



CURE SMA

TẬP SÁCH TRONG CHUỖI CHĂM SÓC

NGUỒN THÔNG TIN VÀ HỖ TRỢ CHO NHỮNG NGƯỜI MẮC BỆNH TEO CƠ TỦY VÀ GIA ĐÌNH HỌ.

CHĂM SÓC CHO SỨC KHỎE CẢM XÚC VÀ TÌNH THẦN CỦA QUÝ VỊ

cure
SMA

Make today a
breakthrough.

TÌM HIỂU VỀ SỨC KHỎE CẢM XÚC VÀ TINH THẦN

Nhận kết quả chẩn đoán y tế mang tính bước ngoặt

Khi ai đó nhận được kết quả chẩn đoán y tế nghiêm trọng và mang tính bước ngoặt, chắc chắn là họ sẽ trải qua rất nhiều cảm xúc khác nhau, từ ngạc nhiên và buồn bã cho đến giận dữ và bức bối, cũng như mọi sắc thái cảm xúc biến hóa trong đó. Mỗi người đều có cảm nhận riêng và không có cách nào đúng hay sai để cảm nhận hoặc ứng phó với những cảm xúc của quý vị. Điều quan trọng là quý vị phải đối mặt với cảm xúc của mình và tìm kiếm sự hỗ trợ mà quý vị cần để vượt qua những cảm xúc đó và chăm sóc cho sức khỏe tinh thần của mình, vì sức khỏe này cũng quan trọng không kém gì sức khỏe thể chất. Dịch vụ chăm sóc và các triệu chứng sẽ liên tục thay đổi và quý vị cần tìm hiểu cách ứng phó với cảm xúc trong việc kiểm soát chẩn đoán y tế như bệnh teo cơ tủy (spinal muscular atrophy, SMA). Tập sách này sẽ nêu ra những điều cần cân nhắc về sức khỏe tinh thần và cảm xúc cho người mắc SMA hoặc người quan tâm đến người mắc SMA, cũng như các phương pháp để hỗ trợ và ứng phó.

Sức khỏe cảm xúc và Sức khỏe tinh thần là gì?

Mỗi người có cách hiểu khác nhau về những thuật ngữ này. Trong tập sách này, chúng tôi sẽ sử dụng định nghĩa sau:

- Sức khỏe tinh thần chỉ cách chúng ta xử lý thông tin và cảm nhận thông tin đó. Đó là kết quả của sức khỏe cảm xúc, tâm lý và xã hội. Một vài người gọi đó là “vấn đề của lý trí”.
- Sức khỏe cảm xúc là cách chúng ta kiểm soát và biểu lộ cảm xúc của mình. Để so sánh với sức khỏe tinh thần, một số người gọi sức khỏe cảm xúc là “vấn đề của trái tim”.

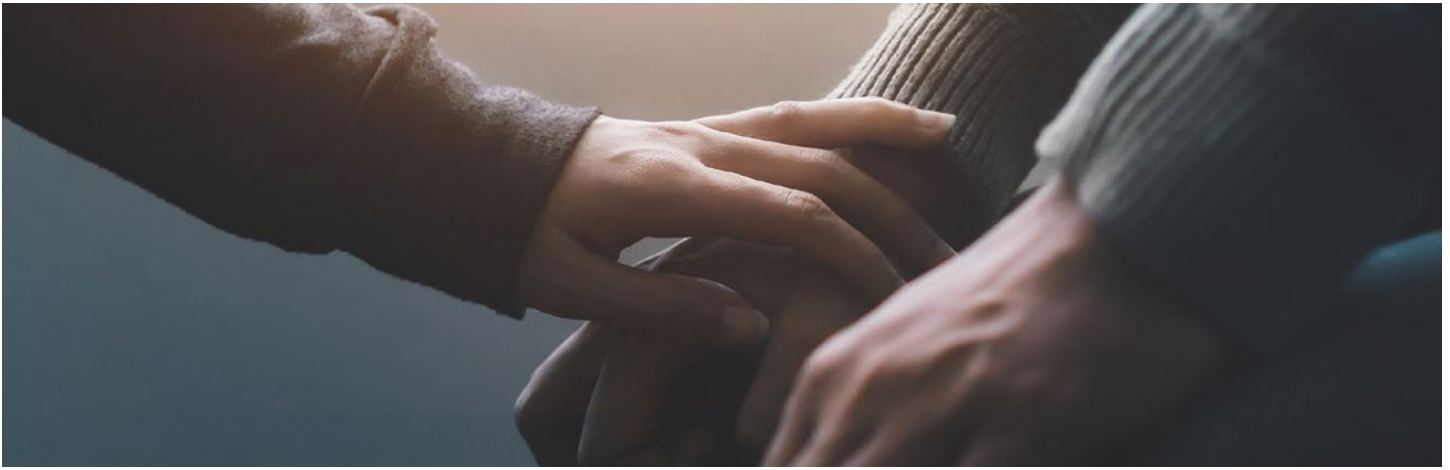
Hai loại sức khỏe này có mối liên hệ mật thiết. Sức khỏe tinh thần có ảnh hưởng đến sức khỏe cảm xúc và ngược lại. Cuối cùng, sức khỏe cảm xúc và sức khỏe tinh thần của chúng ta có thể thay đổi từng ngày hoặc từng giờ, tùy thuộc vào những gì chúng ta đang trải qua.

Bệnh mạn tính và tác động đến sức khỏe tinh thần và cảm xúc

Mọi người đều biết việc kiểm soát bệnh mạn tính cũng có thể gây ảnh hưởng đến sức khỏe tinh thần. Việc liên tục chịu đựng các triệu chứng của một căn bệnh dai dẳng có thể dẫn đến các cảm xúc giận dữ, trầm cảm, bức bối và nhiều cảm xúc khác. Một nguyên nhân chính của tình trạng này là do người có bệnh trạng mạn tính và gia đình họ rõ ràng không hề có khả năng kiểm soát. Đối với trường hợp ốm bệnh cũng vậy, người ốm bệnh hoàn toàn không có khả năng kiểm soát. Không có gì lạ khi người phải ứng phó với các vấn đề y tế mạn tính cũng phải xử lý tâm trạng lo âu và/hoặc trầm cảm.

Thật may là cả hai vấn đề này đều có thể điều trị và kiểm soát được khi sử dụng dịch vụ chăm sóc chuyên nghiệp và nhận sự hỗ trợ từ người khác. Một cách

để góp phần giải quyết những khó khăn này là tìm đến các nhóm hỗ trợ, dù trực tuyến hay gặp mặt trực tiếp. Những người khác đang phải chịu những triệu chứng tương tự như quý vị có thể hỗ trợ bằng cách lắng nghe, xác nhận những gì quý vị đang trải qua và chia sẻ các phương pháp ứng phó. Việc gặp gỡ ai đó bên ngoài gia đình cũng có thể rất hữu ích và có thể đưa ra cho quý vị quan điểm trung lập, khách quan. Một cố vấn (thường được gọi là chuyên gia trị liệu) cũng có thể đưa ra cho quý vị các phương pháp và hoạt động hữu ích để áp dụng khi quý vị cảm thấy quá tải lúc ở nhà hay trong cộng đồng. Quý vị cũng có thể liên hệ với nhân viên công tác xã hội, nhà tâm lý học hoặc bác sĩ tâm thần. Tất cả các chuyên gia khác nhau trên đây đều có thể giúp hỗ trợ quý vị.



NỖI ĐAU BUỒN TRƯỚC

Một số người, trong đó có cả người mắc SMA và người chăm sóc cho người mắc SMA, trải qua cảm giác được gọi là “nỗi đau buồn trước” sau khi nhận được tin về chẩn đoán SMA. Nỗi đau buồn trước xảy ra khi ai đó đau buồn vì sự mất mát chưa diễn ra nhưng họ dự kiến có thể sẽ diễn ra. Đó có thể là mất khả năng như đi lại, mất sự độc lập như tự ăn uống hoặc lo lắng sẽ chết sớm.

Do có từ “nỗi đau buồn” trong thuật ngữ này nên kết quả của trải nghiệm này sẽ là càng lo âu và/hoặc trầm cảm hơn. Một dấu hiệu chung của nỗi đau buồn trước là có nhiều cảm xúc mà không hiểu những cảm xúc đó bắt nguồn từ đâu. Ví dụ: một người có thể cảm thấy giận dữ, sợ hãi hoặc nói chung là rối loạn mà không thể xác định lý do vì sao họ lại có những cảm giác đó. Do không thể gán những cảm giác đó với một sự kiện cụ thể (vì sự kiện đó còn chưa diễn ra) nên có thể khó để hiểu được những cảm giác đó bắt nguồn từ đâu và làm thế nào để ứng phó với những cảm giác đó.

Quý vị có thể cảm thấy bị cô lập khi trải qua cảm giác lo âu về sự bất định của tương lai. Quý vị cần nhớ rằng quý vị không hề đơn độc và có những người khác đang ở trong tình huống giống hệt như của quý vị. Cure SMA sẵn sàng hỗ trợ quý vị và giúp quý vị liên hệ với những người khác trong cộng đồng có thể đồng cảm với quý vị.

Lo âu và giấc ngủ

Cảm giác lo âu sẽ thường xuyên làm gián đoạn giấc ngủ của chúng ta. Những tài nguyên dưới đây có thể giúp cơ thể và tâm trí của chúng ta êm dịu để đi vào giấc ngủ.

- www.audible.com/ep/sleep
Đây là tài nguyên miễn phí với các bài thiền và câu chuyện kể lúc đi ngủ, được tùy chỉnh chủ yếu cho người lớn.
- www.newhorizonholisticcentre.co.uk/
Trang web này có bài thiền và các câu chuyện kể lúc đi ngủ dành riêng cho trẻ em. Quý vị cũng có thể xem các bài thiền và câu chuyện kể lúc đi ngủ trên kênh YouTube của New Horizon. Ngoài ra, New Horizon còn có ứng dụng thiền mà quý vị có thể tải xuống miễn phí, trong đó có một số nội dung chỉ dành cho thuê bao giá \$3,99 hàng tháng.

Nếu ứng dụng thiền không hiệu quả và giấc ngủ của quý vị vẫn bị gián đoạn vì những suy nghĩ lo âu, hãy đến gặp bác sĩ chăm sóc chính của quý vị để được trợ giúp thêm.



LO ÂU

Lo âu là một phần bình thường trong cuộc sống. Mọi người đều từng trải qua cảm giác lo lắng ở các mức độ khác nhau và thường có thể kiểm soát những cảm giác này mà không gặp phải quá nhiều khó khăn. Tuy nhiên, đôi khi cảm giác lo âu có thể trở nên thái quá và có thể làm gián đoạn khả năng hoạt động trong cuộc sống hàng ngày.

Lo âu có thể biểu hiện qua trạng thái lo âu chung hay nổi ám ảnh cụ thể dẫn đến lo âu. Trạng thái này có thể ảnh hưởng đến cả trẻ em và người lớn. Nếu nhận thấy nỗi lo lắng hoặc hoảng sợ đang ngăn cản hoặc làm gián đoạn các hoạt động hàng ngày tại nhà, nơi làm việc hoặc trường học, quý vị nên tìm đến chuyên gia sức khỏe tinh thần để được trợ giúp.

Các triệu chứng lo âu bao gồm:

- Cảm giác bồn chồn hoặc căng thẳng.
- Cảm giác thứ gì đó “tồi tệ” sắp xảy ra hoặc quý vị đang gặp nguy hiểm.
- Các triệu chứng về thể chất, ví dụ như nhịp tim nhanh, đổ mồ hôi, thở nông hoặc gấp, cảm giác kiệt sức hay các vấn đề về tiêu hóa.
- Khó tập trung.
- Khó ngủ hoặc ngủ không sâu giấc.
- Tránh các hoạt động liên quan đến nỗi lo lắng hoặc hoảng sợ của quý vị (ví dụ: tuyệt đối không ra khỏi nhà hoặc tránh giao tiếp xã hội do sợ những thứ có thể xảy ra).

Chuyên gia tư vấn có thể giúp quý vị xác định những yếu tố kích thích nguyên nhân khiến quý vị lo lắng và xác định những cách ứng phó với cảm giác quá tải đó, để quý vị có thể kiểm soát lo âu mà không làm gián đoạn cuộc sống hàng ngày của quý vị và gia đình.

Tập chú tâm: Một bài tập đơn giản để chống lại lo âu

“Tập chú tâm” là một cách tận dụng năm giác quan để giúp quý vị tập trung lại vào hiện tại khi suy nghĩ của quý vị đang xoắn vào không gian lo âu. Đây là một bài tập đơn giản mà quý vị có thể thực hiện ở bất kỳ đâu hoặc bất kỳ lúc nào để giúp giảm mức độ lo âu.

Ngồi ở một điểm thoải mái và nhắm mắt lại. Hít vào thật sâu và thật chậm, nín thở trong ba nhịp đếm, rồi sau đó từ từ thở ra. Mở mắt ra và làm những việc sau:

Kể tên 5 thứ quý vị có thể thấy được.
Kể tên 4 thứ quý vị có thể cảm nhận được.
Kể tên 3 thứ quý vị có thể nghe được.
Kể tên 2 thứ quý vị có thể ngửi thấy được.
Kể tên 1 thứ bạn có thể nếm mùi vị.

Kết thúc bằng một nhịp thở thanh lọc sâu như khi bắt đầu bài tập này.



TRẦM CẢM

Trầm cảm có thể là bệnh trạng nhẹ hoặc nghiêm trọng, dẫn đến cảm giác buồn bã dai dẳng hoặc liên tục không quan tâm hay không vui vẻ tham gia các hoạt động sinh hoạt hàng ngày. Trầm cảm có thể tác động đến bất kỳ người nào, vì thế, những người trực tiếp hoặc gián tiếp bị ảnh hưởng bởi bệnh thần kinh-cơ như SMA cũng có thể phát triển các triệu chứng. Rất may là có nhiều phương pháp điều trị trầm cảm cũng như cách ứng phó và giảm nhẹ triệu chứng.

Các triệu chứng cần chú ý bao gồm:

- Liên tục cảm thấy buồn bã hoặc tuyệt vọng.
- Ít sức sống, ngủ kém hoặc muốn ngủ nhiều hơn.
- Các triệu chứng về thể chất, như đau đầu hoặc vấn đề về tiêu hóa.
- Cấu kỉnh và thiếu kiên nhẫn.
- Không quan tâm đến các hoạt động từng thích trước đó.
- Không có động lực chăm sóc bản thân, ví dụ như chăm sóc vệ sinh cá nhân.
- Cảm giác xa cách nói chung với những người xung quanh và không quan tâm đến việc gắn kết.
- Không có khả năng tập trung.
- Khóc hoặc rối loạn mất điều chỉnh tâm trạng.
- Có ý nghĩ tự tử hoặc tự làm hại.

Điều quan trọng cần ghi nhớ là một hoặc thậm chí là một nhóm triệu chứng bất kỳ trên đây không nhất thiết sẽ chỉ định chẩn đoán trầm cảm. Nhiều người có những triệu chứng này vào lúc này hoặc lúc khác. Điều quan trọng là phải theo dõi các triệu chứng dai dẳng, diễn ra trong một khoảng thời gian dài và làm gián đoạn khả năng hoạt động thường có ở nhà, nơi làm việc, trường học hoặc trong cộng đồng.

Mặc dù việc trải qua những triệu chứng này có thể đem lại cảm giác bị cô lập nhưng quý vị không hề đơn độc và có nhiều phương án điều trị. Dịch vụ tư vấn chuyên nghiệp có thể giúp quý vị xây dựng các phương pháp và biện pháp can thiệp để ứng phó và giảm nhẹ cảm giác trầm cảm. Thiên cũng có thể hỗ trợ cho việc điều trị của quý vị và quý vị cũng có thể tìm hiểu cùng một chuyên gia sức khỏe tinh thần.

Hãy yêu cầu được trợ giúp ngay, bất kể quý vị đang có triệu chứng hay cảm giác gì. Nếu một triệu chứng hoặc trải nghiệm đang tạo ra khó khăn cho quý vị hoặc thành viên trong gia đình quý vị, hãy liên hệ càng sớm càng tốt để được trợ giúp và hỗ trợ.

Nếu quý vị hoặc người thân của quý vị đang có bất kỳ triệu chứng trầm cảm nào, đặc biệt là ý nghĩ tự tử hoặc tự làm hại, thì quý vị phải trao đổi với nhà cung cấp dịch vụ y tế đáng tin cậy càng sớm càng tốt. Để được hỗ trợ tức thì, quý vị có thể gọi cho Đường dây cứu sinh Ngăn ngừa Tự tử Quốc gia theo số 1-800-273-8255. Đường dây này hoạt động miễn phí 24 giờ một ngày, 7 ngày trong tuần, dành cho bất kỳ người nào có ý nghĩ tự tử hoặc đau khổ về cảm xúc.

RỐI LOẠN ĂN UỐNG VÀ HÌNH ẢNH CƠ THỂ KHỎE MẠNH

Có rất ít nghiên cứu được thực hiện về những người vừa có khuyết tật thể chất vừa mắc chứng rối loạn ăn uống. Tuy nhiên, chúng ta biết rằng một số nghiên cứu đề xuất rằng những người có khuyết tật thể chất sẽ có nguy cơ phát triển rối loạn ăn uống ở mức cao hơn. Vẫn còn rất nhiều điều cần nghiên cứu xoay quanh chủ đề này nhưng với quan điểm chung của xã hội về ngoại hình và sự chú trọng đến việc có ngoại hình theo tiêu chuẩn cụ thể và có “dáng đẹp” thì không có gì ngạc nhiên khi kết quả là những người có khuyết tật thể chất có thể bị căng thẳng.

Mặc dù đã có một chút tiến bộ hướng đến sự hòa nhập nhưng cơ thể khuyết tật vẫn ít khi được đại diện trên truyền thông, qua đó kéo dài quan điểm rằng có một “tiêu chuẩn” về ngoại hình và đó là quan điểm có hại. Đây là điều đặc biệt quan trọng cần ghi nhớ khi trẻ tăng trưởng. Vẫn còn rất nhiều điều cần tìm hiểu về bệnh căn của chứng rối loạn ăn uống ở những người có khuyết tật thể chất nhưng có những cách thường thức để giúp quý vị hoặc người thân của quý vị xây dựng cảm nhận tích cực về bản thân, hình ảnh cơ thể tích cực và sự tự tin. Ví dụ: giúp trẻ nhỏ hiểu được rằng mỗi cơ thể sẽ có ngoại hình khác nhau và có thể hoạt động khác nhau, tùy thuộc vào từng người và những khác biệt đó là điều tốt, cần được tôn vinh. Chia sẻ những cuốn sách cho trẻ em có nội dung tôn vinh sự khác biệt, từ hình dáng cơ thể cho đến khả năng thể chất. Cách này giúp gây dựng sự tự tin vì trẻ hiểu được rằng cơ thể nào cũng quan trọng và được coi trọng mà không bị ác cảm, vì điều đó thể hiện sự đa dạng.

Người chăm sóc nên tránh đưa ra giá trị hoặc nhận định về ngoại hình và cân nặng của người thân. Những người cần hỗ trợ để di chuyển hoặc nâng người dậy có thể trở nên ngượng ngùng và mệt mỏi vì phải nghe cha mẹ hoặc người chăm sóc nhắc đến cân nặng của mình khi được nâng lên. Ở cả người lớn và trẻ nhỏ, việc phải nghe đi nghe lại nội dung này có thể dẫn đến cảm giác họ là gánh nặng hoặc họ có thể trở nên gắn bó với cân nặng đó. Điều này có thể dẫn đến suy nghĩ rối loạn về việc ăn uống, từ đó khiến họ hạn chế đồ ăn và giảm cân theo cách không tốt cho sức khỏe.

Nếu quý vị nhận thấy có thay đổi trong hành vi ăn uống hoặc có lo ngại về người thân, hãy chia sẻ trực tiếp với họ và khuyến khích họ tìm kiếm sự giúp đỡ từ nhà cung cấp dịch vụ y tế.

Sức mạnh của lời nói: Dạy yêu bản thân

Sau đây là một vài việc “nên” làm và việc “không nên” làm để khuyến khích yêu bản thân và ý nghĩ tích cực về cơ thể:

NÊN:

- Nói chuyện với chuyên gia vật lý trị liệu chuyên nghiệp về cách tốt nhất để nâng người dậy và di chuyển mà không làm bản thân bị thương và về những điều chỉnh hoặc thiết bị cần thiết có thể giúp ích cho việc nâng người dậy, di chuyển và nhấc đồ lên.
- Cân nhắc một chương trình tập thể dục an toàn, hợp lý để giúp quý vị nâng cao khả năng nâng người dậy.
- Đối với trẻ đang tăng trưởng, chú trọng đến các hành động hoặc hoạt động tích cực mà cơ thể có thể thực hiện được.
- Hình thành thói quen yêu bản thân và làm gương về việc yêu bản thân cho những người xung quanh.

KHÔNG NÊN:

- Cầu nhàu hoặc tạo ra tiếng động khi nâng người dậy. Điều này có thể khiến người khác ngượng ngùng và thậm chí còn thể hiện thông điệp phán xét về cân nặng của họ ngay cả khi không cố ý.
- Nói những câu như: “Ồ, bạn thật sự nặng đấy!” hoặc kiểu nhận xét tương tự như vậy.
- Nói về việc quý vị ngày càng khó nâng người dậy hoặc gặp người để nhấc đồ vật trước mặt người quý vị quan tâm.



LẠM DỤNG DƯỢC CHẤT

Lạm dụng dược chất là sử dụng đồ uống có cồn hoặc thuốc theo cách tác động tiêu cực đến việc làm thường ngày và trách nhiệm hàng ngày của người đó tại nơi làm việc, trường học, ở nhà hoặc trong cộng đồng. Việc lạm dụng dược chất có thể diễn ra một lần, thi thoảng hoặc liên tục. Những người liên tục lạm dụng dược chất có thể được chẩn đoán mắc chứng rối loạn do sử dụng dược chất.

Hiểu biết chung về các chứng rối loạn do sử dụng dược chất và nghiện luôn thay đổi và hiện tại, việc sử dụng dược chất được cho là sẽ thay đổi hoạt động của não bộ. Do đó, tình trạng này được coi là chứng rối loạn y tế ở não bộ thay vì suy đồi đạo đức hay sự yếu đuối. Quý vị phải hiểu điều này, để nếu quý vị hoặc người thân đang phải đấu tranh với việc sử dụng dược chất thì không cần phải cảm thấy xấu hổ hay tội lỗi khi yêu cầu được giúp đỡ. Cũng giống như khi quý vị yêu cầu được chăm sóc y tế cho triệu chứng về sức khỏe thể chất khiến quý vị khó chịu, quý vị có thể yêu cầu được chăm sóc và điều trị tình trạng sử dụng dược chất mà quý vị nhận thấy đã phát triển ngoài tầm kiểm soát của quý vị hoặc người thân.

Việc học cách ứng phó về mặt cảm xúc khi mắc SMA có thể khó khăn. Mọi người thường có nỗi sợ vì không biết bệnh sẽ tiến triển như thế nào theo thời gian và quý vị hay người thân có thể phải đối mặt với những kiểu khó khăn nào. Nếu nhận thấy bản thân hoặc người khác đang sử dụng đồ uống có cồn hoặc thuốc để giải quyết căng thẳng, “trốn thoát” khỏi hiện thực hoặc “xả hơi” với tần suất ngày càng tăng, quý vị nên cảm thấy thoải mái với việc trò chuyện cùng nhà cung cấp dịch vụ y tế về những mối lo ngại của quý vị. Có nhiều phương án điều trị và hỗ trợ dành cho quý vị và người thân để đảm bảo quý vị có thể cảm thấy tự tin hơn khi kiểm soát mọi căng thẳng gia tăng mà quý vị đang trải qua.



CÁC PHƯƠNG PHÁP ỨNG PHÓ LÀNH MẠNH

Khám sức khỏe đều đặn đã trở thành một phần được dự tính và chấp nhận chung trong cuộc sống. Nhưng mọi người thường không ưu tiên cho việc chăm sóc sức khỏe cảm xúc và tinh thần của bản thân. Đối với nhiều người, nếu thu xếp lịch “khám sức khỏe tinh thần” hàng năm giống như đo huyết áp và cholesterol thì có thể kiểm soát hiệu quả hơn sự căng thẳng mà chúng ta cảm nhận hàng ngày. Khi đó, nếu phải đối mặt với kết quả chẩn đoán mang tính bước ngoặt như SMA, thì chúng ta sẽ có sẵn những tài nguyên để dựa vào. Giờ đây, khi quý vị hoặc người thân của quý vị đã được chẩn đoán SMA, cảm giác được hỗ trợ trong vấn đề chăm sóc sức khỏe cảm xúc là rất quan trọng.

Tư vấn sức khỏe tinh thần

Nhiều người tìm kiếm cố vấn chuyên nghiệp hoặc nhà tâm lý học để đến gặp họ thường xuyên sau khi nhận được kết quả chẩn đoán mang tính bước ngoặt như SMA. Họ có thể tiếp tục trong nhiều tháng hoặc nhiều năm và thường giảm tần suất gặp theo thời gian, với cảm xúc được cải thiện để kiểm soát sức khỏe tinh thần của họ. Một số người có thể kết hợp phương pháp tư vấn với loại thuốc nào đó do bác sĩ tâm thần hoặc bác sĩ y khoa kê đơn. Những người khác cũng có thể dựa vào sự hỗ trợ của nhân viên công tác xã hội trong đội ngũ y tế của họ. Các bác sĩ cũng có cách tiếp cận và triết lý trị liệu khác nhau và nhiều chuyên gia trị liệu sẽ kết hợp nhiều cách tiếp cận để đáp ứng nhu cầu riêng của mỗi người. Nếu lịch trình hoặc trách nhiệm của quý vị khiến quý vị khó rời khỏi nhà, quý vị cũng có thể tìm kiếm sự hỗ trợ được thực hiện qua video hoặc điện thoại. Điều mấu chốt là quý vị tìm được chuyên gia trị liệu khiến quý vị cảm thấy an toàn và thoải mái để có thể trò chuyện cởi mở.

Quý vị có thể cần “phỏng vấn” hoặc trò chuyện với nhiều chuyên gia trị liệu tiềm năng trước khi cảm thấy thoải mái để bắt đầu trị liệu. Quý vị có thể gặp nhiều chuyên gia trị liệu trước khi tìm được chuyên gia phù hợp với quý vị. Sau khi bắt đầu hợp tác với chuyên gia trị liệu, quý vị cũng cần ghi nhớ rằng đôi khi quý vị có thể sẽ có cảm giác không thoải mái. Đôi khi, chúng ta phải chống lại niềm tin và các quá trình tư duy không chính xác hoặc sai lầm theo cách có thể khiến chúng ta cảm thấy rối loạn. Tuy nhiên, quý vị không nên cảm thấy không an toàn hoặc bị gạt bỏ bởi bất kỳ chuyên gia sức khỏe tinh thần nào. Và theo thời gian, quý vị sẽ bắt đầu cảm thấy dễ dàng kiểm soát những cảm xúc mà quý vị phải vượt qua hơn và triển vọng có thể chăm sóc cho sức khỏe tinh thần của quý vị cũng sẽ cải thiện.

Tư vấn – những điều cần ghi nhớ!

Những loại trị liệu thường gặp

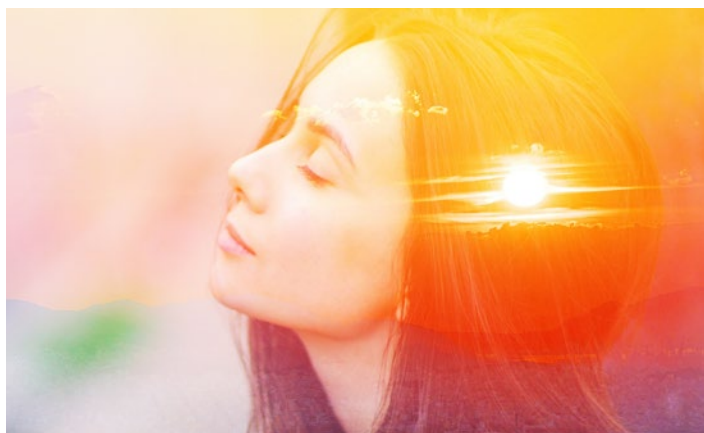
- Liệu pháp nhận thức - hành vi (Cognitive Behavioral Therapy, hay CBT) – Liệu pháp này tập trung vào những suy nghĩ hoặc quan điểm không chính xác của một người về bản thân họ hoặc thế giới xung quanh. Liệu pháp này tìm hiểu tác động của những suy nghĩ đó đến hành vi của họ và chuyên gia trị liệu có thể giúp quý vị hình thành những suy nghĩ tích cực hơn và hành động hay hành vi lành mạnh hơn.
- Liệu pháp quan hệ cá nhân – Liệu pháp này tập trung chủ yếu vào những mối quan hệ hoặc những cách lành mạnh để thể hiện cảm xúc và liên kết, tương tác với những người khác trong cuộc sống. Cố vấn hôn nhân và gia đình được cấp phép – Liệu pháp này sẽ tập trung vào những khía cạnh hôn nhân trong trải nghiệm của quý vị để góp phần hỗ trợ cho quý vị.

Lời khuyên hữu ích cho buổi đầu tiên

- Giữ một cuốn nhật ký ghi lại các triệu chứng đáng lo ngại, tần suất và bất kỳ chi tiết nào quý vị cảm thấy có thể giúp ích cho việc thảo luận về những trải nghiệm thường kích thích căng thẳng hoặc các triệu chứng khó xử lý.
- Chuẩn bị sẵn bất kỳ câu hỏi hoặc mối lo ngại nào mà quý vị muốn thảo luận trong buổi đầu tiên.

Mời người khác tham gia quá trình trị liệu của quý vị:

- Có một số chuyên gia trị liệu chuyên về Tư vấn hôn nhân và gia đình. Nếu quý vị cảm thấy nên mời những người khác cùng tham gia tư vấn với quý vị thì hãy lưu ý đến điều này khi tìm kiếm chuyên gia trị liệu để đáp ứng nhu cầu của quý vị.



Nhóm hỗ trợ

Quý vị có thể tìm một nguồn hỗ trợ khác thông qua các nhóm hỗ trợ gặp mặt trực tiếp và trực tuyến. Các nhóm này có thể chính thức hoặc không chính thức, hoạt động liên tục hoặc trong thời gian ngắn. Giống như khuyến nghị về tìm cố vấn, tốt nhất quý vị nên thử nhiều nhóm trước khi tìm được một hay nhiều nhóm khiến quý vị cảm thấy thoải mái để chia sẻ. Ở bên những người có trải nghiệm tương tự bản thân có thể có tác dụng chữa lành sâu sắc khi quý vị phải đối mặt với những thời khắc khó khăn. Nếu là thành viên trong một cộng đồng tín ngưỡng, quý vị nên tìm đến cố vấn tinh thần của cộng đồng để được hướng dẫn về những nhóm hỗ trợ tiềm năng trong cộng đồng mà có thể giúp ích cho quý vị. **Cả nhóm hỗ trợ trực tuyến và nhóm hỗ trợ gặp mặt trực tiếp đều có thể:**

- Giúp giảm cảm giác bị cô lập và cô đơn.
- Tạo cho quý vị không gian để trò chuyện cởi mở và chân thành mà không bị phán xét bởi những người không hiểu được những gì quý vị trải qua.
- Giúp quý vị cảm thấy có nhiều khả năng kiểm soát hơn khi tìm hiểu những gì sẽ diễn ra thông qua chia sẻ trải nghiệm của những người khác.
- Giúp giảm cảm giác lo âu hoặc trầm cảm.

Rèn luyện sự tỉnh thức và tập trung vào hiện tại

Nguyên nhân gây ra phần lớn căng thẳng xuất hiện sau khi nhận được những chẩn đoán như SMA là do không biết điều gì sẽ diễn ra trong tương lai. Một cách để chống lại trạng thái lo âu vì tương lai không xác định là rèn luyện sự tỉnh thức. Rèn luyện sự tỉnh thức hay thiền định có nghĩa là huấn luyện tâm trí quý vị quay trở lại hiện tại mỗi khi tâm trí phiêu bạt đến tương lai hay quá khứ. Mục đích là để tập trung vào cách quý vị cảm nhận, nhìn nhận và những gì quý vị đang trải qua ngay tại thời điểm này. Điều này không có nghĩa là quý vị sẽ tuyệt đối không nghĩ đến những điều tiếc nuối trong quá khứ hoặc những nỗi lo lắng trong tương lai nhưng khi điều đó xảy ra, quý vị sẽ bình tĩnh đưa các suy nghĩ của mình trở lại tập trung vào hiện tại.

Rèn luyện sự tỉnh thức có thể giúp quý vị giảm lo âu, ngủ ngon hơn, giảm căng thẳng và giải phóng những suy nghĩ tiêu cực gây phân tâm. Sự tỉnh thức sẽ có hiệu quả nhất khi quý vị rèn luyện thường xuyên. Nếu quý vị muốn tìm hiểu thêm về những lợi ích của sự tỉnh thức, hãy nói chuyện với chuyên gia sức khỏe tinh thần trong khu vực của quý vị và thử dùng các ứng dụng sẵn có.

Ngay trong tầm tay:

Các ứng dụng về sự tỉnh thức



- **The Mindfulness App** có thể thích hợp với cả những người mới thiền định và những người đã quen với việc tập luyện. Đây là ứng dụng miễn phí cho Android và iPhone và có nội dung bổ sung có thể mua.
- **Headspace** cung cấp các bài thiền có hướng dẫn để tập vào ban ngày hoặc ban đêm giúp dễ ngủ. Đây là ứng dụng miễn phí cho Android và iPhone và có nội dung bổ sung có thể mua.
- **Calm** bao gồm các bài tập tĩnh tâm, phương pháp thở và một phần dành riêng cho trẻ 3-17 tuổi. Ứng dụng này cũng bao gồm các bài thiền vào ban đêm để giúp quý vị thả lỏng cơ thể cho dễ ngủ. Đây là ứng dụng miễn phí cho Android và iPhone và có nội dung bổ sung có thể mua.

PHÁT TRIỂN KHẢ NĂNG THÍCH ỨNG

Khả năng thích ứng là khả năng thích nghi và “hồi phục” sau những khó khăn do chấn thương hoặc mang tính bước ngoặt. Theo Hiệp hội Tâm lý học Hoa Kỳ, có bốn yếu tố chính giúp nâng cao khả năng thích ứng.

- **Xây dựng kết nối:** Việc kết nối với những người khác và chia sẻ trải nghiệm của quý vị sẽ giúp quý vị phát triển các mối quan hệ có thể hỗ trợ quý vị trong những thời điểm khó khăn, giúp quý vị không cảm thấy đơn độc.
- **Chăm sóc sức khỏe thể chất:** Điều này có nghĩa là tập trung vào giấc ngủ thư thái mỗi khi có thể, tập thể dục sao cho phù hợp với quý vị, ăn uống lành mạnh và uống đủ nước. Những hoạt động đơn giản này có thể giúp kích lệ tâm trạng và sự tự tin của quý vị để kiểm soát những thời điểm căng thẳng.
- **Tư duy lành mạnh:** Chúng tôi đã nhấn mạnh tầm quan trọng của sự tỉnh thức và tập trung suy nghĩ về hiện tại. Tập luyện những phương pháp này có thể giúp quý vị vượt qua khó khăn mà không bị mắc kẹt, đồng thời duy trì được đầu óc thực tế và tập trung vào những gì quý vị có thể kiểm soát và có tác động mạnh mẽ đến cuộc sống của quý vị.
- **Tìm ra ý nghĩa trong khó khăn:** Việc tìm kiếm cơ hội phát triển bản thân trong những lúc khó khăn có thể giúp ích cho quý vị. Tìm cách để có mục đích hoặc có tác động trực tiếp, tích cực đến khó khăn mà quý vị phải đối mặt có thể là một công cụ ứng phó trong những thời điểm khó khăn.

Tập sách này đã trình bày rất nhiều thông tin và trong đó có nhiều thông tin mà ban đầu quý vị có thể thấy khó tiếp thu. Nhưng một trong những điểm chính mà chúng tôi muốn quý vị luôn ghi nhớ là **quý vị không hề đơn độc**. Cure SMA sẵn sàng giúp đỡ tất cả những người mắc SMA và người thân của họ thông qua cung cấp các tài nguyên trung lập và hỗ trợ sức khỏe tinh thần cần thiết để phát triển khả năng thích ứng và có cảm giác được tạo điều kiện để vượt qua khó khăn mà SMA có thể mang lại. Chúng tôi cam kết sẽ tạo cơ hội trong việc vận động ủng hộ, gây quỹ và gắn kết với cộng đồng. Những cơ hội này có thể giúp những người mắc SMA và gia đình họ tìm thấy ý nghĩa trong những khó khăn mà họ phải đối mặt thông qua hỗ trợ và tác động tích cực đến cộng đồng mà giờ đây họ đã trở thành một phần trong đó.

Lúc này, quý vị cũng là một phần của cộng đồng SMA, một cộng đồng luôn sẵn sàng chào đón quý vị đến với không gian nơi quý vị có thể cảm thấy được thấu hiểu và kết nối với những người xung quanh. Cộng đồng SMA là một cộng đồng chu đáo và mạnh mẽ phi thường, sẽ giúp quý vị và gia đình tìm cách sống chung với SMA. Việc đó sẽ không dễ dàng và sẽ có nhiều ngày khó khăn nhưng nếu quý vị ưu tiên cho sức khỏe tinh thần của mình và giao tiếp cởi mở, chân thành thì phần lớn thời gian của quý vị sẽ là những ngày tươi đẹp.

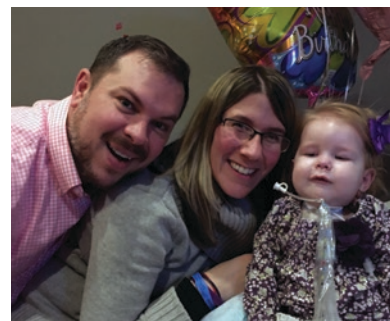


CURE SMA



Cure SMA là một tổ chức phi lợi nhuận và là mạng lưới lớn nhất trên thế giới gồm các gia đình, bác sĩ thăm khám và các nhà khoa học nghiên cứu cùng hợp tác nhằm thúc đẩy nghiên cứu về SMA, hỗ trợ các cá nhân/người chăm sóc bị ảnh hưởng và phổ biến kiến thức về SMA cho người dân cũng như giới chuyên môn.

Cure SMA là nguồn hỗ trợ khách quan. Chúng tôi sẵn sàng giúp đỡ tất cả những người mắc SMA và người thân của họ, đồng thời không ủng hộ bất kỳ lựa chọn hay quyết định cụ thể nào. Mỗi cá nhân và người chăm sóc đều có lựa chọn riêng về những gì phù hợp nhất với hoàn cảnh, phù hợp với đức tin cá nhân của họ. Cha mẹ và thành viên gia đình quan trọng khác sẽ được giải bày cảm xúc của họ về những chủ đề này và đặt câu hỏi cho đội ngũ chăm sóc SMA của họ. Các quyết định đó sẽ không được đưa ra một cách vội vàng và tất cả các phương án sẽ được cân nhắc và đánh giá cẩn thận. Mọi lựa chọn liên quan đến SMA đều rất riêng tư và sẽ phản ánh các giá trị của mỗi người, cũng như những gì phù hợp nhất cho mỗi cá nhân và người chăm sóc của họ.



Hãy nhớ rằng đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị và Cure SMA luôn sẵn sàng hỗ trợ quý vị. Để tiếp tục tìm hiểu, vui lòng xem các tập sách khác hiện có trong Chuỗi chăm sóc:

- Quy tắc hít thở cơ bản
- Lựa chọn chăm sóc
- Di truyền học về SMA
- Hệ thống cơ xương
- Quy tắc dinh dưỡng cơ bản
- Tìm hiểu về SMA



twitter.com/cureSMA



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



facebook.com/cureSMA



youtube.com/user/FamiliesofSMA1



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



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

Cập nhật gần nhất vào tháng 12 năm 2020