا به آنها در توصیه‌های درمانی کمک کند.

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

پرستار متخصص: پرستار PCD شما اغلب اولین نقطه تماس شماست. او به شما کمک خواهد کرد تا مدیریت PCD را یاد بگیرید و با عارضه خود/فرزندتان زندگی کنید. او به عنوان 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 نگرانی‌های تغذیه‌ای شما کمک خواهد کرد. در صورت نیاز به مشاوره یا حمایت، تیم به متخصص تغذیه مراجعه خواهد کرد.

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

مدیر: مدیر PCD مسئول رزرو نوبت‌های کلینیک و کمک به هماهنگی آزمایشات مورد نیاز است. او همچنین به پشتیبانی از ارتباطات کتبی و تلفنی قبل و بعد از قرار ملاقات با کلینیک کمک می‌کند و اطمینان می‌یابد که نتایج یا اطلاعات 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 پزشکی ممکن است دشوار باشد. لطفاً در صورت نیاز به کمک در مورد ترجمه در قرار ملاقات با کلینیک یا نامه‌های کلینیک خود، با تیم خود صحبت کنید.

اطلاعات بیشتر

اطلاعات زیادی درباره PCD در اینترنت وجود دارد، اما همه آنها از منابع توصیه شده نیست. اگر چیزی می‌خوانید که شما را نگران می‌کند، لطفاً با تیم بالینی خود صحبت کنید. برای توصیه‌های بیشتر، لطفاً با تیم بالینی خود صحبت کنید.

PCD Support UK یک گروه حمایتی مستقر در بریتانیا است که توسط افراد مبتلا به PCD یا مراقبان آنها اداره می‌شود. وب سایت آنها حاوی اطلاعات مفید زیادی در مورد PCD است و اغلب جلسات اطلاعات 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 (کارگروه ملی تنوع خدمات PCD) تدوین کرده است. این گروه از بزرگسالان مبتلا به PCD و والدین کودکان مبتلا به PCD از جوامع مسلمان، امام مسجد و National PCD Children's and Adult NHSE Management Teams (تیم‌های ملی مدیریت کودکان و بزرگسالان PCD) تشکیل شده است.