



CURE SMA

护理系列手册

脊髓性肌肉萎缩症患者及其家人的信息和支持来源。

呵护您的情绪和心理健康



Make today a
breakthrough.

了解情绪和心理健康

收到改变人生的医学诊断

当有人收到严重的、改变人生的医学诊断时，必然会经历多样的情绪体验——从震惊和悲伤，到愤怒和沮丧，以及两者之间的过渡情绪。每个人的经历各不相同，感受或处理情绪的方式也没有对错之分。重要的是，要直面感受、寻求克服情绪所需的支持，呵护您的心理健康。心理健康与身体健康同等重要。护理和症状方面的变化将不断持续，因此需要在应对脊髓性肌萎缩症 (SMA) 等医学诊断时，学习如何管理情绪问题，这一点非常重要。本手册将概述 SMA 患者或其照顾者需要关注的心理和情绪健康注意事项，以及支持和应对策略。

什么是情绪健康和心理健康？

人们对这两个词语的定义各有不同。在本手册中，我们将其解释为：

- 心理健康指的是我们如何处理并体验信息。它是情绪健康、精神健康和社会幸福感的结果。一些人将其称为“心智之事”。
- 情绪健康是我们如何管理并表达我们的情绪。与心理健康相对，一些人将其称为“心灵之事”。

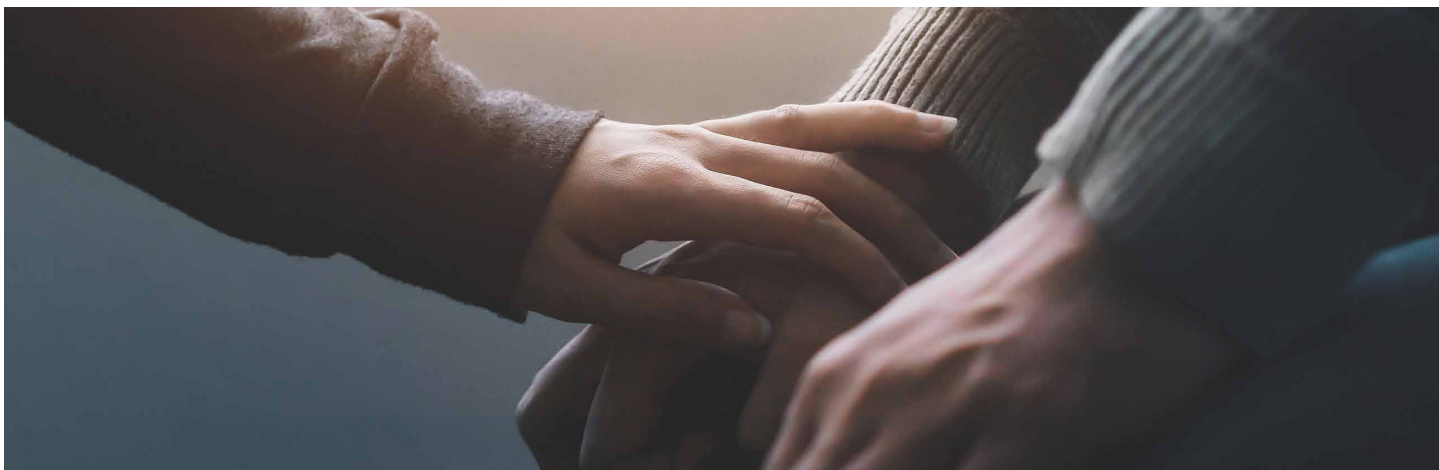
这两者密切相关。您的心理健康会影响您的情绪健康，反之亦然。最后，我们的情绪和心理健康会随着我们经历的事情而每天或时刻发生变化。

慢性疾病及其对心理和情绪健康的影响

众所周知，治疗慢性疾病也会对人的心理健康造成损害。不断出现各种疾病症状，而这些症状无法消除，这会导致愤怒、抑郁、沮丧或更多情绪。造成这种情况的一个主要原因是，患者及其家人明显缺乏对慢性疾病的控制。当涉及疾病时，很多事情会超出个人的控制范围。应对慢性疾病的患者也要处理焦虑和/或抑郁的问题，这很常见。

常有帮助，他们可以为您提供一个公正、客观的视角。咨询师（通常被称为治疗师）也可以为您提供有用的策略和活动，当您感到不堪重负时，可以在家里或社区内使用这些策略和活动。您也可以与社会工作者、心理学家或精神科医生取得联系。这些专业人士都可以为您提供帮助。

但幸好，这两种问题都能通过寻求专业护理和他人支持得到治疗和管理。帮助应对这些挑战的一种方法是在线或面对面寻找互助群体。与您有类似症状的其他人可以通过倾听、认可您的经历，以及分享应对策略来提供支持。与非家庭成员会面也非



预期性悲伤

一些人（包括 SMA 患者和 SMA 患者的照顾者）在收到 SMA 诊断的消息后会经历所谓的“预期性悲伤”。预期性悲伤是指一个人对尚未发生，但预期可能会发生的损失感到悲伤。这或许是丧失行走能力、自主进食的自理能力等，也可能是担心过早死亡。

虽然词中包含“悲伤”字眼，但这种经历会导致焦虑和/或抑郁增加。预期性悲伤的一个常见迹象是在不了解感觉起源的情况下就出现情绪。例如，一个人可能会感到愤怒、害怕或不安，却无法确定自己为什么会有这种感觉。由于这些感觉无法与特定事件联系在一起（因为事件可能尚未发生），因此很难理解这些感觉源自何处或如何应对它们。

对未知的未来感到焦虑会让人感到非常孤独。重要的是要记住，您并不孤单，还有其他人与您的处境相同。Cure SMA 的宗旨是为您提供支持，将您与社区中的其他人联系起来，您可以与他们产生共鸣。

焦虑和睡眠

许多时候，焦虑的情绪会扰乱我们的睡眠。以下资源能够帮助我们的身体和心灵平静下来，安然入睡。

- www.audible.com/ep/sleep
这一免费资源专门为成年人提供睡眠冥想和故事。
- www.newhorizonholisticcentre.co.uk/
该网站专门为儿童提供冥想和睡眠故事。您也可以在 New Horizon 的 YouTube 频道上获取免费的冥想和睡眠故事。此外，New Horizon 有一款冥想应用程序，可以免费下载，但一些内容需要每月 3.99 美元的订阅费才可获取。

如果冥想应用程序不起作用，您的睡眠由于焦虑情绪而持续受到干扰，请联系您的初级护理医生，寻求更多帮助。



焦虑

焦虑是生活中的正常组成部分。每个人都会经历不同程度的担忧，但通常个人可以轻松地管理这些情绪。但有时候，焦虑情绪会让人难以承受，并会干扰您在日常生活中的处事能力。

焦虑表现为广泛性焦虑或导致焦虑的特定恐惧症。儿童和成人都会受其影响。如果您注意到担忧或恐慌妨碍或干扰了家庭、工作或学校的日常活动，建议您向心理健康专家寻求帮助。

焦虑的症状包括：

- 感觉不安或紧张。
- 感觉“糟糕”的事情即将发生，或您处于危险之中。
- 身体症状，如心率加快、出汗、呼吸微弱或急促、感到疲惫或出现胃肠道问题。
- 注意力不集中。
- 失眠或睡眠不安稳。
- 逃避致使您产生恐慌或担忧的活动（例如，由于害怕可能发生的事情而从不出门或避免社交）。

专业咨询人员可以帮助您找出引发焦虑的原因，并制定方法来应对这些难以承受的情绪，以便您能够控制焦虑，而不至于干扰您和家人的日常生活。

着陆：对抗焦虑的简单练习

“着陆”指的是当您的思想陷入焦虑时，动用五种感官使注意力回归当下的一种方法。这是一个简单的练习，您可以在任何地方或任何时间进行，这可以帮助您降低焦虑水平。

坐在一个舒适的地方，闭上眼睛。慢慢地深呼吸，屏住呼吸数三下，然后慢慢呼出。睁开眼睛，按照如下方法去做：

说出您看到的五种事物。
说出您感觉到的四种事物。
说出您听到的三种事物。
说出您闻到的两种事物。
说出您尝到的一种事物。

结束时，还像开始练习那样，深呼吸一口气。



抑郁

抑郁的病症有严重和轻微之分，它会导致持续的悲伤感，或在参与日常生活活动时缺乏兴趣或快乐。任何人都可能受到抑郁的影响，因此那些直接或间接受到神经肌肉疾病（如 SMA）影响的人也可能出现症状。值得庆幸的是，有治疗抑郁的方法，也有应对和缓解症状的方法。

需要注意的症状包括：

- 持续感到悲伤或绝望。
- 精力不足、睡眠不佳或睡意增强。
- 身体症状，如头痛或胃肠道问题。
- 烦躁和缺乏耐心。
- 对以前喜欢的活动缺乏兴趣。
- 缺乏关心自己的动力，如注意个人卫生。
- 普遍感到与周围的人脱节，对交流缺乏兴趣。
- 无法集中注意力。
- 哭泣或情绪失调。
- 有自杀或自残的念头。

但是一定要记住，这些症状，甚至是一系列症状，都不一定表明确诊抑郁症。许多人在某些时候都会出现这些症状。关键是要监测那些反复出现、持续时间较长的症状，观察这些症状是否干扰个人在家庭、工作、学校或社区中的正常处事能力。

尽管经历这些症状后会感觉孤立无援，但您并不孤单，而且有治疗方案。专业咨询师会帮助您制定策略和干预措施，应对和缓解抑郁情绪。药物或许对治疗有所帮助，您可以与心理健康专家进行探讨。

无论您正在遭遇何种经历，请立即寻求帮助。如果某项症状或经历给您或您的家人带来了挑战，请尽早联系，以获得帮助和支持。

如果您或您的亲人正在经历任何持续的抑郁症状，尤其是怀有自杀或自残的想法，请务必尽快告知值得信任的医疗机构。如需获得紧急援助，您可拨打美国国家预防自杀生命热线 1-800-273-8255。该热线每周 7 天，每天 24 小时开通，任何有自杀想法或情绪困扰的人均可免费拨打。

饮食失调与健康体型

关于身体残疾和饮食失调共病的研究很少；然而，我们都知道，一些研究表明，身体残疾的人出现饮食失调的风险确实更高。关于这些话题仍有很多需要了解的地方，但鉴于社会对身体外观的普遍看法，以及强调以特定的方式看待外观，并且要“有型”，身体残疾的人可能因此遭受压力，这不足为奇。

尽管我们在包容性方面已经取得了一些进步，但媒体中仍然不常出现残疾人的身影。人们看待外观有“对错之分”，如果延续这种观念，会深受其害。在孩子成长的过程中，铭记这一点尤为重要。在身体残疾的人中，关于饮食失调的病因有很多需要了解的地方，但是有一些常识方法可以帮助您或您的家人建立积极的自我意识、健康的体型和自信。例如，帮助幼儿认识到，每个人的外表都不同，处事也有所不同，这取决于个人，这些差异是好的，值得庆贺。分享那些赞美体型和体能差异的儿童书籍。这有助于建立自信，因为他们会从中认识到，之所以所有的身体都是有价值和重要的，是因为它们具有多样性，而不是尽管具有多样性，也都是有价值 and 重要的。

照顾者应该避免对其亲人的外观和体重进行评价或评判，这会很有帮助。一些患者在移动或站立时需要帮助，久而久之，他们可能会变得难为情，并且厌倦听到父母或照顾者提到他们在被抬起时有多重。反复听到这些话时，儿童或成人会感觉自己是个负担，或者可能会被自己的体重所困扰。这可能会导致饮食思维混乱，从而导致患者以不健康的方式限制饮食和减肥。

如果您注意到饮食行为的变化，并对亲人有所担忧，请与他们直说，并鼓励他们向医生寻求帮助。

话语很重要：教导自爱

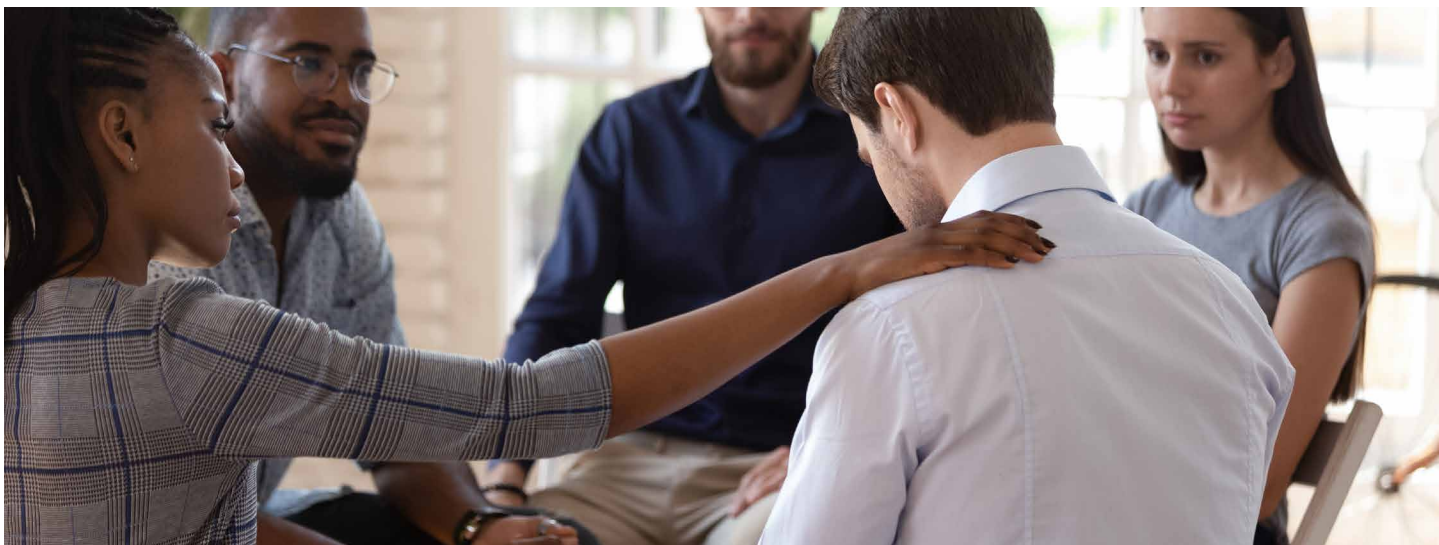
以下是一些“应做”和“勿做”之事，有助于促进自爱和积极看待身体的意识：

应做：

- 与专业理疗师讨论如何在不伤害自己的情况下进行移动和站立，并寻找有助于站立、移动和拾取物品的设施或设备。
- 考虑制定一个安全、合理的锻炼计划，帮助您提高站立能力。
- 对于成长中的孩子，强调他们的身体所起的作用和提供的积极活动。
- 从自身做起，为周围的人树立自爱的榜样。

勿做：

- 站立时发出哼声或制造噪音。即使不是故意的，这也会让人觉得难为情，甚至传递出评判其体重的信号。
- 说一些像：“哦，您真是越来越重了！”的话或类似的话。
- 在亲人面前，谈论站立或弯腰捡东西对您来说变得多么困难。

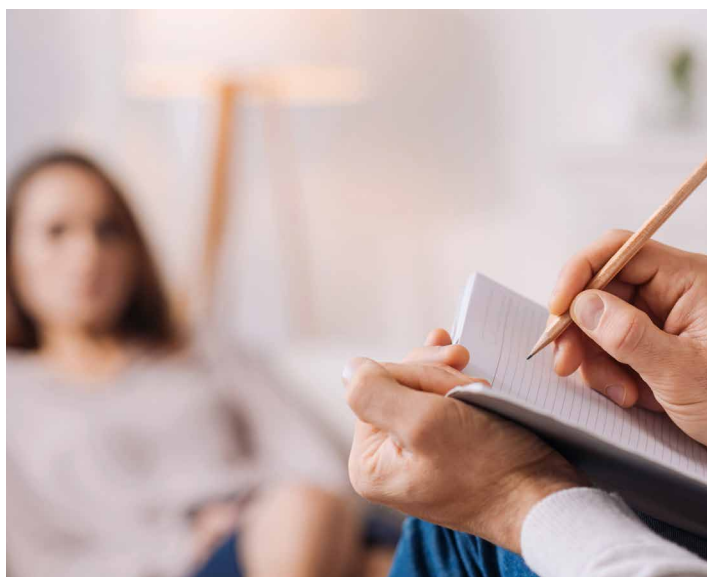


物质误用

物质误用是指使用酒精或药物的方式对个人的日常生活产生负面影响，使个人无法很好地承担在工作、学校、家庭或社区中的责任。物质误用可能偶尔出现一次，也可能持续发生。持续误用物质的人可能被诊断为物质使用障碍。

人们对物质使用障碍和成瘾的普遍理解正在发生变化，现在人们认为物质使用会改变大脑的运作方式。因此，人们将物质误用理解为一种医学上的大脑障碍，而不是道德缺失或个人弱点。如果了解了这一点，那么当您或您的亲人在艰难应对物质使用而需要寻求帮助时，就不会感到羞耻或内疚。当您注意到物质使用超出自己和亲人的控制范围时，您可以寻求护理和治疗，就像您为感到困扰的身体健康症状寻求医疗服务一样。

了解如何应对 SMA 情感方面的问题颇具挑战性。疾病随着时间的推移如何发展，以及您或亲人可能面临何种挑战都是未知的，人们往往会对这种未知感到恐惧。如果您注意到自己或他人使用酒精或药物来应对压力，“脱离”现实，或越来越频繁地“宣泄”，您应该放心地与医疗机构谈论您的担忧。您和您的亲人可以选择一些治疗方案和支持，以确保你们能更有信心地应对任何增加的压力。



应对问题的健康策略

人们普遍期待并接受将身体健康持续检查作为生活的一部分。但却不优先考虑呵护情绪和心理健康。对我们许多人来说，如果我们每年安排一次“心理健康检查”，就像我们检查血压和胆固醇一样，我们将能够更好地管理我们日常生活中的压力。当我们面临像 SMA 这样改变人生的诊断时，我们就会有现成的资源可供依靠。如果您或您的亲人已经收到 SMA 的诊断，那么在情绪健康方面感受到支持与呵护将至关重要。

心理健康咨询

许多人在收到像 SMA 这样改变人生的诊断后，会寻找专业咨询师或心理学家定期会面。他们可能会持续数月或数年，而且随着时间的推移，他们的会面频率往往会降低，并且感觉能够更好地管理自己的心理健康。一些人可能会将心理咨询与精神科医生或医学博士开的某种药物结合起来。一些人也可能会依赖医学团队中社会工作者的支持。临床医生的治疗方法和理念各不相同，许多治疗师会结合不同的方法来满足患者的独特需求。如果您因为日程安排或某些事情难以走出家门，您也可以通过视频或电话寻求支持。重要的是要找到一位让您觉得安全、放心的治疗师，能与之开诚布公地交谈。

您可能需要“面谈”或与多名备选的治疗师交谈，然后才能放心地开始治疗。在找到合适的治疗师之前，您可以与多名治疗师会面。一旦开始寻求治疗师的帮助，一定要记住，有时会感到情绪不适也是意料之中的。有时，我们必须挑战自己不正确的观点和思维过程，这会让我们感到不安。但是，您不应该感到不安全或被任何心理健康专业人士所困扰。久而久之，您会感觉到出现的情绪更易控制，您对呵护自身心理健康的能力也会提高。

咨询——牢记事项！

常见的治疗类型

- 认知行为疗法 (或 CBT)——这种疗法关注患者对自身或周围世界的错误观念和观点。它探讨了这些想法如何影响患者的行为，以及治疗师如何帮助您树立更积极的观念，养成更健康的行为习惯。
- 人际关系疗法——这种疗法主要关注人际关系和表达情绪的健康方式，以及与生活中的其他人建立关系和开展互动。持证家庭和婚姻咨询师——这种疗法将专注于您出现的夫妻关系问题，为您提供帮助和支持。

首次会面的有益提示

- 记录有关症状、频率和任何您认为可能有助于讨论经常引发压力或严重症状的经历的细节。
- 在首次会面时，准备好您希望讨论的任何问题或担忧。

让他人参与您的治疗：

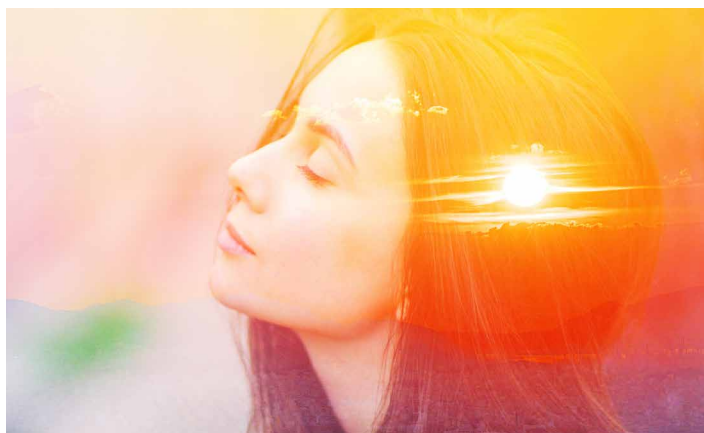
- 一些治疗师专门从事婚姻或家庭咨询。如果您觉得他人参与您的咨询很有帮助，那么在寻找满足需求的治疗师时，可以将这一点考虑在内。



互助小组

您可以通过面对面以及在线互助小组寻找另一种支持来源。这些小组包括正式与非正式，长期或短期小组。如同寻找咨询师的建议一样，最好尝试多个小组，直到找到一个或多个您觉得放心的小组。当您面临困难的时候，与有类似经历的人在一起，可以得到极大的治愈。如果您是信仰社区的一份子，您可以向您的心灵导师寻求指导，了解您所在社区中可能有帮助的潜在互助小组。在线和面对面互助小组均可以：

- 帮助减少孤独感。
- 为您提供一个可以坦诚交谈的空间，不会被不了解您经历的人所评判。
- 当别人分享他们的经历时，您会了解可能遇到的情况，这更能帮助您掌控局面。
- 帮助减少焦虑或抑郁的情绪。

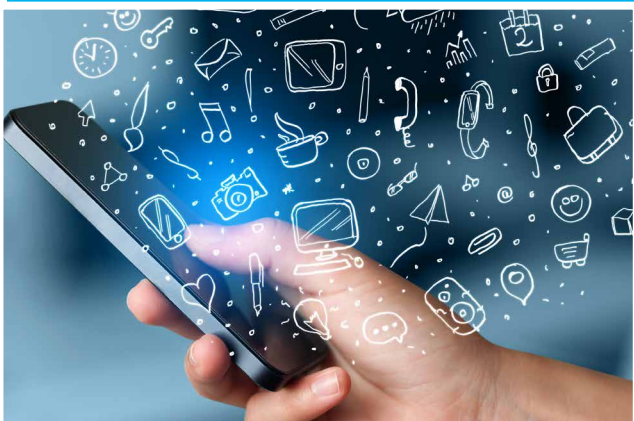


练习正念和处在当下

SMA 等诊断后出现的许多压力都源于对未来发生事情感到未知。消除对未知焦虑的一个方法是练习正念。练习正念或冥想意味着当您的思想游离于未来或过去时，能使其回归当下。它是指专注于您当下的所感、所见以及所经历的事情。这并不意味着您的思想永远不会游离于过去的遗憾或未来的担忧，而是当这种情况发生时，您可以冷静地将思想重新聚焦于当下。

练习正念有助于减少焦虑、改善睡眠、降低压力水平、释放分散注意力的消极想法。经常练习正念是最有益的。如果您有兴趣了解更多有关正念的益处，请与您所在区域的心理健康专家交谈，并查看可用的应用程序。

手机应用程序： 正念应用程序



- [Mindfulness App](#) 既适合刚开始接触冥想的人，也适合已经熟悉冥想的人。该应用程序对 Android 和 iPhone 设备免费，额外内容需要付费。
- [Headspace](#) 在白天或夜间提供引导式冥想，帮助入睡。该应用程序对 Android 和 iPhone 设备免费，额外内容需要付费。
- [Calm](#) 包含镇静练习、呼吸技巧，并且有一个专门针对 3-17 岁儿童的部分。它还包含夜间冥想，帮助您放松进入睡眠状态。该应用程序对 Android 和 iPhone 设备免费，额外内容需要付费。

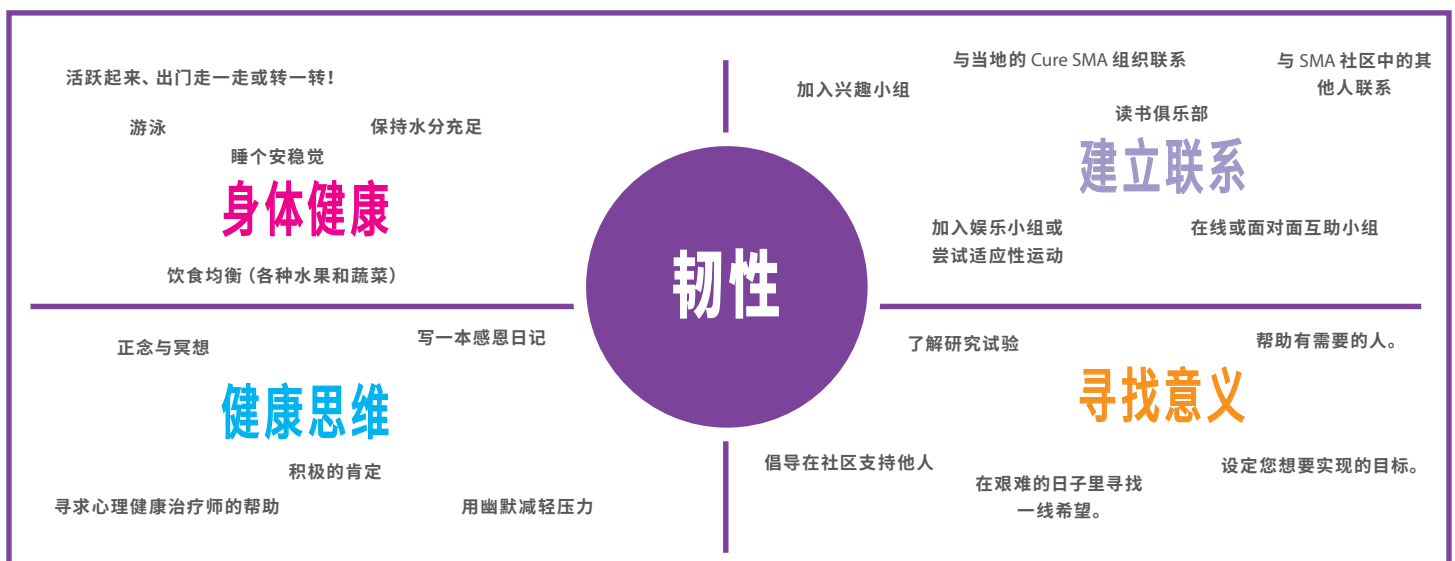
建立韧性

韧性是指一个人从创伤或改变人生的挑战中适应和“反弹”的能力。根据美国心理协会的说法，有四个主要因素可以提高一个人的韧性。

- **建立联系：**与他人建立联系并分享您的经历能够帮助您建立联系，这种联系能够支撑您度过艰难的时光，使您不再感觉孤单。
- **关心身体健康：**这意味着尽可能地专注于睡个安稳觉，以适合自己的方式进行锻炼，保持良好饮食和充足的水分。这些简单的活动可以帮助您振奋情绪、提升信心，以应对压力。
- **健康思维：**我们已经强调了正念，使思绪停留在当下的重要性。练习这些策略可以帮助您克服挑战，避免陷入困境，同时保持现实，专注于我们能够控制的事情，对我们的生活产生有意义的影响。
- **在挑战中寻找意义：**在困难处境中寻找个人成长的机会是很有帮助的。寻找一种有价值的、能够对所面临的挑战产生直接和积极影响的方法，这种方法可以成为您面对挑战时的一种应对工具。

本手册讨论了许多信息，其中很多内容最初可能难以理解，但我们希望您永远记住的一个关键要点是，**您并不孤单**。Cure SMA 的宗旨是帮助所有 SMA 患者及他们的亲人，为他们提供无偏倚资源和心理健康支持，帮助他们建立韧性，使他们在克服 SMA 可能带来的挑战时充满力量。我们致力于提供宣传、筹款和社区参与的机会。这些机会可以为 SMA 患者及其家人提供支持，并对他们现在所处的社区产生积极影响，从而帮助他们在所面临的挑战中找到意义。

您现在也是 SMA 社区中的一员，欢迎您的加入，在这里，您会感受到被理解，并与周围的人建立联系。SMA 社区是一个极具关怀性和强大的社区，能够帮助您和您的家人在生活中从容应对 SMA。这并非易事，您在今后的日子里会面临许多挑战。但如果您能重视心理健康，并且开诚布公地进行沟通，您就会在多数时间里感到舒心顺畅。

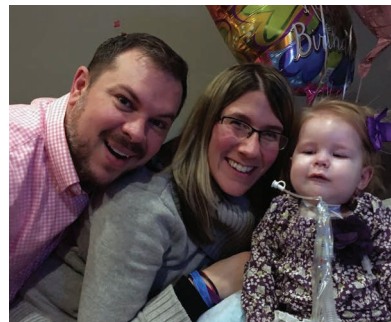


CURE SMA



Cure SMA 是一个非营利组织，也是全球最大的家庭、临床医生和研究科学家网络，共同努力推进 SMA 研究，支持受影响的患者/照顾者，并对公众和专业社区进行关于 SMA 的教育。

可以通过 Cure SMA 获得无偏倚支持。我们在这里帮助所有 SMA 患者及他们的亲人，不会倡导任何具体的选择或决定。患者和照顾者对自己的情况做出不同的选择，以符合自己的个人信念。父母和其他重要家庭成员应该能够讨论他们对这些主题的感觉，并询问有关自己 SMA 护理团队的问题。此类决定应该谨慎作出，在作出所有选择之前应仔细考虑和权衡。与 SMA 相关的所有选择均为高度个人化的选择，应反映个人价值观，以及对每个患者及其照顾者最好的选择。



请记住，您的医疗保健团队和 Cure SMA 为您提供支持。如需获取更多信息，请参见其他可用的护理系列小册子：

- 呼吸基础知识
- 护理选择
- SMA 遗传学
- 肌肉骨骼系统
- 营养基础知识
- 了解 SMA



twitter.com/cureSMA



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



facebook.com/cureSMA



youtube.com/user/FamiliesofSMA1



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



800.886.1762 • 传真 847.367.7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org

最后更新日期: 2020 年 12 月