



# CURE SMA

BROSZURA Z SERII DOTYCZĄCEJ OPIEKI

ŹRÓDŁO INFORMACJI I WSPARCIA DLA OSÓB CIERPIĄCYCH NA RDZENIOWY  
ZANIK MIĘŚNI I ICH RODZIN.

## DBANIE O ZDROWIE EMOCJONALNE I PSYCHICZNE

**cure**  
**SMA**

Make today a  
breakthrough.

# ZROZUMIENIE ZDROWIA EMOCJONALNEGO I PSYCHICZNEGO

## Otrzymywanie diagnozy medycznej zmieniającej życie

Gdy otrzymujemy poważną i zmieniającą życie diagnozę medyczną, zawsze dochodzi do szeroko zakrojonej reakcji emocjonalnej – począwszy od szoku i smutku po złość i frustrację, a także wszelkie emocje pomiędzy. Nikogo doświadczenia nie są takie same i nie istnieje żadna określona prawidłowa reakcja emocjonalna ani mechanizm radzenia sobie z emocjami, które odczuwamy. Ważne jest, aby mierzyć się z tym, co czujemy i szukać wsparcia w radzeniu sobie z emocjami, a także dbać o swoje zdrowie psychiczne, które jest równie ważne jak zdrowie fizyczne. Zmiany w opiece i objawach będą się utrzymywać i ważne jest uczenie się, jak radzić sobie z emocjonalną stroną zarządzania diagnozą medyczną, taką jak rdzeniowy zanik mięśni (SMA). Niniejsza broszura zawiera omówienie kwestii zdrowia psychicznego i emocjonalnego dla osób z SMA lub osób, które opiekują się osobą z SMA, a także strategii wsparcia i radzenia sobie z trudnościami.

## Czym jest zdrowie emocjonalne i zdrowie psychiczne?

Istnieją różne definicje tych terminów. W niniejszej broszurze terminy te rozumiemy w następujący sposób:

- Zdrowie psychiczne odnosi się do sposobu odbierania informacji i ich przetwarzania. Jest to rezultat naszego dobrostanu emocjonalnego, psychicznego i społecznego. Sprawy te możemy określić łącznie jako „sprawy umysłowe”.
- Zdrowie emocjonalne to sposób, w jaki zarządzamy emocjami i wyrażamy je. W odróżnieniu do kwestii związanych ze zdrowiem psychicznym, sprawy te możemy określać łącznie jako „sprawy sercowe”.

Oba zagadnienia są ze sobą powiązane. Nasze zdrowie psychiczne ma wpływ na nasze samopoczucie emocjonalne. Działa to również w drugą stronę. Ponadto, nasze zdrowie emocjonalne i psychiczne może zmieniać się w zależności od tego, co w danym momencie przechodzimy w swoim życiu.

## Przewlekła choroba i jej wpływ na zdrowie psychiczne i emocjonalne

To żadna tajemnica, że radzenie sobie z chorobami przewlekłymi może również wpływać na zdrowie psychiczne. Ciągłe doświadczanie objawów choroby, która nie ustępuje, może powodować uczucie złości, przygnębienia, frustracji i wiele innych. Główną przyczyną tego jest oczywisty brak kontroli, z którym wiąże się choroba przewlekła dla osób nią cierpiących i ich rodzin. Jest wiele kwestii, które z uwagi na chorobę znajdują się poza kontrolą chorego. Nierzadko zdarza się, aby osoby mające do czynienia z przewlekłymi problemami zdrowotnymi borykały się również z uczuciem lęku i/lub depresją.

Dobłą wiadomością jest to, że obie strony problemu można leczyć i kontrolować, uzyskując profesjonalną opiekę i wsparcie innych. Jednym ze sposobów na lepsze

radzenie sobie z tymi wyzwaniami jest poszukiwanie grup wsparcia online lub lokalnie. Inne osoby, u których występują podobne objawy, jak Ciebie, mogą udzielić wsparcia poprzez słuchanie, umożliwienie porównania swoich doświadczeń i dzielenie się strategiami radzenia sobie z chorobą. Pomocne może być również spotkanie z kimś, kto nie jest członkiem Twojej rodziny i może przedstawić Ci obiektywną perspektywę. Doradca (często nazywany terapeutą) może również omówić przydatne strategie i działania, które mogą zostać wykorzystane, gdy czujemy się przytłoczeni, zarówno w domu, jak i poza nim. Możesz również pozostawać w kontakcie z pracownikiem społecznym, psychologiem lub psychiatrą. Są to zaledwie niektóre z osób, które mogą zapewnić wsparcie.



## PRZEDWCZESNA ŻAŁOBA

Niektóre osoby, zarówno te chorujące na SMA, jak i osoby opiekujące się nimi, doświadczają po otrzymaniu diagnozy SMA czegoś, co nazywamy przedwczesną żałobą. Przedwczesna żałoba polega na opłakiwaniu straty, której jeszcze nie ponieśliśmy, ale której się spodziewamy. Strata, o której mowa, może być utratą zdolności chodzenia, samodzielnego przyjmowania pokarmu lub może nawiązywać do obawy przed przedwczesną śmiercią.

Mimo, że termin zawiera w sobie słowo „żałoba”, wynikiem tego doświadczenia jest zazwyczaj odczuwanie wyższego poziomu lęku i/lub depresja. Częstym objawem przedwczesnej żałoby jest doświadczanie emocji, których pochodzenia nie rozumiemy. Dla przykładu, może występować złość, strach lub ogólny dyskomfort bez możliwości określenia źródła tych uczuć. Ponieważ tych uczuć nie można przypisać do żadnego konkretnego zdarzenia (z uwagi na fakt, że możliwe zdarzenie jeszcze nie zaszło), trudno jest zrozumieć, skąd pochodzą te uczucia lub jak sobie z nimi radzić.

Występowanie lęku związanego z przyszłością stojącą pod znakiem zapytania potrafi wywoływać też poczucie odizolowania. Ważne jest, aby pamiętać, że nie jesteśmy sami i zawsze istnieją inne osoby, które znajdują się w tej samej sytuacji, co my. Cure SMA ma na celu zapewnienie Ci wsparcia i umożliwienie nawiązania kontaktu z innymi osobami w społeczności.

### Uczucie lęku a sen

**Często niepokojące uczucia zakłócają nasz sen. Poniższe zasoby mogą pomóc naszemu organizmowi i umysłowi uspokoić się na tyle, aby zasnąć.**

- [www.audible.com/ep/sleep](http://www.audible.com/ep/sleep)  
Ten bezpłatny zasób zawiera medytacje i opowieści mające pomóc zasnąć, dostosowane głównie do dorosłych.
- [www.newhorizonisticentre.co.uk/](http://www.newhorizonisticentre.co.uk/)  
W tym miejscu oferowane są medytacje i opowieści mające pomóc zasnąć specjalnie dla dzieci. Dostęp do bezpłatnych medytacji i opowieści mających pomóc zasnąć uzyskać można również na kanale YouTube New Horizon. Dodatkowo New Horizon udostępnia aplikację do medytacji do pobrania za darmo, choć niektóre treści są dostępne tylko w ramach miesięcznej subskrypcji w cenie 3,99 USD.

Jeśli aplikacje medytacyjne nie pomagają, a Twój sen nadal jest zakłócony z powodu niepokojących myśli, skontaktuj się ze swoim lekarzem pierwszego kontaktu, aby uzyskać dodatkową pomoc.



## LĘK

Lęk jest normalną częścią życia. Wszyscy doświadczamy różnych poziomów zmartwienia i zazwyczaj jesteśmy w stanie radzić sobie z nimi bez zbytnich trudności. Czasami jednak uczucie lęku może stać się przytłaczające i może zakłócić naszą zdolność do funkcjonowania na porządku dziennym.

Niepokój może przejawiać się ogólnym lękiem lub konkretnymi fobiami, które powodują niepokój. Może to dotyczyć zarówno dzieci, jak i osób dorosłych. Jeśli zauważysz, że martwisz się lub stany lękowe uniemożliwiają Ci lub zakłócają codzienne czynności w domu, pracy lub szkole, zaleca się skorzystanie z pomocy specjalisty ds. zdrowia psychicznego.

### Do objawów lęku należą:

- uczucie zdenerwowania lub napięcia;
- przecucie, że wydarzy się coś złego lub że grozi nam niebezpieczeństwo;
- objawy fizyczne, takie jak przyspieszona częstość akcji serca, pocenie się, płytki lub przyspieszony oddech, uczucie wyczerpania lub problemy z układem pokarmowym;
- problemy z koncentracją;
- problemy z zasypianiem lub snaniem;
- unikanie aktywności związanych ze stanami lękowymi lub obawami (np. starasz się nigdy nie wychodzić z domu lub unikasz kontaktów towarzyskich z powodu obaw przed tym, co może się wydarzyć).

Specjalista doradczy może pomóc Ci zidentyfikować czynniki powodujące lęk i opracować sposoby radzenia sobie z tymi przytłaczającymi uczuciami, aby poradzić sobie z lękiem bez zakłócania codziennego życia Twojego i Twojej rodziny.

## Uziemienie: Proste ćwiczenie mające na celu zwalczenie lęku

"Uziemienie" to sposób na wykorzystanie swoich pięciu zmysłów, aby skierować swoją uwagę z powrotem na otaczającą nas rzeczywistość, gdy nasze myśli podążają w niepokojącym kierunku. Jest to proste ćwiczenie, które można wykonać w dowolnym miejscu lub czasie, aby zmniejszyć poziom lęku.

Usiądź w komfortowym miejscu i zamknij oczy. Weź głęboki i powolny wdech, wstrzymując oddech na trzy sekundy, a następnie powoli wypuść powietrze. Otwórz oczy i wykonaj następujące czynności:

- Nazwij 5 rzeczy, które widzisz.
- Nazwij 4 rzeczy, które odczuwasz.
- Nazwij 3 rzeczy, które słyszysz.
- Nazwij 2 rzeczy, które czujesz węchem.
- Nazwij 1 rzecz, której smak czujesz.

Zakończ głębokim, odświeżającym wdechem i wydechem, tak samo jak na początku ćwiczenia.



# DEPRESJA

Depresja może być poważną lub łagodną chorobą, która powoduje utrzymujące się uczucie smutku lub braku zainteresowania lub radości w wykonywaniu codziennych czynności. Depresja może dotknąć każdego, a więc objawy mogą też wystąpić o osób, których SMA dotyka w sposób bezpośredni lub pośredni. Na szczęście istnieją metody leczenia depresji oraz sposoby radzenia sobie z objawami i ich łagodzenia.

## Objawy, na które należy zwracać uwagę, obejmują:

- stale odczuwasz smutek lub poczucie beznadziei;
- niski poziom energii, słaby sen lub zwiększone pragnienie snu;
- objawy fizyczne, takie jak ból głowy lub problemy z układem pokarmowym;
- drażliwość i brak cierpliwości;
- brak zainteresowania zajęciami, które wcześniej sprawiały przyjemność;
- brak motywacji do dbania o siebie, np. dbanie o higienę osobistą;
- ogólne odejście od bliskich nam osób i brak zainteresowania nawiązywaniem kontaktu;
- niezdolność do koncentracji;
- płacz lub zaburzenia nastroju;
- myśli o samobójstwie lub wyrządzeniu sobie krzywdy.

Ważne jest, aby pamiętać, że żaden z tych objawów, a nawet jednocześnie występowanie całego szeregu tych objawów, nie musi wskazywać na rozpoznanie depresji. Wiele osób doświadcza czasami takich objawów. Kluczową różnicą jest długoterminowe utrzymywanie się objawów do stopnia, w którym zakłócają one naszą zdolność do normalnego funkcjonowania w domu, w pracy, w szkole, czy też w towarzystwie.

Mimo, iż objawy te mogą prowadzić do poczucia odizolowania, należy pamiętać, że nigdy nie jesteśmy sami i istnieją możliwości leczenia. Profesjonalne doradztwo może pomóc Ci opracować strategie i interwencje, które pomogą Ci złagodzić uczucie depresji. W ramach leczenia można też zastosować leki, a opcja ta może być również przedyskutowana ze specjalistą ds. zdrowia psychicznego.

Nie należy czekać z prośbą o pomoc, bez względu na to, czego się doświadcza. Jeśli jakiegokolwiek objawy czy doświadczenia stanowią wyzwanie dla Ciebie lub członka Twojej rodziny, jak najszybciej poszukaj pomocy i uzyskaj pomoc i wsparcie.

Jeśli u Ciebie lub bliskiej Ci osoby występują jakiegokolwiek utrzymujące się objawy depresji, zwłaszcza myśli samobójcze lub myśli dotyczące samookaleczenia, ważne jest, aby jak najszybciej skontaktować się z zaufanym lekarzem. Aby uzyskać natychmiastową pomoc, można zadzwonić na linię National Suicide Prevention Lifeline pod numer 1-800-273-8255. Linia ta jest dostępna przez całą dobę, 7 dni w tygodniu, bezpłatnie, dla osób doświadczających myśli samobójczych lub zaburzeń emocjonalnych.

# ZABURZENIA ODŻYWIANIA I ZDROWY OBRAZ WŁASNEGO CIAŁA

Dotychczas nie zostało przeprowadzonych wiele badań nad współwystępowaniem zaburzeń fizycznych i odżywiania się, jednak wiemy, że niektóre badania sugerują, że osoby z niepełnosprawnością fizyczną są narażone na zwiększone ryzyko rozwoju zaburzeń odżywiania. W tym temacie pozostało jeszcze wiele wiedzy do zgłębienia, ale zważywszy na to, jak społeczeństwo postrzega wygląd fizyczny i mając na uwadze wagę przykładaną do określonego wyglądu bądź sylwetki, nie zaskakuje fakt, że osoby cierpiące na niepełnosprawność fizyczną mogą w związku z tym odczuwać stres.

Chociaż poczyniono pewne postępy w kierunku integracji, osoby niepełnosprawne nadal często nie są odpowiednio reprezentowane w mediach, napędzając ideę, że prawidłowy jest określony wygląd, a taki stan rzeczy jest szkodliwy. Jest to szczególnie ważne w kontekście dojrzewania dzieci. Istnieje wiele informacji na temat etiologii zaburzeń odżywiania się wśród osób żyjących z niepełnosprawnością fizyczną, ale istnieją proste sposoby, które pomogą Tobie lub bliskiej Ci osobie w rozwinięciu pozytywnej samooceny, sposobu na pozytywne postrzeganie swojego ciała i pewności siebie. Ważne jest, na przykład, aby uświadamiać małym dzieciom, że każde ciało wygląda inaczej i może działać inaczej, w zależności od człowieka i że różnice te są dobre i należy je cenić. Powinno się rozpowszechniać książki dla dzieci traktujące o docenianiu różnic, zarówno dotyczących naszych ciał, jak też zdolności fizycznych. W miarę tego, jak dzieci uczą się, że każde ciało człowieka jest wartościowe i ważne właśnie dzięki tym różnicom, a nie pomimo nich, pomaga to dzieciom budować pewność siebie.

Z perspektywy opiekunów, należy unikać przykładania wagi lub dokonywania jakichkolwiek ocen na podstawie wyglądu bądź wagi ich podopiecznych. Osoby, które potrzebują pomocy w przenoszeniu lub podnoszeniu się mogą czuć się skrępowani i sfrustrowani komentarzami ze strony rodzica bądź opiekuna nawiązującymi do ich wagi. Powtarzające się komentarze tego typu mogą prowadzić u podopiecznego do poczucia winy bądź fiksacji na punkcie wagi. Może to prowadzić do zaburzeń myślenia o jedzeniu, co może prowadzić do ograniczenia jedzenia i utraty wagi w niezdrowy sposób.

Jeśli zauważysz zmianę w zachowaniu żywieniowym i masz obawy dotyczące bliskiej osoby, podziel się tymi obawami bezpośrednio z tą osobą i zachęć ją do uzyskania pomocy od swojego lekarza.

## Słowa mają znaczenie: Jak kochać samego siebie?

Oto niektóre działania, które należy oraz działania, których nie należy wykonywać w ramach kultuwowania miłości do samego siebie:

### ZALECANE:

- Porozmawiaj z profesjonalnym fizjoterapeutą o najlepszym sposobie podnoszenia i przenoszenia przedmiotów, nie uszkadzając siebie, a także o przystosowaniu lub sprzęcie, które mogą być pomocne w podnoszeniu i przenoszeniu przedmiotów.
- Weź pod uwagę bezpieczny, rozsądny program ćwiczeń, który pomoże Ci zwiększyć swoje możliwości podnoszenia.
- W przypadku dorastających dzieci podkreśl działania i funkcje, które ich organizm za nie wykonuje.
- Ćwicz miłość do samego siebie i bądź przykładem dla innych, jak kochać samego siebie.

### ODRADZANE:

- Podczas przenoszenia wydawaj z siebie dźwięki i jęki. Może to postawić przenoszoną osobę w niekomfortowej pozycji i może nawet zasugerować negatywną opinię na temat wagi tej osoby, nawet jeśli taka aluzja nie była zamierzona.
- Mówienie rzeczy typu: „ojej, ależ Ty ciężki!” lub wystosowywanie innych podobnych komentarzy.
- Rozmawianie z osobą, na której nam zależy o tym, jak podnoszenie się lub schylenie podczas podnoszenia przedmiotów staje się dla nas trudne.



## NADUŻYWANIE SUBSTANCJI PSYCHOAKTYWNYCH

Nadużywanie substancji psychoaktywnych to używanie alkoholu lub narkotyków w sposób, który ma negatywny wpływ na codzienne czynności i obowiązki w pracy, szkole, domu lub towarzystwie. Niewłaściwe użycie substancji może wystąpić jednorazowo lub też może występować sporadycznie lub regularnie. U osób, które konsekwentnie nadużywają substancji, można rozpoznać zaburzenie związane ze stosowaniem substancji.

Stan wiedzy na temat zaburzeń i uzależnienia od substancji psychoaktywnych nieustannie zmienia się i teraz wiadomo, że stosowanie substancji modyfikuje sposób funkcjonowania mózgu. W związku z tym zaburzenia związane z nadużywaniem substancji rozumie się jako medyczne zaburzenie mózgu, a nie jako upadek moralny bądź słabość. Zrozumienie tego jest ważne, aby zapewnić, że jeśli Ty lub bliska Ci osoba będziecie mieć problem dotyczący nadużywania substancji, szukanie pomocy nie będzie wiązać się z poczuciem wstydu lub winy. Tak samo, jak w przypadku uzyskania opieki medycznej w związku z objawem fizycznym, możesz uzyskać opiekę i leczenie w związku z przyjmowaniem substancji, które widzisz, że wymyka się spod Twojej kontroli lub kontroli osoby, która jest Ci bliska.

Nauka radzenia sobie z wpływem emocjonalnym SMA może być wyzwaniem samym w sobie. Często istnieją również obawy związane z niewiadomym przebiegiem choroby w przyszłości oraz tym, z jakimi trudnościami przyjdzie się mierzyć Tobie i Twoim bliskim. Jeśli zauważysz, że Ty lub bliska Ci osoba spożywa alkohol lub narkotyki w celu radzenia sobie ze stresem, aby zrobić sobie przerwę od rzeczywistości lub odstresowania się i dzieje się tak coraz częściej, należy bezzwłocznie przedyskutować swoje obawy z przedstawicielem służby zdrowia. Istnieją opcje leczenia i wsparcie dostępne dla Ciebie i Twoich bliskich, aby zwiększyć Twoją pewność siebie w radzeniu sobie ze zwiększonym stresem, którego możesz doświadczać.



# ZDROWE STRATEGIE RADZENIA SOBIE Z NEGATYWNYMI UCZUCIAMI

Regularne kontrole ogólnego stanu zdrowia fizycznego są powszechnie przyjętą i akceptowaną częścią życia. Na dalszy plan schodzi jednak zazwyczaj zdrowie emocjonalne i psychiczne. Uwzględnianie w naszych planach dorocznej kontroli zdrowia psychicznego w podobny sposób, jak robimy to z pomiarem ciśnienia krwi lub poziomu cholesterolu we krwi, prowadzić może do poprawienia naszych zdolności do radzenia sobie z codziennym stresem, na działanie którego jesteśmy narażeni. Wówczas w przypadku otrzymania diagnozy zmieniającej życie, takiej jak diagnozy o SMA, mielibyśmy już gotowe zasoby, na których moglibyśmy się oprzeć. Po otrzymaniu diagnozy SMA przez Ciebie lub bliską Ci osobę, ważne jest, abyś Ty lub bliska Ci osoba czuła się wspierana w zakresie dbania o zdrowie psychiczne.

## Porady dotyczące zdrowia psychicznego

Po otrzymaniu diagnozy zmieniającej życie, takiej jak SMA wiele osób szuka profesjonalnego doradcy lub psychologa, celem odbywania z nim regularnych spotkań. Spotkania takie mogą trwać miesiące lub lata i ciężko organizowane są coraz rzadziej wraz z biegiem czasu i w miarę tego, jak pacjent zaczyna się czuć lepiej przygotowany do dbania o swoje zdrowie psychiczne. Można łączyć poradnictwo z pewnym rodzajem leków przepisanych przez psychiatrę lub lekarza medycyny. Można też polegać na wsparciu ze strony pracownika społecznego w zespole medycznym. Podejścia terapeutyczne i filozofie będą się różnić w zależności od klinicysty, a wielu terapeutów łączy różne podejścia, aby spełnić wyjątkowe potrzeby każdego pacjenta. Jeśli Twój harmonogram lub obowiązki utrudniają Ci opuszczenie domu, możesz również uzyskać pomoc, którą możesz uzyskać za pośrednictwem połączenia wideo lub telefonu. Najważniejsze jest to, aby znaleźć terapeutę, z którym otwarta rozmowa będzie dla Ciebie bezpieczna i komfortowa.

Przed rozpoczęciem leczenia może być konieczne przeprowadzenie wywiadu lub rozmowy z wieloma potencjalnymi terapeutami. To normalne, jeśli spotkasz się z kilkoma terapeutami przed wybraniem tego, który będzie dla Ciebie odpowiedni. Po rozpoczęciu pracy z terapeutą ważne jest również, aby pamiętać, że czasami należy spodziewać się pewnego dyskomfortu emocjonalnego. Czasami musimy kwestionować nasze nieprawidłowe lub błędne przekonania i procesy myślowe w sposób, który może sprawić, że odczuwamy dyskomfort emocjonalny. Nie należy nigdy korzystać z usług terapeuty, przy którym nie czujemy się bezpieczni lub przy którym czujemy się lekceważeni. Z czasem emocje, z którymi się borykasz, powinny stać się łatwiejsze do kontrolowania, a Twoje podejście do dbania o swoje zdrowie psychiczne również powinny ulec poprawie.

## Poradnictwo – co należy mieć na uwadze!

### Często spotykane rodzaje terapii

- Terapia poznawczo-behawioralna (Cognitive Behavioral Therapy, CBT) – koncentruje się ona na niedokładnych myślach i perspektywach, które dana osoba ma na temat siebie lub otaczającego jej świata. Bada on, w jaki sposób te myśli wpływają na ich zachowanie, a terapeuta może pomóc Ci w rozwoju bardziej pozytywnych myśli i zdrowszych działań lub zachowań.
- Terapia interpersonalna – terapia ta skupia się głównie na relacjach i zdrowych sposobach wyrażania emocji oraz na innych osobach w Twoim życiu. Licencjonowani doradcy do spraw rodzinnych i małżeńskich – terapia skupiająca się na aspektach Twoich doświadczeń związanych z relacjami z innymi.

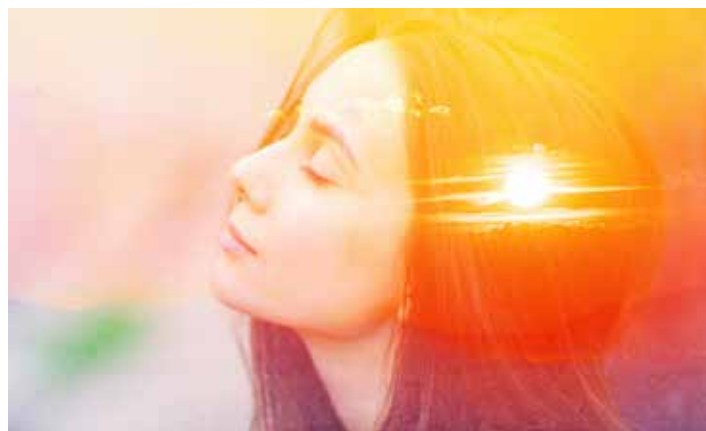
### Przydatne wskazówki dotyczące pierwszego spotkania

- Prowadź dziennik dotyczący objawów, częstości występowania i wszelkich szczegółów, które Twoim zdaniem mogą być istotne w kontekście omawiania doświadczeń, które często powodują u Ciebie stres lub trudne objawy.
- Przygotuj wszelkie pytania lub wątpliwości, które chcesz omówić podczas pierwszej sesji.

### Zaangażowanie innych osób w terapię:

- Niektórzy terapeuci specjalizują się w poradnictwie małżeńskim lub rodzinnym. Jeśli uważasz, że pomocne byłoby włączenie innych do poradnictwa, pamiętaj o tym, szukając terapeuty, który spełni Twoje potrzeby.





## Grupy wsparcia

Inne źródła wsparcia można znaleźć w lokalnych i internetowych grupach wsparcia. Mogą to być grupy formalne lub nieformalne, stałe lub tymczasowe. Podobnie jak w przypadku szukania doradcy, najlepiej jest wypróbować kilka grup aż znajdziemy taką, która w której mówienie otwarcie o swoich doświadczeniach jest dla nas komfortowe. Bycie wśród innych osób mających podobne doświadczenia może być bardzo kojące, szczególnie gdy stoimy w obliczu trudnych sytuacji. Jeśli jesteś członkiem społeczności opartej na wierze, możesz skontaktować się ze swoim duszpasterzem, aby uzyskać wskazówki dla potencjalnych grup wsparcia w Twojej społeczności, które mogą być pomocne. Zarówno internetowe, jak i lokalne grupy wsparcia mogą:

- pomóc zmniejszyć poczucie odizolowania i samotności;
- służyć Ci jako miejsce na otwarte i szczerze rozmowy bez osądzania przez innych, którzy nie rozumieją Twoich doświadczeń;
- zwiększyć Twoje poczucie kontroli uświadamiając Ci, czego możesz się spodziewać, dzięki wypowiedziom innych;
- pomóc w zmniejszeniu uczucia lęku lub depresji;

## Ćwiczenie uważnej obecności i bycia obecnym

Znaczna część stresu, który występuje po rozpoznaniu SMA, jest spowodowana tym, że nie wiemy czego się spodziewać pod względem tego, co przyniesie przyszłość. Jednym ze sposobów walki z lękiem przed nieznanym jest praktyka uważnej obecności. Praktykowanie uważnej obecności lub medytowanie to przeszkolenie umysłu w powracaniu do teraźniejszości za każdym razem, gdy nasze myśli wybiegają w przyszłość lub odbiegają do przeszłości. Praktyka ta skupia się na tym, jak się czujesz, co widzisz i czego doświadczasz w danym momencie. Nie oznacza to, że Twoje myśli nigdy nie będą wędrować w kierunku przeszłych żalości czy też obaw dotyczących przyszłości, ale oznacza jednak, że będziesz w stanie przywołać swoje myśli z powrotem do chwili obecnej.

Ćwiczenie uważnej obecności może pomóc zmniejszyć niepokój, poprawić sen, obniżyć poziom stresu i odgonić rozpraszające negatywne myśli. Praktyka uważnej obecności przynosi największe korzyści przy regularnym stosowaniu. Jeśli chcesz dowiedzieć się więcej o korzyściach wynikających z uważnej obecności, porozmawiaj z pracownikiem służby zdrowia psychicznego w swojej okolicy i sprawdź dostępne aplikacje.

## Dostępne gdziekolwiek jesteś: Aplikacje do ćwiczenia uważnej obecności



- **Aplikacja Mindfulness** oferuje funkcje zarówno dla osób, dla których medytacja jest nowością, jak i tych, którzy znają już tę technikę. Ta aplikacja jest bezpłatna dla urządzeń z systemem Android i iPhone, a dodatkowe treści są dostępne do zakupu.
- **Headspace** oferuje sesje medytacyjne z instruktązmem w ciągu dnia lub w nocy, aby pomóc w zasypianiu. Ta aplikacja jest bezpłatna dla urządzeń z systemem Android i iPhone, a dodatkowe treści są dostępne do zakupu.
- **Calm** obejmuje ćwiczenia uspokajające, techniki oddychania oraz sekcję poświęconą dzieciom w wieku 3-17 lat. Obejmuje również medytację nocną, która pomoże Ci zrelaksować się przed snem. Ta aplikacja jest bezpłatna dla urządzeń z systemem Android i iPhone, a dodatkowe treści są dostępne do zakupu.

# BUDOWANIE ODPORNOŚCI

Odporność to zdolność do adaptacji i podnoszenia się po traumatycznych lub zmieniających życie wydarzeniach. Według Amerykańskiego Towarzystwa Psychologicznego istnieją cztery podstawowe elementy, które składają się na zwiększenie odporności:

- **Budowanie kontaktów:** Kontakty z innymi i dzielenie się swoimi doświadczeniami pomogą Ci budować relacje, które mogą Ci pomóc w trudnych czasach, pomagając Ci nie czuć się samotnie.
- **Dbanie o dobre samopoczucie fizyczne:** Oznacza to skupienie się na odpoczynku, gdy tylko jest to możliwe, ćwiczeniach w sposób, który jest dla Ciebie skuteczny, odpowiednim odżywianiu i utrzymaniu nawodnienia organizmu. Te proste czynności mogą pomóc w poprawie nastroju i pewności siebie w radzeniu sobie ze stresującymi chwilami.
- **Zdrowe myślenie:** Podkreśliśmy znaczenie uważnej obecności i pozostawania zakotwiczonym w rzeczywistości, jeśli mówimy o sferze myślowej. Ćwiczenie tych strategii pomoże Ci przetrwać wyzwania nie gubiąc się w nich, zachowując podejście realisty oraz będąc skoncentrowanym na rzeczach, nad którymi mamy faktyczną kontrolę i które mają wymierny wpływ na nasze życie.
- **Szukanie znaczenia w wyzwaniach:** Pomocne może być znalezienie możliwości osobistego rozwoju w trudnych doświadczeniach. Znalezienie sposobu na osiągnięcie celu i wywieranie bezpośredniego, pozytywnego wpływu na wyzwanie, z którym się zmagasz, może być narzędziem radzenia sobie w trudnych czasach.

W niniejszej broszurze omówiono właśnie wiele informacji i w większości przypadków wchłanianie na początku może być trudne, ale jednym z kluczowych wniosków, które chcemy zawsze zapamiętać, jest to, że nie **jestes sam**. Cure SMA ma na celu pomóc wszystkim osobom z SMA i ich bliskim, zapewniając bezstronne zasoby i wsparcie w zakresie zdrowia psychicznego potrzebne do budowania odporności i poczucia zdolności do pokonywania wyzwań, jakie może przynieść SMA. Zobowiązujemy się do zapewniania możliwości w zakresie wspierania, pozyskiwania funduszy i angażowania się w życie społeczności. Możliwości te mogą pomóc osobom cierpiącym na SMA i ich rodzinom znaleźć znaczenie w wyzwaniach, przed którymi stają poprzez wspieranie i wywieranie pozytywnego wpływu na społeczność, której są obecnie częścią.

Jesteś teraz częścią społeczności SMA, a społeczność ta wita Cię ciepło w miejscu, w którym możesz czuć się zrozumiany i w kontakcie z otaczającą Cię społecznością. Społeczność SMA to niezwykle troskliwa i silna społeczność, która pomoże Tobie i Twojej rodzinie odbyć podróż zwaną życiem cierpiąc na SMA. Nie będzie to łatwe i będziesz mieć wiele trudnych dni, ale jeśli uporządkujesz swoje zdrowie psychiczne oraz będziesz otwarcie i szczerze komunikować się, możesz mieć więcej dobrych dni niż złych.



# CURE SMA



Cure SMA to organizacja non-profit i największa na świecie sieć rodzin, klinicystów i naukowców pracujących wspólnie nad rozwojem badań nad SMA, wspieraniem osób dotkniętych chorobą i ich opiekunów oraz edukacją ogółu społeczeństwa i społeczności medycznej w zakresie SMA.

Cure SMA oferuje bezstronne wsparcie. Jesteśmy tu, aby pomóc wszystkim osobom cierpiącym na SMA i ich bliskim, i nie wspieramy żadnych konkretnych wyborów ani decyzji. Konkretnie osoby i ich opiekunowie podejmują różne decyzje dotyczące tego, co jest najlepsze w ich sytuacji, zgodnie ze swoimi osobistymi przekonaniami. Rodzice i inni ważni członkowie rodziny powinni mieć możliwość omówienia swoich odczuć dotyczących tych tematów i zadawania pytań zespołowi, który opiekuje się danym pacjentem z SMA. Tego rodzaju decyzji nie należy podejmować pochopnie, a wszystkie możliwości należy starannie przemyśleć i rozważyć. Wszystkie wybory związane z SMA są bardzo osobiste i powinny odzwierciedlać osobiste wartości, a także to, co jest najlepsze dla danej osoby i jej opiekunów.



**Proszę pamiętać, że zespół opieki zdrowotnej i Cure SMA służą Państwu pomocą. Aby dalej poszerzyć swoją wiedzę, prosimy zapoznać się z innymi dostępnymi broszurami z serii dotyczącej opieki:**

- Podstawy oddychania
- Opcje opieki
- Genetyka SMA
- Układ mięśniowo-szkieletowy
- Podstawy żywienia
- Zrozumieć SMA



[twitter.com/cureSMA](https://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](https://www.linkedin.com/company/families-of-sma)



800.886.1762 · Faks: 847.367.7623 · [info@cureSMA.org](mailto:info@cureSMA.org) · [cureSMA.org](http://cureSMA.org)

*Ostatnia aktualizacja: grudzień 2020 r.*