



CURE SMA

CARE SERIES BROSCHÜRE

EINE INFORMATIONSQUELLE UND UNTERSTÜTZUNG FÜR PERSONEN MIT SPINALER MUSKELATROPHIE UND DEREN FAMILIEN.

EMOTIONALE UND PSYCHISCHE GESUNDHEIT PFLEGEN

cure
SMA

Make today a
breakthrough.

EMOTIONALE UND PSYCHISCHE GESUNDHEIT VERSTEHEN

Eine lebensverändernde medizinische Diagnose erhalten

Wenn jemand eine ernste und lebensverändernde medizinische Diagnose erhält, wird eine Vielzahl von Emotionen erlebt – angefangen von Schock und Traurigkeit über Wut und Frustration bis hin zu allen Emotionen dazwischen. Keine Erfahrung einer Person gleicht der einer anderen, und es gibt keine richtige oder falsche Art, sich zu fühlen oder mit den Emotionen umzugehen, die man gerade erlebt. Wichtig ist, dass Sie sich dem, was Sie fühlen, stellen und die Unterstützung finden, die Sie brauchen, um Ihre Emotionen zu verarbeiten und Ihre psychische Gesundheit, die genauso wichtig ist wie Ihre körperliche Gesundheit, zu pflegen. Veränderungen in der Versorgung und den Symptomen werden andauern und es ist wichtig, zu lernen, wie man mit der emotionalen Seite einer medizinischen Diagnose wie spinaler Muskelatrophie (SMA) umgeht. In dieser Broschüre werden psychische und emotionale Gesundheitsaspekte für Personen mit SMA sowie für Personen, die sich um eine Person mit SMA kümmern, und weitere Strategien zur Unterstützung und Bewältigung beschrieben.

Was ist emotionale Gesundheit vs. psychischer Gesundheit?

Menschen definieren diese Begriffe unterschiedlich. In dieser Broschüre meinen wir damit Folgendes:

- Psychische Gesundheit bezieht sich darauf, wie wir Informationen verarbeiten und erleben. Sie ist das Ergebnis unseres emotionalen, psychologischen und sozialen Wohlbefindens. Manche bezeichnen sie als „Inhalte des Geistes“.
- Emotionale Gesundheit ist die Art und Weise, wie wir mit unseren Emotionen umgehen und diese ausdrücken. Im Vergleich zur psychischen Gesundheit bezeichnen manche sie als „Inhalte des Herzens“.

Die beiden sind miteinander verflochten. Ihre psychische Gesundheit hat Auswirkungen auf Ihr emotionales Wohlbefinden und umgekehrt. Schließlich kann sich unsere emotionale und psychische Gesundheit von Tag zu Tag oder von Stunde zu Stunde ändern, je nachdem, was wir erleben.

Chronische Erkrankungen und ihre Auswirkungen auf die psychische und emotionale Gesundheit

Es ist kein Geheimnis, dass der Umgang mit chronischen Erkrankungen auch die psychische Gesundheit belastet. Ständige Symptome einer Erkrankung, die nicht abklingt, können zu Wutgefühl, Depression, Frustration und mehr führen. Eine Hauptursache dafür ist der offensichtliche Kontrollmangel, den ein chronischer Gesundheitszustand für die Betroffenen und ihre Familien mit sich bringt. So viel liegt bei Krankheit außerhalb der Kontrolle. Es ist nicht ungewöhnlich, dass Personen, die mit chronischen medizinischen Problemen umgehen, auch an Angst und/oder Depressionen leiden

Die gute Nachricht ist, dass beides behandelbar ist und bewältigt werden kann, indem professionelle Versorgung und Unterstützung von anderen aufgesucht wird. Eine Möglichkeit,

diese Herausforderungen anzugehen, ist es, Selbsthilfegruppen aufzusuchen, entweder online oder persönlich. Andere Betroffene, bei denen ähnliche Symptome auftreten wie bei Ihnen, können Unterstützung bieten, indem sie Ihnen zuhören, Ihre Erfahrungen teilen und Strategien zur Bewältigung mit Ihnen austauschen. Es kann auch sehr hilfreich sein, sich mit jemandem zu treffen, der nicht zu Ihrer Familie gehört und Ihnen eine unvoreingenommene, objektive Perspektive geben kann. Ein Berater (oftmals auch als Therapeut bezeichnet) kann Ihnen nützliche Strategien und Aktivitäten anbieten, die Sie anwenden können, wenn Sie sich zu Hause oder in der Gemeinschaft überfordert fühlen. Sie können auch mit einem Sozialarbeiter, einem Psychologen oder Psychiater in Verbindung sein. All dies sind verschiedene Profis, die Sie unterstützen können.



ANTIZIPATORISCHES TRAUERGEFÜHL

Einige Personen, sowohl Personen mit SMA als auch Personen, die sich um eine Person mit SMA kümmern, erleben die sogenannte "antizipatorische Trauer", nachdem sie die Nachricht über die SMA-Diagnose erhalten haben. Erwartende Trauer ist, wenn man einen Verlust, der noch nicht eingetreten ist, aber erwartungsgemäß eintreten wird, betrauert. Dabei kann es sich um einen Verlust einer Fähigkeit handeln, wie z. B. Gehen, einer Selbstständigkeit, z. B. Essen, oder um die Sorge über einen frühzeitigen Tod.

Während der Begriff das Wort „Trauer“ enthält, ist das Ergebnis dieser Erfahrung eine Zunahme von Angst und/oder Depression. Ein häufiges Anzeichen für antizipatorische Trauer ist das Erleben von Emotionen, ohne den Ursprung dieser Gefühle zu verstehen. Zum Beispiel kann man sich wütend, ängstlich oder allgemein beunruhigt fühlen, ohne zu erkennen, warum man sich so fühlt. Da diese Gefühle nicht mit einem bestimmten Ereignis in Verbindung stehen (da das mögliche Ereignis noch nicht aufgetreten ist), kann es schwierig sein, zu verstehen, woher diese Gefühle kommen und wie man mit ihnen umgeht.

Angst vor dem Unbekannten der Zukunft kann sich sehr isoliert anfühlen. Es ist daher wichtig, sich daran zu erinnern, dass Sie nicht allein sind und es andere Personen gibt, die sich in der gleichen Situation befinden wie Sie. Cure SMA ist für Sie da, um Ihnen Unterstützung zu bieten und Sie mit anderen Betroffenen in der Gemeinschaft zu verbinden.

Angst und Schlaf

Oftmals stören ängstliche Gefühle unsere Schlaffähigkeit. Die folgenden Ressourcen können unserem Körper und Geist helfen, sich zu beruhigen, um einzuschlafen.

- www.audible.com/ep/sleep
Diese kostenlose Ressource bietet Schlafmeditationen und -geschichten, die vor allem für Erwachsene entwickelt wurden.
- www.newhorizonholisticcentre.co.uk/
Diese Ressource bietet Meditation und Schlafgeschichten speziell für Kinder. Auf dem YouTube-Kanal von New Horizon können Sie kostenlose Meditationen und Schlafgeschichten abrufen. Darüber hinaus steht New Horizon eine Meditations-App zum kostenlosen Download zur Verfügung, obwohl manche Inhalte nur mit einem monatlichen Abonnement von 3,99 USD verfügbar sind.

Wenn Meditations-Apps nicht helfen und Ihr Schlaf aufgrund ängstlicher Gedanken weiter gestört wird, wenden Sie sich bitte an Ihren Hausarzt, um weitere Hilfe zu erhalten.



ANGST

Angst ist ein normaler Teil des Lebens. Jeder hat unterschiedliche Sorgen, und oft können Individuen diese Gefühle ohne große Schwierigkeiten in den Griff bekommen. Manchmal können Angstgefühle jedoch überwältigend werden und Ihre Fähigkeit, im Alltag damit zurechtzukommen, beeinträchtigen.

Angst kann sich in einer allgemeinen Angst oder spezifischen Phobien, die zu Angst führen, äußern. Sie kann sowohl Kinder als auch Erwachsene betreffen. Wenn Sie feststellen, dass Ihre Sorge oder Panik die täglichen Aktivitäten zu Hause, bei der Arbeit oder in der Schule verhindert oder beeinträchtigt, wird empfohlen, sich von einem Psychologen beraten zu lassen.

Zu den Symptomen von Angst gehören:

- Nervosität oder Anspannung.
- Das Gefühl, dass etwas „schlechtes“ passieren wird oder Sie in Gefahr sind.
- Körperliche Symptome wie schneller Herzschlag, Schwitzen, flache oder schnelle Atmung, Erschöpfung oder Magen-Darm-Probleme.
- Konzentrationsschwierigkeiten.
- Einschlaf- oder Durchschlafstörungen.
- Vermeidung von Aktivitäten, die mit Ihrer Panik oder Sorge zusammenhängen (wie z. B. nie das Haus zu verlassen oder soziale Interaktionen zu vermeiden, weil Sie Angst vor Dingen haben, die passieren könnten).

Ein Berater kann Ihnen dabei helfen, die Auslöser für die Ursache Ihrer Angstzustände zu identifizieren und Wege zu entwickeln, mit diesen überwältigenden Gefühlen und mit Ihrer Angst umzugehen, sodass Ihr Alltag und der Ihrer Familie nicht weiter unterbrochen wird.

Erdung: Eine einfache Übung zur Bekämpfung von Angst

„Erdung“ ist eine Möglichkeit, Ihre fünf Sinne zu nutzen, um Ihren Fokus zurück in die Gegenwart zu bringen, wenn sich Ihre Gedanken um Ängste drehen. Es ist eine einfache Übung, die Sie an jedem Ort oder zu jeder Zeit durchführen können, um das Ausmaß Ihrer Angst zu verringern.

Setzen Sie sich an einen bequemen Ort und schließen Sie Ihre Augen. Atmen Sie tief und langsam ein, halten Sie den Atem an während Sie bis drei zählen und atmen Sie dann langsam aus. Öffnen Sie Ihre Augen und tun Sie Folgendes:

Nennen Sie 5 Dinge, die Sie sehen können.

Nennen Sie 4 Dinge, die Sie fühlen können.

Nennen Sie 3 Dinge, die Sie hören können.

Nennen Sie 2 Dinge, die Sie riechen können.

Nennen Sie 1 Sache, die Sie schmecken können.

Beenden Sie die Übung mit einem tiefen, reinigenden Atemzug.



DEPRESSION

Depressionen können eine schwere oder leichte Erkrankung sein, die zu anhaltenden Gefühlen der Traurigkeit oder mangelndem Interesse oder Freude an der Teilnahme an alltäglichen Aktivitäten führen. Depressionen können jeden betreffen, sodass direkt oder indirekt von einer neuromuskulären Erkrankung wie SMA betroffene Personen auch diese Symptome entwickeln können. Glücklicherweise gibt es Behandlungen für Depressionen sowie Möglichkeiten, mit den Symptomen umzugehen und diese zu lindern.

Zu den Symptomen, auf die zu achten ist, gehören:

- Sich ständig traurig oder hoffnungslos fühlen.
- Niedriges Energieniveau, schlechter Schlaf oder vermehrter Schlafwille.
- Körperliche Symptome wie Kopfschmerzen oder Magen-Darm-Probleme.
- Reizbarkeit und mangelnde Geduld.
- Mangelndes Interesse an Aktivitäten, die zuvor genossen haben.
- Mangelnde Motivation, sich um sich selbst zu kümmern, wie z. B. die Pflege der persönlichen Hygiene.
- Ein allgemeines Gefühl der Trennung von den Menschen in Ihrer Umgebung und mangelndes Interesse an Interaktion.
- Konzentrationsunfähigkeit.
- Weinende oder affektive Dysregulation.
- Selbstmordgedanken oder Selbstverletzung.

Es ist wichtig, sich daran zu erinnern, dass keines dieser Symptome oder sogar eine Anhäufung

dieser Symptome notwendigerweise auf eine Depressionsdiagnose hindeutet. Viele Menschen erleben diese Symptome auf einmal. Der Schlüssel ist die Überwachung auf anhaltende Symptome, die über einen längeren Zeitraum andauern, und die Fähigkeit, so zu funktionieren, wie sie es normalerweise zu Hause, bei der Arbeit, in der Schule oder in der Gemeinde tun würden.

Obwohl das Auftreten dieser Symptome isolierend wirken kann, sind Sie nicht allein und es gibt Behandlungsmöglichkeiten. Eine professionelle Beratung kann Ihnen helfen, Strategien und Interventionen zu entwickeln, um mit dem Gefühl von Depressionen umzugehen und diese zu lindern. Medikamente können Ihre Behandlung unterstützen und können auch mit einer Fachkraft für psychische Gesundheit erkundet werden.

Egal, was Sie erleben, warten Sie nicht, bis Sie um Hilfe bitten müssen. Wenn ein Symptom oder eine Erfahrung für Sie oder Ihr Familienmitglied Herausforderungen mit sich bringt, wenden Sie sich bitte eher früher als später an diese, um Hilfe und Unterstützung zu erhalten.

Wenn Sie oder Ihr Familienangehöriger an anhaltenden Symptomen einer Depression leiden, insbesondere bei Selbstmordgedanken oder Selbstverletzungsgedanken, ist es wichtig, ehest möglich mit einem Arzt Ihres Vertrauens zu sprechen. Um sofortige Unterstützung zu erhalten, können Sie die National Suicide Prevention Lifeline unter 1-800-273-8255 anrufen. Diese Leitung steht 24 Stunden am Tag, 7 Tage die Woche, kostenlos für jeden zur Verfügung, der Suizidgedanken oder emotionale Belastung hat.

GESTÖRTES ESSEN UND GESUNDES KÖRPERBILD

Es gibt nur wenige Forschungsarbeiten zur Komorbidität von körperlichen Behinderungen und gestörter Ernährung. Wir wissen jedoch, dass einige Forschungsergebnisse darauf hindeuten, dass Personen mit körperlicher Behinderung ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer Essstörung haben. Zu diesen Themen gibt es noch viel zu lernen, aber angesichts der allgemeinen Einstellung der Gesellschaft zum körperlichen Erscheinungsbild und der Betonung, auf eine bestimmte Art und Weise zu sehen und „in Form“ zu sein, sollte es nicht verwundern, dass Menschen mit körperlicher Behinderung dadurch Stress empfinden können.

Obwohl in Bezug auf Inklusion einige Fortschritte gemacht wurden, werden behinderte Körper in den Medien immer noch nicht häufig vertreten, was die Vorstellung beharrt, dass es einen „richtigen“ Weg gibt, der schädlich ist. Dies ist besonders wichtig zu bedenken während Kinder wachsen. Es gibt viel zu lernen, was die Ätiologie von gestörtem Essen bei Menschen mit körperlicher Behinderung betrifft, aber es gibt vernünftige Wege, um Ihnen oder Ihrem Angehörigen zu helfen, ein positives Selbstgefühl, ein positives Körperbild und Selbstvertrauen zu entwickeln. Helfen Sie kleinen Kindern zum Beispiel, zu lernen, dass jeder Körper anders aussieht und je nach Person anders funktionieren kann und dass diese Unterschiede gut sind und gefeiert werden sollen. Teilen Sie Kinderbücher, die Unterschiede feiern, von Körperformen bis zu körperlichen Fähigkeiten. Dies trägt dazu bei, Selbstvertrauen aufzubauen, während sie lernen, dass alle Körper geschätzt und wichtig sind, nicht trotz, sondern weil sie so vielfältig sind.

Für Betreuer ist es hilfreich, das körperliche Erscheinungsbild oder Gewicht der ihnen nahestehenden Person nicht zu schätzen oder zu beurteilen. Personen, die Hilfe beim Transfer oder Heben benötigen, können sich dessen bewusst und müde werden, ständig zu hören, wie viel sie wiegen, wenn sie angehoben werden. Wiederholtes Hören kann dazu führen, dass ein Kind oder ein Erwachsener das Gefühl entwickelt, dass sie eine Belastung darstellen oder dass sie sich an ihrem Gewicht fixieren. Dies kann zu gestörtem Denken über das Essen führen, was dazu führen kann, dass eine Person das Essen einschränkt und auf ungesunde Weise abnimmt.

Wenn Sie eine Veränderung des Essverhaltens bemerken und Bedenken bezüglich einer Ihnen nahestehenden Person haben, teilen Sie das dieser bitte direkt mit und ermutigen Sie, sich von einem Arzt beraten zu lassen.

Wörter sind wichtig: Selbstliebe lehren

Hier sind einige „Dos“ und „Don'ts“ zur Förderung von Selbstliebe und körperpositiven Gedanken:

DO:

- Sprechen Sie mit einem professionellen Physiotherapeuten über die beste Art und Weise, Hebevorgänge und Transfers durchzuführen, ohne sich selbst zu verletzen, und über Unterkünfte oder Ausrüstung, die beim Heben, Transferieren und Aufheben von Gegenständen hilfreich sein können.
- Erwägen Sie ein sicheres, angemessenes Übungsprogramm, um Ihre Hebefähigkeiten zu erhöhen.
- Heben Sie für Kinder im Wachstum die Handlungen und positiven Aktivitäten hervor, die ihr Körper ihnen bietet.
- Üben Sie Selbstliebe für sich selbst und leben Sie Selbstliebe für andere um sich herum vor.

DON'T:

- Beim Heben murren oder Geräusche machen. Dies kann jemanden auf sich aufmerksam machen und, auch wenn unbeabsichtigt, eine Bewertung über das Gewicht vermitteln.
- Dinge wie „Oh, du wirst wirklich schwer!“ sagen oder eine ähnliche Version dieser Art von Äußerung.
- Sprechen Sie darüber, wie das Heben oder Bücken, um Gegenstände aufzuheben, für Sie vor der Person, die Ihnen wichtig ist, schwierig wird.



MISSBRAUCH VON SUBSTANZEN

Substanzmissbrauch ist der Konsum von Alkohol oder Drogen in einer Weise, die sich negativ auf die tägliche Routine und die Verantwortlichkeiten bei der Arbeit, in der Schule, zu Hause oder in der Gemeinschaft auswirkt. Der Missbrauch von Substanzen kann einmal, gelegentlich oder konsequent auftreten. Bei Personen, die Substanzen konsequent missbrauchen, kann eine Störung des Substanzgebrauchs diagnostiziert werden.

Das allgemeine Verständnis von Substanzgebrauchsstörungen und Sucht verändert sich, und es ist mittlerweile bekannt, dass Substanzgebrauch die Funktionsweise unseres Gehirns verändert. Daher wird dies jetzt als medizinische Hirnstörung gegenüber einem moralischen Versagen oder einer individuellen Schwäche verstanden. Es ist wichtig, dies zu verstehen, damit, wenn Sie oder ein Angehöriger mit dem Konsum von Substanzen zu kämpfen haben, es keine Scham oder Schuldgefühle gibt, wenn Sie Hilfe suchen. Genauso wie Sie eine medizinische Versorgung für ein körperliches Gesundheitssymptom, das für Sie störend ist, in Anspruch nehmen würden, können Sie auch eine Behandlung für den Substanzgebrauch, die Ihnen auffällt und die Sie nicht mehr kontrollieren können, in Anspruch nehmen.

Zu lernen, wie man mit der emotionalen Seite von SMA umgeht, kann eine Herausforderung sein. Es gibt

oft Ängste, die mit dem unbekanntem Fortschreiten der Krankheit im Laufe der Zeit in Verbindung stehen, und darüber, mit welchen Herausforderungen Sie oder Ihre Familienangehörigen konfrontiert sein könnten. Wenn Sie bemerken, dass Sie selbst oder jemand anderer mit zunehmender Häufigkeit Alkohol oder Drogen konsumiert, um mit Stress umzugehen, „eine Pause von der Realität zu machen“ sollten Sie nicht zögern, mit einem Arzt über Ihre Bedenken zu sprechen. Es gibt Behandlungsmöglichkeiten und Unterstützung für Sie und Ihre Angehörigen, um sicherzustellen, dass Sie sich selbstbewusster fühlen können, wenn Sie erhöhten Stress bewältigen, den Sie erleben.



GESUNDE BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN

Konsistente körperliche Gesundheitskontrollen sind ein Teil des Lebens, der allgemein erwartet und akzeptiert wird. Oft wird dies nicht priorisiert, indem wir uns um unsere emotionale und psychische Gesundheit kümmern. Wenn wir jährlich einen „mental Gesundheits-Check-in“ einplanen würden, so wie die Kontrollen unseres Blutdrucks und Cholesterinspiegels, würden viele von uns den Alltagsstress, den wir erleben, besser bewältigen können. Wenn wir dann mit einer lebensverändernden Diagnose wie SMA konfrontiert waren, hätten wir Ressourcen, auf die wir uns verlassen können. Nachdem Sie oder Ihr Familienangehöriger nun eine SMA-Diagnose erhalten haben, ist es wichtig, sich bei der Pflege Ihrer emotionalen Gesundheit unterstützt zu fühlen.

Beratung zur psychischen Gesundheit

Viele Menschen suchen nach einem professionellen Berater oder Psychologen, um sich mit diesen regelmäßig zu treffen, nachdem sie eine lebensverändernde Diagnose wie SMA erhalten haben. Diese können Monate oder Jahre andauern und verringern oft die Häufigkeit der Sitzungen, während die Zeit anhält, und fühlen sich besser gerüstet, um ihre psychische Gesundheit zu kontrollieren. Einige Personen können eine Beratung mit einer Art von Medikamenten kombinieren, die von einem Psychiater oder Arzt verschrieben werden. Andere können sich auch auf die Unterstützung durch einen Sozialarbeiter ihres medizinischen Teams verlassen. Therapeutische Ansätze und Philosophien unterscheiden sich von Klinikern zu Ärzten und viele Therapeuten kombinieren unterschiedliche Ansätze, um die individuellen Bedürfnisse einer Person zu erfüllen. Wenn es Ihnen aufgrund Ihres Zeitplans oder Ihrer Verantwortlichkeiten schwer fällt, das Haus zu verlassen, können Sie auch Unterstützung per Video oder Telefon aufsuchen. Das Wichtigste ist, dass Sie einen Therapeuten finden, mit dem Sie sich sicher und wohl fühlen, offen zu sprechen.

Möglicherweise müssen Sie ein „Interview“ durchführen oder mit mehreren potenziellen Therapeuten sprechen, bevor Sie sich wohlfühlen, mit einer Therapie zu beginnen. Es ist in Ordnung, wenn du dich mit mehr als einem Therapeuten triffst, bevor du die richtige für dich findest. Sobald Sie mit einem Therapeuten zu arbeiten beginnen, ist es wichtig, daran zu denken, dass mitunter emotionale Beschwerden zu erwarten sind. Manchmal müssen wir unsere falschen oder fehlerhaften Überzeugungen und Denkprozesse soweit hinterfragen, dass wir uns dabei unruhig fühlen. Sie sollten sich jedoch von einer Fachkraft für psychische Gesundheit nicht unsicher oder abgewiesen fühlen. Und im Laufe der Zeit sollten die Emotionen, die Sie durcharbeiten, besser bewältigbar sein und Ihre Einstellung, Ihre psychische Gesundheit zu pflegen, sollte sich ebenfalls verbessern.

Beratung – Was Sie beachten sollten!

Häufige Therapieformen

- Kognitive Verhaltenstherapie (KVT) – Diese konzentriert sich auf ungenaue Gedanken und Perspektiven, die eine Person über sich selbst oder die Welt um sie herum hat. Sie untersucht, wie diese Gedanken ihr Verhalten beeinflussen, und ein Therapeut kann Ihnen helfen, positivere Gedanken und gesündere Handlungen oder Verhaltensweisen zu entwickeln.
- Zwischenmenschliche Therapie – Diese Therapie konzentriert sich hauptsächlich auf Beziehungen und gesunde Wege, Emotionen auszudrücken und mit anderen Menschen in Ihrem Leben zu interagieren. Zugelassene Familien- und Eheberater – Diese Therapie konzentriert sich auf relationale Aspekte Ihrer Erfahrungen, um Sie bei diesen zu unterstützen.

Hilfreiche Tipps für die erste Sitzung

- Führen Sie ein Tagebuch über Symptome, Häufigkeit und alle Details, die Ihrer Meinung nach hilfreich sein könnten, um Ihre Erfahrungen, die häufig Stress oder schwierige Symptome auslösen, zu besprechen.
- Bereiten Sie alle Fragen oder Bedenken vor, die Sie bei Ihrer ersten Sitzung besprechen möchten.

Einbeziehung anderer Personen in Ihre Therapie:

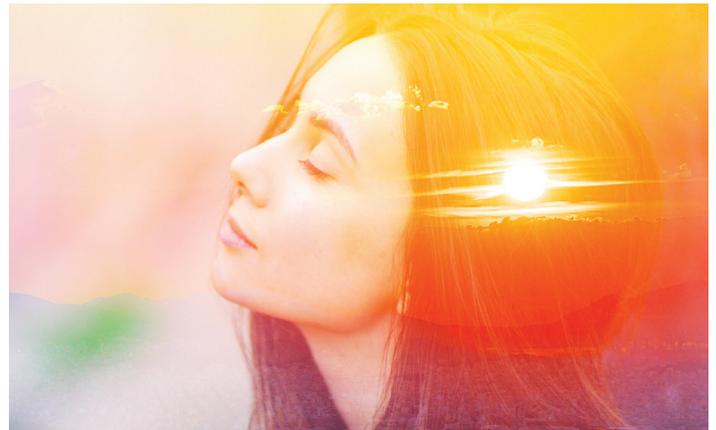
- Einige Therapeuten sind auf Heirat oder Familienberatung spezialisiert. Wenn Sie das Gefühl haben, dass es hilfreich wäre, andere Personen in Ihre Beratung einzubeziehen, denken Sie daran, wenn Sie nach einem Therapeuten suchen, der Ihre Bedürfnisse erfüllt.



Selbsthilfegruppen

Eine weitere Quelle der Unterstützung finden Sie durch persönliche und Online-Selbsthilfegruppen. Diese Gruppen können formelle oder informelle, laufende oder kurzfristige Gruppen sein. Um einen Berater zu finden, empfehlen wir, am besten mehrere Gruppen auszuprobieren, bis Sie die Gruppe oder Gruppen finden, in der bzw. in denen Sie sich wohlfühlen. Unter anderem mit ähnlichen Erfahrungen zu sein, kann tiefgreifend heilen, wenn Sie mit schwierigen Zeiten konfrontiert sind. Wenn Sie einer Glaubensgemeinschaft angehören, können Sie sich an Ihren spirituellen Berater wenden, um Ratschläge für potenzielle Selbsthilfegruppen in Ihrer Gemeinde, die für Sie hilfreich sein könnten, zu erhalten. **Sowohl Online- als auch persönliche Selbsthilfegruppen können:**

- Helfen Ihnen dabei, Gefühle der Isolation und der Einsamkeit zu reduzieren.
- Geben Ihnen einen Raum, offen und ehrlich zu sprechen, ohne von anderen, die Ihre Erfahrung nicht verstehen, beurteilt zu werden.
- Helfen Ihnen dabei, sich mehr Kontrolle zu fühlen, indem Sie lernen, was Sie erwartet, dadurch dass andere ihre Erfahrungen mit Ihnen teilen.
- Helfen Sie, die Gefühle von Angst oder Depression zu reduzieren.



Achtsamkeit und Präsenz üben

Ein Großteil des Stresses, der nach einer Diagnose wie SMA besteht, wird durch das Unbekannte, was in Zukunft zu erwarten sein wird, verursacht. Eine Möglichkeit, Angst vor dem Unbekannten zu bekämpfen, ist Achtsamkeit zu üben. Achtsamkeit zu üben oder zu meditieren, bedeutet, Ihre Gedanken zu trainieren, immer dann in die Gegenwart zurückzukehren, wenn sie in die Zukunft oder in die Vergangenheit abschweifen. Es geht darum, sich darauf zu konzentrieren, wie Sie sich fühlen, sehen und was Sie im Moment erleben. Das bedeutet nicht, dass Ihre Gedanken niemals zu vergangenen Bedauern oder zukünftigen Sorgen abschweifen werden, aber wenn das passiert, richten Sie Ihre Gedanken ruhig wieder auf das Hier und Jetzt aus.

Achtsamkeitsübungen können helfen, Angstgefühle zu reduzieren, besser zu schlafen, Stress zu reduzieren und ablenkende negative Gedanken freizusetzen. Achtsamkeit zeigt die größten Vorteile, wenn sie regelmäßig praktiziert wird. Wenn Sie mehr über die Vorteile von Achtsamkeit erfahren möchten, sprechen Sie mit einer Fachkraft für psychische Gesundheit in Ihrer Region und schauen Sie sich die verfügbaren Apps an.

Zu Ihrer Verfügung: Apps für Achtsamkeit



- **Die App für Achtsamkeit** eignet sich sowohl für Beginner in Meditation als auch für Personen, die bereits mit dieser Praxis vertraut sind. Diese App ist kostenlos für Android- und iPhone-Geräte, wobei zusätzliche Inhalte zum Kauf verfügbar sind.
- **Headspace** bietet geführte Meditationen für den Tag oder für die Nacht an, um das Einschlafen zu erleichtern. Diese App ist kostenlos für Android- und iPhone-Geräte, wobei zusätzliche Inhalte zum Kauf verfügbar sind.
- **Ruhig** enthält beruhigende Übungen, Atemtechniken und einen Abschnitt, für Kinder im Alter von 3 bis 17 Jahren. Sie umfasst auch Meditationen für die Nachtzeit, die Ihnen dabei helfen, sich zu entspannen. Diese App ist kostenlos für Android- und iPhone-Geräte, wobei zusätzliche Inhalte zum Kauf verfügbar sind.

RESILIENZ AUFBAUEN

Resilienz ist die Fähigkeit, sich an traumatische oder lebensverändernde Herausforderungen anzupassen und ich wieder „auf die Füße zu stellen“. Der American Psychological Association zufolge gibt es vier Hauptelemente, die der Erhöhung der Resilienz dienen.

- **Verbindungen aufbauen:** Wenn Sie mit anderen in Kontakt treten und Ihre Erfahrungen teilen, können Sie Beziehungen aufbauen, die Sie in schwierigen Zeiten unterstützen und Ihnen dabei helfen, sich nicht allein zu fühlen.
- **Körperliche Gesundheit:** Das bedeutet, dass Sie sich auf einen erholsamen Schlaf konzentrieren müssen, und wenn Sie können, auf eine für Sie geeignete Art und Weise Sport treiben, sich gut ernähren und ausreichend trinken. Diese einfachen Aktivitäten können dazu beitragen, Ihre Stimmung und Ihr Selbstvertrauen in stressige Zeiten zu steigern.
- **Gesundes Denken:** Wir haben die Bedeutung von Achtsamkeit hervorgehoben und bleiben mit Ihren Gedanken in der Gegenwart. Die Anwendung dieser Strategien hilft Ihnen, Herausforderungen zu meistern, ohne in ihnen zu versinken, und dabei realistisch zu bleiben und sich auf das zu konzentrieren, was wir kontrollieren können und was einen sinnvollen Einfluss auf unser Leben hat.
- **Bedeutung in Herausforderungen finden:** Es kann bei schwierigen Erfahrungen hilfreich sein, nach einer Möglichkeit für persönliches Wachstum zu suchen. Es kann ein Bewältigungsinstrument in schwierigen Zeiten sein, einen Weg zu finden, einen Sinn zu haben und einen direkten, positiven

Einfluss auf jene Herausforderung zu haben, mit der Sie konfrontiert sind.

In dieser Broschüre wurden viele Informationen besprochen, und viele davon können anfangs schwer zu verarbeiten sein, aber eines der wichtigsten Erkenntnisse, die wir Ihnen gerne immer in Erinnerung rufen würden, ist diese, dass **Sie nicht alleine sind**. Cure SMA soll allen Menschen mit SMA und ihren Angehörigen helfen, indem sie unvoreingenommene Ressourcen und Unterstützung bei der psychischen Gesundheit bereitstellt, die erforderlich sind, um Resilienz aufzubauen und sich befähigt zu fühlen, jene Herausforderungen zu überwinden, die SMA mit sich bringen kann. Wir setzen uns dafür ein, Möglichkeiten für Interessenvertretungen, Spendensammlungen und Interaktionen mit der Gemeinschaft anzubieten. Diese Möglichkeiten können Menschen mit SMA und deren Familien helfen, Bedeutung in den Herausforderungen, denen sie gegenüberstehen, zu finden, indem sie die Gemeinschaft, zu der sie jetzt gehören, unterstützen und einen positiven Einfluss auf diese haben.

Sie sind jetzt auch Teil der SMA-Gemeinschaft, die Sie in einer Umgebung begrüßen wird, in der Sie sich verstanden und mit den Menschen um Sie herum verbunden fühlen können. Die SMA-Gemeinschaft ist eine unglaubliche Fürsorge und starke Gemeinschaft, die Ihnen und Ihrer Familie helfen wird, das Leben mit SMA zu meistern. Es wird nicht einfach sein und Sie werden viele herausfordernde Tage haben, aber wenn Sie Ihre psychische Gesundheit priorisieren und offen und ehrlich kommunizieren, können Sie viel mehr gute Tage haben als schlechte.



CURE SMA



Cure SMA ist eine gemeinnützige Organisation und das größte weltweite Netzwerk von Familien, Ärzten und Wissenschaftlern, die zusammenarbeiten, um die SMA-Forschung voranzutreiben, Betroffene/Betreuer zu unterstützen sowie die Öffentlichkeit und die Fachwelt über SMA aufzuklären.

Cure SMA ist eine Ressource für unvoreingenommene Unterstützung. Wir sind hier, um allen Menschen mit SMA und deren Angehörigen zu helfen, und befürworten keine spezifischen Entscheidungen oder Beschlüsse. Betroffene und Betreuer treffen unterschiedliche Entscheidungen darüber, was das Beste für ihre Situation ist, in Übereinstimmung mit ihren persönlichen Überzeugungen. Eltern und andere wichtige Familienmitglieder sollten die Möglichkeit haben, ihre Gefühle zu diesen Themen zu diskutieren und Fragen an ihr SMA-Betreuungsteam zu stellen. Derartige Entscheidungen sollten nicht leichtfertig getroffen werden, und alle Optionen sollten sorgfältig geprüft und abgewogen werden. Alle Entscheidungen im Zusammenhang mit SMA sind sehr persönlich und sollten persönliche Werte widerspiegeln, sowie das, was für jeden Einzelnen und seine Betreuer am besten ist.



Denken Sie daran, dass Ihr Behandlungsteam und Cure SMA hier sind, um Sie zu unterstützen. Weitere Informationen finden Sie in anderen verfügbaren Care Series-Broschüren:

- Grundlagen der Atmung
- Betreuungsmöglichkeiten
- Genetik der SMA
- Bewegungsapparat
- Grundlagen der Ernährung
- SMA verstehen



twitter.com/cureSMA



[@curesmaorg](https://www.instagram.com/curesmaorg)



[facebook.com/cureSMA](https://www.facebook.com/cureSMA)



[youtube.com/user/FamiliesofSMA1](https://www.youtube.com/user/FamiliesofSMA1)



www.linkedin.com/company/families-of-sma



+1 800 886 1762 • Fax +1 847 367 7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org

Zuletzt aktualisiert im Dezember 2020