



الشباب والصرع

- للمعلمين، واستشاريي الطلاب، وخدمات الإرشاد التربوي والنفسي، والمستشارين التربويين، والأخصائيين الاجتماعيين التابعين للسلطة المحلية.

عزيمي القارئ

يقدم قسم الخدمات الاستشارية الخاصة بمرض الصرع النصائح للموظفين التابعين للسلطات المحلية في البلاد، حتى يتمكن من دعم الأشخاص المصابين بالصرع للتعايش مع مرضهم بشكل أفضل في حياتهم اليومية. معنا، النصائح مجانية.

لتقديم الدعم وتوفير الإدارة الملائمة لحالة الأشخاص المصابين بالصرع، يتعين عليك امتلاك المعلومات الأساسية حول المرض والصعوبات الناجمة عنه.

ونأمل أن يساهم هذا الكتيب في تقديم الفائدة لك في عمك اليومي مع الشباب المصابين بالصرع. حيث سنعرفك في الصفحات التالية على مرض الصرع وكيفية تأثيره على الحياة اليومية.

يمكنك استخدامه ليكون دليلاً مرجعياً. وفي حال كانت لديك أي شكوك أو أسئلة، فإننا نرحب باتصالك بنا في أي وقت.

نرجو لك قراءة سعيدة

الخدمات الاستشارية الخاصة بمرض الصرع
فيلادلفيا

جدول المحتويات

الصرع، مرض يصيب الدماغ	4
المشكلات المعرفية والإرهاق	6
المشكلات المعرفية	6
تحري المشكلات المعرفية	8
مشكلات الصحة النفسية	9
هوية جديدة مع الصرع	9
التعايش مع الصرع وتقبله	11
صعوبات التأقلم مع الحياة	13
مشكلات في التعليم/التدريب	13
المشكلات التي تنشأ في الحياة اليومية وفي المنزل	16
المشكلات العملية الناجمة عن الصرع	17
نقاط يجب أن تسترعي انتباه المختصين	18
تفاصيل الاتصال	19

الصرع، مرض يصيب الدماغ

الصرع هو أحد أكثر الأمراض العصبية المزمنة شيوعًا، وهو عبارة عن خلل في الإشارات الكهربائية في الدماغ يتسبب في حدوث نوبات الصرع. يعاني 55,000 شخص في الدنمارك من الصرع؛

يصاب 25% من المرضى بالصرع قبل بلوغهم 15 عامًا، و25% يصابون به بعد سن 65 عامًا. يتمثل المرض في نوبات تحدث في القشرة الدماغية؛ ما يؤدي إلى تعطل وظائف الدماغ لوضع ثوان أو بضع دقائق، ثم تتم استعادتها بسرعة أكبر أو أقل. وفي غالب الأحيان، تحدث النوبات بشكل مفاجئ؛ وبالتالي تصبح عبئًا مرهقًا يتقل كاهل المريض وعائلته. وفي معظم الحالات، يكون المرض طويل الأمد ويتطلب علاجًا طبيًا.

غالبًا ما تتمثل النوبات في فقدان السيطرة على الجسم، مثل أن ينتاب المريض شعور غريب في الجسم، أو أن يستمع إلى الكلام ولا يتمكن من فهمه، أو أن يعجز عن الكلام رغم أنه يرى كل شيء، أو يفقد الوعي لعدة ثوان، أو يتعرض لتشنجات ويستيقظ مضطربًا مع آلام في الجسم والرأس، وتبول لاإرادي أحيانًا. وفي المقابل، قد يستمر الشخص في القيام بما اعتاد فعله ولكن بدون أن يكون واعيًا؛ وهو ما قد تكون له عواقب وخيمة إذا كان المريض يعمل على آلات خطيرة، أو على ارتفاعات عالية، أو في حال كان مسؤولاً عن أشخاص آخرين.



التشخيص

قد يكون تشخيص الصرع صعبًا للغاية؛ ففي كثير من الأحيان، يمكن أن ينشأ نتيجة عيوب، أو اضطرابات خلقية، أو تشوهات، كما يمكن أن يحدث بسبب عوامل وراثية، وأيضًا قد يصاب الناس بالصرع نتيجة للجلطات، أو أورام الدماغ، أو الإصابات الدماغية المكتسبة.

لإجراء التشخيص المناسب، يجب أن يخضع المريض لفحص تخطيط كهربية الدماغ الذي يقوم بتسجيل نشاط الدماغ، وتصوير النوبة.

النوبات، ليست مجرد تشنجات

تظهر النوبات بعدة طرق مختلفة؛ إذ يمر بعض الأشخاص بلحظات وجيزة من فقدان الوعي، بينما يعاني البعض الآخر من تشنجات يومية تصيب الجسم بأكمله. وقد تشمل النوبات أيضًا على اضطرابات حسية أو حركية، أو تغير مفاجئ في السلوك. في الصرع البؤري، تبدأ النوبة في منطقة معينة من الدماغ، أما في الصرع المعمم، فتشمل النوبة منذ بدايتها الدماغ بأكمله. ويربط معظم الناس بين الصرع والنوبات التشنجية، حيث يصاب الشخص بتشنجات في جميع أنحاء الجسم يرافقها فقدان للوعي. هناك أيضًا نوبات لا يحدث فيها فقدان للوعي، كما أن هناك نوبات يواصل الناس خلالها أعمالهم بشكل عادي. وأخيرًا، هناك النوبات التي يقوم فيها الشخص بأفعال غير طبيعية، كأن يقوم بخلع ثيابه مثلاً، أو يثرثر بكلام لا معنى له، أو يجتاز الشارع مشيًا أو على الدراجة الهوائية خلال الإشارة الحمراء، إلخ.

بعد النوبة

قد يظل الوعي متأثرًا لفترة من الوقت بعد انتهاء النوبة، وتسمى هذه المرحلة، مرحلة إعادة التوجيه، وتختلف مدتها من شخص إلى آخر؛ إذ يستعيد البعض وعيهم الكامل بسرعة بعد انتهاء النوبة، بينما قد يمر آخرون بفترة طويلة يتأثر فيها الوعي أو السلوك أو اللغة أو إمكانية التواصل مع الآخرين.

العلاج

يحتاج الصرع إلى علاج طبي في المقام الأول، وقد أثبت أن ثلثي الأشخاص الذين تم تشخيصهم بالصرع حديثًا، تخلصوا من النوبات بعد العلاج الطبي، الهدف من العلاج هو تقليل النوبات إلى الحد الأدنى، والتخفيف من الآثار الجانبية. الآثار الجانبية الأكثر شيوعًا هي الإرهاق، والدوار، وانخفاض الشهية أو زيادتها، وتغيرات في السلوك المزاج، وظهور مشكلات في الذاكرة والتعلم والانتباه؛ لذا فمن الضروري إجراء الفحوصات وتقديم العلاج المتخصص للشخص المصاب بالصرع؛ لتحسين جودة حياته وتقليل الآثار الجانبية.



وقد أثبت أن ثلثي الأشخاص الذين تم تشخيصهم بالصرع حديثًا، تخلصوا من النوبات بعد العلاج الطبي،

يستغرق العلاج وقتًا طويلاً. وفي بعض الأحيان يمكن أن يستمر مدى الحياة. وفي حال كان الصرع صعب العلاج، فهذا يعني تغيرات كبيرة في حياة الشخص اليومية. وقد يكون من الضروري إجراء فحوصات وتقييمات تشخيصية، والإقامة في المشفى، أو بعيدًا عن المنزل أحيانًا.

إذا لم تعط الأدوية الفائدة المرجوة منها، يمكن للأطباء اللجوء للعلاج عن طريق النظام الغذائي، أو الجراحة، أو عملية تحفيز العصب المبهم (VNS)، ومع ذلك، تستمر معاناة ثلث المصابين بالصرع مع النوبات.

يُعد الصرع مرضًا مستعصيًا إذا كان المريض قد جرب ثلاثة أدوية (ربما تكون معًا) ومع ذلك استمر حدوث النوبات. التدخل المبكر يُحدث فرقًا. فكلما تأخر العلاج بالأدوية، زاد خطر عدم فعاليتها. وفي حال لم يتناول الشخص دواءه، فإنه بذلك يزيد من خطر تعرضه للنوبات وتطور الحالة الصرعية، والتي قد تؤدي إلى اضطراب وظيفي دائم. إضافة إلى زيادة خطر حدوث متلازمة الموت المفاجئ غير المتوقع في الصرع (SUDEP).

حقائق

الحالة الصرعية

تعرّف الحالة الصرعية أنها نوبات صرع مستمرة أو متكررة تستمر لأكثر من 30 دقيقة، ولا يستعيد فيها الشخص وعيه بين النوبات.

الموت المفاجئ غير المتوقع في الصرع (SUDEP)

عندما يموت شخص مصاب بالصرع فجأة وبدون سبب واضح، يمكننا أن نعزو الأمر في بعض الأحيان إلى الموت المفاجئ غير المتوقع في الصرع، والذي يُشار إليه بالاختصار (SUDEP).

الجراحة

في كل عام، يخضع حوالي 40 شخصًا إلى عمليات جراحية لعلاج الصرع المستعصي. أحد أهم شروط الجراحة هو أن تكون بداية الصرع في منطقة محددة من الدماغ، حتى يتمكن الجراحون من إزالة تلك المنطقة دون تدمير الكثير من أنسجة الدماغ السليمة.

يُعد التقييم من أجل الجراحة عملية طويلة وشاملة ومتطلبية، جسديًا ونفسيًا.

ومن المهم أن يكون لدى الشخص المصاب بالصرع وأفراد عائلته والأخصائي الاجتماعي توقعات حقيقية حول التغييرات التي ستنتج عن العملية الجراحية. في حال وجود ضعف في القدرة الوظيفية للشخص المصاب قبل العملية، فمن المرجح أنها ستبقى ضعيفة بعدها. وقد يزداد ضعف الأداء الوظيفي في بعض الحالات؛ وذلك حسب المنطقة التي أُجريت فيها الجراحة في الدماغ، وكمية الأنسجة التي تمت إزالتها، على سبيل المثال، قد يواجه الشاب صعوبة في تعلم أشياء جديدة، وتذكر بعض الأمور، والعثور على الكلمات المناسبة. إمكانيات إعادة التأهيل محدودة. أفاد العديد من الأشخاص أن التحسن الملحوظ في جودة الحياة، والذي يتوافق غالبًا مع نوبات أقل أو ربما بلا نوبات، يفوق ضرر أي صعوبات تصيب الذاكرة. يجب أن يتوقع المريض أنه قد يستمر في تناول الأدوية المضادة للصرع لمدة عامين على الأقل بعد الجراحة.

المشكلات المعرفية والإرهاق

يمكن للصرع أن يسبب مشكلات في الإدراك، حتى لو لم يكن مصحوبًا بنوبات. تُحدد طبيعة هذه المشاكل ودرجاتها وفقًا لنوع الصرع، وتكرار النوبات، والدواء المستخدم، ومدة إصابة الشخص بالصرع وعوامل صحية أخرى، بما فيها أي اعتلالات نفسية مصاحبة، أو أذيات دماغية سواء كانت خلقية أو مكتسبة، إلخ. وتعني المشكلات المعرفية أن المريض قد يواجه صعوبات في عدة مجالات مثل: التعلم والذاكرة والتركيز والبنية.

في كثير من الأحيان، تتأثر المهارات التنفيذية، والتي تشمل هذا قدرة الشخص على تحديد هدفه، والتخطيط بشكل مستقل لكيفية بلوغ ذلك الهدف، واتخاذ الإجراءات المناسبة، وتقييم السلوك والجهود المبذولة المتعلقة بالخطوة والقيود التي تحكم الحالات الخاصة، وتعديلها بشكل مستمر ومرن. وتُعد قدرة الشخص على كبح الاستجابة الفورية، واتخاذ زمام المبادرة، وممارسة الثبات الانفعالي، والوعي بسلوكه الاجتماعي جزءًا من الأداء التنفيذي. كما تندرج القدرة على إدارة الانتباه والذاكرة العاملة والحفاظ عليهما تحت إطار المجال التنفيذي.

تلعب الوظائف التنفيذية دورًا في المواقف الجديدة وغير المألوفة بشكل خاص. وتضع الدروس المدرسية والأنشطة اليومية والتواصل الاجتماعي، الوظائف التنفيذية تحت وطأة متطلبات كبيرة. لذا فغالبًا ما يكون وجود الدعم ضروريًا في حال أراد الشخص المصاب بالصرع تكوين نظرة شاملة وهيكلية ملائمة، ليس فقط في المنزل، ولكن أيضًا في مجالات التعليم، والتدريب، والعمل.

قد يعاني الأشخاص المصابون بالصرع من مشكلات حادة نتيجة للإرهاق الذهني؛ لذا يُعد من الضروري بالنسبة إليهم تخصيص بعض الوقت يوميًا لأنفسهم، من خلال أخذ فترات راحة متكررة وتخفيض ساعات الدراسة أو العمل بشكل جزئي لضمان الحفاظ على مستويات الطاقة اللازمة على مدار اليوم، وأيضًا لمنع الإرهاق والإجهاد الشديدين من إثارة المزيد من النوبات. ولا يتعلق الأمر بالإرهاق الجسدي فحسب، بل يتجاوز له ليصبح حالة من "نفاذ الطاقة"، حيث يتعذر على الشخص الاستمرار في العمل ولو رغب في ذلك، ومع ذلك يتجاهل الأخصائيون الاجتماعيون التابعون للسلطات المحلية في كثير من الأحيان مشكلة الإرهاق، لكن الإرهاق في الغالب هو الذي يمنع الشخص من الاستفادة من أي موارد معرفية.

المشكلات المعرفية

الذاكرة

- ينسى الشخص المواعيد والرسائل والمهام
- يواجه صعوبة في تعلم أشياء جديدة وتذكرها، لكنه يتذكر الأحداث القديمة بشكل أفضل
- يعاني من فقدان الذاكرة لفترة من الوقت
- في بعض الحالات، ينسى ما حدث قبل لحظة واحدة فقط.

التركيز

- يفقد الشخص التركيز
- يصبح مضطربًا
- لا يستطيع التركيز على ما يفعله
- يمكنه الاحتفاظ بشيء واحد فقط في ذهنه كل مرة
- يشعر بالارتباك في الأماكن المزدحمة، مثل المتاجر واللقاءات الاجتماعية
- لا يتذكر الأشياء التي سبق أن قرأها.

نظرة عامة، وتخطيط، ومبادرة

- لا يستطيع المريض فهم مسار اليوم بشكل كامل
- يجد صعوبة في تتبع المواعيد
- يحاول التوفيق بين عدة أشياء في وقت واحد
- يفشل في إنجاز المهام
- يكافح للبدء في القيام بأمر ما.

الإرهاق، والقدرة على التحمل، وقابلية الاستجابة

- يستغرق الشخص وقتًا طويلاً في إكمال المهام
- لا يُبدي اهتمامًا بإنهاء ما بدأه
- تتخفف قابليته للاستجابة
- يجد أن الأمور التي اعتاد فعلها دون التفكير فيها، أصبحت الآن تستنزف كل طاقته.
- يكتشف أن نقاط الضعف، مثل الصعوبات اللغوية، تغدو أكثر وضوحًا عند التعرض للإرهاق.

فهم المرض والتغيرات السلوكية

- يبلغ الشخص في تقدير إمكانياته
- يبدو غير مبالٍ
- لا يشعر بأنه مريض
- لا يلاحظ أنه أحرز تقدمًا
- يصبح مهووسًا بنفسه لدرجة ينسى معها مراعاة الآخرين
- ينتهك قواعد السلوك العام
- يكون مندفعًا للغاية، ولا يطبق الانتظار

العوامل العاطفية

- يكون الشخص عرضة للبكاء بشكل لاإرادي
- يميل إلى الضحك في المواقف غير المناسبة
- يعاني من تغيرات في المزاج، مثل أن يصبح سريع الاضطراب أو الانفعال
- يغدو غير مبالٍ بنفسه أو بوضعه
- يصبح حزنيًا، ومستسلمًا، ومكتئبًا
- يجد صعوبة في التعاطف مع الآخرين
- يفقد ثقته بنفسه، وينخفض لديه الشعور بتقدير الذات.

في حال كان الشخص يعاني من أي من الأعراض السابقة، فقد يؤثر هذا سلبيًا في أمور حياته اليومية مثل: القدرة على التعلم، أو التدريب، أو العمل، بالإضافة إلى العلاقات الاجتماعية.





من المهم أن تتم دراسة القيود والموارد الشخصية؛ إذ يمكن أن يؤدي ذلك إلى إنشاء توصيات قد تدعم الشاب في التعليم، أو التدريب، أو العمل، أو حتى في المنزل.

تقييم المشكلات المعرفية

من الضروري للغاية أن يتم تقييم المشكلات المعرفية للشخص من قبل أخصائي في علم النفس العصبي، على دراية بالصرع؛ فمعظم المشكلات المعرفية تؤثر بشكل سلبي في العمل، حيث يعاني بعض الأشخاص المصابين بالصرع من صعوبة في إتمام يوم عمل كامل، أو إدارة مهام معينة، أو مجرد القيام بعملهم.

يمكن للفحص النفسي العصبي أن يساعد في تحديد المجالات التي يحتاج فيها الشخص إلى المساعدة، إضافة إلى تبيان الوظائف التي من الممكن له أن يشغلها، أو التعليم أو التدريب المناسبين.

ما هو الفحص النفسي العصبي؟

يصف الفحص النفسي العصبي الوظائف النفسية بناءً على معرفة الروابط بين عمليات الدماغ والوظائف النفسية. ويحدد نقاط الضعف والقوة على حد سواء، ويمكن أن يتضمن واحدًا أو أكثر من الأمور التالية:

- وصف النتائج الحالية الناجمة عن الإصابات أو أمراض الدماغ المعروفة
- التمييز بين الاضطرابات الدماغية المختلفة، أو بين تداعيات الإصابات، أو الأمراض الدماغية والمشكلات النفسية الموجودة مسبقًا
- وضع خطة للعلاج/إعادة التأهيل، والأعمال البسيطة.
- تقييم الآثار الاجتماعية، مثل القدرة على التكيف والتدابير التعويضية.

يتم إجراء الفحص النفسي العصبي بشكل فردي، وهو عبارة عن أداة استقصاء منظمة للغاية. ليس من السهل دائمًا تكوين صورة عن كيفية تصرف الشخص وأداء وظيفته في الحياة اليومية؛ لذلك، من الضروري استكمال الفحص باختبارات عملية من شأنها تقديم فكرة عن كيفية قيام الشخص بأنشطته اليومية.

من الضروري دراسة القيود والموارد الشخصية؛ إذ يمكن أن يؤدي ذلك إلى إنشاء توصيات قد تدعم الشاب في التعليم، أو التدريب، أو العمل، أو حتى في المنزل. ويمكن للتدابير التعويضية أن تساعد الشاب على أن يعيش حياة يومية طبيعية، فعلى سبيل المثال يمكن دعمه في إنشاء هيكلية، وفهم الاتصالات من السلطات، وإدارة الشؤون المالية، وما إلى ذلك.

مشكلات الصحة النفسية

يتعرض أكثر من نصف المصابين بالصرع إلى مشكلات نفسية في مرحلة ما من حياتهم، تكون عادةً قصيرة الأمد، ويكون مرضى الصرع أكثر عرضة من عامة السكان، للإصابة باضطراب القلق، والاكتئاب، والذهان الشبيه بالفصام، واضطراب نقص الانتباه وفرط النشاط (ADHD)، والمشكلات المعرفية، والأفكار والمحاولات الانتحارية.

يعاني 25% من الأشخاص المصابين بالصرع من توتر يومي كبير ناتج عن القلق من النوبات، والخوف من المشكلات المعرفية المختلفة التي قد تؤثر في قدرتهم على التعلم، أو التدريب، أو العمل، فضلاً عن تأثيرها في علاقاتهم الاجتماعية.

يحدث القلق عادةً جنبًا إلى جنب مع الاكتئاب وبشكل متكرر، لكن في كثير من الأحيان تكون أعراض الاكتئاب هي الظاهرة، وتتجلى في انخفاض الرغبة، والطاقة، والاهتمام. كما ينخفض احترام الذات في معظم الحالات، ويفتر الحماس لمواجهة صعوبات الحياة.

يعاني بعض الأشخاص المصابين بالصرع أيضًا من مشكلات معرفية (مثل انخفاض القدرة على المبادرة، وتكوين رؤية شاملة، والإرهاق)؛ وهو ما قد يؤدي إلى تفسير الاكتئاب على نحو خاطئ، والعكس صحيح.

يفضل العديد من المصابين بالصرع عدم التحدث عن مرضهم، ويجد الكثيرون منهم صعوبة في تقبل الأمر، كما يُشكل الخوف من اكتشاف الإصابة بنوبات الصرع مصدر قلق للبعض، وربما يعانون أيضًا من القلق والذعر، ويظهر هذا القلق لدى بعض المصابين على شكل ميل دائم نحو الحزن، والتوتر، وتدني احترام الذات، بينما يُصاب مرضى الصرع من الشباب على وجه الخصوص بالرهاب الاجتماعي، نتيجةً لخوفهم من التعرض للنوبات أمام الآخرين.

يؤثر إهمال علاج القلق والتوتر سلبيًا في النوبات؛ فهما قد يؤديان إلى تحفيز حدوث النوبات، كما يمكن للخوف من التعرض لنوبة صرع، أن يكون في حد ذاته عائقًا أمام التمتع بحياة نشطة ومنفتحة.

من المهم أن يتم تقييم الشخص المصاب بالصرع من قِبَل طبيب مختص أو أخصائي نفسي، في حال كان هناك اشتباه في إصابته بالاكتئاب والقلق.

هوية جديدة مع الصرع

يرتبط الصرع بالنسبة إلى بعض الأشخاص بفقدان الأحلام والهوية، فإذا شعر الشاب بأنه مختلف عن أقرانه، فقد يؤثر ذلك في صورته أمام نفسه.

قد يشعر الشباب الذين أصيبوا بالصرع في فترة المراهقة برغبة في قضاء حياة طبيعية لبعض الوقت وكان شيئًا لم يصبهم، إذ يعجز بعضهم عن استيعاب فكرة وجود حالة مزمنة تستدعي تناول الأدوية يوميًا، وقد يكون من الصعب عليهم تقبل التغييرات الحاصلة في حياتهم اليومية بسبب النوبات، كما يمكن أن تُشكل الصعوبات المعرفية حلاً مرهقًا بالنسبة إليهم. من الممكن أن يصاب الشاب بالإرهاق بشكل أسرع من ذي قِبَل، ويصبح نتيجةً لذلك غير قادر على فعل ما كان يفعله في السابق، كما قد يفقد قدرته على التواصل الاجتماعي مع الأصدقاء؛ بسبب الإرهاق أو الخوف من النوبات.

يكافح العديد من الشباب المصابين بالصرع للحفاظ على المكانة، والدرجات الجيدة، والصداقات، والقدرة على التحكم في حياتهم، وما إلى ذلك، ويكون هذا غالبًا على حساب العائلة، والأصدقاء، والاهتمامات الترفيهية، كما قد يتسبب في تحفيز المزيد من النوبات؛ إذ يستنفد الفرد خلاله كل موارده الشخصية، وفي معظم الأحيان، يكون من الصعب على هذه الفئة بالتحديد تقبل المرض والصعوبات المصاحبة له؛ إذ إن أغلبهم كان يعمل بشكل طبيعي تمامًا قبل الإصابة بالصرع.

الأصدقاء والحوازر

عادةً ما نسمع عن شباب مصابين بالصرع يعانون من الوحدة والعزلة الاجتماعية، ويبدلون أقصى ما في وسعهم لتكوين الصداقات والحفاظ عليها.

يُعدُّ البعض الصرع من المحرّمات، فبعض الأشخاص لا يخبرون أصدقاءهم عن مرضهم، كما يفضل الكثيرون إخفاء مرضهم ومشاكلهم، وفي معظم الأحيان، لا يقيم الشباب اعتبارًا للمشكلات التي يسببها الصرع، ولا يحاولون فهمها؛ وهو ما قد يؤثر في تفاعلاتهم الاجتماعية، ويمنعهم من تكوين الصداقات والحفاظ عليها.

قد يشكّل الإرهاق عائقًا أمام تكوين الصداقات والانخراط في الأنشطة الاجتماعية، وقد يتعرض الشباب المصابون بالصرع، حتى أولئك الذين لا يعانون من النوبات، للإرهاق الشديد في نهاية يوم العمل، وهو ما يستنفد مواردهم الشخصية التي تؤهلهم للمشاركة في الأنشطة الاجتماعية، فنجدهم في الغالب يقضون عطلاتهم الأسبوعية في التعافي من أسبوع الدراسة، والاستعداد لأسبوع جديد.

يمكن لصعوبة التركيز، وصعوبة الحفاظ على التركيز ومجارة المحادثات التي يشارك فيها الكثير من الأشخاص، أن تكون مرهقة للغاية بالنسبة إلى الشباب المصابين بالصرع ممن لديهم صعوبات معرفية، كما قد يواجه الشاب صعوبةً في التفاعل مع المجتمع، والمشاركة بفعالية في المحادثة لفترات زمنية طويلة؛ وهو ما قد يمنعه من المشاركة في تجمعات أو لقاءات أكبر، إذ يُعد الأمر بالنسبة إليه شاقًا للغاية، ويحتاج البعض إلى مزيد من الوقت للرد، وحين تتوفر لديهم الإجابة أو يرغبون في المشاركة في المحادثة، تكون الأخيرة قد تحولت إلى موضوع آخر.

قد لا يقتصر الخوف من النوبات عند مقابلة الأصدقاء على الشاب المصاب بالصرع فحسب، بل قد يخشى أصدقائه أيضًا من تعرضه لنوبة صرع؛ إذ يصعب التعامل مع التغيرات الجذرية التي تحصل في شخصية الفرد وسلوكه أثناء نوبة الصرع، وإذا لم يكن الشاب منفتحاً بشأن مرضه، فلن يحصل الأصدقاء أو زملاء الدراسة على المعلومات التي يحتاجونها. يمكن أن يعاني الشاب من النوبات فقط؛ وهو ما قد ينجم عنه عدم رغبة الآخرين في دعوته إلى الخروج في المرات التالية؛ خوفًا من احتمالية تعرضه لنوبة،

كما يُحجم العديد من الأشخاص عن حضور الحفلات لأنهم لا يريدون تعريض أنفسهم إلى خطر حدوث نوبة صرع في أحد الأماكن كالمقهى على سبيل المثال؛ وبالتالي، نجد أن الخوف من التعرض لنوبات أثناء اللقاءات الاجتماعية، أو عدم القدرة على المشاركة في الأحاديث بسبب الصعوبات المعرفية، من شأنه أن يمنع بعض الشباب من المشاركة في المناسبات التي تضم عددًا كبيرًا من الأشخاص.

إساءة استخدام المواد المخدرة

يمكن أن يغير الصرع مسار الحياة التي اعتاد عليها الشخص، وأحلامه التي رسمها للمستقبل، وقد يخسر البعض أصدقاءهم لأنهم لا يستطيعون القيام بالأمور التي اعتادوا القيام بها؛ وقد يخلق هذا لديهم شعورًا بفقدان السيطرة على حياتهم، وبأنهم يعتمدون على الآخرين، فيزيد هذا الشعور من خطر إساءة استخدام الشخص للمواد المخدرة.

قد تكون لإساءة استخدام المواد المخدرة أسباب فسيولوجية أيضًا، مثل زيادة الاندفاع لدى الشخص بسبب الصرع، وكثيرًا ما نسمع عن شباب يعتقدون أن نبات القنب يجعلهم أكثر هدوءًا وتركيزًا؛ لذا من المهم هنا التحقق مما إذا كان الشاب بحاجة إلى دواء يمنحه الهدوء نفسه، وأحيانًا يكون تدني احترام الذات والاكنتاب الناجمان عن الصرع من الأسباب التي تؤدي إلى إساءة استخدام تلك المواد أيضًا.

تختلف الطريقة التي تؤثر بها إساءة استخدام المواد المخدرة في الشاب، لكنها تحسن المزاج في معظم الأحيان. وقد يكون من الصعب التمييز بين بعض تأثيرات الصرع وآثار سوء الاستخدام؛ إذ قد يتأخر الشخص المصاب بالصرع في كثير من الأحيان ولا ينجز الأمور التي وعدَ بإنجازها، أو قد يفقد مسار الأمور، فيعاني صعوبة في التذكر والتفاعل.

من المهم مناقشة مشكلة إساءة الاستخدام، فمن خلال تجربتنا، وجدنا أن الشباب يحتاجون في كثير من الأوقات إلى أن يكونوا قادرين على رؤية فوائد إيقاف تعاطي المواد المخدرة، وأنهم ليسوا في حاجة إلى تخدير الألم، بل إلى الجراءة على الإيمان بأن الحياة يمكن أن تُعاش مع الصرع، وغالبًا ما نجد أن دراسة تأثيرات الصرع، الإدراكية على سبيل المثال، والاستشارة، وتدابير الدعم هي عناصر أساسية في رحلة التخلص من إساءة الاستخدام، والسير نحو إنشاء أطرٍ ومتطلبات واقعية يمكن للشباب إدارتها، ويُعد هذا الأمر ذا أهمية كبيرة بالنسبة إلى الشخص في مرحلة التوقف عن التعاطي.

التعايش مع الصرع وتقبّله

الصرع هو مرض يمكن أن يحدث في أي مرحلة من مراحل الحياة، وبالنسبة إلى معظم الناس، يُعد مرضًا مزمنًا يجب التعايش معه والاستمرار في علاجه مدى الحياة، ولتوقيت ظهور الصرع أثر كبير على مدى تقبّل الشخص له؛ فإذا حدث في مرحلة الطفولة، فغالبًا نجد الشاب لا يعرف شيئًا سواه، أما إذا حدث الصرع في وقت متأخر، على سبيل المثال، عندما يختار الشاب مجال التعليم أو التدريب المناسب له، أو أسس عائلة أو وظيفة أو ما إلى ذلك، فقد يكون من الصعب تقبّل الأمر.

تقبّل الصرع

لا توجد قائمة محددة بما يحتاج الشاب إلى تعلمه عن كيفية تقبّل إصابته بالصرع، ولا متى يجب عليه تعلم ذلك.

تختلف كيفية تأقلم الشباب مع التشخيص بشكل كبير من شاب إلى آخر، وقد ترتبط بكيفية تأثير الصرع في الشخص، بالإضافة إلى المحيطين به ونشأته.

لطالما كان العديد من الناس يجهلون ما الذي هم بحاجة إلى تقبّله؛ بسبب عدم إدراكهم للصعوبات التي يواجهونها، فغالبًا ما تكون الصعوبات غير المرئية (راجع القسم التالي) خفية، على عكس النوبات التي تكون مرئية في غالب الأحيان.

التركيز على ما هو مرئي

إن أول أعراض الصرع التي تظهر في الغالب هي النوبات، وتظهر عادةً نوبات تشنجية معممة في بداية الإصابة بالصرع، وعندها يبدأ العلاج لإيقاف النوبات، لكن لا يمكن التخلص من مسببات النوبات بشكل كامل بواسطة العلاج الطبي؛ لذلك نلاحظ تجدد حدوث النوبات إذا تم إيقاف الدواء أو تناوله بشكل خاطئ، وأحيانًا يتم علاج أحد أنواع النوبات، فيظهر نوع آخر من النوبات يحتاج هو أيضًا إلى العلاج، وربما بواسطة بنوع مختلف من الأدوية. في معظم الأحيان، تكون النوبات هي السمة السائدة في حياة مريض الصرع وعائلته؛ لذا يقوم كلٌ من نظامي الرعاية الصحية والسلطات المحلية بالتركيز على النوبات، مع توجيه القليل جدًا من الاهتمام نحو النتائج غير المرئية.

التعايش مع النوبات

إذا استمر الشاب في الإصابة بنوبات الصرع، فلا خيار أمامه سوى التعايش معها، والقول أسهل من الفعل، لكن الواقع هو أن هذه العملية غالبًا ما تكون طويلةً وتتطلب مساعدة متخصصة، مثل إعادة التأهيل. نجد في غالب الأحيان، أن النوبات تبدأ في السيطرة على حياة الشاب؛ وهذا يعني أن الخوف من موعد حدوث النوبة التالية هو المتحكم الرئيسي في تصرفاته، على سبيل المثال، سيعزل الشاب نفسه، ويمتنع عن حضور اللقاءات الاجتماعية، واستخدام وسائل النقل العامة، وما إلى ذلك، وفي بعض الحالات، قد يكون هناك تفاوت بين درجة الخوف من النوبات والنوبات الفعلية، وقد يكون الخوف من النوبات هو ما يعزل الشاب، وليست النوبات نفسها، وفي هذه الحالة، تظهر الحاجة إلى مساعدة متخصصة.

إذا كانت النوبات عنيفةً أو تشتمل على أفعال قد يُنظر إليها على أنها غير طبيعية (مثل: سيلان اللعاب، وخلع الملابس، والتفوه بكلام لا معنى له، والإمساك بالآخرين) فسيكون هناك خطر كبير يتمثل في انعزال الشاب عن العالم خوفًا من النوبات، وهنا تظهر الحاجة إلى دعم الفرد من خلال مرافقته ومساعدته بشكل عملي؛ لأن الخوف في هذه الحال حقيقي.

فهم الصرع

قد تكون هناك محفزات معينة للنوبات لدى بعض الشباب المصابين بالصرع، مثل قلة النوم، والتوتر، والكحول، وغيرها، ومن المهم تجنب هذه المحفزات، وفي غالب الأحيان، تكون محفزات النوبات فردية للغاية، وتحتاج إلى مساعدة متخصصة لتحديدها.

في حال استنفد الشاب موارده الشخصية بسبب النوبات، أو الإرهاق، أو الصعوبات المعرفية، فقد يصبح من الضروري إجراء تقييم لاحتياجات الرعاية الاجتماعية، يتم في إطار السلطات المحلية على سبيل المثال، ويمكن لهذا التقييم أن يقدم رؤية متعمقة عن التعديلات اللازم إجراؤها لتحقيق التوازن في الموارد الشخصية المتاحة لدى الشاب للتعليم أو التدريب، والمنزل، والترفيه على التوالي، فإذا استنفد الشاب طاقة، يزداد خطر التعرض للنوبات.

الصعوبات الخفية

إن عدم تعرض الشاب للنوبات، لا يعني دائمًا أنه سليم؛ إذ يمكن للصرع أن يسبب مشكلات معرفية، مثل الإرهاق، وتباطؤ وثيرة الحياة، وما إلى ذلك، راجع القسم السابق. من خلال تجربتنا وجدنا أنه يمكن للنوبات المتكررة، خاصة النوبات التوتيرية الرمعية (GTCSs)، أن تتسبب مع مرور الوقت في ظهور صعوبات معرفية؛ لذا من المؤكد أن التركيز على تقليل تواتر النوبات بشكل أولوية قصوى؛ فيمجرد أن يبدأ الشاب في مواجهة صعوبات معرفية بسبب الصرع، فلن يعود في الإمكان إعادة تأهيل الوظائف المفقودة؛ لذلك هناك حاجة للتعويض. غالبًا ما يكون الشاب غير مدرك لتلك الصعوبات؛ لأنها تحدث على مدى عدة سنوات، وفي معظم الأحيان يلاحظ المحيطين به وجود تلك الصعوبات أولاً. ويمكن لأفراد العائلة والمعلمين السابقين أو الحاليين والمرشدين الاجتماعيين والمدربين المساعدة في تحديد فقدان إحدى الوظائف المعرفية، وسيقوم الشاب لاشعوريًا، بتعويض نقص



يعاني 55000

شخص من الصرع في الدنمارك

الموارد الشخصية، من خلال تقليص بعض الأمور، كالأنشطة الترفيهية على سبيل المثال. إن الشباب الذين يسكنون بمفردهم ولا يقيمون اعتبارات لأحد سوى أنفسهم، تجدهم غالبًا يعيشون حياة يكافحون فيها للتأقلم مع عملهم، أو دراستهم أو تدريبتهم، ويضطرون إلى النوم بقية اليوم لإعادة حشد طاقتهم استعدادًا لليوم التالي.

التعايش مع الصعوبات الخفية

من المهم تحديد الصعوبات غير المرئية التي يعاني منها الشاب، ونقل هذه المعلومات إلى الشاب وأسرته؛ إذ توفر هذه المعلومات للمريض إمكانية فهم الحدود غير المرئية؛ وهو ما قد يساعده في إدارة موارده الشخصية، وتبرز أهمية هذا الأمر بشكل خاص حين تتسبب الصعوبات غير المرئية في زيادة تكرار النوبات، أو إذا عادت النوبات للظهور من جديد بعد أن تخلّص منها المريض لفترة طويلة من الزمن، كما أنه من المهم أيضًا تعليم الشاب أن يضع حدودًا لنفسه، ويجب أن يعرف المختصون هذه الحدود، لتجنب وضع المريض الشاب تحت وطأة ضغوط غير ضرورية.

ما الذي يحتاج إليه المصاب بالصرع كي يتمكن من تقبّل مرضه؟

من المهم أولاً معرفة ما يجب على الشاب المصاب بالصرع تقبّله بالضبط، وفي حالة الصرع الذي تم تشخيصه حديثًا، يتعين على المختصين الاجتماعيين، ومستشاري توجيه الشباب أو مستشاري الطلاب انتظار تحديد خطة العلاج قبل استخلاص استنتاجات حول القدرة الوظيفية، وربما الاستفسار عن التشخيص. عندما يُثبِت الطبيب وجود صرع مستعص على العلاج، فهذه هي النقطة التي يجب أن يبدأ منها تقبّل الصرع، وقد تكون هناك حاجة إلى مساعدة متخصصة في صورة دعم نفسي، أو على سبيل المثال، برنامج إعادة تأهيل.

من المهم بالنسبة إلى المريض معرفة نوع الصرع الذي يعاني منه، ليتمكن من فهم حالته وتقبلها، حيث يتمحور الأمر برمته حول الصعوبات المرئية (النوبات) والصعوبات غير المرئية في الوقت نفسه. وقد قام بعض الأشخاص بمشاهدة تسجيلات لأنفسهم أثناء تعرضهم للنوبة لإزالة الغموض، لكن لا يمكن تجربة هذا الإجراء مع الجميع؛ فبعض النوبات قد تكون شديدة للغاية ومن الممكن أن تثير الخوف؛ لذا، فهذا الأمر يجب أن يتم بالتشاور مع الطبيب المعالج.

إن فهم الصعوبات غير المرئية يتطلب المزيد من التقييمات، من قبّل أخصائي في علم النفس العصبي على سبيل المثال، ويُفضّل أن يكون على دراية بالصرع.

يعاني 55,000 شخص في الدنمارك من الصرع؛ ورغم ذلك، يشعر الكثيرون بالوحدة مع المرض.

من الأمور التي قد تكون مفيدة جدًا للشباب المصابين بالصرع، التحدث مع أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه، إلا أنه قد يكون من الصعب ترتيب هذا الأمر بشكل عملي؛ إذ إن العديد من المصابين بالصرع لا يشعرون بأنهم مرضى، وبالتالي لا يرون أن هناك حاجة إلى التواصل مع أناس آخرين ممن هم في نفس وضعهم.

هناك عدد قليل من الأشخاص سيرفضون تقبّل إصابتهم بالصرع والصعوبات الناجمة عنه، بغض النظر عمّا تعلموه عن مرضهم، بالنسبة إلى هؤلاء الأشخاص سيكون الوقت والتجربة الشخصية كافيّين لإرساء أساس للقبول.

لماذا يُعد من الضروري جدًا تقبّل الصرع؟

في حال كان الصرع صعب العلاج، فسيعاني الشاب من انخفاض موارده الشخصية، ومع ذلك، فإن مستوى النقص يختلف من شخص إلى آخر، ويشعر معظم المرضى بأن الصرع يتحكم في حياتهم؛ وهو ما قد يحفز لديهم مزيدًا من النوبات، إضافةً إلى الإصابة بالإرهاق الشديد والاعتلالات النفسية المصاحبة، وغير ذلك، كما قد يكون من الصعب عليهم إدارة حياتهم اليومية في ميادين العمل والتعليم أو التدريب، والعائلة، والحياة الاجتماعية.

إذا تعرف الشاب المريض على الصرع، وحدوده، وتعلّم كيفية إدارة موارده الشخصية بشكل صحيح، فعلى الأرجح سيجد أنه أصبح هو المتحكم في مرضه وليس العكس؛ إذن، فالأمر كله يتمحور حول مساعدة الشاب المصاب بالصرع على التعرف على الحدود التي يجب التقيد بها، فيما يتعلق بالضغط، والتوتر، والإرهاق ومحفزات النوبات، ويمكن أن تساهم هذه المعرفة في زيادة التحكم في تواتر النوبات، وبالتالي، زيادة الشعور بالسيطرة بشكل عام.

ومع ذلك، لن يكون تقبّل الشاب لمرضه ذا معنى، إن لم تتماشى دراسته أو عمله مع موارده الشخصية، على سبيل المثال من خلال تقليل ساعات العمل أو تعديل مهام العمل. كما أنه من المهم إشراك المختصين في السلطات المحلية أو المؤسسة التعليمية/التدريبية، في هذه العملية.

يُنسَر قسم الخدمات الاستشارية الخاصة بمرضى الصرع تقديم معلومات حول الصعوبات.

صعوبات التأقلم مع الحياة

بالنسبة إلى بعض الشباب، قد يكون من الصعب تقبّل الحياة مع الصرع؛ لذلك، لعب أبائهم دورًا فعالاً للغاية في حياتهم، وساعدوا بشكل كبير في فتح المجال أمامهم لعيش حياة المراهقين، وقدموا التذكيرات بشأن أشياء مثل الدواء وتحذيرات السلامة، وقد يكون من الصعب على الشاب المصاب بالصرع الانتقال من كونه تلميذًا في المدرسة الشعبية الابتدائية أو الإعدادية) ويعيش في المنزل، ليصبح طالبًا في برنامج تعليم الشباب، وربما يعيش بعيدًا عن المنزل، وتتأثر هذه الفترة من حياة الشاب أيضًا بتجاربه الخاصة، وأفكاره، والمتطلبات التي يفرضها عليه المحيط، مثل مسؤوليات إنجاز المهام وأسلوب الحياة الذي يرافق التحول إلى شخص بالغ.

لا يأتي التقبل والتأقلم بين عشية وضحاها أو من خلال توجيه اللوم، لكنهما غالبًا ما يكونان عملية طبيعية مبنية على التجارب الشخصية من الصعود والهبوط، والهزائم، والنضج التدريجي الذي هو أساس القدرة على تقبّل الحياة مع الصرع أو التأقلم معها ببساطة.



بالنسبة إلى بعض الشباب قد يكون من الصعب تقبّل الحياة مع الصرع

مشكلات في التعليم/التدريب

إن الشباب المصابين بالصرع هم مثل أي شخص آخر، لديهم أحلام وطموحات في التعلم والتدريب.

إلا أنهم لا يستطيعون أن يصبحوا ضباط شرطة، أو سائقي قطارات، أو سائقين تجاريين، أو بحارة، كما لا يمكنهم تأدية الخدمة العسكرية أيضًا.

من المهم إجراء تقييم فردي ومحدد لإمكانيات تعليم الشاب أو تدريبه، مع مراعاة وجود الصرع وتأثيره النفسي والاجتماعي.

إذا كان الشاب يعاني من نوبات تأتي بدون سابق إنذار، أو نوبات تؤثر في الوعي أو تنطوي على تشنجات، فلا ننصح بالتعليم/التدريب، أو الوظائف التي تتضمن العمل في المرتفعات، أو على آلات خطرة، أو التي يكون فيها الشاب مسؤولاً عن أشخاص آخرين.

يمكن أن يكون حظر قيادة السيارات عائقًا أمام بعض الوظائف وبرامج التعليم/التدريب.

يبدأ بعض الشباب المصابين بالصرع ببرنامجهم التعليمي/التدريبي الذي يلمحون به، ثم يضطرون إلى تركه بعد فترة، وتلتقي عملنا في مجال الاستشارات بشباب دخلوا مجال التعليم/التدريب وخرجوا منه؛ فأثر ذلك في إيمانهم بقدراتهم، وقد تم تفسير ما حدث مع بعض هؤلاء الشباب على أنهم كسالي أو غير قادرين على الاندماج، إلا أنهم لم يكونوا كسالي، بل كانوا يعانون من مشاكل معرفية منعتهم من مواكبة البرنامج، ولم يخضعوا للتقييم المعرفي، الذي يُعد مهمًا إذا كان من المقرر تنفيذ التدابير المناسبة لإبقائهم في البرنامج. ويمكن أن يكون الغياب بسبب النوبات، ودخول المستشفى، والإرهاق الذهني من العوامل التي تؤثر في قرار استيقاء الشاب في البرنامج.

لقد تعرّض العديد من الشباب الذين نقابلهم في عملنا الاستشاري إلى مطالب أكبر مما يمكنهم تحمله؛ لذلك، من المهم معرفة المستوى الذي يحتاج إليه الشاب ويمكنه التعامل معه من أجل تعزيز صورته الذاتية والقدرة على المبادرة بتقديم المساعدة المناسبة له.

اختيار برنامج التعليم/التدريب، والأعمال البسيطة

من المهم التأكّد من مراعاة آثار النوبات والمشاكل المعرفية في برنامج التعليم/التدريب الذي يختاره الشاب، بالإضافة إلى إمكانية تقديم الدعم اللازم.

وبالتالي، من الضروري أن يكون لدى مستشار توجيه الشباب أساس جيد لتقييم الصعوبات التي يواجهها الشاب وإمكانياته.

إذا كان الشاب يعاني من مشكلة في التعلّم من المواد المكتوبة ويتعلّم من المواد المرئية بشكل أفضل، فيجب توجيه اختيار التعليم/التدريب في اتجاه أكثر عمليةً.

قد يبدو العمل في متجر أمرًا سهلاً، لكنه قد يكون غير مناسب لبعض الأشخاص ممن يحتمل تعرضهم إلى نوبات خلال ساعات العمل، ويعتمد الأمر أيضًا على موقف صاحب العمل من حدوث النوبات وشكلها.

قد يمثل العمل في روضة أطفال إشكاليةً لبعض الأشخاص أيضًا إذا كان هناك احتمال لتعرضهم للنوبات أمام الأطفال، أو كانت لديهم مشكلات معرفية فلا يمكنهم تذكر الرسائل الواردة من الأهل، أو متابعة ما يجري داخل غرفة الصف بسبب الضوضاء والشغب.

إرشاد الشباب، والاستشارات الطلابية

من الضروري أن يتم إطلاع المستشار الطلابي على تأثير الصرع في الشاب؛ ليتمكن من تقديم إرشادات مخصصة عن الإمكانيات والعقبات المتعلقة بالبرنامج المطلوب.

من المهم أيضًا أن يتباحث الشاب، مع المرشد الطلابي، حول ما إذا كان موضوع البرنامج، كالتجارة مثلاً، واقعيًا على المدى الطويل، ويمكن للشاب أن يكون قادرًا على إكمال البرنامج، لكن النوبات قد يكون لها رأي آخر، فتلقّي بتداعياتها على أمور مثل رخصة القيادة الخاصة به، أو أداء العمل، وما إلى ذلك؛ فيضطر إلى البحث عن عمل بديل أو مجال عمل مختلف.

من المهم مناقشة المخاطر والاحتمالات التي قد تنجم عن الغياب، كما تجب مناقشة الميل إلى الإرهاق؛ إذ من المهم أخذ هذا الأمر في الاعتبار عند التخطيط لوضع برنامج تعليمي/تدريب، إضافةً إلى الاحتمالات المطروحة، ومنها على سبيل المثال أخذ البرنامج على فترة زمنية أطول.

يتعيّن أيضًا مراعاة موقع المؤسسة التي سيتم فيها التعليم/التدريب ومدّة السفر، فهما عاملان أساسيان في قدرة الشاب على إتمام يوم دراسي كامل.

إكمال التعليم/التدريب

إذا كانت لدى الشاب مشكلات تنفيذية، فربما يحتاج إلى مساعدة في تكوين رؤية شاملة، وفي تنظيم المهام والمشاريع وقوائم القراءة، وقد يكون من المناسب تقديم طلب للحصول على دعم من خلال تمديد وقت الامتحان والدراسة، فمن خلال تجربتنا، وجدنا أن العديد من الشباب يستفيدون من وجود معلم خاص لدعم دراستهم، ربما لمدة ساعة واحدة في الأسبوع؛ لمساعدتهم في التنظيم عند إكمال المهام أو ترتيب أولويات قوائم القراءة. وقد تكون هناك حاجة إلى وقت إضافي للامتحانات؛ إذ من الممكن أن يكون الضغط الناتج عن أداء الامتحانات مرهقًا بالنسبة إلى الشاب؛ وبالتالي، يؤدي إلى تحفيز نوبات الصرع، ومن المستحسن أيضًا ألا تكون الامتحانات متقاربة جدًّا؛ كي لا يزداد الضغط الواقع على الشاب ويتسبب في مزيد من النوبات.

المشروع/العمل الجماعي

يجد بعض الشباب المصابين بالصرع صعوبة في المشاركة في مشروع/عمل جماعي بنفس المستوى مع الطلاب الآخرين؛ وذلك بسبب الصعوبات المعرفية التي يعانون منها، مثل الإرهاق، وانخفاض وتيرة العمل، والحاجة إلى المساعدة في التنظيم والتخطيط؛ لذلك من المهم إطلاع المعلم ومجموعة الدراسة على الظروف الخاصة التي يحتاج إليها الشاب المصاب بالصرع حتى يتمكّن من المشاركة في العمل الجماعي.

إذا كان الشاب منفتحًا بشأن احتياجاته والصعوبات التي لديه، ففي الغالب لن يشعر بأنه مستبعد من العمل/المشروع الجماعي.

الغياب المرضي

بشكل عام، لا يُعد الشباب المصابون بالصرع أكثر مرضًا من غيرهم، ومع ذلك، قد يحصلون على إجازات مرضية بسبب النوبات ومواعيد العيادات الخارجية في المستشفى.

نقابل خلال عملنا في مجال الاستشارات العديد من الأشخاص المصابين بالصرع يتدبرون أمورهم فيما يخص التعليم/التدريب مثل أي شخص آخر، لكنهم قد يتعرضون فجأة إلى زيادة في وتيرة النوبات أو حتى ظهورها بشكل مباغت؛ وبعد أن كان يعيش حياة طبيعية مع الصرع، يجد الشاب نفسه غير قادر على التأقلم مع دراسته، ويضطر إلى طلب عطة مرضية طويلة الأمد، وهنا يجب توجيه التركيز بشكل كبير نحو العلاج الطبي، وبالتحديد محاولة تقليل عدد النوبات من خلال تعديل الدواء؛ وهو ما قد يعني الانتظار لمزيد من الوقت فيما يتعلّق بزيادة جرعة الدواء أو تقليلها، وفي حال وجود آثار جانبية، فهذا يدل على وجوب تجربة دواء آخر أو عدة أدوية معًا. قد يكون هناك وقت انتظار بسبب الذهاب إلى المستشفى، لتصنيف النوبات، أو تعديل الدواء، أو وضع برامج خاصة لتقييم القدرة الوظيفية للمريض أو كيفية تعايشه مع المرض، ويمكن لهذه العوامل كلها أن تطيل فترة الإجازة المرضية وبالتالي فترة الغياب عن الدراسة.

يمكن أن يكون من المرهق بالنسبة إلى الشخص ألا يعرف ما إذا كان بإمكانه العودة إلى فريق التدريب أو الفصل الدراسي، أو إذا كان سيضطر إلى تأجيل دراسته إلى أجل غير مسمى، ويتضح أن عدد ساعات الدوام في الأسبوع، أو المهام، أو الامتحانات تؤثر في حدوث النوبات لدى بعض الأشخاص، وقد يكمن السبب أيضًا في تحديد أولويات الأنشطة الترفيهية أو المخاوف بشأن وضعهم الخاص.

وظائف بدوام جزئي

يعاني بعض الشباب المصابين بالصرع في الحصول على وظيفة بدوام جزئي إلى جانب برنامجهم التعليمي/الترببي، وبما أن الشباب يكرسون معظم طاقاتهم لبرنامج التعليم/التدريب، فإنهم يصابون بالإرهاق الذهني في نهاية اليوم العادي، ولا يتبقى لدى بعض الشباب ما يكفي من الموارد الشخصية لقضاء بعض الوقت مع أصدقائهم أو المشاركة في الأنشطة الترفيهية؛ فيضطرون إلى قضاء عطلات نهاية الأسبوع والإجازات في متابعة إنجاز الأعمال الأكاديمية التي لم ينتهوا منها تمامًا، أو بناء الموارد الذهنية للأسبوع التالي.

البحث عن عمل/التدريب المهني

نلتقي في مجال عملنا الاستشاري بالعديد من الأشخاص الذين لا يفصحون عن إصابتهم بالصرع لصاحب العمل المستقبلي، "ببساطة، ما كنت سأحصل على الوظيفة"، هذا أحد الأسباب التي تمّ تقديمها؛ لذا من المهم الدخول في حوار مع الشاب ومساعدته على التفكير في المهام المطلوبة في الوظيفة، وتأثير الصرع في أدائه لتلك المهام، على سبيل المثال، قد يكون هناك جانب متعلّق بالتأمين يجعل من الضروري إخبار صاحب العمل عن المرض.

تقع على عاتق مريض الصرع مسؤولية الإفصاح عن مرضه، ومن المهم أن يأخذ الشخص في الاعتبار نوع النوبات التي يعاني منها والشكل الذي تبدو عليه. هل هناك حاجة إلى المساعدة بعد النوبة، وهل تتوافق النوبات مع الوظيفة التي يتقدّم الشخص إليها؟ هل هناك مشكلات أخرى، مثل الحاجة إلى توفير مزيد من الوقت لفهم التعليمات الخاصة بمهمة ما، أو إعطاء التعليمات بطريقة خاصة؟

قد يشكل القلق من حدوث نوبات صرع أثناء ساعات العمل عامل توتر كبيرًا بالنسبة إلى الشخص المريض في حال لم يتم إخبار صاحب العمل عن المرض، وقد يكون هذا الإجهاد في حد ذاته سببًا لزيادة خطر حدوث النوبات.



II

يعاني بعض الشباب المصابين بالصرع في الحصول

على وظيفة بدوام جزئي إلى جانب برنامجهم التعليمي/

الترببي، وبما أن الشباب يكرسون معظم طاقاتهم

لبرنامج التعليم/التدريب، فإنهم يصابون بالإرهاق

الذهني في نهاية اليوم العادي،



II

يتطلب العيش المستقل في معظم الأحيان أن يكون الشخص قادرًا على تولي أمورهِ بنفسه، والتخطيط لحياته اليومية وتنظيمها، وكإفح بعض الأشخاص المصابين بالصرع من أجل الإدارة، والتخطيط، والتنظيم.

المشكلات التي تنشأ في الحياة اليومية وفي المنزل

الانتقال من المنزل

عندما يغادر الشباب المصابون بالصرع منازل عائلاتهم فإنهم يثيرون العديد من التساؤلات، وفي كثير من الأحيان، لا يرى الشباب أن ثمة مشكلة في هذا الأمر، فهم يريدون أن يكونوا مستقلين ويتديروا أمورهم بأنفسهم مثل غيرهم، لكن الأسرة غالبًا ما تجد صعوبة في انتقال الشاب بسبب قلقها بشأن ما إذا كان الشاب قادرًا على التأقلم مع الصرع والتحكم فيه.

إن السكن بعيدًا عن منزل العائلة يعني أن على الشاب أن يدير كل أمور حياته، بدءًا من التعامل مع السلطات إلى الأمور العملية للحياة المنزلية، مثل غسل الملابس، والطهو، والأمور المالية.

من خلال عملنا الاستشاري، نجد أن الشباب المصابين بالصرع قد يواجهون صعوبات في تدبير أمورهم بأنفسهم، فقد يكونون مرهقين بعد يوم من الدراسة أو العمل، ولا يملكون ما يكفي من الموارد الشخصية للقيام بما يقوم به الآخرون، مثل التواصل الاجتماعي، أو أداء الواجبات المنزلية، أو التسوق، أو الطهو، أو المشاركة في الأنشطة الترفيهية، وما إلى ذلك، وفي كثير من الأحيان لا يتم إعطاء الأولوية للأشياء الأقل ضرورةً، مثل الاهتمامات الترفيهية والأصدقاء.

يتطلب العيش المستقل في معظم الأحيان أن يكون الشخص قادرًا على تولي أمورهِ بنفسه، والتخطيط لحياته اليومية وتنظيمها، لكن بعض الأشخاص المصابين بالصرع يعانون صعوبة في فعل هذه الأمور، وقد تبدو المهام اليومية الصغيرة غير قابلة للإدارة بالنسبة إليهم، كما قد يكون من الصعب الاعتراف بعدم القدرة على القيام بالمهام البسيطة، وطلب المساعدة.

في أسوأ الحالات، يمكن أن يعني ذلك أن يعاني الشاب المصاب بالصرع من توتر شديد يؤدي إلى ظهور النوبات بشكل مفاجئ أو زيادة عددها، وقد يتسرب البعض من برنامج التعليم/التدريب لأنهم لا يستطيعون تحمل أعباء العيش بشكل مستقل والدراسة في نفس الوقت، فنجدهم يقضون عطلاتهم الأسبوعية في محاولة التعافي وإعادة شحن طاقتهم، بينما يعود آخرون إلى العيش مع والديهم إلى أن يعودوا للسيطرة على الوضع، أو حتى اكتمال برنامج التعليم/التدريب.

قد يكون من الصعب على الشاب ملء مذكرات النوبات، في حال لم يكن يلاحظ نوباته بنفسه، وقد يواجه بعض الأشخاص صعوبة في تذكر تناول أدويتهم، وفي هذه الحالة، يجب وضع تدابير حيثما أمكن لضمان تناول الدواء، وهنا قد يساعدهم استخدام أحد التطبيقات الخاصة بهذا الأمر، بينما يعتمد آخرون على المساعدة الشخصية؛ لأنهم لا يتذكرون أن الهاتف يرن لتبنيهم لتناول الدواء.

يعاني بعض الآباء من مخاوف بشأن ما إذا كان من الأمن للشباب أن يعيش بمفرده، في مدرسة داخلية أو سكن طلابي أو شقة على سبيل المثال، لذا يجب إشراك الطبيب المعالج في الأمر، وسيكون الطبيب قادرًا على تقديم النصح بشأن الحاجة إلى جبال سحب أو أزرار الطوارئ، والإشراف، وأجهزة الإنذار الشخصية، وما إلى ذلك، خاصةً إذا كان الشاب معرضًا لخطر الموت المفاجئ غير المتوقع في الصرع (SUDEP).

الآباء، إما زملاء في الفريق أو خصوم

في غالب الأحيان، يتوجه الآباء القلقون لطلب المساعدة لطفلهم البالغ الذي يعاني حقًا، وقد يشعرون بالضعف عند مناقشة الأمر، حيث يتحدث الآباء عن الإرهاق الذي يعانيه الشاب بعد الدراسة، أو مشكلاته في الحفاظ على رباطة جأشه، أو المشاركة في الأنشطة اليومية، أو امتلاكه للموارد الشخصية اللازمة للتفاعل الجسدي، وقد يلاحظون انسحاب الشاب من المواقف الاجتماعية وعدم حضوره للحفلات بسبب الإرهاق أو الخوف من النوبات.

من المهم عند التحدث مع والدين مراعاة أنهما منبع المعلومات الخاصة بالصرع لدى الشاب، ولكنهم أيضًا مثقلون بأعباء التجارب العاطفية.

قد يشعر والدا المراهق المصاب بالصرع الذي تم تشخيصه حديثًا بنفس المشاعر التي كانت ستتتابهما لو كان طفلهما أصيب بالصرع في طفولته، وقد يهيمن الحزن على الأحلام الضائعة على حياة والدين اليومية.

إذا كانت النوبة الأولى تنطوي على تشنجات، فسيشعر معظم الآباء بالقلق، ويظنون أن ابنهم الشاب سوف يموت، ومن المروع أن تفق هناك، وتشاهد، وربما تعجز عن فعل أي شيء سوى طلب الإسعاف. يشعر الكثير من الآباء بالقلق من حدوث نوبة صرع أخرى، لكن بالنسبة إلى البعض منهم، يخسر هذا القلق بمجرد بدء العلاج وظهور فعاليته، إلا أن البعض الآخر يظل في حالة خوف دائم من النوبة التالية.

وإذا ثبت أن من الصعب علاج الصرع وكان هناك الكثير من النوبات، فقد تظل العائلة في حالة أزمة مستمرة تقريبًا لعدة سنوات.

يمكن للصرع التسبب في مشكلات عاطفية وعملية ضمن الأسرة مثل:

- الخوف من نوبات الصرع، والقلق بشأن تطور الشاب والخوف على مستقبله
- الشعور بالخجل من النوبات، والمرض، وسلوك الشاب
- تغير روتين الحياة اليومية
- صعوبة التواجد حول الشاب المريض لمراقبته
- مشكلات في النوم بسبب النوبات الليلية
- تغير أنماط الرعاية ومتطلباتها.

غالبًا ما يكون للصرع تكاليف اجتماعية. يتولد لدى بعض العائلات خوف من السماح للشباب بالقيام بالأشياء بالطريقة التي اعتاد عليها، فيقومون بتغيير عاداتهم من أجل الشاب، وبقية أفراد الأسرة، وقد تؤدي هذه التغييرات إلى فرض قيود على الحياة الاجتماعية للأسرة، وتصبح معزولة اجتماعيًا.

قد يبتعد الأصدقاء وبقية العائلة لأنهم لا يفهمون التغييرات الحاصلة في أسرة المريض، وكإفح الكثير من الناس للتعامل مع المرض أو فهم ماهيته، خاصةً فة الشباب الذين يصابون بالصرع في سن المراهقة، حيث نسمع عن عدم فهم، ليس فقط من جانب الشاب، ولكن أيضًا من جانب والديه اللذين يشككان في قدراتهما وتربيتهما، والحقيقة هي أن الشاب لا يزال يبدو تمامًا كما كان قبل الإصابة بالصرع.

في بعض الأحيان، تظهر لدى الأسرة أساليب غير مفيدة، مثل المبالغة في حماية الشاب، أو عدم وضع الحدود، أو الدلال المفرط.

المشكلات العملية الناجمة عن الصرع

حظر قيادة السيارات

إن القواعد المتعلقة بالحصول على رخصة القيادة وحظر القيادة فيما يتعلق بالصرع الذي تم تشخيصه حديثًا والموجود مسبقًا واضحة؛ لذا يرجى الرجوع إلى "المبادئ التوجيهية للمتطلبات الصحية لرخص القيادة" الصادرة عن هيئة سلامة المرضى الدنماركية، والتشاور مع الطبيب المعالج للصرع.

يمكن لأي شخص الاعتماد على رخصة القيادة في التعليم/التدريب والتوظيف، وإحدى كبرى المشكلات بالنسبة إلى الشخص هي أن يفقد إمكانية حمل رخصة القيادة؛ لذلك يجب النظر في خيارات القيادة البديلة، مثل الدراجة البخارية 30 (السرعة القصوى 30 كم في الساعة)، أو مشاركة السيارة مع الأصدقاء، أو استخدام وسائل النقل العامة.

وسائل النقل العامة والصرع

يعاني بعض الأشخاص المصابين بالصرع من الخوف من النوبات، ويمكن أن تؤدي طبيعة النوبات وفقدان السيطرة إلى إثناء الشاب عن استخدام وسائل النقل العامة؛ وهو ما قد يصعب عليه دخول سوق العمل. لا تتحدد شدة القلق من خلال تكرار النوبات فحسب، بل من كيفية ظهور هذه النوبات أيضًا، إذ إن بعض الأشخاص يصابون بالنوبات عند استيقاظهم من النوم، بينما يعاني الكثير منهم من مشاكل كبيرة مع الإرهاق الذهني وقد ينامون في الحافلة أو القطار، فيتجلى الخطر لديهم في احتمال الإصابة بالنوبة عند الاستيقاظ أو عند النوم. بالنسبة إلى بعض الأشخاص، يُعد إيجاد طريقهم في جداول مواعيد القطارات والحافلات مهمة شاقّة؛ وذلك بسبب المشكلات المعرفية التي يعانون منها.

نقاط يجب أن تسترعي انتباه المختصين

الصرع في الحياة اليومية

- كم مرة يصاب الشاب بنوبات صرع؟
- ما نوع (أنواع) النوبات التي يتعرض لها؟
- كيف يتأثر الشاب قبل النوبة وبعدها؟
- هل يحتاج الشاب إلى الراحة بعد النوبة، وإلى متى سيظل متأثرًا؟
- هل يشعر الشاب بالقلق أو يُبدي سلوكًا خارجًا قبل النوبة؟
- ما الذي قد يؤدي إلى تحفيز النوبات؟

المشكلات المعرفية

- هل يعاني الشاب من مشكلات في التذكر أو التعلم، سواء أكانت بصرية أم لغوية؟
- هل يستطيع الشاب تذكر المعلومات من الدروس، وتدوين الملاحظات، وفهم المحتوى؟
- هل يتعلم الشاب بشكل أفضل من خلال الممارسة العملية بدلاً من التعليم النظري؟
- هل يمكنه تذكر الرسائل الشفهية؟
- هل يمتلك الشاب الموارد الشخصية اللازمة لإنجاز واجباته المنزلية؟
- هل يمكن للشباب إنشاء الهيكليّة اللازمة والحفاظ على رؤية شاملة للمهام، وقوائم القراءة، وما إلى ذلك؟
- كم عدد الساعات التي يمكن للشباب أن يصمد فيها دون أن يصاب بالإرهاق؟
- هل هناك أي وسائل مساعدة أو تجهيزات خاصة مطلوبة تُمكن الشاب من التعلم بشكل أفضل، مثل سماعات الرأس أو مقعد معين؟

التواصل الاجتماعي مع الآخرين في الفصل

- ما الأفضل للشباب في أوقات الاستراحة، أن يكون بمفرده أم مع الآخرين؟
- هل يحتاج الشاب إلى البقاء بمفرده في أوقات الاستراحة بسبب الإرهاق؟
- هل يستخدم الشاب سماعات الرأس/الكمبيوتر/الهاتف المحمول لإعادة شحن طاقته الذهنية؟
- هل يمتلك الشاب الموارد الشخصية اللازمة للتواصل الاجتماعي بعد المدرسة؟
- هل يمتلك الشاب موارد شخصية تكفي لممارسة أمور أخرى غير برنامج التعليم/التدريب؟

حقائق عن الشباب المصابين بالصرع

- يتعرض أكثر من نصف المصابين بالصرع إلى مشكلات نفسية في مرحلة ما من حياتهم.
- يرتبط الصرع بالنسبة إلى بعض الأشخاص بفقدان الأحلام والهوية،
- يَغتد البعض الصرع من المحرّمات،
- من المهم إجراء مناقشة حول مخاطر إساءة استخدام المواد المخدرة وتداعياتها.
- إن عدم تعرض الشاب للنوبات، لا يعني دائمًا أنه سليم؛
- من الضروري تعليم الشاب أن يضع حدودًا لنفسه.
- يشعر العديد من الشباب المصابين بالصرع بالوحدة مع المرض والمشاكل التي يسببها.
- إن الشباب المصابين بالصرع هم مثل أي شخص آخر، لديهم أحلام وطموحات في التعلم والتدريب.
- يُعد الأداء الجيد في الامتحانات أمرًا مهمًا للشباب المصابين بالصرع؛ وبالتالي، يؤدي إلى تحفيز نوبات الصرع،
- تقع على عاتق مريض الصرع مسؤولية الإفصاح عن مرضه،

الخدمات الاستشارية الخاصة بمرضى الصرع

يشكل قسم الخدمات الاستشارية الخاصة بمرضى الصرع في مشفى فيلادلفيا، جزءًا من شبكة تنسيق الاستشارات الخاصة (KaS) التابعة للمنظمة الوطنية للمعرفة والمشورة الخاصة VISO، في الهيئة الدنماركية للخدمات الاجتماعية والإسكان. VISO هي المنظمة الوطنية للمعرفة والاستشارات الخاصة العاملة في مجال الاحتياجات الاجتماعية والتربوية الخاصة، حيث تقدم المشورة للمختصين، والمواطنين، والأقارب عن كيفية التعايش مع الصرع في الحياة اليومية. ويقوم موظفونا بتقديم النصح، والمناقشة، وتبادل المعرفة حول مرض الصرع، والمشاكل النفسية والاجتماعية المصاحبة له.

يُعد فيلادلفيا المستشفى الوحيد المتخصص على مستوى عالٍ في علاج الصرع في الدنمارك، إضافةً إلى كونه مركزًا للمعرفة وإعادة التأهيل على مستوى البلاد، للأشخاص الذين يعانون من الصرع وإصابات الدماغ المكتسبة؛ حيث يعمل 800 موظف بجهد يوميًا، من أجل تقييم أحوال المصابين بالصرع، وعلاجهم، وإعادة تأهيلهم، من خلال التعاون اليومي مع المستشفى، فإننا نضمن الحصول على معرفة متخصصة بكل ما يحتاج إليه المصابون بالصرع الشديد.

الخدمات الاستشارية متاحة على مستوى الدولة، وهي مجانية للمواطنين والأقارب وموظفي السلطات المحلية والمدارس وخدمات الإرشاد التربوي والنفسي والعاملين في مجال الرعاية الصحية.

هل ترغب بمعرفة المزيد؟

تفاصيل الاتصال

الخدمات الاستشارية الخاصة بمرضى الصرع
كولونيبيج 7، 1
ديانالوند DK-4293

رقم الهاتف: +45 58 27 10 31
أوقات الاتصال:

من الإثنين إلى الخميس، من 8 صباحًا حتى 3 عصرًا
الجمعة، من 8 صباحًا حتى 12 ظهرًا

البريد الإلكتروني soe@filadelfia.dk

www.raad-om-epilepsi.dk



Tryksag
5041 0826

فيلادلفيا، أكتوبر 2023



فيلادلفيا

كولونيفيج 1

دينالوند DK-4293

رقم الهاتف: +45 58 26 42 00

www.filadelphia.dk