



CURE SMA

БРОШЮРА СЕРИИ «ПОМОЩЬ ПРИ СМА»

ИСТОЧНИК ИНФОРМАЦИИ И ПОДДЕРЖКИ ДЛЯ ЛИЦ, СТРАДАЮЩИХ
СПИНАЛЬНОЙ МЫШЕЧНОЙ АТРОФИЕЙ, И ИХ СЕМЕЙ.

ЗАБОТА О СВОЕМ ЭМОЦИОНАЛЬНОМ И ПСИХИЧЕСКИМ ЗДОРОВЬЕМ

cure
SMA

Make today a
breakthrough.

ПОНИМАНИЕ ЭМОЦИОНАЛЬНОГО И ПСИХИЧЕСКОГО ЗДОРОВЬЯ

Получение изменяющего жизнь медицинского диагноза

Когда кому-то ставят серьезный и изменяющий жизнь медицинский диагноз, это влечет за собой широкий диапазон испытываемых эмоций, от шока и грусти до гнева и разочарования со всеми промежуточными эмоциями. Ни один человек не испытывает одних и тех же переживаний, и нет правильных или неправильных способов почувствовать или справиться с эмоциями, которые Вы испытываете. Важно совладать со своими чувствами и найти необходимую Вам опору, чтобы справиться с эмоциями и позаботиться о своем психическом здоровье, которое имеет для Вас не меньшее значение, чем здоровье физическое. Изменения в лечении и симптомах будут наблюдаться постоянно, и важно научиться справляться с эмоциональной стороной контролирования такого медицинского диагноза, как спинальная мышечная атрофия (СМА). В этом буклете рассматриваются психические и эмоциональные аспекты здоровья пациентов с СМА или тех, кто ухаживает за ними, а также стратегии поддержки и преодоления трудностей.

Что такое эмоциональное здоровье по сравнению с психическим здоровьем?

Люди по-разному определяют эти термины. В этой брошюре мы имеем в виду следующее:

- Психическое здоровье — это то, как мы обрабатываем информацию и воспринимаем эту информацию. Это является результатом нашего эмоционального, психологического и социального благополучия. Некоторые называют это вопросами рассудка.
- Эмоциональное здоровье — это то, как мы управляем своими эмоциями и выражаем их. По сравнению с психическим здоровьем, некоторые могут называть его вопросами сердца.

Они переплетаются друг с другом.

Психическое здоровье оказывает влияние на Ваше эмоциональное благополучие и наоборот. Наконец, наше эмоциональное и психическое здоровье может меняться изо дня в день или от часа к часу в зависимости от того, что мы испытываем.

Хроническое заболевание и его влияние на психическое и эмоциональное здоровье

Не секрет, что уход за пациентом с хроническим заболеванием тоже также нанести вред психическому здоровью. В результате постоянных симптомов заболевания, которое не проходит, может возникать гнев, депрессия, фрустрация, и это еще не все. Основной причиной этого является очевидное отсутствие контроля над тем, чем является хроническое заболевание для пациентов и для их семей. Когда возникает заболевание, многое становится нам неподвластным. Нередко люди, борющиеся с хроническими заболеваниями, сталкиваются с тревожностью и/или депрессией.

Хорошо, что и то, и другое поддается лечению и контролю за счет профессиональной помощи и поддержки других. Одним из способов помочь

в решении этих проблем является поиск групп поддержки онлайн или при личной встрече. Другие люди, у которых наблюдаются подобные симптомы, могут оказать поддержку, выслушав, подтвердив свой опыт и поделившись стратегиями преодоления трудностей. Также может быть очень полезно встретиться с кем-то, не являющимся членом Вашей семьи и способным беспристрастно, объективную точку зрения. Консультант (часто называется психотерапевтом) также может предоставить Вам полезные стратегии и виды деятельности, которые можно использовать, когда Вы чувствуете себя подавленным дома или в кругу общения. Вам также можно обратиться к социальному работнику, психологу или психиатру. Это люди разных профессий, способные оказать Вам поддержку.



УПРЕЖДАЮЩЕЕ ГОРЕ

Некоторые люди — как больные СМА, так и те, кто за ними ухаживает, — испытывают так называемое «упреждающее горе» после того, как им становится известно о диагнозе СМА. Упреждающее горе — это когда человек горюет об утрате, которую еще не понес, но может понести. Это может быть, например, утрата способности ходить, самостоятельно принимать пищу, или переживания о преждевременной смерти.

Поскольку в этом словосочетании есть слово «горе», в результате этих переживаний усиливается тревога и/или депрессия. Часто признаком упреждающего горя являются эмоции без понимания происхождения этих чувств. Например, человек может испытывать гнев, страх или быть просто расстроенным, и не может понять, почему испытывает эти чувства. Поскольку эти чувства не могут быть привязаны к конкретному событию (ведь вероятное событие еще не произошло), может быть трудно понять, откуда эти чувства исходят или как с ними справиться.

Тревога о неизвестном будущем может привести к большой замкнутости. Важно помнить, что Вы не одиноки, и есть другие люди в таком же положении, как Вы. Cure SMA призвана оказывать Вам помощь и общаться с другими членами сообщества, к которым Вы можете иметь отношение.

Тревога и сон

Зачастую чувство тревоги нарушает нашу способность спать. Приведенные ниже ресурсы могут помочь нашему организму и сознанию достаточно успокоиться, чтобы заснуть.

- www.audible.com/ep/sleep
Этот бесплатный ресурс предоставляет медитации и истории для сна, предназначенные специально взрослым.
- www.newhorizonholisticcentre.co.uk/
Здесь предлагаются медитация и истории для сна, предназначенные специально детям. Вы также можете получить доступ к бесплатным медитациям и историям для сна на канале YouTube в New Horizon. Кроме того, в New Horizon есть приложение для медитации, которое можно загрузить бесплатно, хотя некоторые материалы доступны только с ежемесячной подпиской за 3,99 долл. США.

Если приложения для медитации не помогают, и Ваш сон продолжает прерываться из-за тревожных мыслей, обратитесь за дополнительной помощью к своему лечащему врачу.



ТРЕВОГА

Тревога — это обычная часть жизни. Каждый испытывает различные уровни беспокойства, и часто люди могут справиться с этими чувствами без лишних трудностей. Однако иногда чувство тревоги может стать невыносимым и мешать Вам функционировать в повседневной жизни.

Тревога может проявляться в виде общей тревожности или особых страхов, вызывающих тревогу. Ее воздействию подвержены как дети, так и взрослые. Если вы заметили, что беспокойство или паника препятствуют или мешают повседневной деятельности дома, на работе или в школе, рекомендуется обратиться за помощью к специалисту в области психического здоровья.

Симптомы тревоги включают:

- Чувство беспокойства или напряженности.
- Чувство, что случится что-то плохое, или что Вы в опасности.
- Такие физические симптомы, как учащенное сердцебиение, потливость, поверхностное или учащенное дыхание, ощущение изнуренности или проблемы с желудочно-кишечным трактом.
- Проблемы с концентрацией внимания.
- Проблемы с засыпанием или со сном.
- Избегать действий, вызывающих у Вас панику или беспокойство (например, никогда не выходить из дома или избегать общения с людьми из-за страха того, что может что-нибудь случиться).

Профессиональный консультант может помочь Вам определить факторы, провоцирующие у Вас тревогу, и разработать способы контроля над этими невыносимыми чувствами, чтобы Вы могли справляться с тревогой, и чтобы она не мешала Вашей повседневной жизни и повседневной жизни Вашей семьи.

Заземление: Простое упражнение для борьбы с тревогой

Заземление — это способ использовать свои пять чувств, чтобы обратить внимание на настоящее время в то время, когда Ваши мысли устремляются в пространство тревоги. Это простое упражнение, которое Вы можете выполнить в любом месте и в любое время, чтобы снизить степень тревоги.

Сядьте в удобном месте и закройте глаза. Глубоко и медленно вдохните, задержите дыхание, сосчитайте до трех и медленно выдохните. Откройте глаза и сделайте так:

Назовите 5 вещей, которые Вы видите.

Назовите 4 вещи, которые Вы чувствуете.

Назовите 3 вещи, которые Вы слышите.

Назовите 2 запаха, которые Вы обоняете.

Назовите 1 вкус, который Вы ощущаете.

Завершите упражнение глубоким очищающим вдохом и выдохом, как в начале упражнения.



ДЕПРЕССИЯ

Депрессия может быть серьезным или умеренным состоянием, которое приводит к устойчивому ощущению грусти, отсутствию интереса или радости при выполнении повседневных действий. Депрессия может затронуть любого человека, поэтому у тех, у кого прямо или косвенно развивается нервно-мышечное заболевание, такое как СМА, также могут развиваться симптомы. К счастью, существуют методы лечения депрессии, а также способы справляться с симптомами и ослаблять их.

Следует обращать внимание на такие симптомы:

- Постоянное чувство грусти или безнадежности.
- Низкий уровень энергии, плохой сон или повышенная тяга ко сну.
- Такие физические симптомы, как головная боль или проблемы с желудочно-кишечным трактом.
- Раздражительность и нетерпеливость.
- Отсутствие интереса к деятельности, которая раньше доставляла удовольствие.
- Отсутствие мотивации заботиться о себе, например, забота о личной гигиене.
- Общее чувство разочарования от окружающих и отсутствие интереса к общению.
- Неспособность сконцентрироваться.
- Плач или перепады настроения.
- Мысли о самоубийстве или о причинении себе вреда.

Важно помнить, что ни один из этих симптомов или даже совокупность этих симптомов не обязательно указывает на диагноз депрессии. Многие люди испытывают эти симптомы в одно или другое время. Главное — следить за симптомами, которые являются постоянными, сохраняются в течение длительного периода и препятствуют способности функционировать так же, как они обычно проявляются дома, на работе, в школе или в обществе.

Хотя эти симптомы могут приводить к замкнутости, Вы не одиноки и существуют варианты лечения. Профессиональное консультирование может помочь вам разработать стратегии и вмешательства, чтобы справиться с депрессией и ослабить ее. Лекарственные препараты могут поддержать Ваше лечение, также может помочь специалистом в области психиатрии.

Не откладывайте на потом обращение за помощью, что бы Вы ни испытывали. Если какой-либо симптом или ощущения создает трудности для Вас или члена Вашей семьи, чем раньше Вы обратитесь за помощью и поддержкой, тем будет лучше.

Если у Вас или у Вашего близкого наблюдаются какие-либо продолжающиеся симптомы депрессии, особенно суицидальные мысли или мысли о причинении себе вреда, важно как можно скорее поговорить с доверенным врачом. Чтобы получить немедленную поддержку, Вы можете позвонить в Национальную линию поддержки по предотвращению самоубийств по телефону 1-800-273-8255. Эта линия работает круглосуточно 7 дней в неделю и безвозмездно для тех, кто испытывает суицидальные мысли или эмоциональный стресс.

РАССТРОЙСТВА ПИТАНИЯ И ЗДОРОВОЕ ТЕЛОСЛОЖЕНИЕ

Исследования по изучению сопутствующих заболеваний при физической инвалидности и расстройствах пищевого поведения не проводились; однако мы знаем, что некоторые исследования показывают, что люди с физической инвалидностью подвержены повышенному риску развития расстройства пищевого поведения. Тем не менее, можно многое узнать об этих темах, но учитывая общий взгляд общества на физическую внешность и акцент на том, чтобы выглядеть определенным образом и быть в форме, неудивительно, что в результате этого люди с физической инвалидностью могут испытывать стресс.

Несмотря на то, что был достигнут некоторый прогресс в отношении инклюзивности, инвалиды все еще не часто представлены в СМИ, сохраняя предрассудок о том, что существует «правильный» внешний вид, а это нехорошо. Это особенно важно иметь в виду, воспитывая детей. Предстоит изучить многое об этиологии расстройства пищевого поведения среди людей с физической инвалидностью, но существуют способы здравого смысла, чтобы помочь Вам или близкому Вам человеку развить положительное отношение к самому себе, положительное отношение к своему телу и уверенность. Например, помогайте маленьким детям узнать, что каждый организм выглядит по-разному и может действовать по-разному у разных людей, и что в этих различиях нет ничего плохого, и к этому следует относиться с почтением. Давайте детям книги, в которых превозносятся различия в людях, от формы тела до физических способностей. Это помогает сформировать уверенность в себе, когда они узнают, что все тела ценны и важны, не вопреки тому, а потому что они настолько разнообразны.

Людям, осуществляющим уход, полезно избегать оценивать или судить о внешности и весе близкого человека. Человеку, нуждающемуся в помощи при перемещении или подъеме, может стать неудобно от того, что родитель или ухаживающий за ним человек упоминает, сколько он весит, когда его поднимают, или ему это надоест. Постоянное выслушивание такого может вызвать у ребенка или взрослого чувство, что он является бременем, или он может заикнуться на своем весе. Это может привести к нарушению мыслей о питании в результате чего, человек может ограничивать себя в еде и худеть вредным для себя способом.

Если Вы заметите изменения в пищевом поведении, и у Вас возникнут опасения по поводу близкого человека, поделитесь ими напрямую и порекомендуйте ему обратиться за помощью к врачу.

Важность слов: Воспитание самоуважения

Что надо и чего не надо делать, что способствовать самоуважению положительному отношению к своему телу:

НАДО:

- Поговорите со специалистом-физиотерапевтом о том, как лучше всего выполнять подъемы и переносы без причинения себе вреда, а также о приспособлениях или оборудовании, которые могут помочь при подъеме, перемещении и подымании предметов.
- Подумайте о безопасной и разумной программе физических упражнений, которая поможет Вам увеличить свои способности к вставанию.
- Для растущих детей подчеркните действия и положительную активность, которые они могут выполнять благодаря своему телу.
- Уважайте себя и будьте примером самоуважения для окружающих.

НЕ НАДО:

- Ворчать и кряхтеть при поднимании. Этим Вы можете поставить человека в неловкое положение и даже намекнуть ему о его весе, хотя и невзначай.
- Говорить, что-нибудь вроде «Ого, Вы и вправду потяжелели!» или что-нибудь в таком роде.
- Говорить в присутствии человека, о котором Вы заботитесь, о том, как Вам стало трудно наклоняться, чтобы поднимать его.



ЗЛОУПОТРЕБЛЕНИЕ ВЕЩЕСТВАМИ

Злоупотребление алкоголем или наркотиками — это употребление алкоголя или наркотиков образом, который оказывает отрицательное влияние на повседневную деятельность и обязанности на работе, в школе, дома или в обществе. Злоупотребление веществами может случиться один раз, происходить время от времени или постоянно. Людям, постоянно злоупотребляющим веществами, может быть поставлен диагноз расстройства, вызванного злоупотреблением веществ.

Общее понимание расстройств, связанных со злоупотреблением веществ и зависимости от них меняется, и теперь понятно, что злоупотребление веществами изменяет функционирование нашего мозга. Таким образом, оно считается заболеванием головного мозга, а не моральным падением или слабостью личности. Важно понимать это, чтобы, если Вы или Ваш близкий боретесь со злоупотреблением психоактивных веществ, не было чувства стыда или вины при обращении за помощью. Так же, как Вы обращались бы за медицинской помощью по поводу симптома физического здоровья, который Вас беспокоит, Вы можете обратиться за медицинской помощью и лечением по поводу злоупотребления веществ, которое, по Вашему мнению, вышло за пределы Вашего контроля или контроля Вашего близкого.

Научиться справляться с эмоциональными аспектами СМА может быть сложно. Часто возникают страхи, связанные с тем, что динамика заболевания неизвестна, неизвестно и с какими вероятными проблемами столкнетесь Вы или близкий Вам человек. Если вы заметите, что Вы сами или кто-то другой употребляет алкоголь или наркотики, чтобы справиться со стрессом, уйти от реальности или выпустить пары, с возрастающей частотой, обязательно поделитесь своими опасениями с врачом. Вам и Вашим близким доступны варианты лечения и поддержка, чтобы вы могли чувствовать себя более уверенно в борьбе с испытываемым вами повышенным стрессом.



ПРАВИЛЬНЫЕ СТРАТЕГИИ ПРЕОДОЛЕНИЯ ТРУДНОСТЕЙ

Регулярные медицинские осмотры являются частью жизни, и они, как правило, ожидаемы и приемлемы. То, что часто не является приоритетом, — это забота о своем эмоциональном и психическом здоровье. Для многих из нас, если бы мы ежегодно записывались на проверку психического здоровья так же, как на проверку артериального давления и уровня холестерина, мы бы лучше справлялись с ежедневно испытываемым стрессом. Тогда, столкнувшись с изменяющим образ жизни диагнозом, таким как СМА, у нас были бы наготове надежные ресурсы. Теперь, когда Вам или Вашему близкому был поставлен диагноз СМА, важно чувствовать поддержку в уходе за Вашим эмоциональным здоровьем.

Консультирование по вопросам психического здоровья

Многие люди ищут профессионального консультанта или психолога для регулярных встреч после получения изменяющего образ жизни диагноза, такого как СМА. Они могут продолжаться в течение нескольких месяцев или лет и часто уменьшают частоту встреч с течением времени и чувствуют себя лучше подготовленными для контроля психического здоровья. Некоторые люди могут сочетать консультирование с каким-либо лекарством, назначенным психиатром или врачом. Другие также могут полагаться на поддержку со стороны социального работника, оказываемую их медицинской командой. Терапевтические подходы и подходы будут различаться среди врачей, и многие терапевты будут сочетать различные подходы для удовлетворения уникальных потребностей человека. Если Ваш график или обязанности затрудняют выход из дома, Вы также можете обратиться за помощью, которую можно получить по видеосвязи или телефону. Главное, чтобы Вы нашли психотерапевта, с которым Вы чувствуете себя в безопасности и Вам удобно с ним говорить, не таясь.

Возможно, Вам потребуется провести беседу или поговорить с несколькими потенциальными терапевтами, прежде чем Вы почувствуете себя комфортно при начале терапии. Если Вы встретитесь с несколькими терапевтами, то перед тем, как найти подходящего для Вас врача, это нормально. Когда Вы начнете работать с психотерапевтом, также важно помнить, что иногда следует ожидать ощущения некоторого эмоционального дискомфорта. Иногда мы должны ставить под сомнение наши неверные или ошибочные убеждения и процессы мышления таким образом, чтобы мы чувствовали себя недовольными. Однако у Вас не должно быть чувства небезопасности или, что какой-либо специалист в области психического здоровья отказался от Вас. И со временем Вы почувствуете, что эмоции, с которыми Вы стараетесь справиться, станут лучше поддаваться контролю, и Ваше мнение о возможности заботиться о своем психическом здоровье также должно улучшиться.

Консультирование — что следует иметь в виду!

Распространенные виды терапии

- Когнитивная поведенческая терапия (или КПТ) — в центре внимания находятся неточные мысли и мнения, которые человек имеет о себе или об окружающем мире. Она изучает, как эти мысли влияют на поведение, и терапевт может помочь Вам развить более позитивные мысли и более правильные действия или поведение.
- Межличностная терапия. Эта терапия в первую очередь направлена на отношения с другими людьми и правильное выражение эмоций и отношения с другими людьми в Вашей жизни. Лицензированные консультанты по семейным делам и браку — эта терапия будет сосредоточена на родственных аспектах Вашего опыта, чтобы помочь Вам.

Полезные советы для первого занятия

- Записывайте в дневник беспокоящие Вас симптомы, частоту и любые подробности, которые, по Вашему мнению, могут быть полезны для обсуждения переживаний, которые часто вызывают стресс или сложные симптомы.
- Подготовьте любые вопросы или опасения, которые Вы хотели бы обсудить на первом занятии.

Привлечение других людей к Вашей терапии:

- Некоторые терапевты специализируются на брачном или семейном консультировании. Если Вы считаете, что было бы полезно включить других людей в Ваши консультации, помните об этом, когда ищите психотерапевта, чтобы удовлетворить свои потребности.



Группы поддержки

Другой источник поддержки можно найти в личных и онлайн-группах поддержки. Эти группы могут быть формальными или неформальными, текущими или краткосрочными группами. Как и в рекомендациях по поиску консультанта, лучше всего попробовать несколько групп, пока Вы не найдете те группы, в которых чувствуете себя комфортно. Среди других людей с аналогичным опытом Вы можете получить глубокое выздоровление, когда сталкиваетесь с трудными временами. Если Вы являетесь частью религиозной общины, возможно, Вы захотите обратиться к своему духовному наставнику за советом в отношении потенциальных групп поддержки в Вашей общине, которые могут быть полезными. Группы поддержки в онлайн или очно могут:

- Помочь уменьшить чувство изоляции и одиночества.
- Дать Вам возможность открыто и честно говорить, причем другие люди, не понимающие Вашего опыта, не будут судить о Вас.
- Помочь Вам лучше контролировать ситуацию, научившись рассказывать, чего ожидать, когда другие делятся своим опытом.
- Помочь уменьшить чувство тревоги или депрессии.



Практика осознанности и присутствия

Большая часть стресса, который возникает после постановки диагноза СМА, вызвана неизвестностью того, чего ожидать в будущем. Один из способов борьбы с тревогой из-за неизвестности — практиковать осознанность. Практика осознанности или медитации означает, что Вы должны научить свое сознание возвращаться в настоящее, когда оно блуждает в будущем или в прошлом. Это значит сосредоточиться на том, как Вы себя чувствуете, видите и что Вы испытываете в данный момент. Это не означает, что ваши мысли никогда не будут отправляться к прошлым сожалениям или будущим волнениям, но, когда это произойдет, Вы спокойно сосредоточите свои мысли на том, что есть здесь и сейчас.

Практика осознанности может помочь ослабить тревожность, улучшить сон, снизить уровень стресса и освободиться от отвлекающих негативных мыслей. Осознанность приносит больше всего пользы, если ею заниматься регулярно. Если Вы хотите узнать больше о преимуществах осознанности, поговорите со специалистом в области психического здоровья в своем регионе и проверьте доступные приложения.

Вам доступно: Приложения для осознанности



- **Приложение Mindfulness App** может подойти как для новичков в медитации, так и для тех, кто уже знаком с этой практикой. Это бесплатное приложение для устройств Android и iPhone с дополнительным контентом, доступным для приобретения.
- **Headspace** предоставляет управляемые медитации для использования в дневное время или в ночное время, чтобы помочь уснуть. Это бесплатное приложение для устройств Android и iPhone с дополнительным контентом, доступным для приобретения.
- **Приложение Calm** включает успокаивающие упражнения, методы дыхания и раздел, посвященный детям в возрасте 3-17 лет. Оно также включает медитацию в ночное время, чтобы помочь Вам расслабиться во сне. Это бесплатное приложение для устройств Android и iPhone с дополнительным контентом, доступным для приобретения.

РАЗВИТИЕ ЖИЗНЕСТОЙКОСТИ

Жизнестойкость — это способность адаптироваться и «отскакивать» от травматических или изменяющих жизнь проблем. По данным Американской психологической ассоциации, существуют четыре основных элемента, которые служат для повышения жизнестойкости.

- **Общение:** Общение с другими людьми и обмен опытом помогут Вам построить отношения, которые могут помочь Вам в трудные времена, не чувствовать себя одинокими.
- **Забота о физическом здоровье:** Это означает, что Вы должны сосредоточиться на спокойном сне, когда это возможно, заниматься физическими упражнениями, которые Вам подходят, хорошо питаться и поддерживать водный баланс. Эти простые действия могут помочь Вам улучшить настроение и повысить уверенность в себе, чтобы справляться со стрессовыми ситуациями.
- **Оптимизм:** Мы подчеркивали важность осознанности и важность оставаться мыслями в настоящем. Практика этих стратегий поможет Вам преодолевать трудности, не погрязнув в них, оставаясь реалистом и сосредоточившись на том, что мы можем контролировать и оказывать значительное влияние на нашу жизнь.
- **Поиск смысла в трудностях:** Может быть полезным искать возможность для личного роста в сложных ситуациях. Поиск способа достижения цели и непосредственное положительное влияние на проблему, с которой Вы сталкиваетесь, может стать инструментом преодоления трудностей в периоды, когда это непросто.

Большая часть информации была только что рассмотрена в этой брошюре, и в большинстве случаев ее было бы трудно сначала усвоить, но один из ключевых моментов, который мы хотели бы, чтобы Вы всегда помнили, — это то, что **Вы не одиноки**. Cure SMA призвана помочь всем людям с СМА и их близким, предоставляя беспристрастные ресурсы и поддержку психического здоровья, необходимые для формирования жизнестойкости и уверенности в преодолении трудностей, которые может принести СМА. Мы стремимся предоставлять возможности для защиты интересов, сбора средств и взаимодействия с сообществом. Эти возможности могут помочь людям с СМА и их семьям найти смысл в трудностях, с которыми они сталкиваются, поддерживая и оказывая положительное влияние на сообщество, к которому они сейчас принадлежат.

Теперь Вы также являетесь частью сообщества СМА, где Вы можете почувствовать, что Вас понимают и, что Вы на связи с окружающими. Сообщество СМА — это невероятно заботливое и сильное сообщество, которое поможет Вам и Вашей семье ориентироваться в жизни при СМА. Это будет непросто, и у Вас будет много трудных дней, но, если Вы сделаете приоритетом психическое здоровье и будете открытыми и честными в общении, у Вас может быть намного больше хороших, чем плохих дней.



CURE SMA



Cure SMA — это некоммерческая организация и крупнейшая международная сеть, которая объединяет усилия семей, врачей-клиницистов и ученых-исследователей, направленные на ускорение исследований СМА, поддержку пациентов и лиц, осуществляющих уход за ними, и распространение знаний о СМА среди общественности и профессиональных сообществ.

Cure SMA является ресурсом, предоставляющим беспристрастную поддержку. Мы готовы помогать всем пациентам со СМА и их близким, не продвигая какие-либо конкретные решения или варианты. Пациенты и лица, осуществляющие уход за ними, принимают различные решения в зависимости от того, что лучше подходит в их ситуации, и руководствуются своими личными убеждениями. Родители и другие важные члены семьи должны быть способны обсуждать свои чувства, связанные с этими темами, и задавать вопросы по поводу СМА лечащему персоналу. Подобные решения не следует принимать с ходу, каждый вариант должен быть тщательно обдуман и взвешен. Все варианты, связанные с оказанием помощи при СМА, являются очень личными и должны отражать личные ценности, а также наилучшим образом соответствовать потребностям каждого отдельного пациента и лиц, осуществляющих уход за ним.



Помните, что медицинский персонал и Cure SMA всегда готовы помочь Вам. Чтобы узнать больше, ознакомьтесь с другими имеющимися брошюрами из серии «Помощь при СМА»:

- Основные сведения о дыхании
- Варианты оказания помощи
- Генетические основы СМА
- Костно-мышечная система
- Основы питания
- Понимание СМА



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



800 886 1762 · Факс 847 367 7623 · info@cureSMA.org · cureSMA.org

Последнее обновление: декабрь 2020 г.