

برگردان مطلب از: ناهید حاجی مرادی و نگز هارادت

خویش بودن با بیمار فیبرومیالژی =

ممکن است که دشوار باشد، با یک فرد دچار به فیبرومیالژی (فیبرومیالژی) نزدیک و خویش بود. متأسفانه، هیچگونه دستورکار اعجازکننده ای را نمی شود برای معاشرت با وی تجویز نمود. اما چند مورد را برای رعایت حال وی، به شما که از نزدیکان وی هستید می توان پیشنهاد نمود:

- اجازه ندهید که شب و روز اعضای خانواده درباب این موضوع بگذرد. هر از گاهی پیش می آید که نیاز ست، راجع به جزییاتی سخن گفته شود، اما نه اینکه همیشگی و موزیک متن در بین افراد فامیل و نزدیکان وی باشد.

- کوشش در حفظ چگونگی زندگی وی و مثبت تر نمودن برنامه های روزمره بسیار اهمیت دارد. فعالیت های گروهی و پیک نیک و باهم بودن های خانوادگی، می بایستی ارج بیشتری پیدا کنند، زیرا بدین وسیله یک فرد این چینی خود را تنها نمی بیند. زمزمه و پچ پچ نمودن درباب بیمار فیبرومیالژی به ویژه هنگامی که بچه های زیرسن در جمع هستند، کار خوشایندی نیست.

- خود شخص بهتر ست در مورد بیماری راحت حرف بزند. کودکان نیز باید بدانند این بیماری کشنده نیست، و در خانواده تغییر زیادی پیش نخواهد آمد. ولی بهر حال و هر چه که باشد، اگر فرزندی دارید بهتر ست وی را در چگونگی موضوع فرار دهید.

- همکاری و پیشنهاد کردن بهتر ست در برنامه ی روزانه گنجانده شود. اما اگر مورد قبول واقع نشد، رنجیده خاطر نگردید. قبول این که این گونه بیمار ان مانند پیشترها نیستند، زود خسته و رنجیده خاطر می گردند را نباید از نظر دور داشت. فراموش نکنید که این افراد در شرایطی ناگهانی بسیار زود دچار دستپاچگی و استرس می شوند و ممکن ست، گاهی نیز بیرون از تصور شما باشد. در این هنگام کوشش کنید با صبر و حوصله موقعیت را آرام کنید.

- گاهی از وقت ها دشوار ست، وی برای یک زمان دور برنامه ریزی نماید، زیرا، نامطمئن بودن وضع موجود سبب نپذیرفتن پیشنهاد شما و یا ناراحتی وجدان او را فراهم می کند. ولی برنامه های کوتاه مدت و تفریحی و از این روز به آن روز ممکن ست که وضع را طبیعی تر نماید. شاید نیز خوشایند افراد دیگر خانواده باشد تا همه از باهم بودن و یا جشن و سرور یکسان لذت ببرند.

- بهتر ست همسر فرد بیمار باز و بدون پرده در زمینه ی آمیزش و وظایف زناشویی شان با وی سخن گوید. چون خود فرد بهتر از هر کس دیگر آگاه به ظرفیت و توانایی خویش می باشد. البته، در جایی گفته یا دیده نشده است که در این مورد دشواری ای بر سر راه باشد. بهر صورت، مشورت با پزشک خانوادگی می تواند سودمند باشد.

- هر فردی برای درک این شرایط بهتر ست از زیروم این بیماری باخبر باشد. کسب آگاهی بیشتر تسلط فرد را بر بیماری و وضع موجود زیادتر خواهد کرد. شما می توانید دانش خود را با مراجعه به اینترنت و یا صفحه ی خود انجمن بارورتر کنید. تماس تلفنی با مسئولان انجمن نیز یاری بخش خواهد بود.

- کتاب فیبرومیالژی یا بیماری قرن، برگردان و نوشته ی ناهید حاجی مرادی و نگز هارادت، به فارسی نیز در این زمینه به شما کمک خواهد نمود. کتاب دیگر وی با نام دردهای مزمن یا کرونیك، که برگردانی ست از کتاب روانپزشک معروف دانمارکی سورن فرولیش، نیز در حال حاضر در دسترس می باشد. برای خرید آنها با انجمن می توان تماس حاصل نمود.

فیلم در باره ی فیبرومیالگی

Dff یا انجمن فیبرومیالگی در این مورد فیلمی تهیه نموده ست. نام آن "زندگی فعال با فیبرومیالگی" و بیان آن نیز به عبارتی "زندگی را دریاب و بگذار که در تو شکوفا گردد" می باشد. این فیلم از وضع فردی بیمار و نزدیکان وی الهام گرفته شده ست. در ضمن، به شرایط کارایی باوجود داشتن دشواری های شخص و کوشش برای داشتن زندگی سالم تری نیز اشاره هایی دارد. بالاتر از همه، در موقع شدت درد و بالاگرفتن فتیله ی آن، نیز بنوبه خود راهنمایی هایی نموده و تازه هایی درباب پژوهش های نوین از پژوهشگران کوشا، نیز در این فیلم گنجانده ست.

بیماری فیبرومیالگی چیست؟

بیماری با دردهای پراکنده و مزمن، به ویژه در ناحیه ی سلسله ی اعصاب. واژه ی فیبرومیالگی خود به معنای درد در ماهیچه ها و پی ها می باشد. ازبین تعداد فراوان مبتلا به این بیماری در سراسر گیتی، آمار نشان می دهد که در کشور دانمارک 10 تا 25 درصد را تنها مردان تشکیل می دهند. اکنون در مقایسه با پیش ترها نیز تعداد دچارشدگان در بین خانم های جوان، بسرعت رو به افزایش ست.

هدف انجمن

- یاری رسانی و دادن پشتیبانی و آگاهی به اعضای خود و دیگران.
- شناساندن این بیماری به همگان.
- کوشش در شناساندن این بیماری همچون دیگر بیماری های کرونیک و مزمن.
- یاری و همیاری به پژوهشگران بیماری فیبرومیالگی.
- همکاری و همفکری با ارگان های وابسته.
- یاری به اعضای خود برای فعال زیستن باوجود دچاربودن به این بیماری.
- این بیماری از طرف دبلیو اچ ا WHO شناخته شده ست.
- منظور سازمان بهداشت جهانی می باشد.
- پس از آن نیز این بیماری در رده ی 10 - ICD آورده شده ست.
- کد ویژه ی آن *M79,9 Fibromyalgi* می باشد.
- برگردان این مطلب به زبان فارسی، از: ناهید حاجی مرادی ونگز هاردت نویسنده و مترجم کتاب های،
- 1- *فیبرومیالژی بیماری قرن*
- چاپ 1 آلفابت ماکسیما استکهلم - چاپ 2 فرادید در ایران
- و
- 2- *دردهای مزمن یا کرونیک*
- چاپ 1 آلفابت ماکسیما استکهلم - چاپ 2 فرادید در ایران
- می باشد.

نشانه های بیماری

معمولی ترین آنها به شرح زیر است:

- دردهای پراکنده
- سردرد
- نداشتن تمرکز حواس
- ناتوانی نیروی ایمنی و مصونیت در برابر میکرب (ویروس - باکتری - قارچ)
- خستگی زیاد و استرس فراوان
- زود خسته شدن (از پافتادن)
- سرگیجه - حالت تهوع
- ناراحتی های روده ی بزرگ
- بی خوابی
- حساس بودن در برابر نور شدید و صدای زیاد
- دردهای ماهیچه ها
- خشکی چشم و پوسته ی درون بینی، دهان، و غیره
- دردهای بی دلیل دندان و فک و خونریزی لثه ها
- داشتن احساس ادرار، به طور مکرر
- گرسنگی بی اندازه (احساس خالی شدن نابهنگام و به یکباره)

DFF کوتاه شده ی (انجمن فیبرومیالژی دانمارک) چه پیشنهاد می کند؟

هدف نخست این ارگان ، این ست که به اعضای خویش بعنوان یک راهنما و دوست در سرتاسر کشور کمک فکری نماید. در ضمن انجمن از یاری افراد و مشاورانی برخوردار ست که در مسئله های اجتماعی و حقوقی می توانند پاور خوبی باشند. Dff سخنرانی هایی در طول سال برگزار می نماید، تا بدین وسیله آگاهی خود را که از سراسر جهان جمع آوری نموده به گوش علاقمندان برساند. مطلب ها را نیز در سایت انجمن و صفحه ی ویژه ی آن براحتی می توان مطالعه نمود، زیرا این ارگان خود با این چنین انجمن ها همکاری مستقیم دارد، تا هر چه بهتر در جریان امور بوده و به این ترتیب در خدمت مردم باشد. در ضمن انجمن فیبرومیالژی دانمارک dff عضو سازمان همکاری و پشتیبانی افراد معلول و ناتوان، DSJ نیز می باشد.

(De Samvirkende International Organisationer).

Fagbladet fibromyalgi.dk

نشریه و نوشته ها

نشریه ی انجمن 3 بار در سال، انتشار می یابد. این نشریه حاوی مطلب و گزارش هایی برای به زیستی و دادن آگاهی نوین در باب موضوع مورد سخن ست، که آن نیز در اختیار اعضا قرار دارد. برای یادآوری بایدگفت که زبان آن به دانمارکی بسیار ساده ای نوشته شده ست که هر فردی با اندک دانشی در این زبان می تواند از آن بهره مندگردد. نشریه سعی دارد، که آخرین خبر و پژوهش ها در ارتباط با موضوع را نیز در اختیار علاقمندان آن قرار دهد. در ضمن نوشته هایی وجود دارد که می توان آن را از سکرتریات خریداری نمود. این نوشته ها ویژه کسانی ست، که بتازگی دریافته اند به این بیماری دچار ند. برای کسب آگاهی بیشتر از صفحه ی زیر نیز می توان بهره برد. زیرا، کارهای انجمن و دانش های مربوط به آخرین پژوهش و گزارش ها را در اختیار علاقمندان قرار می دهد. برای عضو شدن نیز از آن می توان سودبرد. www.fibromyalgi.dk.

قابل توجه بستگان این افراد

برای خانواده های نگران که فرد بیماری را در کنار خویش دارند، نیز انجمن نوشته هایی تهیه نموده ست. آن را با مراجعه به سکرتریات انجمن می توان گرفت و خواند.

Vesterbrogade 14, st. th.

1620 København V.

Dansk Fibromyalgi – Forening

tlf. 33 23 55 60 Fax nr. 33 23 55 61

www.fibromyalgi.dk dff@fibromyalgi.dk