

الشباب المتعايشون مع أمراض نقص المناعة الأولية

Young Adults Living with Primary
Immunodeficiency Diseases



إن مرحلة بلوغ سن الرشد والشباب هي فترة الاستقلال واستكشاف الذات، وهي المرحلة التي ينفصل الأشخاص فيها عن الوالدين ويتخذون قراراتهم الخاصة حول التعليم، المهنة، نمط الحياة، وبيئة العيش والعلاقات مع الاقران، وعلى الرغم من العلامات البدنية مثل الضعف والوهن والنحول لأدواء عوز المناعة الأولية عادة ما تحصل على الانتباه الأكبر، فإن الصحة العاطفية مهمة أيضاً، إن الانتقال إلى مرحلة البلوغ وسن الرشد هو تحدٍ بحد ذاته لغالبية الناس، ومن الجدير بالذكر ان تداعيات أدواء عوز المناعة الأولية تتطلب إجراء تعديلات خاصة في الحياة.

من المهم أن تحصل كمريض على الدعم العاطفي والمهارات اللازمة للتأقلم، وكل شخص يجرب المرض بشكل مختلف واحتياجاتك الخاصة وتحملك للمرض يجب أخذها في الاعتبار بالدعم المقدم من العائلة والأصدقاء وفريق العناية الصحية الفعّال ومهارات التأقلم الضرورية يمكنك أن تعيش حياة منتجة.

تطبيع حياتك وجعلها طبيعية

الإصابة بداء عوز مناعة أولي يمكنه التأثير على حياتك اليومية وخيارات حياتك لكن يمكنك اتخاذ قرارات تساعدك على عيش حياة طبيعية وصحية والمحافظة على حياة متوازنة، وجد أن المرضى الذين يخلقون مقاربة متوازنة لحياتهم ومرضهم هم أولئك الذين يدبرون مرضهم بشكل أفضل، ومن المفهوم أنك ترغب في استراحة من التركيز على المرض وتجاهل الأعراض وروتين المعالجة، وهذا التجاهل قد يسبب نكسة صحية خطيرة، والمهم تدبير مرضك (يشمل ذلك أعراضك والمعالجات الضرورية) بينما تتابع كل نشاطاتك وعلاقاتك التي توفر لك نمط حياة صحي.

قرارات الحياة الإيجابية: الخيارات التي تضعها لنمط حياتك الخاصة تؤثر على صحتك، الشباب خاصة أولئك الذين يعيشون معتمدين على أنفسهم أو يدرسون في الجامعة قد يضطرون إلى العيش في المدن الجامعية بغرف صغيرة والدراسة حتى وقت متأخر من الليل، وضغط الأقران بسبب الكحول والمخدرات والمواعدة للجنس الآخر ومع ذلك كله فإن إدخال الرعاية الجيدة في حياتك أمر واقعي ويمكن حدوثه، فإذا وجد في الكلية دورة تدريب على تحمل الأعباء والضغط فبادر إلى أخذها، وإذا كان لديك وظيفة بدوام جزئي أو بدوام كامل تأكد من أن الوظيفة تتناسب مع اهتماماتك وقدراتك، وحافظ على نظافة جيدة واستمتع بنشاطات التسلية والمرح الصحية، وتعرف على حدودك ومقدراتك وحاول الالتزام بها.

شارك في نشاطات التسلية إن تدبير مرضك المزمن يمكن أن يتطلب منك أشياء كثيرة خاصة أنك تعتبر الآن مديراً للعناية الصحية الخاصة بك والمسؤوليات التي تأتي مع بلوغ مرحلة الرشد، ومع هذا فإن عليك أخذ استراحة عاطفية من المرض وتشكل شخصية خارج المرض، وخصص وقتاً لنشاطات التسلية والاستجمام التي تستمتع بها .

حافظ على محادثة دائمة مع والديك ، تحدث مع والديك عند تغيير دورك في العناية بنفسك وكذلك تغيير العناية الطبية الذي قمت به، إذا كان تشخيص مرضك تم في مرحلة الطفولة فإن والديك يؤديان دوراً كبيراً في العناية بصحتك،

وقد يكون انتقالاً كبيراً لك الآن لأن والديك كانا يدبران حاجاتك في المدرسة وفي العناية الصحية، وقد يكون من الصعب على والديك أن يتركوا وظيفتهما في العناية بك خوفاً من أنك قد لا تتمكن من أخذ القرارات المناسبة.

إنه من الأساسي أن تقدر على تدبير عنايتك الصحية بنفسك وبخطواتك الخاصة لكن مع إبقاء الخطوط مفتوحة مع والديك، إن الاعتماد عليهما في الحصول على الدعم والتوجيه حسب الحاجة يمكن أن يكون مفيداً وبالذات في هذه المرحلة أثناء انتقالك لمرحلة سن الرشد .

ابن منظومة داعمة لك مكونة من العائلة والأصدقاء علاقاتك مع عائلتك والأصدقاء ستنمو بنموك إلى سن الشباب والرشد، وستحتاج إلى تعلم كيفية العناية بنفسك بشكل مستقل عن العائلة وتحت ظروف معيشية مختلفة، وهذا قد يعني الاعتماد على الأصدقاء وأحياناً أشخاص آخرين لمساعدتك في فترة مرضك، وتعلم كيف تطلب المساعدة عندما تكون بحاجة للمساعدة الإضافية، قد يكون أمراً صعباً لكنه ضروري، واستعداداً لذلك عليك تحديد أي دور يمكن أن يناسب أفراد العائلة والأصدقاء في تلك الظروف مثل إحضار الأدوية عند الضرورة أو إيصالك إلى المركز الطبي وآخرين قد يكونون داعمين بالمشاعر العاطفية مثل الاستماع إلى مشاكلك ومساعدتك على صنع القرار المناسب كلها ذات أهمية لحالتك.

التكلم مع الآخرين حول تشخيص مرضك بسبب ندرة أمراض عوز المناعة الأولية فإن معظم الناس لا يعرفون هذه الأعراض وكيفية تأثيرها على المرضى، ويجب عليك تطوير طرق الاستجابة للأسئلة التي قد توجه إليك وسوء فهمهم، والناس عادة لا يعرفون أن تعليقاتهم وتصغيرهم للمرض يمكن أن يُنقص من شعورك بتقدير الذات ويتركوك تشعر بسوء الفهم أو الوحدة، وهؤلاء الأشخاص تقابلهم في كل مكان وخاصة في المدرسة أو في العمل وهم لم يقابلوا شخصاً من قبل مصاب بداء عوز المناعة الأولي.

قرارك عن توقيت إخبار شريكك العاطفي عن مرضك هو خيار شخصي، ولكن من الأفضل أن لا تخبره مبكراً جداً ولا متأخراً جداً، وإفشاء السر مبكراً جداً بدون التعرف على الشريك قد يؤدي لرفض مبكر والانتظار طويلاً قد يجعل الشريك يشعر بأنه لا ثقة لك فيه وعندما تصل إلى القناعة أن الشخص هو من ترغب في علاقة طويلة الأمد معه عندها ابحث عن الوقت الأنسب لمشاركته الحديث ومناقشته عن حالتك المرضية.

عندما تبدأ بتطوير علاقات رومانسية يجب أن تكون متأكداً أولاً بقبولك أنت للمرض، ويجب أن تكون جاهزاً للإجابة عن الأسئلة الشخصية وبصدق وتعرف تماماً ما الذي تريد مشاركته فيه من معلومات.

أسئلة الشريك العاطفي قد تشمل التالي :

- هل يمكنك الإنجاب والحصول على أطفال؟
- هل هذا المرض معدي؟
- هل سيرث أطفالك هذا المرض؟

أسئلة أخرى عن المرض، وقد تأتي لاحقاً فاستعد لها، وتحضيرك للأجوبة على مثل هذه الأسئلة وإدراكك المسبق لما تريد مشاركته به ومعرفتك للأجوبة على هذه الأسئلة ومعرفة ماذا ترغب بالمشاركة مسبقاً، ويمكن أن يقلل من القلق ومشاعر الضعف لديك، واستشر أخصائي المناعة المتابع لحالتك عن كيفية الإجابة على مثل هذه الأسئلة فهو قد يساعد على تواصل مع مؤسسة نقص المناعة، وليفتح لك المجال بالاتصال بشخص لديه خبرة مماثلة من خلال برنامج دعم الأقران على موقع www.Primaryimmune.org أو على هاتف رقم 800-296-4433

من المفيد إجراء هذا النوع من المناقشات مع العائلة والأصدقاء قبل موعد المصارحة مع الشريك، فهذه المناقشات تساعد على إنقاص القلق وتجعلك تشعر بارتياح أكثر عندما تُسأل هذه الأسئلة من قبل الشريك، وإيجاد الشريك المناسب يمكن أن يكون تجربة مُرضية جداً لك، والعديد من المرضى المصابين

وللعلم فإن الضغوطات المتعلقة بجودة الأداء والحضور قد تكون صعبة، فقد تواجه مقاومة من زملائك في العمل أو في المدرسة فهم قد يظنون أنك تصطنع المرض أو أنك دائماً مريض، وجملة من الشائع سماعها من مرضى أدواء عوز المناعة الأولية هي «أنت لا تبدو مريضاً» بالرغم من أن هذه الجملة تخرج بدون قصد أن تكون سلبية الأثر عليك، والأشخاص غير المصابين بالمرض لا يعرفون كم هي مؤلمة هذه الجملة، فهم يجعلونك تشعر بأنك تفتعل المرض، وستتركك هذه الجملة تشعر بأنه لا يوثق بك أو أنك كسول أو غير منتج، وهذه التجربة قد تكون مدمرة على نحو لا يصدق خاصة عندما لا يعامل مرضى الأمراض المزمنة الأخرى بنفس الطريقة.

من المهم أن تجد طريقة مريحة للتواصل مع الآخرين والتعامل مع التعليقات الناجمة عن الجهل والمؤذية أحياناً مثل هذه الجمل قد تصبح فرصة لتعليم الآخرين وتقوية نفسك عبر امتلاك التشخيص والخبرة، ويجب عليك التفكير في مشاركة بعض المعلومات حول مرضك بعوز المناعة الأولي حتى يكون الناس أقل محاكمة لك وأقل خوفاً.

المواعدة مع الجنس الآخر وخيارات اختيار الشريك للشباب في بدء سن الرشد الذين يتعايشون مع مرض عوز مناعة أولي. (هذه ترجمة للمصدر وقد لا تنطبق على جميع المجتمعات وبالذات العربية والإسلامية منها)

مرحلة الشباب هي وقت تكون فيه الأولوية العليا للعلاقات الرومانسية، ومن المهم أن تتخذ خيارات إيجابية للحفاظ على صحتك العاطفية والبدنية بدنياً، ويجب أن يكون لديك ممارسات جنسية سليمة والتواصل مع الشريك طويل الأمد عن أي مخاطر صحية محتملة من العدوى كما يجب عليك التفكير بحذر في كشف ومناقشة مرضك مع شريكك العاطفي مما قد يكون صعباً عليك بسبب الخوف الداخلي لديك من إمكانية رفضهم لك وعدم تفهمهم لحالتك ولذلك يجب عليك التأكد من أن شريكك يقبل ويدعم حالتك الطبية.

يمكنك أيضًا استشارة مؤسسة عوز المناعة، والاستعانة بدليل المدرسة عند مرضى نقص المناعة الأولية الذي يمكن طلبه أو تحميله من موقع المؤسسة www.primaryimmune.org

خيارات التوظيف للشباب المتعاشين مع ادواء عوز المناعة الأولية

عند اتخاذ قرارات التوظيف يجب أن تأخذ في الاعتبار عناصر القوة الفردية لديك مع قيامك بالتغييرات اللازمة لمعالجة أوجه القصور التي قد تعاني منها بهدف التأقلم مع هذه المسؤوليات الجديدة.

قد يعاني بعض المرضى من القلق عند أخذ القرار فيما يتعلق باختبار الوظيفة التي سيعملون بها آخذين في الاعتبار إصابتهم بمرض نقص مناعة أولي ولكن المهم التذكر أن كل شخص حتى السليمين مناعياً لديهم قيود وحدود لقدراتهم.

يمكنك أخذ قرارات جيدة بالاعتماد على اهتماماتك الشخصية ومعرفتك بقدراتك واحتياجاتك الصحية والذي قد يؤدي إلى مستقبل وظيفي ناجح وخبرة إيجابية في الحياة، ويجب عليك أن تتعرف على حقوقك والمزايا الموفرة لك كموظف وكمريض مناعي وكيف تتواصل بشكل أفضل مع رب عملك، وتغطية التأمين هو الاعتبار الحاسم في اختيارك لأي وظيفة أو مهنة حيث عليك أن ترتب اختياراتك الوظيفية حسب توفر منظومة تأمين صحي توفر حاجياتك الطبية، ولتتعلم أكثر عن اختيار التأمين الصحي قم بزيارة مركز تأمين المريض على الموقع الإلكتروني لمؤسسة نقص المناعة الموجود على الرابط التالي www.primaryimmune.org/services/patient-insurance-center

إذا كنت تعيش في الولايات المتحدة الأمريكية وترغب في المزيد من المعلومات حول حقوقك اتصل بالوكالات الحكومية التالية:

- شعبة الحقوق المدنية في وزارة العدل الأمريكية مكتب ال ADA : www.usdoj.gov
- وزارة العمل الأمريكية، وإدارة معايير العمل وشعبة ساعة الأجور www.dol.gov

بأدواء عوز المناعة الأولي يختارون الزواج والحصول على أطفال، ومهما اخترت لنفسك يجب أن لا يكون مرض عوز المناعة الأولي عائقاً في طريق قيادتك وعيشك حياة كاملة.

التعليم ما بعد المرحلة الدراسية الثانوية للشباب المتعاشين مع مرض نقص المناعة الأولي.

العديد من الشباب المصابين بأدواء عوز المناعة الأولي، يتابعون دراستهم في مدارس ما بعد المرحلة الثانوية وهذه تشمل المدارس المهنية والوظيفية والكليات والجامعات ذات السنتين والأربع سنوات، ويجب أن يعرف الطلاب حقوقهم ومسؤولياتهم بالإضافة للمسؤوليات التي تتحملها هذه المدارس تجاه الطالب.

إصابتك بالمرض يجب أن لا تمنعك من متابعة تعليمك أو العيش مستقلاً، ولكنه سيؤثر على قرارك في الحصول على عناية صحية، ونوعية ظروف معيشية وكيفية الاعتناء بنفسك، وبعض المرضى قد يختارون الدوام في كلية محلية أو جامعة والعيش في الولاية والمدينة التي تربوا فيها، وآخرون يختارون الذهاب لكلية بعيدة أحياناً عن مكان مسكنهم العائلي.

اتصل بخدمة دعم الطلاب في كليتك التي اخترتها لمناقشة تشخيصك ووسائل الدعم الموجودة فيها لمساعدة الحالات المشابهة وتوفير منظومة العلاج وظروف السكن وغيرها.

الطلاب الذين يطلبون السكن في مستوى بعد الثانوية سيرغبون في التواصل مع مكتب القبول للاتصال بالشخص المسؤول عن توفير معلومات عن ظروف السكن وشروطه وتوفره وإلية الحصول عليه.

معلومات إضافية تتعلق بالتعليم بعد الثانوية متوفرة في فصل «المراهقون المتعاشين مع نقص المناعة الأولي».

- لجنة تكافؤ فرص العمل في الولايات المتحدة (EEOC) (www.eeoc.gov)

تدبير الشدة والإجهاد والتوتر

أن تعلم كيفية التأقلم مع الشدة العاطفية والضغط النفسي الناتج عن العيش مع داء عوز مناعة أولي أمر هام جداً ويختلف من شخص لآخر، والضغوطات عليك مثل تدبير الألم، التعامل مع العدوى الذي لا يمكن التنبؤ به، وعدم تمكنك من حضور النشاطات العائلية والاجتماعية والتسالي، ويمكن أن يعرضك للشعور بالحزن والعزلة والغضب، وقد تستفيد من مشاركة مشاعرك مع الأصدقاء القريبين منك وأفراد عائلتك، من المهم أن تتصل مع الجمعيات الأهلية ذات الاهتمام بمرض عوز المناعة الأولي.

- إن قيمة أن يكون هناك آخرون مصابون بالمرض يفهمون الاختلاطات التي هي فريدة لهذه الأمراض كبيرة جداً، وتوفر مؤسسة نقص المناعة (www.primaryimmune.org) العديد من البرامج لبدء هذه الاتصالات الشخصية، ويمكنك المشاركة في منتدى الشباب على أصدقاء مؤسسة نقص المناعة (www.idffriends.org) وهو ناد عالمي على الشبكة العنكبوتية مخصص للمرضى والعائلات التي تعيش مع أدواء عوز المناعة الأولية، ويمكنك الاتصال بمؤسسة نقص المناعة والاتصال مباشرة مع الشباب خلال برنامج دعم الأقران، ويمكنك حضور مؤتمرات مثل المؤتمر الوطني لمؤسسة نقص المناعة كما يمكنك مقابلة المرضى المحليين، فكلها فرص للاتصال ببعضكم البعض، وقد تكون علاقات لا تقدر بثمن وقد تكون داعمة بشكل جيد.

قد تحتاج لمساعدة إضافية لتتأقلم مع التحديات وشدة العيش مع داء عوز مناعة أولي، وقد تكون التبدلات في شكلك الخارجي ونظرتك لنفسك ومشاعر فقد الأمل والحزن والاضطراب والعزلة كلها قد تدل على أنك تعاني من الاكتئاب، وفكر في البحث عن مساعدة طبية إذا استمرت الأعراض، والتكلم مع معالج قد لا يكون مفيداً فقط بل أيضاً قد يكون ضرورياً إذا أدت هذه الأعراض إلى إفساد حياتك اليومية.

تنسيق عنايتك الصحية وأن تصبح أنت المدافع عن رعايتك الصحية

إذا اخترت الابتعاد عن المنزل أو احتجت أو أردت تبديل طبيب الرعاية الخاص بك إلى طبيب آخر يجب عليك أن تشكل فريق رعاية صحية جديد، وإذا كان تشخيصك قد تم وأنت طفل تقع مسؤولية صنع قرارات العناية الصحية على والديك وبمجرد أن تصل لعمر 18 عاماً تعتبر عندها بالغ قانونياً، في تلك النقطة يحتاج والديك لأذن مكتوب منك (في الولايات المتحدة الأمريكية وبعض دول العالم) ليروا سجلاتك الصحية وللتكلم مع فريق العناية الصحية الذي يرافقك لذلك من الهام أن تعمل مع والديك ومع مقدمي الرعاية الصحية لمساعدتك على حمل المسؤولية كمدير للرعاية الصحية الخاصة بك.

يعتبر نقل الرعاية من مرحلة الطفولة إلى البلوغ وسن الرشد سواء تم ذلك في المنزل أو بعيداً عنه هو خطوة كبيرة للوالدين وللشباب المصاب معاً، سواء تم الانتقال لمنطقة جديدة كلياً أو البقاء في نفس مركز الرعاية الصحية مع انتقال الرعاية من والديك إليك كلها تحتاج أن تكون المدافع الأفضل عن نفسك، وهكذا من المهم أن تكون على دراية بجميع جوانب الرعاية الصحية الخاصة به.

معلومات يوص بتسجيلها وجعلها متوفرة في ملخص حالتك أو في سجل مؤسسة نقص المناعة الصحي الإلكتروني.

www.idfehealthrecord.org

- قصة موجزة تؤدي للتشخيص مكتوبة بواسطة طبيبك
- نسخ من التحاليل المخبرية المؤكدة للتشخيص
- قائمة حديثة بالأطباء الذين يعتنون بك مع عناوينهم الدقيقة وأرقام هواتفهم
- ترتيب الأحداث المهمة حسب تاريخ وقوعها مثل الأحمال والجراحات مع ملاحظة خاصة لأنواع المعالجات، تبديل المعالجة، الاستجابات التالية للمعالجة والأحمال والجراحة أو النوم في المستشفى
- قائمة بأدويةك الحالية.
- التحسس للأدوية

فهم أهمية المعالجة للشباب المصابين بأدواء عوز المناعة الأولي

في بداية سن الرشد كشاب فإنك تصنع قراراتك بنفسك ولكي تأخذ أحكاماً حكيمة عليك أن تفهم تشخيص مرضك والأدوية والمعالجة بشكل كامل، ويجب أن تفهم عواقب عدم الالتزام بالمعالجة الحالية، ولمعظم المرضى المعالجة منقذه للحياة وهي مدى الحياة، استشر أخصائي المناعة المتابع لحالتك حول الدور الهام للأدوية التي تأخذها وعلاقتها بالصحة بشكل عام وحالتك على المدى الطويل.

البحث عن مقدمي خدمة صحية جدد للشباب المصابين بأدواء عوز مناعة أولية

عند البحث عن مقدم للخدمات الصحية جديد وما يتصل به من علاجات فإنه عليك أن تفهم بشكل كامل ميزات تأمينك الصحي وما هي الخدمات والتسهيلات التي يغطيها هذا التأمين، وتأكد من اختيار مقدمي العناية الصحية الأنسب لاحتياجاتك الطبية، ومكان مقدمي خدمة العناية الصحية يتأثر بمكان إقامتك أو مكان مدرستك، وإذا كنت غيرت مكان سكنك أو تحضر في جامعة بعيدة عن منزلك يجب عليك البحث عن أخصائي مناعة في منطقتك الجديدة.

استشر مقدم الرعاية الصحية الحالي لك للحصول على توصياته بالنسبة للطبيب الأفضل والأنسب لك أو اتصل بمؤسسة نقص المناعة لتزودك بأسماء أطباء المناعة في المنطقة التي تود الانتقال إليها، ويرتبط الكثير من أخصائي المناعة مع الجامعات التي يمكنها دعم أبحاثهم، لذلك يمكنك الأخذ في الاعتبار هذه الجامعات والمدن الموجودة فيها عند اختيارك للجامعة التي ستدرس فيها.

إذا كنت ستنتقل خارج الولاية، فمن المهم أن تتذكر أن المستشفيات والعيادات قد لا تستطيع قبول طلبات من طبيبك السابق حيث إنه يوجد في ولاية أخرى، ويجب أن تبدأ بتأسيس الرعاية الصحية والعمل لها بفترة جيدة قبل الانتقال وذلك لتعطي الوقت الكافي لمقدم خدمة العناية الصحية الجديد ليتعرف عليك وتعطيه الوقت الكافي ليطلب إذن المعالجة من شركة ومنظومة التأمين الصحي التي تتبع لها.

- جدول تسجيل جرعات الغلوبولين المناعي إذا كنت تستلم معالجة بالغلوبولين المناعي
- سجل التمتع أو لائحة باللقاحات التي لم تؤخذ
- معلومات حديثة عن التأمين الصحي
- سجلات تشرح المزايا التي تأخذها من شركة التأمين يمكن حفظها في الملخص أو بشكل منفصل لكن يجب مراجعتها بشكل دوري حفاظاً على دقتها

كيف تدافع عن نفسك

- اسأل اسئلة عن تشخيصك ومرضك و معالجتك والخطوة المستقبلية ، وإذا لم تفهم اسأل مرة أخرى
- اقرأ عن العلاجات التي تأخذها ولماذا هي مهمة لصحتك طويلة الأمد
- اسأل عن ما يمكن فعله لتحسين صحتك مثل الحمية والنشاط البدني والنوم والنشاطات الاجتماعية
- إذا كنت تداوم في مدرسة أو جامعة حافظ على تواصل دائم مع المسؤولين فيها لإخبارهم عن حالتك و سبب غيابك في حال تغيبت لعدة أيام
- اعرف منظومة تأمينك الصحي و تواصل معهم إذا حدث تغير في مقدم خدمة التأمين الصحي
- اعرف الفرق بين طبيب العناية الأولية والأخصائي
- ابن علاقات إيجابية مع مقدمي الخدمة لك والمعالجين... الخ ، واعرف بمن تتصل ومتى والأرقام الضرورية والإسعافية؟
- إذا تلقيت معالجة بالغلوبولين المناعي اكتب ملاحظات عن كيفية سير الأمر أو الآثار الجانبية
- اسأل عن مصادر أخرى لأخذ معلومات إضافية على المستوى المحلي والولاية التي تعيش فيها وعلى المستوى الوطني
- للحصول على المصادر الإضافية اتصل بمؤسسة نقص المناعة على موقع www.primaryimmune.org أو على هاتف رقم 800-296-4433

خلاصة الشباب في بدء سن الرشد الذين يعيشون مع أدواء عوز المناعة الأولية

في بدء سن الرشد كشباب فإنك قادر على صنع قرارات تؤثر على كامل صحتك، ويمكنك السيطرة على عنايتك الصحية عبر أخذ خطوات للبقاء صحيحًا وأخذ القرارات والمحافظة على سجلات علاجك وانتظامها، واستفد من المراجع التي توفرها مؤسسة نقص المناعة التي يمكنها مساعدتك خلال هذه الفترة الانتقالية.

لتحقيق التوازن في حياتك، ابنِ علاقات قوية مع العائلة والأصدقاء، وابحث عن عمل بجهة تناسب اهتماماتك وقدراتك واصنع وقت للتسلية، وهذه كلها ستساعدك على أن تجد وتبني الشجاعة والقوة لتدبير مرضك بعوز المناعة الأولي.

مقدمي خدمة التسريب الوريدي للمرضى المتلقين للمعالجة بالغلوبيولين المناعي

قد لا يكون ضروريًا دائمًا أن تبدل خدمة التسريب الوريدي إذا كنت تبدل مسكنك أو كنت ذاهبًا للكلية، وإذا كنت تتلقى التسريبات الوريدية من خلال صيدلية متخصصة في الرعاية المنزلية، فقد تكون قادرًا على الاستمرار مع نفس هذا المقدم للخدمة، ولمعرفة ما إذا كان هذا هو الحال فعليك التأكد من مقدم خدمة التسريب الوريدي الحالي عدة أشهر قبل انتقالك لمكان آخر.

بالإضافة إذا تطلب الأمر تغيير مقدم الخدمة يجب على مقدم الخدمة الحالي المشاركة في تنسيق العناية والنقل لمقدم الخدمة الجديد.

إذا كنت تتلقى التسريب الوريدي في عيادة أو في مستشفى كمريض خارجي سيكون من المهم تنسيق الرعاية مسبقًا وبفترة كافية قدر الإمكان، وعلى سبيل المثال بعض الكليات أو الجامعات قد لا تسمح بإعطاء التسريبات الوريدية في المهاجع أو غرف النوم ولذلك يجب اتخاذ تدابير التسريبات الوريدية في المركز الصحي للطلاب أو في مستشفى محلي أو في مركز تسريب وريدي محلي بالإضافة إلى العيادة الجديدة التي انتقلت إليها ستحتاج الحصول على إذن جديد من شركة التأمين الصحي لتوفير الرعاية الصحية لك، وال فشل في الحصول على إذن جديد قد ينتج عنه تجاهل الطلبات التي تقدمها العيادة إلى شركة التأمين لتغطية العلاج أو تأخير في المعالجة والذي قد يؤثر على صحتك.