Kelmtejn Mill-Caritas Malta Epilepsy Association

Tel: 23402845, 27436442, 21233933 email: janet.mifsud@um.edu.mt
Fax: 21320281 zenit@onvol.net

Gunju 2010 **Nru. 38**

Web-site: www.caritasmalta.org/epilepsy

Se nwasslulkom **it-tielet parti** tal-artiklu li konna bdejna ftit xhur ilu. Nisperaw li qed issibu din l-informazzjoni ta' interess.

Abilta' Personali fil-Kura tal-Epilessija

Kif nistghu nghinu liz-zghazagh u l-familji taghhom.

Self Management' huwa terminu li jintuza biex jiddeskrivi kif nies li ghandhom kundizzjoni kronika bhal ma hi l-epilessija jirnexxilhom ikollhom kontroll fuq kif imexxu hajjithom, x'jaghmlu biex jimmaniggjaw l-accessjonijiet u l-mod kif jaffettwahom fil-hajja taghhom ta' kuljum. 'Self management' ma jfissirx li n-nies jiddeciedu t-trattament taghhom xinhu. Xejn minn dan. 'Self management' jirrikjedi kordinazzjoni bejn il-carers, il-professjonisti, il-familji u z-zghazagh innifishom. Kulhadd irid jahdem ikkoncentrat fuq min hu involut u l-familjari. Hu importanti li nirrealizzaw li l-membri tal-familja jistghu jkunu pazjenti mohbija" bil-bzonnijiet u preokkupazzjonijiet taghhom filwaqt li jwettqu xogholhom bhala 'care-givers' u 'co-managers'. Dan il-mod hadd mhu sejjer jghid lill-genituri u liz-zghazagh x'ghandhom jaghmlu, imma jpoggi liz-zghazagh u l-familji taghhom fic-centru u jirrakomanda pjan ta' kura li jghinhom jilhqu l-ghanijiet taghhom.

Flimkien fl-Ghajnuna ghaz-Zghazagh

Biex "is-Self Management" jirnexxi, l-ghanijiet ghandhom ikunu individwalizzati ghall-persuna u l-familja tieghu/taghha. Dawn l-ghanijiet ghandhom ikunu immirati biex jitnaqqsu l-accessjonijiet u 's-side effects' bl-iskop li z-zghazagh ikollhom rajhom f'idejhom u fl-istess hin titjieb il-kwalita' ta' hajja taghhom u tal-familjari.

Li timmaniggja l-accessjonijiet jirrikjedi gharfien tajjeb tas-suggett minn kulhadd imma aktar importanti hu li jkunu jafu x'ghandhom jaghmlu biex jimplimentaw il-pjan ta' ghajnuna. Kull min hu involut ghandu bzonn informazzjoni preciza, ikun jaf x'ghandu jaghmel u xi strategiji ser juza u fuq kollox rizorsi u sapport biex dan kollu jirnexxi.

Mudell psikologiku ta' self management jissugerixxi li bzonnijiet kritici u komponenti jmorru lil hinn mill-accessjonijiet u l-medicini. L-immaniggjar tas-sikurezza, l-istil ta' hajja huma importanti wkoll. Mhux biss, imma zghazagh bl-epilessija jridu jitghallmu kif din il-kundizzjoni tista' taffettwa s-sahha taghhom in generali u x'hiliet u rizorsi ghandhom bzonn biex jghixu indipendenti.

Komponenti ta' 'Self Management'

Malli t-tfal jidhlu fl-adoloxxenza, il-genituri u min jiehu hsiebhom iridu jiddisinjaw it-trattament skond il-bzonnijiet attwali taz-zghazagh u janticipaw il problemi li jistghu jizviluppaw fil-futur. It-tim involut jibda bil-carer primarju jew newrologu. Jekk l-accessjonijiet ma jkunux dianjostati jew kontrollati, jista' jkun hemm bzonn ta' aktar specjalisti fl-epilessija. Xi nurse jew professjonista ohra ghandhom jizdiedu biex jipprovdu l-edukazzjoni necessarja, jibnu hiliet u sapport. Madankollu minhabba li l-hajja bl-epilessija

ma tfissirx accessjonijiet biss, li tiehu hsieb zaghzugh/a bl-epilessija jista' jirrikjedi l-ghajnuna ta'esperti fil-qasam tal-psikologija, psikjatrija, 'social workers', edukaturi u terapisti ohrajn bhal nurse, 'giudance counsellor' ecc. Kollox jiddependi mill-bzonnijiet taz-zghazugh/a.

Biex dan il-process jirnexxi jehtieg sistema kif l-individwu u l-familja jippreferu. Per ezempju jippreferu li t-tabib jew haddiehor ikollu l-kontroll u awtorita' fuq il-process. Jekk kull min ikun involut jifhem ir-rwol li ghandu, il-komunikazzjoni u d-decizjonijiet li jittiehdu jkunu aktar effettivi.

Qed nippublikaw poezija (bl-Ingliz) ta' guvni membru fl-assocjazzjoni taghna li xtaq jesprimi ruhu b'dan il-mod fuq l-epilessija f'hajtu. Espressjoni bhal din tajjeb li tinqasam maghkom ukoll.

IF MY EPILEPSY

If my epilepsy had a colour, what would it be?
If my epilepsy had an image, what would it be?
"A vision of Truth or a vision of Lies"

Crimson or brown, for a day when I'm down
Violet or red, if it's a pain in my head
"A rush of blunt or a rush of grief"

Blue or Green, when it's happy as I'm seen
Orange or yellow, if I'm soft as a mellow
"Softness of Joy or softness of Calm"

White or Black, when I'm hard as a hack
Silver or Teal, if I'm hopping like a seal
"Agility of Vigilance of Agility of Pride"

Golden or Grey, when I'm straight with what I say
Indigo or Lime, cause my life is like a rhyme
"One day it's good, One day it's bad"

If my epilepsy was a colour, how had it been?
If my epilepsy was an object, how would it seem?
"A symbol of Burden or a Symbol of Blessing"

MMA
(12.05.06)

Tajjeb tkunu tafu:

L-Alleanza ghall-MRI hija grupp ta' professjonisti li qed jaghmlu dak kollu possibbli biex jissalvagwardjaw l-uzu tal-MRI ghal skopijiet medici u ta' ricerka wara li kienet ser tohrog direttiva mill-Unjoni Ewropea biex dan l-apparat jitwaqqaf minhabba riskji ghall min ihaddmu. Stharrig intensiv wera li r-riskji ghall-haddiema li juzaw l-MRI hu negligibbli u ghalhekk ma jesponix lill-haddiema ghall-periklu.

Ghal dan il-ghan, l-Alleanza ghamlet petizzjoni biex organizzazzjonijiet Ewropej jiffirmawha halli min qieghed f'pozizzjoni li jiehu decizjonijiet jissapportja din il-petizzjoni sabiex jezentaw minn kull limitu ta' espozizzjoni stabbilit fid-direttiva "Physical Agents 2004/04/EC (EMF), l-MRI ghall-uzu mediku u ricerka relatata.

L-Assocjazzjoni taghna hasset li ghandna niffirmaw din il-petizzjoni ghax L-MRI hu apparat importanti hafna mhux biss fil-kura tal-epilessija imma ghall hafna kondizzjinijiet u mard iehor.

Laqghat li jmiss:

9 ta' Lulju, 2010
10 ta' Settembru, 2010
14 ta' Novembru, 2010