



البالغون المصابون بالصرع

- للمرشدين الاجتماعيين، والأخصائيين النفسيين، والموظفين الاجتماعيين وموظفي الرعاية الصحية التابعين للسلطات المحلية.

عزيري 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.

يخبرنا العديد من الأشخاص المصابين بالصرع بأنهم يشعرون بعدم تفهم الأخصائي الاجتماعي لما يدور في داخلهم. وبالإضافة إلى ذلك، يجدون أنفسهم - في كثير من الأحيان - عاجزين عن شرح المشكلات التي يسببها لهم الصرع.

لتوفير 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 عمالك اليومي مع الأشخاص المصابين بالصرع الحاد؛ حيث سنعرفك على مرض الصرع وكيفية تأثيره في 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 بمرضى الصرع
فيلاذلفيا

جدول المحتويات

الصرع، مرض يصيب الدماغ	4
التشخيص	4
النوبات، ليست مجرد تشنجات	4
بعد النوبة	4
العلاج	4
جراحة الصرع	4
جمع المعلومات الصحية	6
المشكلات المعرفية والإرهاق	7
المشكلات الإدراكية	7
تقييم المشكلات المعرفية	8
الفحص النفسي العصبي	9
مشكلات الصحة العقلية المرافقة للصرع	9
فقدان هوية العمل	10
الأصدقاء والحواجز	10
التعايش مع الصرع	11
الصعوبات المرئية	11
التعايش مع النوبات	11
محفزات النوبات	11
الصعوبات الخفية	11
التعايش مع الصعوبات الخفية	12
ما الذي يحتاج إليه المصاب بالصرع كي يتمكن من التعامل مع الحياة؟	12
لماذا تُعد قدرة الأشخاص على التحكم في نوبات الصرع أمرًا في غاية الأهمية؟	12
المشكلات المتعلقة بالعمل	14
الحصول على إجازة مرضية	14
البحث عن عمل	15
تقييم الموارد الشخصية: هل يستطيع الشخص المصاب بالصرع العمل بدوام كامل؟	15
المشكلات التي تنشأ في الحياة اليومية وفي المنزل	16
العيش بشكل مستقل	16
شركاء الأشخاص المصابين بالصرع	16
أطفال المصابين بالصرع	16
المشكلات العملية الناجمة عن الصرع	17
حظر قيادة السيارات	17
وسائل النقل العامة والصرع	17
الخدمات الاستشارية الخاصة بمرضى الصرع	19
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 76,000 شخص في الدنمارك من الصرع؛

يصاب 25% منهم بالمرض 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 لبضع ثوانٍ أو بضع دقائق، ثم تتم استعادتها بسرعة أكبر أو أقل. وغالبًا ما تكون تلك النوبات مفاجئة. وفي معظم الحالات، يكون المرض طويل الأمد ويتطلب علاجًا طبيًا.

التشخيص

عادةً، لا يتم تشخيص الإصابة بالصرع إلا بعد حدوث نوبتين. بعض الأشخاص يعرفون سبب المرض، مثل أن يكون خثرة دموية أو صدمة دماغية أو ما شابه ذلك، إلا أن نسبة كبيرة من المصابين بالصرع يجهلون سبب إصابتهم. وقد أدت الأبحاث الوراثية التي أجريت في السنوات الأخيرة إلى منح المزيد من المصابين تفسيرًا جينيًا عن ماهية مرضهم، لكن عدد الأسباب غير المعروفة لا يزال مجهولاً.

ولإجراء التشخيص، يجب أن يخضع الشخص لفحص تخطيط كهربية الدماغ، الذي يقوم بتسجيل نشاط الدماغ، وتصوير النوبة. ويُعد وصف النوبات بشكل دقيق للأطباء أمرًا ضروريًا للعلاج لإجراء التشخيص الصحيح.

النوبات، ليست مجرد تشنجات

تظهر النوبات بعدة أشكال مختلفة ويتكرارات متفاوتة، حيث يعاني البعض من حالات نادرة وقصيرة الأمد من غياب الوعي تأتي على شكل إغماء، بينما يعاني آخرون 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 جزء محدد 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 والمزاج، وظهور مشكلات في الذاكرة والتعلم والانتباه؛ لذا فمن الضروري إجراء الفحوصات وتقديم العلاج المتخصص للشخص المصاب بالصرع؛ لتحسين جودة حياته وتقليل الآثار الجانبية.

يستغرق العلاج وقتًا طويلًا. 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 تعطِ الأدوية الفائزة المرجوة منها، يمكن للأطباء اللجوء للعلاج عن طريق النظام الغذائي، أو الجراحة، أو عملية تحفيز العصب المبهم (VNS).

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. إضافةً إلى زيادة خطر حدوث متلازمة الموت المفاجئ غير المتوقع في الصرع (SUDEP).

حقائق

الحالة الصرعية

تُعرّف 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).

جراحة الصرع

في كل عام، يخضع حوالي 40 شخصًا لعمليات جراحية لعلاج الصرع المترافق مع نوبات متكررة وشديدة. 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 تكون 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، من 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 الشخص صعوبات في تعلم أشياء جديدة، وتذكر بعض الأمور، والعثور على الكلمات المناسبة. إمكانيات إعادة التأهيل محدودة. أفاد العديد من الأشخاص بأن التحسن الملحوظ في جودة الحياة، والذي يترافق غالبًا مع نوبات أقل أو ربما بلا نوبات، يفوق ضرر أي مشكلات في الذاكرة.

يجب أن يتوقع المريض أنه قد يستمر في تناول الأدوية المضادة للصرع لمدة عامين على الأقل بعد الجراحة.

أُثبت أن نسبة الثلثين من مجمل الأشخاص الذين تم تشخيصهم بالصرع حديثًا، قد تخلصوا من النوبات بعد العلاج الطبي.

جمع المعلومات الصحية

غالبًا ما يقوم الأخصائي الاجتماعي بجمع المعلومات الصحية، عن طريق السجلات الطبية أو شهادات الحالة، أو من خلال شهادات طبية متخصصة.

قد يستلزم فحص المريض فترة طويلة قبل أن يتمكن الطبيب من الوصول إلى التقييم المناسب لحالته؛ وهو ما قد يتسبب في بعض المشكلات، إذ تصبح الحدود الزمنية أقصر في هذا المجال، مع ما يتعلّق بالإعانات المرضية على سبيل المثال. ومع ذلك، لا يمكن للطبيب الإجابة عن الأسئلة المتعلقة بالتشخيص في وقت مبكر من العملية. كما لا يمكنه تحديد متى سيستعيد المريض عافيته مجددًا. وغالبًا لن يعود الشخص إلى ما كان عليه مرة أخرى. ويبقى الأمر متعلقًا بعلاج الأعراض فقط، ويختلف مدى فعالية الدواء من شخص إلى آخر. يتعين على الطبيب مراقبة تأثير الدواء وفعاليتها لفترات طويلة. وقد يحتاج إلى زيادة جرعة الدواء أو تخفيفها، أو اختيار دواء جديد. ويستحسن خلال هذه الفترة دراسة فعالية العلاج، وخطة التقييم، وكيفية إجراء العلاج، ومتى يلزم جمع معلومات إضافية.

قد يواجه المختصون مشكلات في جمع المعلومات، فالأشخاص المصابون بالصرع غالبًا ما يكونون غير قادرين على تقديم تفاصيل عن مرضهم بأنفسهم. وهناك الكثير من الأمور الجديدة التي يجب على مريض الصرع وعائلته التعامل معها. إن الحياة مع نوبات الصرع، والصعوبات الإدراكية التي يعجز المريض في معظم الأحيان عن وصفها بالكلمات، ولا تستطيع عائلته رويتها، إضافةً إلى الإرهاق، هي فقط جزء من المشكلات التي قد تواجه المريض وعائلته.

أحيانًا يكون من الصعب فهم المعلومات التي يقدمها الطبيب. فعلى سبيل المثال، إذا كتب الطبيب أن المرض قابل للعلاج، فهذا لا يعني أنه يقول إن صحة المريض ستتحسن بشكل كبير. وعندما يكتب الطبيب أنه تم علاج مريض الصرع، فليس بالضرورة أن يكون المريض قد تخلص من النوبات إلى الأبد. إذن، فالأمر هنا يتعلّق بأفضل علاج ممكن، مع أقل قدر ممكن من الآثار الجانبية.

في حال كان لديك أي استفسار حول أمر ما، مهما كان صغيرًا، فلا تتردد في الاتصال بقسم الخدمات الاستشارية الخاصة بمرضى الصرع لمناقشة حالتك، في أي وقت. الخدمة مجانية.

المشكلات المعرفية والإرهاق

يمكن للصرع أن يسبب مشكلات في الإدراك، حتى لو لم يكن مصحوبًا بنوبات. تُحدّد 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 أدوية دماغية، سواء أكانت خلقية أم مكتسبة، إلخ.

المشكلات المعرفية هي عبارة عن صعوبات في التعلم، والحفظ، والتركيز والتنظيم، وغير ذلك من المجالات المعرفية. وفي كثير من الأحيان، تتأثر المهارات التنفيذية، على وجه الخصوص، لدى الشخص المصاب بالصرع. وتتمثل المهارات التنفيذية في القدرة على الانخراط في سلوك مستقل وموجه ذاتيًا، ويحمل هدفًا واضحًا. كما تشمل قدرة الشخص على تحديد هدفه، والتخطيط بشكل مستقل لكيفية بلوغ ذلك الهدف، واتخاذ الإجراءات المناسبة، وتقييم السلوك والجهود المبذولة المتعلقة بالخطة والقيود التي تحكم الحالات الخاصة، وتعديلها بشكل مستمر ومرن. ومن الأمثلة على ذلك: الطهو؛ حيث تتضمن العملية اختيار الطبق، وإعداد قائمة التسوق، والذهاب إلى المركز التجاري، وشراء المستلزمات، واتباع الوصفة، إلخ. إنها عملية طويلة غالبًا ما تقوم بها دون التفكير فيها، لكن عندما تعاني من صعوبات إدراكية، فقد تصبح هذه العملية صعبة فجأة.

وتُعد قدرة الشخص على كبح الاستجابة الفورية، واتخاذ زمام المبادرة، وممارسة الثبات الانفعالي، والوعي بسلوكه الاجتماعي جزءًا من الأداء التنفيذي. كما تدرج 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 غالبًا 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 يتعلّق الأمر بالإرهاق الجسدي فحسب، بل يتجاوزه ليصبح حالة من "نفاد الطاقة"، حيث يتعذر على الشخص الاستمرار في العمل ولو رغب في ذلك،

وفي معظم الأحيان، لا يتم إخبار الأخصائيين الاجتماعيين في السلطات المحلية بما يعانيه المريض من إرهاق، لكن من المهم الانتباه إلى حالات الإرهاق؛ فهي تلعب دورًا كبيرًا في تحديد الموارد الشخصية المتاحة لدى المريض.

المشكلات المعرفية

الذاكرة

- ينسى الشخص المواعيد والرسائل والمهام
- قد يواجه صعوبة في تعلم أشياء جديدة وتذكرها، لكنه يتذكر الأشياء القديمة بشكل أفضل
- قد يعاني من فقدان الذاكرة لفترة محدودة
- يمكن أن يعاني من نسيان تام لما حدث قبل لحظات، وقد يكون ذلك بسبب فقدان الوعي.

التركيز

- قد يفقد الشخص تركيزه
- قد يشعر بالاضطراب
- لا يمكنه التركيز دائمًا على ما يفعله
- من الممكن أن يحتفظ بشيء واحد فقط في ذهنه كل مرة
- قد يشعر بالارتباك في الأماكن المزدحمة، مثل المتاجر واللقاءات الاجتماعية
- ليس بالضرورة أن يتذكر الأشياء التي يقرؤها

نظرة عامة، وتخطيط، ومبادرة

- قد يتعذر على المريض فهم مسار اليوم بشكل كامل
- يواجه صعوبة في تتبع المواعيد
- في كثير من الأحيان، يحاول التوفيق بين عدة أشياء في وقت واحد
- لا يتمكن دائمًا من إنهاء المهام
- قد يجد صعوبة في حشد الطاقة اللازمة للبدء.



”

المشكلات المعرفية هي عبارة عن صعوبات تنشأ في مجالات مثل الذاكرة، والتركيز والتنظيم.

الإرهاق، والقدرة على التحمل، وقابلية الاستجابة

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

فهم المرض والتغيرات السلوكية

- قد يبلغ الشخص في تقدير إمكانياته
- قد يبدو غير مبالي
- ليس بالضرورة أن يشعر بالمرض
- لا يلاحظ أنه أحرز تقدمًا
- قد يصبح مهووسًا بنفسه لدرجة ينسى معها مراعاة الآخرين
- قد ينتهك قواعد السلوك العام
- قد يكون مندفعًا للغاية، ولا يطبق الانتظار
- قد ينسى تناول أدويته.

العوامل العاطفية

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

إذا 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.

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 أن يساعد الفحص النفسي العصبي في تحديد المجالات التي يحتاج الفرد فيها إلى المساعدة. يشير عدد من الدراسات إلى احتمال وجود الصعوبات المعرفية عند بداية الصرع، وربما حتى قبل ذلك، لذا يتعين على مريض الصرع أن يكون على دراية بأي صعوبات معرفية كانت موجودة في وقت التشخيص. ورغم هذا، لا يزال خطر عدم الإبلاغ عن وجود أي صعوبات معرفية من قبيل المريض وعائلته قائمًا. وقد يعود ذلك إلى كون الشخص المصاب بالصرع يرى أن الصعوبات المعرفية هي تحديات لطالما واجهها، وبالتالي فقد تعایش معها، ومن ناحية أخرى، قد يكون السبب هو افتقار المريض إلى اللغة لوصف هذه الصعوبات والتعبير عنها بالشكل المناسب. وأخيرًا، قد تكون بعض الصعوبات مخفية؛ لأن البيئة المحيطة بالشخص قد عوضت عنها.

التخلص من النوبات لا يعني التخلص من المشاكل.

الفحص النفسي العصبي

الهدف الأساسي من إجراء الفحص النفسي العصبي هو تقييم الأداء المعرفي للشخص اعتمادًا على كشف العلاقة بين عمل الدماغ والمرض، فيما يتعلق بالسلوك، والأفكار، والعواطف. تعكس الوظائف المعرفية موارد الفرد الشخصية، إضافةً إلى أي تحديات تواجهه في مجالات مثل التفكير، وحل المشكلات، والتعلم، والذاكرة، وبالتالي، قد تتأثر هذه الوظائف، من بين أمور أخرى، بسبب الصرع.

يعتمد الفحص عادةً على إجراء محادثة أولية مع الشخص للحديث عن مستوى أدائه الوظيفي الحالي والماضي، وعن أي صعوبات ملموسة، إضافةً إلى السجلات الطبية المتاحة وغيرها من الوثائق المتعلقة بالفحوصات السابقة والاختبارات الفعلية للوظائف المعرفية. ويتم عادةً إجراء الفحص النفسي العصبي في غرفة فحص هادئة وخاصة، مع التناوب المنتظم بين المحادثة والمستندات الورقية.

نظرًا إلى أن الأداء المعرفي قد يتأثر سلبيًا بوجود أعراض نفسية، بما فيها أعراض التوتر والاكتئاب، فقد يكون من المناسب تحديد ما إذا كانت هناك أعراض نفسية إلى جانب الصعوبات المعرفية تؤثر في الأداء الوظيفي بشكل عام ، ويُعد هذا الإجراء جزءًا من الفحص النفسي العصبي.

يختلف هدف ومحتوى الفحص النفسي العصبي باختلاف نوع المرض، وظروف حياة المريض، والأسئلة المراد الإجابة عنها.

وقد يتضمن الفحص النفسي العصبي ما يلي:

- تقييم قدرة المريض إجمالاً على التعلم، ومستوى الأداء الوظيفي في مختلف المجالات المعرفية، مثل الذاكرة، والانتباه، واللغة، والقدرة على حل المشكلات.
- إجراء تقييم للعلاقة بين الصعوبات الملموسة ونتائج الاختبارات التي تم الحصول عليها من خلال فحص المريضوتحديد نوع المرض.
- وصفًا شاملاً للموارد الشخصية للمريض والصعوبات التي يختبرها، بالإضافة إلى أي احتياجات للدعم، وللإستراتيجيات التعويضية ذات الصلة.
- توصيف أي عوامل أخرى قد تؤثر في قدرة المريض على التأقلم بشكل عام، وفي نوعية حياته،وتشير إلى الحاجة إلى مزيد من الاستقصاء.

يساعد الفحص النفسي العصبي على تحديد الموارد الشخصية للمريض في ظل الظروف المثالية؛ وذلك لكونه يُجرى بشكل فردي، وضمن بيئة عالية الخصوصية والتنظيم، لكن هذا أيضًا يعني أن بعض المشكلات مثل: تشتت الانتباه، وأداء المهام المعقدة، والإرهاق، قد لا تظهر في سياق الفحص. لذا قد يكون من المفيد استكمال الفحص النفسي العصبي باختبارات عملية، أو جمع معلومات عن مستوى الأداء الوظيفي للمريض في بعض السياقات مثل: التعليم، والتدريب، والعمل، إضافةً إلى مجريات الحياة اليومية؛ وذلك من أجل تكوين صورة في غاية الدقة حول مستوى أداء الفرد الوظيفي بأكمله. حينها سيصبح في الإمكان تقديم توصيات لدعم المريض في العمل، أو تدابير تعويضية أخرى من شأنها مساعدته على عيش حياة يومية طبيعية في المنزل. يمكن أن تكون هذه المساعدة على صورة دعم في إنشاء الهيكلية المناسبة، أو فهم الاتصالات الواردة من المؤسسات الشعبية والعمل بها، أو إدارة الشؤون المالية، وما إلى ذلك.

مشكلات الصحة العقلية المرافقة للصرع

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 بالقلق، 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 تطور المشكلات المعرفية بمختلف أنواعها، والتي قد تؤثر في قدرتهم على التعلم أو التدريب أو العمل، فضلًا 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، والتي تتجلى 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 تشخيص إصابتهم بالمرض، إذ يشكل الخوف من اكتشاف الإصابة بنوبات الصرع مصدر قلق لكثير من الناس. ويظهر هذا القلق لدى بعض المصابين على شكل ميل دائم نحو الحزن، والتوتر، وتدني احترام الذات، يُصاب مرضى الصرع من الشباب على وجه الخصوص بالرهاب الاجتماعي، نتيجةً لخوفهم من التعرض للنوبات أمام الآخرين؛ لذا قد تكون العزلة هي ملاذهم الوحيد لتحمل مصاعب الحياة، وتخفيف التوتر.

لكن إهمال علاج القلق والتوتر يؤثر 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 قبِل طبيب مختص أو أخصائي نفسي، في حال كان هناك اشتباه في إصابته بالاكتئاب والقلق.

فقدان هوية العمل

عندما يصيب الصرع شخصًا في سن العمل، الذي غالبًا ما تكون فيه العائلة والأصدقاء قد أصبحوا أسسًا راسخة في حياته، حينها من المؤكد أن هوية العمل ستتأثر بشدة. وقد تتأثر هوية العمل كذلك عندما تبدأ سنوات المرض والعلاج في حفر أثارها؛ لذلك يكافح العديد من المصابين بالصرع للحفاظ على وظيفتهم أو مهنتهم، وغالبًا ما يكون ذلك على حساب العائلة، والأصدقاء، والاهتمامات الترفيهية، كما قد يكون الثمن أيضًا هو مزيد من النوبات؛ لأن الأشخاص المصابين بالصرع يستنفدون الموارد الشخصية المتاحة لهم خلال اليوم. وفي معظم الأحيان، يكون من الصعب على هذه الفئة المستهدفة تقبل المرض والصعوبات المصاحبة له.

الأصدقاء والحواجز

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

الصرع مرض محظور. بعض الأشخاص لا يرغبون في إخبار أصدقائهم وزملائهم عن مرضهم، كما يفضل الكثيرون إخفاء مرضهم ومشاكلهم، فهم في الغالب لا يستطيعون فهم المشاكل التي يسببها الصرع أو التعامل معها، والتي يمكن أن تؤثر في التفاعل الاجتماعي.

قد يشكل الإرهاق عائقًا أمام تكوين الصداقات والانخراط في الأنشطة الاجتماعية، وقد يتعرض العديد من مرضى الصرع، 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 العمل والاستعداد لأسبوع جديد.

يمكن لصعوبة التركيز، وصعوبة الحفاظ على التركيز ومجاراة المحادثات التي يشارك فيها الكثير من الأشخاص، أن تكون مرهقة للغاية بالنسبة إلى مرضى الصرع ممن لديهم صعوبات معرفية. كما قد يواجه المريض صعوبة في التفاعل مع المجتمع، والمشاركة بفعالية في المحادثة لفترات زمنية أطول؛ 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 مريض الصرع فحسب، بل قد يخشى أصدقاؤه أيضًا من تعرضه لنوبة صرع؛ إذ يصعب التعامل مع التغيرات الجذرية التي تحصل في شخصية الفرد وسلوكه أثناء نوبة الصرع. وإذا لم يكن الشخص منفتحًا بشأن إصابته بالصرع، فلن يتمكن أصدقاؤه أو زملاؤه من الحصول على المعلومات الضرورية المتعلقة بمرضه. 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، ربما في منتصف محادثة ما، وإفساد الحفلة. 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 المرضى من المشاركة في المناسبات التي تضم عددًا كبيرًا من الأشخاص.

التعايش مع الصرع

يمكن أن يحدث الصرع في أي مرحلة من مراحل الحياة. بالنسبة إلى الكثيرين، سيكون مرضًا مزمنًا وطويل الأمد، ويجب عليهم التعايش معه والاستمرار في العلاج مدى الحياة. كما أن هناك صعوبات مرئية وصعوبات غير مرئية، ومن الواجب على مريض الصرع وعائلته تعلم كيفية التعايش معها في حياتهم اليومية والتغلب عليها.

إن لتوقيت ظهور الصرع أثرًا بارزًا على التغيرات التي يمكن أن يسببها المرض في الحياة اليومية؛ أي إذا بدأ الصرع في مرحلة الطفولة، فغالبًا لن يعرف الشخص في حياته شيئًا آخر غيره، وبالتالي ستكون حياته وموارده الشخصية متكيفة وفقًا لوضعه.

أما إذا كانت بداية الصرع في مرحلة البلوغ، فقد يتسبب ذلك في تغيرات كبيرة. وقد يحتاج الأمر إلى إجراء تغيير في الوضع التعليمي/التدريبى، أو تغيير الوظيفة بسبب النوبات، أو الحياة الأسرية التي من المؤكد أنها ستتأثر بدرجات متفاوتة.

لا توجد قائمة محددة بما يحتاج الشخص إلى تعلمه عن كيفية التعايش مع الصرع، ولا متى يجب عليه تعلم ذلك. وتختلف طريقة تأقلم الفرد مع بداية الصرع من شخص إلى آخر؛ حيث يتعلق الأمر بكيفية تطور الصرع وتأثيره في حالة الشخص، والشبكة المحيطة به، وفي نشأته أيضًا.

الصعوبات المرئية

الأعراض الظاهرة هي النوبات بشكل رئيسي. تظهر عادةً نوبات تشنجية مععمة في بداية الإصابة بالصرع. وبعد التشخيص، 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، أحيانًا يتم علاج أحد أنواع النوبات، فيظهر لدى بعض المرضى 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؛ غالبًا ما يكون تركيز نظام الرعاية مُنصبًا على تشخيص النوبات وعلاجها، مع التركيز بشكل طفيف على المشاكل الأخرى.

التعايش مع النوبات

في حال فُيّل العلاج واستمر المريض في التعرض للنوبات، حينها يتعين عليه أن يتعلم كيفية التعايش مع المرض. وغالبًا ما تكون هذه العملية طويلةً وتتطلب مساعدة متخصصة، مثل إعادة التأهيل. ونجد في غالب الأحيان، أن النوبات تبدأ في السيطرة على حياة الشخص؛ وهذا يعني أن الخوف من موعد حدوث النوبة التالية هو المتحكم الرئيسي في تصرفات الشخص. على سبيل المثال، سيعزل الشخص 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، خاصةً إذا كانت النوبات خفيفة ونادرة الحدوث. هنا يكون الخوف من النوبات هو ما يعزل الشخص، وليست النوبات نفسها. وفي هذه الحالة، تظهر الحاجة إلى مساعدة متخصصة.

إذا كانت النوبات عنيفة 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 المريض عن العالم خوفًا من النوبات. وهنا تظهر الحاجة إلى دعم الفرد من خلال مرافقته ومساعدته بشكل عملي؛ لأن الخوف في هذه الحال حقيقي.

محفزات النوبات

هناك عوامل معينة قد تؤدي إلى حدوث النوبات لدى بعض المرضى، من هذه العوامل: قلة النوم، والتوتر، والكحول، وغيرها. وبالتالي، فمن الضروري للغاية أن يكون الشخص على دراية بإصابته بالصرع، وأن يحاول قدر الإمكان تجنب السلوك الذي قد يحفز النوبات. وفي كثير من الأحيان، تكون هناك حاجة إلى مساعدة متخصصة، لتحديد العوامل التي تسهم في زيادة تواتر النوبات.

في حال استنفد الشخص موارده الفردية بسبب النوبات، أو الإرهاق، أو الصعوبات المعرفية، قد يزيد خطر تعرضه للنوبات، أو زيادة عددها. قد يكون من الضروري في مثل هذه الحالات إجراء تقييم لاحتياجات الرعاية الاجتماعية، يتم في إطار السلطات المحلية على سبيل المثال. ويمكن لهذا لتقييم أن يقدم رؤية شاملة عن أساليب التأقلم المناسبة لتحقيق التوازن في حياة المريض. على سبيل المثال، يمكن تقدير ما إذا كانت هناك حاجة إلى برامج دعم خاصة في مجالات التعليم، أو التدريب، أو العمل، أو حتى في المنزل.

الصعوبات الخفية

إن عدم التعرض للنوبات، لا يعني دائمًا أنه يمكن اعتبار الشخص سليمًا؛ إذ يمكن للصرع التسبب في مشكلات في الإدراك، مثل مشكلات الانتباه، وصعوبات التعلم، وتباطؤ وتيرة الحياة، والإرهاق، وما إلى ذلك، راجع القسم السابق. 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. وعندما يعاني الشخص لعدة سنوات من صعوبات معرفية بسبب الصرع، فلن يعود في الإمكان إعادة تأهيل الوظائف المفقودة. وستكون هناك حاجة إلى التعويض عنها بدرجة أكبر أو أقل.

غالبًا ما يكون الشخص غير مدرك لتلك الصعوبات؛ لأنها تحدث على مدى عدة سنوات؛ وفي معظم الأحيان يلاحظ المحيطين بالمريض وجود تلك الصعوبات أولاً. ويمكن لأفراد العائلة وزملاء العمل السابقين أو الحاليين أن يكونوا مراقبين جديين؛ من أجل تحديد فقدان إحدى الوظائف المعرفية. وسيقوم المريض لاشعوريًا، بتعويض نقص الموارد الشخصية، من خلال تقليص بعض الأمور في حياته، كالأنشطة الترفيهية على سبيل المثال.

”

معظم الأشخاص المصابين بالصرع لا

يرغبون في التحدث عن تشخيص حالتهم؛

فهم أنفسهم يجدون صعوبة في تقبل المرض.

إن الأشخاص الذين يسكنون بمفردهم ولا يقيمون اعتبارات لأحد سوى أنفسهم، تجدهم غالبًا يعيشون حياة يستنزفون فيها كل مواردهم الشخصية أثناء العمل، أو الدراسة، أو التدريب، ويضطرون إلى النوم بقية اليوم لإعادة حشد طاقتهم استعدادًا لليوم التالي. يمضي بعض الأشخاص عطلتهم الأسبوعية بأكملها في الاسترخاء استعدادًا للعمل/الدراسة/التدريب الذي ينتظرهم في الأسبوع التالي، ولكن بدون أن يتمكنوا من إعادة شحن طاقتهم بشكل كامل.

التعايش مع الصعوبات الخفية

من المهم تحديد الصعوبات غير المرئية التي يعاني منها الشخص، ونقل هذه المعلومات إلى المريض 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 تخلص منها المريض لفترة طويلة من الزمن، من المهم تعليم الشخص أن يضع حدودًا لنفسه، ومن المهم أيضًا أن يعرف المختصون هذه الحدود، لتجنب وضع المريض تحت وطأة ضغط غير ضرورية.

ما الذي يحتاج إليه المصاب بالصرع كي يتمكن من التعامل مع الحياة؟

من الضروري أن نعرف ما الذي يجب على مريض الصرع أن يتعلم التعايش معه، وما الذي يمكن التخلص منه بالعلاج. في حالة الصرع الذي تم تشخيصه حديثًا، يتعين على المختصين انتظار تحديد خطة العلاج قبل استخلاص استنتاجات حول القدرة الوظيفية، وربما الاستفسار عن التشخيص.

في حال قرر الطبيب المعالج للصرع أن المرض صعب العلاج، يجب حينئذ التركيز على كشف أي مشكلات اجتماعية قد تكون ناجمة عن الصرع. وقد تكون هناك حاجة إلى مساعدة متخصصة في صورة دعم نفسي، أو على سبيل المثال، برنامج إعادة تأهيل، أو تقييم القدرة الوظيفية.

تُعد معرفة نوع الصرع الذي يعاني منه الشخص الخطوة الأولى لفهم المرض، حيث يتمحور الأمر برمته حول النوبات المرئية والصعوبات غير المرئية في الوقت نفسه. قد يكون من المفيد لبعض الأشخاص مشاهدة تسجيلات لأنفسهم أثناء تعرضهم للنوبة لإزالة الغموض. وفي المقابل، يمكن أن تثير مشاهدة البعض لأنفسهم أثناء النوبة الهلع بداخلهم، بدلاً من أن تجلب لهم المنفعة. لذا، فهذا الأمر يجب أن يتم بالتشاور مع الطبيب المعالج والمريض.

إن فهم الصعوبات غير المرئية يتطلب المزيد من التقييمات، من قبيل أخصائي في علم النفس العصبي على سبيل المثال، ويُفضَّل أن يكون على دراية بالصرع. وفقًا للأرقام الصادرة عن هيئة الصحة الدنماركية، بلغ عدد المصابين بالصرع في الدنمارك 76000 شخص، عام 2023. ورغم ذلك، يشعر العديد من الناس بالوحدة مع المرض والمشاكل التي يسببها. من الأمور التي قد تكون مفيدة جدًا لمرضى الصرع، 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 جدًا من الأشخاص سيرفضون الاعتراف بإصابتهم بالمرض والصعوبات الناجمة عنه، بغض النظر عما تعلموه عن مرضهم. ويشكل الوقت والخبرة الشخصية في غالب الأحيان أساسًا للتعرف على الصرع وتعلم كيفية التعامل معه ومع انخفاض الموارد بشكل مختلف.

لماذا تُعد إدارة الصرع أمرًا في غاية الأهمية؟

في حال كان الصرع صعب العلاج، فإن العديد من الأشخاص سيعانون من انخفاض مواردهم الشخصية. ومع ذلك، فإن مستوى النقص يختلف بشكل كبير من شخص إلى آخر.

يشعر معظم المرضى بأن المرض 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 المريض على الصرع، وحدوده، وتعلم كيفية إدارة موارده الشخصية بشكل صحيح، فعلى الأرجح سيجد أنه أصبح هو المتحكم في مرضه وليس العكس. إذن، فالأمر كله يتمحور حول مساعدة المريض على التعرف على الحدود التي يجب التقيد بها، فيما يتعلق بالضغط، والتوتر، والإرهاق، إضافةً إلى عوامل أخرى قد تكون مثيرة للنوبات. ويمكن أن تساهم هذه المعرفة في زيادة التحكم في تواتر النوبات، وبالتالي، زيادة الشعور بالسيطرة بشكل عام.

ومع ذلك، لن تكون الجهود التي يبذلها الشخص فيما يتعلق بإدارة طاقته ذات 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، مثل السلطة المحلية أو المؤسسة التعليمية، في هذه العملية.

يُشر قسم الخدمات الاستشارية الخاصة بمرضى الصرع بتقديم معلومات حول الصعوبات.



يشعر الكثير من الناس أن المرض يتحكم في حياتهم.

المشاكل المتعلقة بالوظيفة

يُستبعد الأشخاص المصابون بالصرع من بعض الوظائف مثل الطيار، أو سائق القطار، أو قبطان السفينة. بالإضافة إلى ذلك، هناك بعض مجالات العمل في المنطقة الرمادية، ولكن الصحة هي التي تحدد ما إذا كان الشخص قادرًا على أن يصبح، على سبيل المثال، ضابط شرطة أو يؤدي الخدمة العسكرية. هناك مهن أخرى أيضًا تستدعي أن يكون الشخص بصحة جيدة.

تتطلب معظم الوظائف الأخرى تقييمًا منطقيًا لنوع النوبات التي يتعرض لها المريض، وما هي الأعمال التي يتعين عليه القيام بها في المنصب المحدد، وما إذا كان هذا المنصب ينطوي على خطر أن يؤدي الشخص نفسه أو الآخرين؛

إذ يمكن أن تؤثر طبيعة النوبات في مهام العمل المحددة التي سيؤديها الشخص. وعلى وجه الخصوص، فقدان الوعي أثناء النوبة، والذي قد ينطوي على مخاطر، سواء فيما يتعلق بالألات الخطرة، أو أيضًا في العمل الذي يكون فيه الشخص مسؤولاً عن أشخاص آخرين. ولهذا السبب، يُعد من المهم للغاية الحصول على وصف شامل للنوبات، بما في ذلك تحديد ما إذا كان الشخص قدرًا على الشعور بقدوم النوبة، أو أنها تأتي فجأة وبدون سابق إنذار، كما أنه من الضروري الحصول على وصف لما يحدث قبل النوبة، وأثناءها، وبعد انتهائها. علاوة على ذلك، يجب أن تكون طبيعة النوبة مرتبطة بالوظيفة الحالية ومهام العمل.

بشكل عام، قد تكون لدى مريض الصرع، إضافةً إلى النوبات، موارد شخصية منخفضة مقارنةً بالآخرين. وقد يرجع سبب هذا الانخفاض في الموارد إلى النوبات، والآثار الجانبية للأدوية، والصعوبات المعرفية، والإرهاق الذهني. وهذا يعني أنه يمكن لمريض الصرع أن يكون خاليًا من النوبات، ومع ذلك، يستمر في مواجهة صعوبات كبيرة في أداء عمله، حتى في الظروف العادية.

إن تحديد الصعوبات يستدعي، في معظم الأحيان، معرفة متخصصة وخبرة في النداعيات الناجمة عن الصرع. وأغلب الظن أن الأخصائيين الاجتماعيين التابعين للسلطات المحلية لم يقابلوا الكثير من الأشخاص المصابين بالصرع. قد يكون من الصعب تحديد الإجراءات الوقائية اللازم اتخاذها من خلال محادثة واحدة فقط مع المريض؛ إذ نادرًا ما يكون المريض على دراية بالصعوبات والقيود التي يواجهها.

بعض الأشخاص يستهلكون الكثير من مواردهم العقلية عقب المحادثات، وربما يصل بهم الأمر إلى مغادرة الاجتماع بدون الإفصاح عمّا يدور داخل عقولهم. إن من شأن مشكلات الذاكرة وصعوبة الحفاظ على نظرة شاملة حول عملية معقدة محتملة أن تسهم في كبح قدرة الشخص على نقل المعلومات ذات الصلة إلى المنظمات المعنية المختلفة.

قد يحتاج بعض الأشخاص إلى حمل ملخص قصير عن المحادثة معهم إلى المنزل، فهناك احتمال أن يواجهوا صعوبة في تذكر محتوى الحديث وترتيباته فيما بعد.

الحصول على إجازة مرضية

بشكل عام، لا يُعد الأشخاص المصابون بالصرع أكثر مرضًا من غيرهم، لكنهم قد يحصلون على إجازات مرضية بسبب النوبات ومواعيد العيادات الخارجية في المستشفى. ومن حق صاحب العمل الحصول على تعويض وفقًا للمادة 56 من الاتفاقية. لقراءة المزيد، يرجى زيارة Borger.dk

لقد وجدنا أن العديد من الأشخاص المصابين بالصرع قادرون على تدبير أمورهم في سوق العمل مثل أي شخص آخر. ومع ذلك، فإن بعض المصابين يبدؤون فجأة في التعرض إلى نوبات الصرع. وبعد أن عاش حياة طبيعية مع الصرع، لن يعود قادرًا على التأقلم في العمل، وسيذهب في إجازة مرضية طويلة الأمد. وهنا يجب توجيه التركيز بشكل كبير جدًا نحو العلاج الطبي، وبالتحديد محاولة تقليل عدد النوبات من خلال تعديل الدواء؛ وهو ما قد يعني الانتظار لمزيد من الوقت فيما يتعلق بزيادة جرعة الدواء أو تقليلها، أحيانًا تكون هناك آثار جانبية للدواء؛ وهذا يعني ضرورة تجربة دواء آخر أو عدة أدوية معًا. من المحتمل أن تطول فترة الإجازة المرضية بسبب إقامة المريض في المستشفى، أو دراسة النوبات، أو تعديل الدواء، أو وضع برامج خاصة لتقييم القدرة الوظيفية للمريض أو كيفية تعايشه مع المرض.

وتختلف مدة الإجازة المرضية اختلافًا تامًا من شخص إلى آخر.

وغالبًا ما يشعر الشخص بأنه محاصر بين:

- صاحب العمل، الذي يريد منه العودة إلى عمله
- السلطات المحلية، التي تريد أن يكون الشخص عاملاً
- الصرع، الذي قد يشعر المريض نفسه بأنه عاجز عن فعل أي شيء حياله
- نظام الرعاية الصحية، الذي يطلب من المريض التحلي بالمرونة ريثما يتم تغيير الدواء.

يمكن للإجازة المرضية أن تكون مرهقة للغاية بالنسبة إلى مريض الصرع، وخاصةً عندما يصعب تحديد موعد عودته إلى العمل.

بطبيعة الحال، يجب إجراء تقييم صحي للنظر في العلاج الطبي، وفيما إذا كانت هناك حاجة تستدعي إجراء أي تغييرات. وقد يكون من المفيد كذلك دراسة مجريات حياة الشخص اليومية. هل تغيرت الأمور في العمل؟ يمكن أن تُحدث المهام الجديدة، أو وجود زملاء جدد أو مدير جديد، تغييرات في الهيكلية والروتين؛ وهو ما قد يعرض مريض الصرع إلى الإصابة بالتوتر. في بعض الأحيان، تؤثر التغييرات الحاصلة في المنزل، مثل: الانتقال من المنزل، أو الطلاق، أو بعض العوامل الأخرى، في الحالة العاطفية للشخص، وربما تفرض ضغوطًا على موارده الشخصية.



البحث عن عمل

هل يتعين على طالب العمل الإفصاح عن إصابته بالصرع لصاحب العمل؟ متى يجب القيام بذلك؟ وماذا سيحدث إذا لم يفعل ذلك؟ يمكن العثور على إجاباتٍ لبعض الأسئلة في التشریعات. ثمة مهن يُستبعد منها الأشخاص المصابون بالصرع على وجه التحديد. تتطلب مجالات العمل الأخرى التمتع بصحة جيدة، أو إجراء تقييم صحي قبل التدريب/العمل، مثل الخدمة العسكرية والشرطة وما إلى ذلك، إضافةً إلى النظر في مهام الوظيفة فيما يتعلق بالصرع، على سبيل المثال: الحرف التي تحتاج إلى المهارة، أو المهن التي يكون فيها الشخص مسؤولاً عن أشخاص آخرين، مثل التمريض، والرعاية، والتعليم في السنوات الأولى.

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 تم تقديمها؛ وينطبق هذا الأمر على كلٍ من الشباب والبالغين المصابين بالصرع. فعلى سبيل المثال، بعض الأشخاص لا يتم تشخيصهم بالصرع إلا بعد العمل في مجال معين لعدة سنوات.

تقع مسؤولية الإفصاح عن الصرع على عاتق الباحث عن عمل. ومن المهم أن يفهم الشخص نوع النوبات التي يعاني منها وكيفية نشونها. هل هناك حاجة إلى المساعدة بعد النوبة، وهل تتوافق النوبات مع مهام الوظيفة؟ هل هناك مشاكل أخرى، مثل الحاجة إلى مزيد من الوقت لتعلم مهمة ما، أو إعطاء التعليمات بطريقة معينة؟ قد يشكل الشعور بالقلق من حدوث نوبات خلال ساعات العمل، عامل توتر كبيرًا في حال لم يكن المدير أو زملاء العمل على علم بإصابة الشخص بالصرع؛ وقد يكون هذا في حد ذاته سببًا لزيادة خطر حدوث النوبات.

تقييم الموارد الشخصية: هل يستطيع الشخص المصاب بالصرع العمل بدوام كامل؟

يرغب معظم المصابين بالصرع في تدبير أمورهم وحدهم، والاعتماد على أنفسهم، وغالبًا ما يكون من الصعب على الشخص المصاب بالصرع الاعتراف بأنه لا يمتلك الموارد الشخصية اللازمة لشغل وظيفة عادية إذا كان يرغب أن تكون له حياة خارج نطاق العمل أيضًا. ونرى من خلال عملنا في مجال الاستشارات الكثير من الأشخاص الذين يحاولون التثبث بوظيفة ما خوفًا من فقدانها، وقد يضطرون إلى استخدام ضعف الموارد الشخصية التي يستخدمها زملاؤهم غير المصابين بالصرع للقيام بنفس العمل، لكن هذا الأمر قد يؤدي إلى الإصابة بالإرهاق الشديد في نهاية يوم العمل وتحفيز النوبات، كما قد يكون له تأثير بالغ في قدرة الشخص على الانخراط في العلاقات الاجتماعية، والحياة الأسرية، والمهام اليومية الأخرى.

نرى أيضًا الكثير من الأشخاص المصابين بالصرع يشعرون بعدم تفهم السلطات المحلية لما يمرون به؛ وذلك لكونهم يبدون طبيعيين، وربما يستطيعون تدبير أمورهم بأنفسهم، ويعملون بدوام كامل منذ عدة سنوات، كما أن هناك العديد من الأشخاص الذين لا يعانون من نوبات الصرع، ومع ذلك يجدون صعوبة في التأقلم مع العمل والحياة اليومية؛ بسبب الإرهاق والصعوبات المعرفية.

من خلال خبرتنا، نجد أن برامج تقييم التوظيف المختلفة، بما فيها فرص التدريب المهني، تركز بشكل كبير على قدرة الموظف على العمل منفردًا، في حين يتم إيلاء قدر أقل من الاهتمام لما إذا كان لدى الفرد ما يكفيه من الموارد الشخصية لإنجاز المهام الاعتيادية، مثل التسوق، والطهو، والتواصل الاجتماعي، وما إلى ذلك، ويعاني العديد من الأشخاص المصابين بالصرع من الإرهاق الشديد، ويستهلكون كامل طاقتهم في العمل، ويضطرون في غالب الأحيان إلى قضاء بقية اليوم (وربما عدة أيام) في محاولة التعافي، والاستعداد ليوم العمل التالي. إذا كانت لدى مريض الصرع عائلة مقربة ولديها وفرة في الموارد الشخصية، فعلى الأرجح أنهم سيحاولون تعويضه من خلال تولي معظم المهام اليومية العملية لتخفيف الحمل عنه، لكن هذا الأمر قد يضع الكثير من الضغط على كاهل الأسرة والشخص المصاب بالصرع أيضًا الذي قد لا يستفيد بالضرورة من زيادة موارده الشخصية، ويصبح في كثير من الحالات معتمدًا على أسرته بشكل كبير، بينما تظل صعوباته وموارده الشخصية الشحيحة خفية عن الجميع.

يحتاج المصابون بالصرع أكثر من أي شخص آخر، إلى تحديد أولوياتهم فيما يتعلق بتحديد الأنشطة التي سيستهلكون مواردهم الشخصية فيها على مدار اليوم، ويحتاج الكثير منهم إلى المشورة والدعم لتنظيم الطاقة والحفاظ عليها طوال اليوم. لذا، عندما يتم البدء في التدريب العملي لتحديد قدرة الشخص على العمل، من المهم الأخذ في الاعتبار إجمالي موارده الشخصية، وليس فقط التركيز على قدرته على أداء عمل ما؛ فالكثير من المصابين بالصرع لا يعرفون مواردهم الشخصية وحدودهم.

قد يؤثر الصرع في الوظيفة، ولكن الوظيفة أيضًا يمكنها أن تؤثر في الصرع.

المشكلات التي تنشأ في الحياة اليومية

العيش بشكل مستقل

قد يعاني الشباب والبالغون أيضًا من عدم كفاية مواردهم الشخصية لتبدير أمور حياتهم اليومية، فنجد العديد منهم يشعر بالإرهاك بعد يوم الدراسة، أو التدريب، أو العمل، وقد لا تكفي مواردهم الشخصية للمشاركة في نفس الأنشطة التي يشارك فيها الآخرون، مثل التواصل الاجتماعي، وأداء الواجبات المنزلية، والتسوق، والطهو، والمشاركة في الأنشطة الترفيهية، وما إلى ذلك، وفي كثير من الأحيان، سيؤدي ذلك إلى تفضيلهم عدم القيام بالأنشطة غير الضرورية؛ فينتهي بهم المطاف إلى العزلة الاجتماعية.

يتطلب العيش المستقل الناجح في معظم الأحيان أن يكون الشخص قادرًا على تولي أموره بنفسه، والتخطيط لحياته اليومية وتنظيمها، إلا أن العديد من الأشخاص المصابين بالصرع يجدون مشقة في الإدارة، والتخطيط، والتنظيم؛ وهو ما يجعل حتى المهام اليومية الصغيرة تبدو شاقة ومرهقة، وقد يكون من الصعب على الكثير منهم الاعتراف بعدم قدرتهم على أداء المهام البسيطة وطلب المساعدة، وفي هذه الحالة، تظهر الحاجة إلى الدعمين الاجتماعي والتربوي.

في أسوأ الحالات، يمكن أن يعني ذلك أن يعاني الشخص المصاب بالصرع من توتر شديد يؤدي إلى ظهور النوبات من جديد بعد توقفها لفترة طويلة أو زيادة عددها، ويضطر بعض الأشخاص إلى أخذ إجازات مرضية من العمل، أو خسارة حياتهم الاجتماعية خارج العمل؛ لأنهم يقضون وقت فراغهم في التعافي.

قد يجعل العيش بشكل مستقل أيضًا من الصعب على الشخص ملء مذكرات النوبات، في حال لم يكن يلاحظ نوباته بنفسه.

شركاء الأشخاص المصابين بالصرع

يمكن أن يكون وجود شريك أمرًا جيدًا بالنسبة إلى الشخص المصاب بالصرع، فهم قد يشعرون بالطمأنينة في حال وجود شخص يعتني بهم عند تعرضهم للنوبة، كما يمكن للشريك المساعدة في إدارة الحياة اليومية عندما يتعذر على المريض فعل ذلك، إضافةً إلى مرافقته إلى مختلف الاجتماعات مع السلطات.

لكن كونك شريكًا لشخص مصاب بالصرع يمكن أن يكون مرهقًا للغاية، في الواقع، يمكن أن يصاب الشريك بأعراض اضطراب ما بعد الصدمة (PTSD).

أحيانًا نرى أشخاصًا مصابين بالصرع قلقين ويطلبون المساعدة من أجل شركائهم، ويمكن للعديد من الأشخاص المصابين بالصرع أن يلاحظوا معاناة شركائهم، ومع ذلك، نخدمهم بجزون في كثير من الأحيان عن التحدث في الأمر.

من المهم أن يعرف الأخصائي مدى تأثر الشريك في الحياة اليومية، ليتسكن من مساعدة مريض الصرع في أن يصبح شريكًا متساويًا في العلاقة.

لا يدرك العديد من الشركاء المتطلبات التي قد يضعونها على عاتق الشخص المصاب بالصرع، فالعديد من مرضى الصرع يرغبون في المساهمة بنفس القدر، وبالتالي، لا يتحدثون دائمًا، ومع ذلك، يمكن أن تقلب طاقة المصاب وموارده الشخصية من يوم إلى آخر، وخاصةً مع مرور الوقت؛ لذا، قد نجد أحيانًا أن الشركاء قد يفرضون مطالب كثيرة جدًا بالفعل. يعاني العديد من الأشخاص المصابين بالصرع من انخفاض مواردهم الشخصية على مر السنين، وقد يكون من الصعب على الشركاء أن يتصالحوا مع حقيقة أنهم غير قادرين على القيام بالأشياء التي اعتادوا القيام بها، وقد يكون الأمر متعلقًا بمشكلات في الذاكرة، أو الإرهاق.

يُعد شركاء الأشخاص المصابين بالصرع من الأشخاص ذوي الموارد المهمة، سواءً بالنسبة إلى مريض الصرع، أو بكونهم مصدر معلومات مهمًا لنظام الرعاية الصحية وغيره ممن يحتاجون إلى معلومات عن المستوى الوظيفي وظاهرة النوبات، وما إلى ذلك؛ لذا، من المهم سؤال الشريك عن الوضع؛ فهو يمتلك ثروة من المعلومات عن مرض شريكه؛ وهو ما يجعله كنزًا من المصادر، إضافةً إلى إمكانية مساهمته في تقييم الصرع والقدرات الوظيفية، وهو غالبًا يرى ما لا يراه الشخص المصاب بالصرع.

أطفال المصابين بالصرع

من الضروري أن يأخذ المختصون الذين يعملون مع شخص مصاب بالصرع أطفاله بعين الاعتبار، ودراسة كيفية تأثرهم في الحياة اليومية.

قد يكون من الصعب على أطفال الآباء المصابين بالصرع فهم ماهية المرض وتعبُّله؛ وبالتالي، قد تتغير شخصيتهم وسلوكهم مع المرض.

فقدان السيطرة، والتخوف من موعد حدوث النوبة التالية، والتغيرات في الشخصية قبل النوبة، وأثناءها، وبعدها، والصعوبات الإدراكية، والإرهاق، كل تلك عوامل يمكن أن تؤثر في الأطفال الذين لديهم آباء مصابون بالصرع.

قد يجد الأطفال صعوبة في التأقلم في الأسرة التي قد يطغى عليها عدم القدرة على التنبؤ بالصرع وفقدان السيطرة على الأمور، حيث يكونون باستمرار في حالة تاهب قصوى، ويتساءلون متى ستكون النوبة التالية لوالدهم أو والدتهم، وما الذي يجب عليهم فعله للمساعدة؟

إذا كان الأطفال قد شهدوا نوبات صرع، فقد يظهر العديد من الأسئلة: "هل تشعر أمي أو أبي بالألم خلال النوبة؟" أو "هل ستموت أمي أو أبي خلال النوبة؟" قد تكون حول هذا الموضوع الأسئلة كثيرة جدًا.

يمكن أن يشعر الطفل بالذنب بسهولة، وربما بالعار أيضًا من صرع والده أو والدته، وقد يعتقد بعض الأطفال أيضًا أن رعاية الوالد المريض، أو القيام بكل المهام العملية في المنزل، مثل التسوق، والطهو، والتنظيف، ورعاية الإخوة الأصغر سنًا إذا كان الأب أو الأم مرهقين، هي مسؤولية كبيرة بالنسبة إليهم. في هذه الحالات، حيث يصبح الأطفال "آباءً لأبائهم"، لن يعود لديهم مجال لأن يكونوا أطفالاً، وسيكون لهذا الأمر بالتأكيد تأثير في حياة الطفل فيما بعد، وبالنسبة إلى الطفل، قد يكون من الصعب فهم الصرع بشكل كامل.

من الممكن ألا يرغب الأطفال في إحضار أصدقائهم في المدرسة إلى المنزل؛ لأنهم قد يشعرون بالحرج في حال تعرض أحد والديهم إلى واحدة من نوباته الغريبة، أو قد يرغبون في تجنبه عبء وجود ضيوف في المنزل لأن ذلك يتعبه، وقد لا يتمكن الطفل من حضور مواعيد اللعب أو المشاركة في الأنشطة الترفيهية؛ لأن عليه العودة إلى المنزل والاعتناء بأمه أو أبيه.

تشير الدراسات إلى أن الأطفال يستطيعون التعامل مع الكثير من الأمور الصعبة، إذا كان معهم شخص يمكنه دعمهم لفهم الصعوبات والتحدث عنها، وقد يكون من الصعب على الآباء إخبار أطفالهم بالأشياء الصحيحة. يجب أن تكون المعلومات ملائمة لعمر الطفل ومستواه، ومن الممكن أن يقدمها المتخصصون بشكل مفيد عند ذهاب الوالدين إلى مواعيد العيادات الخارجية.

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.

وسائل النقل العامة والصرع

يعاني العديد من المصابين بالصرع من القلق من النوبات لأسباب وجيهة، وقد تكون طبيعة النوبات، وفقدان السيطرة، من الأسباب التي تمنع هؤلاء من استخدام وسائل النقل العامة.

إذا كان الشخص يعاني من نوبات صرع منتظمة، فقد يجد صعوبة في بعض الأحيان في الذهاب إلى العمل، ولا تتحدد شدة القلق من خلال تكرار النوبات فحسب، بل من كيفية ظهور هذه النوبات أيضًا، بالإضافة إلى ذلك، قد تكون هناك مشكلات كبيرة ناجمة عن الإرهاق العقلي، وهو ما قد يدفع بعض الأشخاص إلى النوم في الحافلة أو القطار، كما قد يصبح العثور على طريقهم في جداول القطارات والحافلات مهمة صعبة، وربما مستحيلة؛ وذلك بسبب المشكلات المعرفية التي يعانون منها.



يمكن أن يشعر الطفل بالذنب بسهولة وربما بالعار أيضًا من صرع والده أو والدته

الخدمات الاستشارية الخاصة بمرضى الصرع

يشكل قسم الخدمات الاستشارية الخاصة بمرضى الصرع في مشفى فيلادلفيا، جزءاً من شبكة تابعة للمنظمة الوطنية للمعرفة والمشورة الخاصة (KAS) VISO، في الهيئة الدنماركية للخدمات الاجتماعية والإسكان. VISO هي المنظمة الوطنية للمعرفة والاستشارات الخاصة العاملة في مجال الاحتياجات الاجتماعية والتربوية الخاصة، حيث نقدم المشورة للمختصين، والمواطنين، والأقارب مع التأقلم 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 مركزاً للمعرفة وإعادة التأهيل على مستوى البلاد، للأشخاص الذين يعانون من الصرع وإصابات الدماغ المكتسبة؛ حيث يعمل 800 موظف بجد 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
كولونيغيج 7، 1
دينالوند 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

حقائق عن البالغين المصابين بالصرع

- يفضل العديد من المصابين بالصرع عدم التحدث عن تشخيص إصابتهم بالمرض،
- الصرع مرض محظور.
- يعجز كثير من المصابين عن إدراك الصعوبات التي يواجهونها.
- يشعر العديد من الشباب المصابين بالصرع بالوحدة مع المرض والمشاكل التي يسببها.
- يشعر الكثير من الناس أن المرض يتحكم في حياتهم.
- قد يحتاج بعض الأشخاص المصابين بالصرع إلى حمل ملخص قصير عن المحادثة معهم إلى المنزل، فهناك احتمال أن يواجهوا صعوبة في تذكر ما قيل فيما بعد.
- يمكن للإجازة المرضية أن تكون مرهقة للغاية بالنسبة إلى مريض الصرع، وخاصةً عندما يصعب تحديد موعد عودته إلى العمل.
- تقع مسؤولية الإفصاح عن الصرع على عاتق الباحث عن عمل.
- من الصعب على الشخص المصاب بالصرع أن يعترف بأنه لا يملك ما يكفي من الموارد الشخصية لشغل وظيفة عادية.
- فالكثير من المصابين بالصرع لا يعرفون مواردهم الشخصية وحدودهم.
- كما قد يكون من الصعب الاعتراف بعدم القدرة على القيام بالمهام البسيطة، وطلب المساعدة.
- يمكن أن يشعر الطفل بالذنب بسهولة، وربما بالعار أيضًا من صرع والده أو والدته،





Tryksag
5041 0826

فيلادلفيا، ديسمبر 2023



فيلادلفيا

كولونيفيج 1

ديتالوند DK-4293

رقم الهاتف: +45 58 26 42 00

www.filadelfia.dk