

البالغون المتعايشون مع أمراض نقص المناعة الأولية

Adults Living with Primary Immunodeficiency Disease



العديد من البالغين الذين يعانون من أمراض نقص المناعة الأولية يعيشون حياة طبيعية غير منقوصة، والمريض المطلع جيداً على مرضه والذي يتكامل مع فريق طبي مختص يستطيع عادة مواصلة حياته الوظيفية وأداء وظائفه الحياتية وممارسة حياة ملؤها النشاط والإنتاج.

مقدمة عن البالغين الذين يعانون من أمراض نقص المناعة ويتعايشون معها:

على الرغم أن أمراض نقص المناعة الأولية تم كشفها عند الأطفال، فإن هناك زياده في الوعي أن البالغين يمكن أن يكون لديهم مرض نقص مناعة أولي، ومع التقدم الطبي والتشخيص المبكر والعلاج لأمراض نقص المناعة عند الأطفال استطاع كثير من هؤلاء الأطفال أن يكبروا ويصلوا إلى أعمار الكهولة.

وفي حالات أخرى فالعديد من الأطفال الذين ولدوا بجهاز مناعي سليم ظاهرياً كشف لديهم نقص مناعة أولي في عمر المراهقة أو مرحلة البلوغ ، ولسوء الحظ فإن الأبحاث التي أجرتها مؤسسة نقص المناعة أظهرت أن البالغين المصابين بنقص المناعة الأولي وغير المشخصين كان لديهم الأعراض لمدة تسع سنوات بشكل وسطي قبل تشخيصهم بأن لديهم نقص مناعة.

ليس من المهم العمر الذي تم التشخيص فيه بل المهم أن تتعلم عن حالتك وأن تختار الطبيب والعناية الطبية التي يمكنك العمل معها بارتياح، وإضافة إلى ذلك يجب أن تتظر في الجوانب النفسية والاجتماعية للعيش كبالغ يعاني من نقص المناعة الأولية

اجعل حياتك طبيعية Normalizing your life:

تؤثر أمراض نقص المناعة على البشر بطرق مختلفه، ولكن وبشكل مشابه لأي شخص آخر فالمرضى بنقص المناعة الأولية يحتاجون للشعور بالإنتاج ووجود هدف وأمل والمساهمة في العالم من حولهم.

من أجل الوصول للإدارة الأفضل لحياتك ولصحتك فعليك تعليم نفسك كل شيء عن المرض وبناء علاقة تعاون وتكامل مع طبيبك وفريقه الطبي والاعتناء بنفسك جسدياً وعاطفياً.

تَقَبَّل التشخيص Accept your Diagnosis:

بعض المرضى المشخصين حديثاً قد يتعرضون لمزيج من الأحاسيس مثل الخوف والإنكار والرفض عند التشخيص، وفي هذه الحالات فإن ما يساعد هو التشخيص المؤكد والنهائي وخطة العلاج الواضحة، وفي الوقت نفسه قد يكون تأكيد تشخيص مرض مزمن مرعباً بسبب طبيعته المزمنة، وهذه هي الحالة للأفراد الذين يعانون من حالة أو أكثر تؤثر على أدائهم وجودة حياتهم، ويمكنك العمل من أجل قبول التشخيص عن طريق إنشاء نظام داعم من العائلة والأصدقاء والفريق الطبي لمساعدتك على تدبير تأثيرات نقص المناعة على حياتك.

ثَقِّف نفسك عن مرضك و حالتك الصحية:

إذا تفهمت مرضك وتأثيراته المحتملة على حياتك فإنك ستكون أفضل تجهيزاً وتديبراً لمشاكلك الصحية بشكل ناجح، وهذه المعلومة صحيحة في مرض نقص المناعة وغيرها من الحالات الصحية التي قد تعاني منها، فلا أحد يستطيع أن يهتم بصحتك وحاجاتك أكثر منك، والإصابة بأي مرض وخاصة المرض المزمن يمكن أن يمثل تحدياً لشعورك بالاعتماد على الذات والسيطرة على حياتك، وتثقيف الذات سيعطيك القدرة والمعلومات عن طريقة الاهتمام بنفسك وكذلك الثقة لأخذ قرارات حول علاجك كما يساعدك على استعادة وإعادة تأكيد الشعور بالاستقلالية والسيطرة.

اختيار فريق الرعاية الصحية عالية الجودة:

من الضروري أن يكون لديك فريق رعاية صحية يفهم حاجياتك ومشاكلك الصحية، وابحث عن طبيب متخصص في علم المناعة وتأكد من أنك تشعر بالراحة معه، وعلى الطبيب أن يرحب بأسئلتك ويشجع مداخلاتك ، وقد وجد أن المرضى الذين يشاركون في الرعاية الصحية الخاصة بهم يكونون صحياً افضل ممن هم غير مشاركين ولذلك فإنه من مصلحتك العثور على طبيب يقدم لك رعاية صحية ويعتبرك شريكاً في عملية العلاج وخطته ، وعلى الرغم من ضغط العمل على أطباء المناعة وضيق الوقت لديهم، إلا أن معظمهم يقدر أن المرضى الراغبين في التعلم والمعرفة عن أمراضهم والعلاج و يرغبون في التعاون لإتمام الخطة العلاجية و رعايتهم الخاصة . إذ اكنت تعيش في الولايات المتحدة فإن مؤسسة نقص المناعة تستطيع مساعدتك على إيجاد طبيب المناعة في منطقتك،

ويرجى التواصل معهم عبر www.primaryimmune.org
أو بالهاتف 4433 -800 296-

الاستفادة من الموارد:

التعلم الذاتي عملية مستمرة ومؤسسة نقص المناعة تعطي معلومات غزيرة للمرضى، وتقدم البحوث الطبية الجارية حالياً ومعلومات جديدة عن هذه الأمراض وعلاجها غالباً ولذلك من المهم مراجعة المعلومات المتوفرة والتسجيل في قسم التواصل وسجل الرسائل في مؤسسة نقص المناعة لتصلك الرسائل الدورية ومواصلة تحديث المعلومات وتنصح بزيارة الموقع www.primaryimmune.org

بناء علاقات اجتماعية قوية:

إنه من المهم بناء علاقات اجتماعية قوية والمحافظة عليها، سواء داخل العائلة أو خارجها والمحافظة على التواصل الاجتماعي، حدد أوقات للاجتماعات العائلية، قابل أصدقائك للغداء أو لشرب القهوة مثلاً، وتطوع من وقتك لأهداف نبيلة، ولتعلم فإن الانخراط في أنشطته خارج الرعاية الصحية لحالتك سوف تقيد صحتك حتماً، ومن المهم أيضاً تعلم طلب المساعدة من الآخرين وكذلك قبولها إذا ما عرضت عليك، وتذكر دائماً أن افراد عائلتك وأصدقائك يرغبون دائماً في مساعدتك والمساهمة في إحساسك بأنك لست لوحيدك فهم قد يكونون مصدرًا قيماً لك.

تواصل مع الآخرين :

الأشخاص المتعايشون مع الأمراض المزمنة و بالذات غير الشائعة وغير العادية والنادرة مثل أمراض نقص المناعة غالباً ما يشعرون بالعزلة أو يحسون أنهم يكافحون المرض بمفردهم ، والتواصل مع الآخرين المصابين بنفس النوعية من الأمراض هي طريقه جيدة لزيادة المعرفة عن المرض واكتساب الإحساس بالتواصل مع آخرين يشاطرونك نفس الخبرة، وتستطيع مؤسسة نقص المناعة أن توفر لك وسيلة اتصال مع المرضى الآخرين عبر برنامج دعم الأقران والنظراء ويمكن أن توفر معلومات عن الاجتماعية التعليمية المنتظمة والتي تحدث في مختلف المواقع.

حافظ على سلوكك وتعاملك الإيجابي:

إذا كانت هناك أنشطته لم تعد قادراً على الانخراط فيها، فركز بدلاً عنها على ما يمكنك القيام به، تنبه للقدرات التي لديك وقدمها كهدايا مساهمة في إسعاد الناس من حولك.

الحياة العائلية للبالغين المصابين بنقص المناعة الأولي:

الحفاظ على علاقات عائلية قوية وصحية يمكن أن يكون تحدياً من نوع خاص عندما يكون لديك مرض مزمن ولكن هذه العلاقات حيوية ومهمه لصحتك، واعتبر عائلتك فريقك الذي تعمل معه، ويجب عليك وعلى عائلتك أن تعملوا معاً لتبقوا أقوىاء والحفاظ على تواصلكم معاً هو المفتاح، لذلك يجب عليكم كعائلة تبادل أفكاركم ومشاعركم بشكل منتظم، واحدة من أكثر الطرق فعالية هو المشاركة في وجبة الطعام يومياً فهي فرصة مهمة لتبادل الخبرة والتخطيط للفعاليات الأسرية والرياضية والذكريات عن الأوقات الجميلة التي قضيتوها معاً، وبالإضافة إلى ذلك فإنه على الجميع تقديم المساهمة والمشاركة كفريق، وعلى كل فرد أن يحس بشعور الإنجاز والشعور بالرضا عن أنفسهم ومشاركتهم، وفي بعض الحالات قد لا تكون قادراً على العمل أو إتمام المهمات الأخرى التي تعودت أن تقوم بها سابقاً وذلك بسبب مرضك، فعليك مناقشة ذلك مع افراد عائلتك وربما إعادة النظر في تلك المهمات.

من الشائع جداً للمرضى إخراج حنقهم وغضبهم على أفراد أسرته إذا ما كانوا يشعرون بالشدة وعدم القدرة على التحمل أكثر، ولكن تذكر أنك قد تكون شاعراً بالضيق حول وضعك الصحي وهذا ليس معناه الغضب والفوران على أفراد أسرته، وعندها عليك مشاركة ومقاسمة عائلتك هذا الشعور والأفكار، وخذ في الاعتبار ما يحتاجه أفراد الأسرة الآخرين فهم في نفس القارب معك ولهم إحساسهم ومشاعرهم.

وعندها ستجد أن ما يريده هم هو نفس ما نريده جميعاً وهي ثلاثة كلمات: الحب والإدراك (الفهم) والتقدير، وإذا كنت وشريك بالحياة ترغب في زيادة عدد أفراد الأسرة والإنجاب فمن المهم حينها أن تضع في الاعتبار الحالة الوراثية والجينية لأمراض نقص المناعة الأولية، وطبيب المناعة وطبيب الأمراض

الجينية يستطيعان التصدي ومناقشة هذه الأسئلة والمخاوف المتعلقة بها، ويرجى مراجعة فصل الوراثة في هذا الكتاب.

معالجة وتدير الشدة النفسية Managing Stress :

لا يتأثر جميع المصابين بنفس المرض بنفس المستوى وب نفس الطريقة، ومن الطبيعي أن تزداد الشدة عند المرضى الذين يواجهون مرض غير متوقع وقد يؤدي إلى خسارة الوظيفة والعمل والبقاء في المستشفى، فقد يكون المرضى غير قادرين على تدبير وإدارة المسؤوليات التي اعتادوا عليها وقد يتطلب ذلك المساعدة من الآخرين حتى يدخلوا فترة النقاهة، وبعضهم قد لا يستطيعون التحمل ويشعرون بالغضب واليأس والاكتئاب، ومقدار الشدة التي يشعر بها المريض وسبل مواجهتها تختلف اختلافاً كبيراً من مريض لآخر، ومعرفة هذه الشدة النفسية والإقرار بها وتديرها يمكن أن يكون تحدياً بحد ذاته ومن المهم تحديد الشدة وكيف تؤثر على صحتك البدنية والنفسية، ومن ثم تطوير أسلوب فعال للتعامل معها .

أفضل الطرق لمعالجة الشدة والاجهاد تختلف من شخص لآخر وأحياناً تأخذ وقتاً لمعرفة ما يمكن عمله وحدود قدرتك، وخذ في الاعتبار مجموعة متنوعة من الأنشطة التي تساعدك على إدارة الشدة، واختار الأوقات المناسبة لهذه الأنشطة فقد لا تكون فعاله إذا كنت في حالة إرهاق وملل وعندها، فلا تضغط على نفسك لإجرائها في تلك الحالات، وخصص لنفسك وقت للراحة والاسترخاء، خذ غفوة وتعلم كيفية التأمل واستخدام التنفس العميق وتمارين الاسترخاء، خصص وقتاً للقراءة بهدف المتعة أو الاستماع للموسيقى، ولتعلم تعد الرياضة وسيلة لتخفيف الشدة والضغط والرياضة هذه تشمل المشي، ركوب الدراجة أو الرياضات المضنية أكثر، وتعرف على الفعاليات التي تنقص الشدة والمساعدة لك والمناسبة لك ولنمط حياتك وقدراتك الجسمانية.

يستفيد العديد من الأشخاص من التحدث مع أخصائي في علم النفس أو الطبيب النفسي أو الأخصائي الاجتماعي، والاقتراحات التالية تساعدك في تحديد الوقت المناسب لطلب المساعدة والذي يكون:

1. عندما تؤثر مشاعرك وسلوكك بشكل منتظم على قدراتك وتتدخل فيها ويشمل ذلك تأثيرها على عملك أو واجباتك المنزلية أو كفرد في العائلة.
2. إذا كنت تحاول التقدم للأمام في عملك ولكنك تشعر بأنك عالق ومُثبّت أو أنك تشعر بعدم الارتياح إلى درجة أنك تريد أن تفعل شيئاً بأسرع وقت ممكن.
3. عندما يزيد الحمل على أفراد عائلتك ويصبحون غير قادرين على التحمل وغير قادرين على التدبير أو المعاناة من أجل تدبير الشدة والضغط اليومي أو عندما يبدو أن العلاقات بين أفراد الأسرة بدأت تنهار.

الخطوة الأولى في طلب المساعدة هو الاتصال بشركة التأمين الصحي لمراجعة تغطيتهم لتكاليف العلاج النفسي والمنافع المحددة لك، ويجب عليك أن تعرف المداخل والمخارج وخصومات الدفع والمقدار الذي ستدفعه إضافة لما تدفعه شركة التأمين، وإذا كان هناك أي تحديد لنوع الأخصائي الذي يمكنك الذهاب إليه، وشركة التأمين تستطيع تزويدك بالإجابات عن تساؤلاتك السابقة حسب عقدك معهم، وهناك طريقة أخرى لتحديد الشخص الذي ستذهب إليه هو الحصول على الاسم من شخص تعرفه ويوصي به وتثق في الشخص صاحب التوصية مثل فرد من العائلة، صديق، طبيب، أخصائي المناعة المعالج لك، وفي الولايات المتحدة معظم مؤسسات الجمعيات النفسية في الولايات المتحدة وكذلك جمعيات الأخصائيين الاجتماعيين لديهم خدمات التحويل إلى المختص وهذا يساعد في اختيار الأخصائي الأنسب لك.

التوظيف والتأمين الصحي للبالغين المصابين بنقص المناعة الأولي:

يجب أن يختار البالغون من مرضى نقص المناعة وظيفة مناسبة لحالتهم، وطبيعة مرضك هي التي تحدد إذا ما كنت مُعاق جسدياً أم لا ولكن هناك اختلاطات يجب أخذها في الاعتبار، فلا يمكن تجاهل عوامل الشدة وكيف تؤثر على حالتك وكذلك توفر العلاج، وقد تحتاج إلى تحديد تعرضك لعدد كبير من الأشخاص الآخرين حتى لا تُثقل إليك العدوى،

التنسيق مع مقدم الرعاية الصحية لك وكيف تصبح الحامي لرعايتك الصحية؟

من المهم تعلم كيفية تنسيق الرعاية الصحية الخاصة بك، وذلك من خلال إقامة علاقة مع مقدمي الرعاية الصحية وخاصة الطبيب، وعليكما تعلم فهم بعضكما البعض، والتواصل هو المفتاح لذلك وسر نجاحه بيدك، والتواصل هو كيف يمكننا تبادل المعلومات، والتواصل الفعال أساسي في جميع العلاقات، ونحتاج إلى مرسل ورسول ومُستقبل وهي عملية ثنائية الاتجاه ولا تنتهي إلا عندما يفهم المُستقبل الرسالة، التواصل هو ليس كلمات فقط فهي أيضاً نبرة الصوت ولغة الجسد والعاطفة واللمس.

تذكر دائماً أن الضجيج يتداخل مع التواصل، ونحن نعيش في عالم ملئ بالضوضاء، فقد يأتي الضجيج من بيئتنا أو ثقافتنا أو نفسنا، أن اختيارنا للكلمات وكيف تؤثر على كيفية فهم كلماتنا هي الأساس.

لتحسين الرعاية الخاصة بك عليك أن تتبّه لكيفية تواصلك مع طبيبك وفريقه الطبي وتذكر أن الضوضاء قد تؤثر عليها، الفريق الطبي المشرف عليك يشمل أي شخص يساعدك في الحصول على الرعاية الصحية التي تحتاجها والفريق يشمل الأطباء والممرضات والمساعدات في العلاج والأخصائيين الاجتماعيين ومديري الحالات Case managers، وموظفي الدعم ومقدمي خدمات التأمين كلهم قد يكونون أشخاص مهتمين.

وسائل لمساعدتك على التواصل مع الكادر الطبي حتى يمكن أن يُسمَع لك وتفهم:

1. تعامل مع كل مقابلة طبية على أنه اجتماع مهم، عندما تقابلهم لأول مرة، خذ في الاعتبار أنها قد تكون البداية لعلاقته طويلة الأمد، لذلك ابتسم، قدّم نفسك، صافح باليد وحافظ على الاتصال العيني وأظهر الاهتمام وركز مع الفريق الطبي، وتذكر أن التواصل هو أكثر من مجرد كلمات، وربما كنت قد انتظرت لفتته قبل المقابلة وقد لا تطول المقابلة لفترة طويلة كما ترغب ولذا استغل هذه الفترة لجعلها مقابلة وجهاً لوجه، وابذل قصارى جهدك

وعند بحثك عن عمل (في الولايات المتحدة الأمريكية) ليكن معلوماً لديك أن هناك قوانين ضد التمييز للأشخاص الذين لديهم حالة صحية مزمنة، ومع ذلك، هذا لا يعني أن القوانين سهلة التنفيذ، وقد يكون من المفيد مراجعة هذه القوانين.

يعمل المرضى بنقص المناعة الأولية في جميع أنواع الأعمال والوظائف، والمشكلة الأكبر والأكثر إشكالية بالنسبة للعديد من المرضى هي تغطية التأمين المرافقة للوظيفة، وأرباب الأعمال الصغيرة (على سبيل المثال) قد لا يكونوا قادرين على تغطية ذلك، ومن هنا تكمن أهمية اختيار رب عمل يمكن أن يوفر لك التأمين الصحي المناسب، وقانون نقل التأمين الأمريكي لعام 1996 قد حسّن القدرة على نقل التغطية التأمينية من عمل إلى آخر بمجرد أن تكون مؤمناً في وظيفتك الأولى.

قانون الإجازة الطبية العائلية (FMLA) في الولايات المتحدة يضمن لك الاستمرار بالعمل في مواجهة الغياب طويل الأمد بسبب المرض، والعجز في مرضى نقص المناعة الأولي غير شائع ولكن يمكن حدوثه، ويجب أن تكون على استعداد له فيما إذا حدث مستقبلاً.

التأمين الصحي هو القلق الذي يجب أن يواجهه جميع المرضى بنقص المناعة الأولي، قرارات الدراسة أو التوظيف قد تتأثر بالتغطية التأمينية، هذه المسألة عادة ما لا تؤخذ على محمل الجد من قبل الأشخاص الذين لديهم حالة موجودة من قبل. إذا سمحت لشركة التأمين بإسقاط التأمين وعدم النظر في الخيارات المتوفرة قبل إنهاء تغطيتها لعلاجك، فإن قدرتك على التأهل لتأمين آخر قد تكون في خطر جداً، ومن المهم للأشخاص المتزوجين أو المخطوبين مواجهة قضية التأمين الصحي بواقعية وفهم أهميتها عند أخذ القرار بالتوظيف والعمل، ومن الضروري أيضاً تفهم قانون الرعاية الصحية لسنة 2010 (في الولايات المتحدة للذين يعيشون فيها) وكيف سيؤثر عليك؟

- للحفاظ على الضوضاء البيئية أقل ما يمكن مثل إغلاق هاتفك الخليوي أو اجعله على النظام الصامت، واجعل مقابلتك شخصية وخفف من الأمور المشتتة للتركيز، ولا تجلب أفراد الأسرة أو الأطفال إلى قاعة الاستشارة، وتذكر هذا اجتماع مهم وأنت لا تريد أي انقطاع.
2. كن جاهزاً: خطط مستقبلاً وحضر أسئلتك للمقابلة قبل وقت جيد مثلاً، احصل على التراخيص التأمينية اللازمة منذ وقت مبكر فهذا سيساعد على خفض الضوضاء التنظيمية في حدودها الدنيا.
3. اجلب كل المعلومات الطبية معك أثناء الزيارة سواء كانت في الكمبيوتر أو ملف أو في الإنترنت عليك اختيار كيفية توثيق مثل كتابة العناية الصحية الخاصة بك، وتأكد من تضمين:
 - ملخص عن قصتك المرضية المؤدي إلى التشخيص مكتوبه منك أو من طبيبك
 - نسخته من نتائج التحاليل المخبرية المؤكدة للتشخيص
 - قائمه بأسماء الأطباء والفرق الطبية المعنية بك مع أرقام الهواتف والعناوين
 - التسلسل الزمني للأحداث الهامة وخاصة أنواع العلاج وتغيراتها والاستجابة لها والعمليات الجراحية السابقة والقبول في المستشفى
 - قائمه بأدويةك العلاجية الحالية
 - اذكر وجود حساسية لدواء معين
 - إذا كنت تأخذ الغلوبولين المناعي غاما فأحضر جدول الإعطاء
 - سجل التطعيم أو عدم التطعيم إذا كان قد حدث
 - معلومات التأمين الصحي الحالية
 - شرح لسجل العناية والاستفادة من شركات التأمين ويجب مراجعتها دورياً للمحافظة على دقتها

حَضِرْ أسئلتك : إذا كنت قد بحثت في الإنترنت عن معلومات حول مرضك والعلاج فلا تجلب هذه المعلومات على شكل كومة من المطبوعات، وبدلاً من ذلك أحضر قائمه بأهم الأسئلة لديك. لا تتوقع أنك ستجد علاج سحري لمرضك المزمع عندما تبحث في الإنترنت اذهب إلى المواقع ذات السمعة الجيدة والموثوقة مثل موقع مؤسسة نقص المناعة www.primaryimmune.org أو موقع المعهد الوطني الأمريكي للصحة www.nlm.nih.gov وNIH وداثماً تحقق من مصدر

- معلوماتك التي ستجدها في الإنترنت فإذا كانت تبدو صحيحة، فعندها قد تكون كذلك وهذا احتمال.
4. خذ راحتك في الأسئلة: لا تخف من أن تسأل أو أن تطرح أي سؤال تريده، قد تعتقد أن سؤال ما يُنظر إليه أنه غباء، وهذا خطأ إذا لم تفهم معنى الكلمات التي تسمعها فلا تخف من إظهارك ذلك وإخبار الطبيب وفريقه أنك لا تفهم وتريد توضيحاً أكثر، وتذكر أن التواصل هي عملية ذات اتجاهين ولا تكون فعاله ولا كامله حتى تفهم الرسالة من الطرفين.
- في زيارتك الأولى اسأل الطبيب أسئلة كالتالي:
 - ما هي أفضل وسيلة للتواصل معك؟ وما هي أفضل وسيلة لإرسال رسالة لك؟
 - من الذي يجب أن أتحدث معه في العيادة أو المستشفى إذا كنت بحاجة للتواصل معك؟
 - ماذا علي أن أفعل إذا أصبحت مريضاً بعد انتهاء دوامكم أو في نهاية الأسبوع؟
 - ما هو المستشفى الذي تقبل وترسل مرضاك إليه؟
 - هل يمكن أن أتواصل معك بالإيميل E.mail إذا كان لدي سؤال؟
 - تأكد من تدوين ملاحظاتك إلكترونياً أو جلب دفتر وقلم.
5. عبّر عن مخاوفك بكلماتك الخاصة: استعمل الكلمات التي تترتاح لها، أخبر الطبيب عن سبب الزيارة، وذلك مباشرة بعد التحية وكلمة مرحباً، وهذا يساعدهم على التركيز على ما تحتاج إليه. عندما تطرح الأسئلة احرص أن تكون مختصرة واسألها في وقت مبكر وليس في نهاية الزيارة، اعط الطبيب الفرصة للتفكير قبل إجابته على أسئلتك.
6. بعد عن نفسك الانطباع المسبق عن طبيبك، وتذكر أن مقدمي الرعاية الصحية هم بشر مثلك مع وظيفه يقومون بها ومهمتهم هي مساعدتك في العثور على وسيلة للحفاظ على صحتك بصورة جيدة قدر الإمكان، فهم شركاؤك في رعايتك الصحية، وسلوكياتنا يمكن أن تعوق التواصل من خلال خلق الضوضاء النفسية، وعلاقتك مع مقدم الرعاية الصحية لك حميمة، فوظيفتهم مساعدتك وليس تقييمك والحكم عليك، وإذا كنت لا تتبع خطة العلاج الموصى بها من قبلهم ولم تلتزم بالعلاج أو لم تشتري الدواء؛ لأن شركة التأمين لم تغطيها لك ولم تستطع توفير الثمن فعليك إخبارهم وطبيبك بالذات بذلك، وإلا فكيف سيعلمون أن لم تخبرهم أنت فهم يعتقدون أنها تعمل وأنها فعالة.

العلاج، أي مشاكل، أي تأثيرات جانبية وحافظ على سجل العلاج وفيه التاريخ والوقت واسم الدواء التجاري ورقم المنتج، وحافظ على علاقته إيجابيه مع الفريق المشرف عليك واعرف منهم بمن ستتصل عند الضرورة ومتى يجب الاتصال. اسأل عن توفر موارد لمزيد من المعلومات عن المرضى على المستوى المحلي وعلى مستوى الولايات وعلى المستوى الوطني تواصل مع مؤسسة نقص المناعة للحصول على موارد معلومات إضافية www.primaryimmune.org 800-4433 296-

تذكر:

التواصل هو كيف أننا جميعاً نتصل ببعضنا البعض؟ فكر في الأشياء التي تحتاجها للبقاء في صحة جيدة، فكر في الطريقة التي يمكنك فيها إيصال هذه الأمور التي تحتاجها أو التعبير عن احتياجاتك، وحاول التعرف على أسباب الضجيج أثناء تواصلك وحاول إسكاتها قدر استطاعتك، وطبق المبادئ المذكورة أعلاه، بهذا العمل سيكون لديك بعض الأدوات التي تحتاجها لنجاح تنسيق رعايتك الصحية وتكون الحامي والمدافع والمناصر لنفسك، بغض النظر عن مرضك فهذه هي حياتك واستفد منها لأقصى حد.

7. كن صادقاً: لا تخاف من الكلام عما يحدث في غرفة نومك أو في الحمام وإذا كنت تدخن أو تشرب أو تتعاطى المخدرات أو تستخدم العلاج البديل بالأعشاب أو تراجع طبيب مختص في الطب البديل فأذكرها ولا تخف، وتذكر أن معلوماتك الصحية هي معلومات خاصة ومحمية بقانون الخصوصية، ومهما فعلت لا تخف من قول الحقيقة.

8. دافع عن نفسك: لا أحد يعرف كم يؤثر عليك المرض أكثر منك ولا أحد يدرك التغييرات التي عليك أن تجريها كل يوم للتعامل مع علاجك أكثر منك حتى تعيش حياتك على أكمل وجه عليك أن تكون المدافع والمناصر عن رعايتك الصحية الخاصة بك، والآن لتعلم كيف تدافع وتناصر نفسك:

- اسأل طبيبك عن تشخيص مرضك، ما هو، خطة العلاج، وإذا لم تفهم الجواب، اسأل مرة أخرى .
- استفسر عن ماذا يجب عليك أن تفعل لتحسين صحتك، ضع في الاعتبار أشياء مثل الحمية الغذائية، الفعالية الفيزيائية والرياضة والنوم والفعاليات الاجتماعية.
- على صعيد المدرسة والعمل، حافظ على العلاقة المستمرة مع مدرستك أو صاحب العمل في حال وجود أيام غياب عن المدرسة أو العمل، وتفهم قوانينهم فيما له علاقه بذلك والإجراءات المتبعة في هذه الحالات
- تعرف على خطة التأمين الخاصة بك وأخبر الطبيب وفريقه الطبي عن أي تغييرات وخاصة إذا ما كانت هذه التغييرات ذات تأثير على العلاج والتغطية العلاجية أو تغيير الطبيب.
- إذا كنت تتلقى العلاج بالغلوبيولين المناعي غاما، فليكن لديك دفتر أو كمبيوتر تسجل فيه كيف يجري