



# CURE SMA

CARE SERIES KİTAPÇIĞI

SPİNAL MÜSKÜLER ATROFİ İLE YAŞAYAN BİREYLER VE  
AİLELERİ İÇİN BİR BİLGİ VE DESTEK KAYNAĞI.

## DUYGUSAL VE ZİHİNSEL SAĞLIĞINIZA ÖZEN GÖSTERME

**cure**  
**SMA**

Make today a  
breakthrough.

# DUYGUSAL VE ZİHİNSEL SAĞLIĞI ANLAMA

## Yaşamı Değiştiren bir Tıbbi Tanı Alma

Birisi ciddi ve hayatı değiştiren bir tıbbi tanı aldığında, şok ve üzüntüden öfke ve hayal kırıklığına ve aradaki her duyguya kadar çok çeşitli duygular yaşanır. Herkesin yaşadığı deneyim farklıdır ve deneyimlediğiniz duyguları hissetmenin veya bunlarla başa çıkmanın doğru veya yanlış bir yolu yoktur. Önemli olan, hissettiklerinizle yüzleşmeniz ve duyguları anlamaya çalışmak ve fiziksel sağlığınıza kadar önemli olan zihinsel sağlığınıza özen göstermek için ihtiyacınız olan desteği bulmanızdır. Bakımda ve belirtilerde sürekli değişiklikler olacaktır ve spinal müsküler atrofi (SMA) gibi bir tıbbi tanıyı yönetmenin duygusal tarafıyla nasıl başa çıkılacağını öğrenmek önemlidir. Bu kitapçık, SMA'lı kişiler veya SMA'lı bir kişinin bakımını üstlenenler için zihinsel ve duygusal sağlık değerlendirmelerinin yanı sıra destek ve başa çıkma stratejilerini özetleyecektir.

## Duygusal Sağlık ve Zihinsel Sağlık Nedir?

**İnsanlar bu terimleri farklı tanımlar. Biz bu kitapçıkta, aşağıdakileri kast ediyoruz:**

- Zihinsel sağlık, bilgileri nasıl işlediğimizi ve bu bilgileri nasıl deneyimlediğimizi ifade eder. Duygusal, psikolojik ve sosyal refahımızın sonucudur. Bazıları bunu "zihin dünyası" olarak adlandırır.
- Duygusal sağlık, duygularımızı yönetme ve ifade etme şeklimizdir. Zihinsel sağlık ile karşılaştırıldığında, bazıları bunu "duygu dünyası" olarak adlandırır.

İkisi iç içe geçmiştir. Zihinsel sağlığınızın duygusal sağlığınıza üzerinde etkisi vardır ve duygusal sağlığınızın da zihinsel sağlığınıza üzerinde etkisi vardır. Son olarak, duygusal ve zihinsel sağlığımız, yaşadıklarımıza bağlı olarak günlük veya saatlik olarak değişebilir.

## Kronik Hastalık ve Zihinsel ve Duygusal Sağlık Üzerindeki Etkisi

Kronik hastalığı yönetmenin, kişinin zihinsel sağlığına da zarar verebileceği herkesçe bilinir. Sürekli olarak geçmeyen bir hastalığın belirtilerini yaşamak, öfkeli, depresif, hayal kırıklığına uğramış hissetmekle ve daha birçok duygu ile sonuçlanabilir. Bunun birincil nedeni, kronik bir sağlık sorununun bunu yaşayan kişilere ve onların ailelerine getirdiği apaçık kontrol eksikliğidir. Hastalık söz konusu olduğunda birçok şey kişinin kontrolü dışındadır. Kronik tıbbi sorunlarla mücadele eden bireylerin aynı zamanda kaygı ve/veya depresyonla da başa çıkmaya çalışıyor olması sık görülen bir durumdur.

Neyse ki her ikisi de profesyonel bakım ve başka kişilerden destek alarak tedavi edilebilir ve yönetilebilir. Bu zorlukların üstesinden gelmenin bir yolu, çevrimiçi

veya yüz yüze destek grupları aramaktır. Sizinle benzer belirtileri yaşayan diğer kişiler, dinleyerek, deneyimlerinizi doğrulayarak ve başa çıkma stratejilerini paylaşarak size destek sağlayabilir. Ailenizin bir parçası olmayan ve size önyargısız, tarafsız bir bakış açısı sunabilecek biriyle tanışmak da çok yardımcı olabilir. Bir danışman (genellikle terapist olarak adlandırılır), evde veya toplum içinde bunalmış hissettiğinizde kullanabileceğiniz faydalı stratejiler ve faaliyetler hakkında bilgi verebilir. Ayrıca bir sosyal hizmet uzmanı, psikolog veya psikiyatrist ile bağlantı kurmanız da sağlanabilir. Bunların tümü sizi desteklemeye yardımcı olabilecek farklı mesleklerdir.



## ÖNGÖRÜLEN YAS

Hem SMA'lı olan hem de SMA'lı olan bir kişinin bakımını üstlenen bazı bireyler, SMA tanısı ile ilgili haberleri aldıktan sonra "öngörülen yas" olarak adlandırılan durumu yaşar. Öngörülen yas, bir kişinin henüz gerçekleşmemiş ancak ortaya çıkabileceğini öngördüğü bir kayıp için yas tutmasıdır. Bu, yürüme gibi bir becerinin, kendi başına beslenme gibi bağımsızlığın kaybı veya erken ölüm endişesi olabilir.

Bu terim "yas" kelimesini içerse de, bu deneyimin sonucu kaygıda ve/veya depresyonda artıştır. Öngörülen yasin yaygın bir işareti, bazı duygular yaşamak ancak bu duyguların kaynağını anlayamamaktır. Örneğin, kişi öfkeli, korkmuş veya genel olarak huzursuz hissedebilir ama neden böyle hissettiğini söyleyemez. Bu duygular belirli bir olaya bağlanamadığından dolayı (olası olay henüz gerçekleşmediğinden), bu duyguların nereden kaynaklandığını anlamak veya bunlarla nasıl başa çıkılacağını bulmak zor olabilir.

Geleceğin belirsizliği konusunda kaygı duymak, çok yalıtılmış hissettirebilir. Yalnız olmadığınızı ve sizinle aynı durumda olan başka bireyler olduğunu unutmamak önemlidir. Cure SMA size destek sağlamak ve toplum içinde ilişki kurabileceğiniz diğer kişilerle bağlantı kurmak için buradadır.

### Kaygı ve Uyku

**Çoğu zaman kaygılı duygular uyuma yeteneğimizi bozacaktır. Aşağıdaki kaynaklar, bedenimizin ve zihnimizin uykuya dalacak kadar sakinleşmesine yardımcı olabilir.**

- [www.audible.com/ep/sleep](http://www.audible.com/ep/sleep)  
Bu ücretsiz kaynak, esas olarak yetişkinlere özel uyku meditasyonları ve hikayeleri sunar.
- [www.newhorizonholisticcentre.co.uk/](http://www.newhorizonholisticcentre.co.uk/)  
Bu, özellikle çocuklar için meditasyon ve uyku hikayeleri sunar. Ayrıca New Horizon'un YouTube kanalında da ücretsiz meditasyonlara ve uyku hikayelerine erişebilirsiniz. Ek olarak, New Horizon'un ücretsiz olarak indirilebilecek bir meditasyon uygulaması vardır, ancak bazı içerikleri sadece aylık 3,99 \$ abonelikle kullanılabilir.

Meditasyon uygulamaları yardımcı olmazsa ve kaygılı düşünceler nedeniyle uykunuz kesintiye uğramaya devam ederse, daha fazla yardım için aile hekiminize başvurun.



# KAYGI

Kaygı hayatın normal bir parçasıdır. Herkes değişen düzeylerde kaygı yaşar ve bireyler sıklıkla bu duyguları çok fazla zorluk yaşamadan yönetebilir. Ancak bazen, kaygı duyguları bunaltıcı olabilir ve günlük yaşamınızda işlev görebilmenizde aksaklıklara neden olabilir.

Kaygı kendini genel bir kaygı veya kaygıya neden olan bazı korkular olarak gösterebilir. Hem çocukları hem de yetişkinleri etkileyebilir. Endişe veya paniğin evde, işte veya okulda günlük faaliyetleri önlediğini veya engellediğini fark ederseniz, bir ruh sağlığı uzmanından yardım istemeniz önerilir.

## Kaygı belirtileri şunları içerir:

- Sinirli veya gergin hissetmek.
- “Kötü” bir şey olacağını veya tehlikede olduğunuzu hissetmek.
- Hızlı kalp atışı, terleme, sığ veya hızlı nefes alma, yorgun hissetme veya mide-bağırsak sorunları gibi fiziksel belirtiler.
- Odaklanmada zorluk.
- Uykuya dalmada veya uykuyu devam ettirmede zorluk.
- Panik veya endişenizle ilgili faaliyetlerden kaçınmak (ör. olabilecek şeylerden korkarak evden hiç çıkmamak veya sosyal etkileşimden kaçınmak).

Bir danışmanlık uzmanı, kaygınıza neden olan şeyin tetikleyicilerini belirlemenize ve bu zorlayıcı duygularla başa çıkma yolları geliştirmenize yardımcı olabilir, böylece kaygıyı sizin ve ailenizin günlük hayatını kesintiye uğratmadan yönetebilirsiniz.

## Topraklamak: Kaygıyla Mücadele için Basit bir Egzersiz

“Topraklamak”, düşünceleriniz kaygılı bir alana doğru gittiğinde odağınızı tekrar şimdiki zamana taşımak için beş duyunuzu kullanmanın bir yoludur. Kaygı düzeyinizi azaltmaya yardımcı olmak için istediğiniz yerde veya zamanda yapabileceğiniz basit bir egzersizdir.

Rahat bir yerde oturun ve gözlerinizi kapatın. Derin ve yavaş nefes alın, nefesinizi tutup üçe kadar sayın ve sonra yavaşça nefesinizi bırakın. Gözlerinizi açın ve aşağıdakileri yapın:

Görebildiğiniz 5 şeyi söyleyin.  
Hissedelediğiniz 4 şeyi söyleyin.  
Duyabildiğiniz 3 şeyi söyleyin.  
Koklayabildiğiniz 2 şeyi söyleyin.  
Tadabildiğiniz 1 şeyi söyleyin.

Egzersize başladığınızdaki gibi derin, arındırıcı bir nefesle bitirin.



# DEPRESYON

Depresyon, geçmeyen üzüntü duyguları veya günlük yaşam aktivitelerine katılımda ilgi veya zevk alma eksikliği ile sonuçlanan ciddi veya hafif bir rahatsızlık olabilir. Depresyon herkesi etkileyebilir, bu nedenle SMA gibi bir nöromüsküler hastalıktan doğrudan veya dolaylı olarak etkilenenler de belirtiler geliştirebilir. Neyse ki, depresyon için tedaviler ve ayrıca belirtilerin üstesinden gelme ve hafifletme yolları da vardır.

## Dikkat edilmesi gereken belirtiler şunlardır:

- Sürekli üzgün veya umutsuz hissetmek.
- Düşük enerji seviyesi, kötü uyku veya artan uyku isteği.
- Baş ağrısı veya mide-bağırsak sorunları gibi fiziksel belirtiler.
- Sinirlilik ve sabırsızlık.
- Daha önce zevk aldığı faaliyetlere ilgi duymama.
- Kişisel hijyene dikkat etmek gibi, kişinin kendine özen gösterme motivasyonunun olmaması.
- Etrafınızdakilerden genel bir kopukluk hissi ve bağlantı kurmaya ilgi duymama.
- Odaklanamama.
- Ağlama veya duygudurum düzenleyememe.
- İntihar veya kişinin kendine zarar verme düşünceleri.

Unutmamalıdır ki bu belirtilerin hiçbiri, hatta bir belirti grubu dahi mutlaka depresyon tanısına işaret etmeyebilir. Birçok kişi arada sırada bu belirtileri yaşar. Burada önemli olan, kalıcı, uzun bir süre devam eden ve kişinin evde, işte, okulda veya toplumda normalde olduğu gibi işlev görme yeteneğini kesintiye uğratan belirtileri izlemektir.

Bu belirtileri yaşamak yalıtıcı olsa da, yalnız değilsinizdir ve tedavi seçenekleri vardır. Profesyonel danışmanlık, depresyon hisleriyle başa çıkmak ve bunları hafifletmek için stratejiler ve müdahaleler geliştirmenize yardımcı olabilir. Tedavinizi destekleyecek ilaçlar olabilir ve ayrıca bir ruh sağlığı uzmanı ile birlikte araştırılabilir.

Ne yaşıyor olursanız olun yardım istemek için beklemeyin. Bir belirti veya deneyim siz veya aile üyeniz için zorluklar yaratıyorsa, yardım ve destek için daha sonra bağlantı kurmak yerine daha erken iletişime geçin.

Sizde veya yakınınızda devam eden depresyon belirtileri, özellikle de intihar düşünceleri veya kendine zarar verme düşünceleri oluyorsa, mümkün olan en kısa sürede güvenilir bir tıbbi hizmet sağlayıcı ile konuşmanız önemlidir. Acil destek almak için 1-800-273-8255 numaralı telefonda Ulusal İntihar Önleme Hattını arayabilirsiniz. Bu hat, intihar düşüncesi veya duygusal sıkıntı yaşayan herkes için haftanın 7 günü, günün 24 saati ücretsiz olarak aranabilir.

# YEME BOZUKLUĐU VE SAĐLIKLİ BEDEN İMGESİ

Fiziksel engellerin ve yeme bozukluđunun komorbiditesi konusunda çok az araştırma yapılmıřtır ancak bazı arařtırmaların fiziksel engeli olan bireylerde yeme bozukluđu geliřtirme riskinin daha yüksek olduđunu gösterdiđini biliyoruz. Bu konular ve ilgili konularda hâlâ öğrenilecek çok řey var ancak toplumun fiziksel görünüme genel bakıřı ve belirli bir řekilde görünme ve "fit" olma vurgusu göz önüne alındıđında, fiziksel engeli olanların stres yařaması řařırtıcı olmamalıdır.

Kapsayıcılıđa yönelik bazı ilerlemeler kaydedilmiş olsa da, engelli bedenler hâlâ medyada sıklıkla temsil edilmeyerek "dođru" bir görünüme sahip olma düşüncesini devam ettirmektedir, bu da zararlıdır. Bunun özellikle, çocuklar büyürken akılda tutulması önemlidir. Fiziksel engelle yařayanlar arasında yeme bozukluđunun etiyolojisi hakkında öğrenilecek çok řey vardır, ancak size veya yakınınıza olumlu benlik duygusu, olumlu beden imgesi ve özgüven geliřtirmede yardımcı olmanın sađduyulu yolları vardır. Örneđin, küçük çocukların her bedenin farklı görünecek řekilde yapıldıđını ve kiřiye bađlı olarak farklı çalışabileceđini ve bu farklılıkların iyi olduđunu ve kutlanması gerektiđini öğrenmelerine yardımcı olun. Beden řekillerinden fiziksel yeteneklere kadar birçok konudaki farklılıkları kutlayan çocuk kitaplarını paylaşın. Bu, farklı olmalarına karřın deđil, farklı oldukları için tüm bedenlerin deđerli ve önemli olduđunu öğrendikçe kendine güven oluřturmaya yardımcı olur.

Bakıcılar için, yakınlarının fiziksel görünümüne ve kilosuna deđer biçmekten veya yargıda bulunmaktan kaçınmak yararlıdır. Transfer edilme veya kaldırılma konusunda yardıma ihtiyaç duyan bireyler, kaldırıldıkları sırada bir ebeveynin veya bakıcının ne kadar ağır olduklarına dair sözlerini duyunca utanabilir ve sıkılabirler. Bunu tekrar tekrar duymak bir çocuk veya yetiřkinin bir yük olduđunu hissetmesine neden olabilir veya kilolarını saplantı haline getirebilir. Bu durum, yeme hakkında düşünme bozukluđuna neden olabilir ve bu da bireyin gıdayı sınırlamasına ve sađlıksız bir řekilde kilo kaybetmesine yol açabilir.

Yeme davranıřlarında bir deđiřiklik fark ederseniz ve yakınınız hakkında endiřeleriniz varsa, bunları doğrudan onlarla paylaşın ve onları sađlık hizmeti sađlayıcılarından yardım almaya teřvik edin.

## Sözcükler Önemlidir: Kendini Sevmeyi Öğretmek

**İřte kendini sevmeyi ve bedeni olumlu düşünmeyi teřvik etmek için bazı "yapılacaklar" ve "yapılmayacaklar":**

### YAPIN:

- Kendinizi yaralamadan kaldırma ve transfer işlemlerini yapmanın en iyi yolu ve eşyaları kaldırma, aktarma ve alma konusunda yardımcı olabilecek özel düzenlemeler veya ekipman hakkında profesyonel bir fizik tedavi uzmanı ile konuşun.
- Kaldırma kapasitenizi artırmaya yardımcı olacak güvenli, makul bir egzersiz programını düşünün.
- Büyüme çađındaki çocuklar için, bedenlerinin kendileri için sađladıđı hareketleri ve olumlu faaliyetleri vurgulayın.
- Kendinize sevgi gösterin ve etrafınızdaki diđer kişiler için kendine sevginin örneđi olun.

### YAPMAYIN:

- Kaldırırken homurdanmayın veya sesler çıkarmayın. Bu, kiřinin utanmasına neden olabilir ve hatta kasıtsız bile olsa, kiřinin kilosuna dair bir yargılama olarak algılanabilir.
- "Of, gittikçe ađırlaşıyorsun!" gibi řeyler veya buna benzer sözler söylemeyin.
- Bakımını yaptıđınız kiřinin önünde eşyaları kaldırmanın veya almak için eđilmenin sizin için nasıl zorlařtıđı hakkında konuşmayın.



## MADDE KÖTÜYE KULLANIMI

Madde kötüye kullanımı, alkol veya uyuşturucuların kişinin iş, okul, ev veya toplumdaki günlük rutinleri ve sorumlulukları üzerinde olumsuz etkisi olacak şekilde kullanılmasıdır. Madde kötüye kullanımı bir kez, ara sıra veya sürekli olarak gerçekleşebilir. Sürekli olarak madde kötüye kullanımı olan bireylere madde kullanım bozukluğu tanısı konulabilir.

Madde kullanım bozuklukları ve bağımlılık konusundaki genel anlayış değişmektedir ve artık madde kullanımının beynimizin çalışma şeklini değiştirdiği anlaşılmıştır. Bu nedenle, ahlaki çöküntü veya bireysel iradesizlik olarak değil, bir tıbbi beyin bozukluğu olarak anlaşılmaktadır. Bunu anlamamız önemlidir, böylece siz veya yakınınız madde kullanımı ile mücadele ediyorsanız, yardım istemekte utanç veya suçluluk hissetmezsiniz. Nasıl ki sizi rahatsız eden bir fiziksel sağlık belirtisi için tıbbi bakım almak isteyecekseniz, sizin veya yakınınızın kontrolünüzün dışına çıktığını fark ettiğiniz madde kullanımı için de bakım ve tedavi almaya çalışabilirsiniz.

SMA'nın duygusal tarafıyla nasıl başa çıkılacağını öğrenmek zor olabilir. Sıklıkla hastalığın zamanla nasıl ilerleyeceği ve sizin veya yakınınızın ne gibi zorluklarla karşılaşabileceği ile ilgili korkular vardır. Kendinizin veya bir başkasının stresle başa çıkmak, gerçek hayata "bir mola vermek" veya artan sıklıkta "stres atmak" için alkol veya uyuşturucu kullandığınızı fark ederseniz, endişeleriniz hakkında bir sağlık uzmanıyla konuşmaktan çekinmeyin. Yaşadığınız stres artışını yönetme konusunda kendinize daha fazla güvenebilmeniz için siz ve yakınlarınız için tedavi seçenekleri ve destek mevcuttur.



# BAŞA ÇIKMAK İÇİN SAĞLIKLI STRATEJİLER

Sürekli fiziksel sağlık kontrolleri genellikle yaşamın beklenen ve kabul edilen bir parçasıdır. Genellikle öncelik verilmeyen şey ise duygusal ve zihinsel sağlığınıza özen göstermektir. Birçoğumuz, kan basıncımızı ve kolesterolümüzü kontrol ettirdiğimiz gibi yılda bir kez "zihinsel sağlık kontrolü" de planlarsak, yaşadığımız günlük stresi daha iyi yönetebiliriz. Sonra SMA gibi hayatı değiştiren bir tanı ile karşılaştığımızda elimizde güvenebileceğimiz kaynaklarımız olur. Madem ki siz veya yakınınız SMA tanısı aldınız, duygusal sağlığınıza özen gösterilmesi için desteklediğinizi hissetmek önemlidir.

## Zihinsel Sağlık Danışmanlığı

Birçok kişi, SMA gibi yaşamı değiştiren bir tanı aldıktan sonra düzenli olarak görüşmek üzere profesyonel bir danışman veya psikolog arar. Aylar veya yıllar boyunca danışmanlığa devam edebilirler ve zaman geçtikçe ve zihinsel sağlıklarını yönetmek için daha donanımlı hissettiklerinde genellikle seansların sıklığını azaltırlar. Bazı bireyler danışmanlık ile bir psikiyatrist veya doktor tarafından reçete edilen bir tür ilacı bir araya getirebilir. Kimileri tıbbi ekiplerindeki bir sosyal hizmet çalışanının desteğine güvenebilir. Tedavi yaklaşımları ve felsefeleri klinisyenler arasında farklılık gösterecektir ve birçok terapist bir bireyin benzersiz ihtiyaçlarını karşılamak için farklı yaklaşımları birleştirecektir. Programınız veya sorumluluklarınız evden ayrılmanızı zorlaştırıyorsa, video veya telefon yoluyla verilebilen bir destek de alabilirsiniz. Burada önemli olan, bir şey saklamadan konuşurken kendinizi güvende ve rahat hissettiğiniz bir terapist bulmanızdır.

Tedaviye başlama konusunda kendinizi rahat hissetmeden önce birden fazla potansiyel terapistle "görüşmeniz" veya konuşmanız gerekebilir. Sizin için doğru olanı bulmadan önce birden fazla terapist ile görüşmeniz sorun değildir. Bir terapistle çalışmaya başladığınızda, bazen duygusal olarak rahatsızlık hissetmenin beklenmesi gerektiğini unutmamak da önemlidir. Bazen yanlış veya hatalı inançlarımızı ve düşünce süreçlerimizi, kendimizi rahatsız hissetmemize neden olacak şekilde sorgulamamız gerekir. Ancak güvensizlik veya herhangi bir ruh sağlığı uzmanı tarafından reddedilmişlik hissetmemelisiniz. Ve zamanla, üzerinde çalıştığımız duygular daha yönetilebilir gelmeye başlamalı ve zihinsel sağlığınıza özen gösterme konusuna bakışınız da iyiye gitmelidir.

## Danışmanlık – Akılda Tutulması Gerekenler!

### Yaygın Tedavi Türleri

- Bilişsel Davranışçı Terapi (veya CBT) – Bu terapi, bir bireyin kendisi veya çevresindeki dünya hakkında sahip olduğu yanlış düşüncelere ve bakış açılara odaklanır. Bu düşüncelerin bireylerin davranışlarını nasıl etkilediğini keşfeder ve bir terapist daha olumlu düşünceler ve daha sağlıklı eylemler veya davranışlar geliştirmenize yardımcı olabilir.
- Kişiler Arası Terapi - Bu terapi öncelikle ilişkilere ve duyguları ifade etme ve hayatınızdaki diğer insanlarla ilişki kurma ve etkileşime girmenin sağlıklı yollarına odaklanır. Lisanslı Aile ve Evlilik Terapistleri - Bu terapi, sizi desteklemeye yardımcı olmak için deneyimlerinizin ilişkisel yönlerine odaklanacaktır.

### İlk Seans için Faydalı İpuçları

- Sıklıkla stresi tetikleyen deneyimleri veya zor belirtileri tartışmak için faydalı olabileceğini düşündüğünüz belirtileri, sıklığı ve ayrıntıları içeren bir günlük tutun.
- İlk seansınızda ele almak istediğiniz soruları veya endişeleri hazırlayın.

### Terapinize Diğer İnsanları Dahil Etme:

- Bazı terapistler Evlilik veya Aile Danışmanlığı alanında uzmanlaşmıştır. Aldığınız danışmanlığa başkalarını dahil etmenin faydalı olacağını düşünüyorsanız, ihtiyaçlarınızı karşılayacak bir terapist ararken bunu aklınızda bulundurun.





## Destek Grupları

Başka bir destek kaynağı yüz yüze ve çevrimiçi destek grupları aracılığıyla bulunabilir. Bu gruplar resmi veya gayri resmi, sürekli veya kısa dönemli gruplar olabilir. Bir danışman bulma konusunda önerildiği gibi, en iyisi paylaşım konusunda kendinizi rahat hissettiğiniz bir grup veya grupları bulana kadar birden fazla grup denemektir. Benzer deneyimler yaşamış başka kişilerin arasında olmak, zor zamanlar yaşadığınızda size çok iyi gelebilir. Bir inanç topluluğunun parçasıysanız, topluluğunuzdaki yardımcı olabilecek potansiyel destek grupları için ruhani danışmanınıza başvurmak isteyebilirsiniz. Hem çevrimiçi hem de yüz yüze destek grupları şunları yapabilir:

- Yalıtılmışlık ve yalnızlık hislerini azaltmaya yardımcı olur.
- Sizin yaşadığınız deneyimi anlamayan kişiler tarafından yargılanmadan, açık ve dürüst bir şekilde konuşabileceğiniz bir alan sağlar.
- Başkaları deneyimlerini paylaşırken neler beklemeniz gerektiğini öğrenerek kontrolün daha fazla elinizde olduğunu hissetmenize yardımcı olur.
- Kaygı veya depresyon hislerini azaltmaya yardımcı olur.

## Farkındalık Uygulamak ve Var Olmak

SMA gibi bir tanıdan sonra ortaya çıkan stresin büyük bir kısmı, gelecekte neler olmasının beklenmesi gerektiğinin bilinmemesinden kaynaklanır. Bilinmeyene karşı kaygıyla mücadele etmenin bir yolu farkındalık uygulamaktır. Farkındalık uygulamak veya meditasyon yapmak, geleceğe veya geçmişe gittiğinde zihninizi şimdiki zamana döndürmek için eğitmek anlamına gelir. O anda nasıl hissettiğinize, ne gördüğünüze ve ne deneyimlediğinize odaklanmaktır. Bu, düşüncelerinizin geçmişteki pişmanlıklara veya gelecekteki endişelere asla sapmayacağı değil, böyle bir durum meydana geldiğinde düşüncelerinizi sakın bir şekilde buraya ve şimdiye odaklamanız anlamına gelir.

Farkındalık uygulamak, kaygıyı azaltmaya, daha iyi uyumaya, stres düzeylerini düşürmeye ve dikkat dağınıcı olumsuz düşüncelerden vazgeçmeye yardımcı olabilir. Farkındalık, en çok düzenli olarak uygulandığında faydalıdır. Farkındalığın faydaları hakkında daha fazla bilgi edinmek isterseniz, bölgenizdeki bir ruh sağlığı uzmanı ile konuşun ve kullanılabilir uygulamalara bakın.

## Parmaklarınızın Ucunda: Farkındalık Uygulamaları



- **Mindfulness Uygulaması** hem meditasyonda yeni olanlara hem de uygulamaya zaten aşina olanlara uyabilir. Bu uygulama, Android ve iPhone cihazları için ücretsizdir ve ek içerikler satın alınabilir.
- **Headspace Uygulaması** gündüz kullanım için veya geceleri uykuya dalmaya yardımcı olmak için rehberli meditasyonlar sağlar. Bu uygulama, Android ve iPhone cihazları için ücretsizdir ve ek içerikler satın alınabilir.
- **Calm Uygulaması** sakinleştirici egzersizler, nefes alma teknikleri ve 3-17 yaş arası çocuklara ayrılmış bir bölüm içerir. Aynı zamanda uykuya dalmanıza yardımcı olacak gece meditasyonları da içerir. Bu uygulama, Android ve iPhone cihazları için ücretsizdir ve ek içerikler satın alınabilir.

# DAYANIKLILIK OLUŖTURMA

Dayanıklılık, travmatik veya yaŖamı deęiřtiren zorluklara uyum saęlama ve bu durumlardan “geri sıçrama” yeteneęidir. Amerikan Psikoloji Derneęi'ne gre, kiřinin dayanıklılıęını artırmaya yarayan drt ana unsur vardır.

- **Baęlantılar Kurma:** Bařkalarıyla baęlantı kurmak ve deneyimlerinizi paylařmak, zorlu zamanlarda sizi destekleyebilecek ve yalnız hissetmemeniz iin destek olacak iliřkiler kurmanıza yardımcı olacaktır.
- **Fiziksel Saęlıęa zen Gsterme:** Bu, mmkn olduęunda dinlendirici bir uyku uyumaya, sizin iin faydalı egzersizler yapmaya, iyi beslenmeye ve susuz kalmamaya odaklanmak anlamına gelir. Bu basit etkinlikler, stresli zamanları ynetmek iin duygudurumunuzu ve zgveninizi artırmaya yardımcı olabilir.
- **Saęlıklı Dřnme:** Farkındalık yaratmanın ve dřncelerinizle Ŗimdiki zamanda kalmanın nemini vurguladık. Bu stratejileri uygulamak, iinde boęulmadan zorlukların stesinden gelirken gereki olmanıza ve kontrol edebildiklerimize odaklanmanıza ve yařamlarımızda anlamlı bir etki yapmamıza yardımcı olur.
- **Zorluklarda Anlam Bulma:** Zor deneyimlerde kiřisel geliřim iin bir fırsat aramak faydalı olabilir. Bir ama sahibi olmak ve karřılařtıęınız zorluk zerinde doęrudan, olumlu bir etki yaratmanın bir yolunu bulmak, zorluk zamanlarında bir bařa ıkma aracı olabilir.

Bu kitapıkta pek ok bilgi ele alındı ve bunların oęunun ilk bařta zmsenmesi zor olabilir ancak her zaman hatırlamanızı istedięimiz nemli ıkarımlardan biri **yalnız olmadıęınızdır**. Cure SMA, dayanıklılık oluřturmak ve SMA'nın getirebileceęi zorlukların stesinden gelme yetkinlięini hissetmek iin ihtiya duyulan tarafsız kaynakları ve zihinsel saęlık desteęini saęlayarak, SMA'lı tm bireylere ve yakınlarına yardımcı olmak iin buradadır. Savunma, baęıř toplama ve toplulukla baęlantı kurma fırsatları saęlamayı taahht ediyoruz. Bu fırsatlar, SMA'lı bireylerin ve ailelerinin, Ŗu anda bir parası oldukları topluluęu destekleyerek ve zerinde olumlu bir etki yaratarak, karřılařtıkları zorluklarda anlam bulmalarına yardımcı olabilir.

Artık siz de SMA topluluęunun bir parasıınız, bu topluluęun amacı sizi anlařıldıęınızı ve evrenizdekilerle iletiřim kurabildięinizi hissedebileceęiniz bir alanda kabul etmektir. SMA topluluęu, size ve ailenize SMA ile yařamda yolunuzu bulmanıza yardımcı olacak inanılmaz derecede ilgili ve gl bir topluluktur. Bu sre kolay olmayacak ve birok zorlayıcı gnleriniz olacak ancak zihinsel saęlıęınıza ncelik verir ve aık ve drst bir Ŗekilde iletiřim kurarsanız, yařadıęınız iyi gnler kt gnlerden ok daha fazla.



# CURE SMA



Cure SMA, kâr amacı gütmeyen bir kuruluştur ve SMA arařtırmalarını ilerletmek, etkilenen bireyleri/bakıcıları desteklemek ve kamu ve profesyonel toplulukları SMA hakkında eđitmek için birlikte çalıřan dünya çapındaki en büyük aile, klinisyen ve arařtırma bilim insanları ađıdır.

Cure SMA, tarafsız destek kaynađıdır. SMA ve sevdikleri ile yařayan tüm bireylere yardımcı olmak için buradayız ve belirli seğıimlere veya kararlara taraf olmayız. Bireyler ve bakıcılar kendi durumları için en iyi olan şey konusunda kendi kiřisel inançlarıyla tutarlı olarak farklı seğıimler yaparlar. Ebeveynler ve diđer önemli aile üyeleri, bu konulardaki duygularını anlatabilmeli ve SMA bakım ekibine sorular sorabilmelidir. Bu tür kararlar hafife alınmamalı ve tüm seğıenekler dikkatlice deđerlendirilmeli ve tartılmalıdır. SMA ile ilgili tüm seğıenekler son derece kiřiseldir ve kiřisel deđerlerin yanı sıra her birey ve bakıcıları için en iyi olanı yansıtmalıdır.



**Sađlık bakım ekibinizin ve Cure SMA'nın sizi desteklemek için burada olduđunu unutmayın. Öğrenmeye devam etmek için lütfen diđer mevcut Care Series kitapçıklarına bakın:**

- Solunumun Temelleri
- Kas-iskelet Sistemi
- Bakım Seğıenekleri
- Beslenme Temel Bilgileri
- SMA'nın Genetiđi
- SMA'yı Anlama



[twitter.com/cureSMA](https://twitter.com/cureSMA)



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



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



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

*Son güncelleme Aralık 2020*