

Kebimbangan dan keinginan kami

Ini adalah kebimbangan dan kekhuatiran, serta harapan dan keinginan, individu yang mengalami atrofi otot spina (PWSMA) dan penjaga mereka.

KEBIMBANGAN DAN KEKHUATIRAN

1. Kehilangan kebebasan mereka atau tidak dapat berdikari
2. Kehilangan kemampuan berfungsi mereka
3. Tidak dapat menjalani kehidupan yang normal
4. Tidak dapat menyertai aktiviti sosial kerana kekurangan kebolehcapaian
5. Kekurangan peluang pekerjaan
6. Kos membesarkan anak (anak-anak) dengan SMA yang tinggi
7. Kesihatan mental dan emosi merosot kerana:
 - Tidak cukup tidur dan tertekan
 - Berasa kecewa dan putus asa
 - Dilanda perasaan resah dan tidak pasti
 - Kemurungan dan kesunyian
 - Berasa sedih dan hiba
8. Berhadapan dengan kematian pramatang, antaranya termasuklah:
 - Rasa takut mati atau takut anak anda mati
 - Bersedia untuk mati
 - Menjalani kehidupan yang bermakna
9. Berdepan dengan pilihan rawatan yang sukar



HARAPAN DAN KEINGINAN



1. Akses kepada rawatan mengubah penyakit dan ujian klinikal



2. Akses kepada penjagaan selepas diagnosis yang menyeluruh, termasuk:

- Sokongan penjagaan paliatif
- Kaunseling kesihatan mental profesional
- Penjagaan respit (tangguh)
- Kumpulan sokongan pesakit
- Pembantu peribadi untuk individu PWSMA dewasa



3. Bantuan daripada Kerajaan untuk:

- Meningkatkan kesedaran mengenai SMA
- Meningkatkan kebolehcapaian untuk kemudahan pergerakan PWSMA, pendidikan dan pekerjaan, selain untuk menggalakkan keterbabitn masyarakat untuk PWSMA
- Meningkatkan perkhidmatan penjagaan perubatan untuk SMA, cth subsidi atau membayar balik kos rawatan.



Manusia tidak dicatitkan oleh keadaan perubatan mereka, tetapi disebabkan oleh sikap dan struktur masyarakat, kata model ketidakupayaan sosial. Apabila halangan ini dihapuskan, individu kelainan upaya boleh berdikari dan berada setara dalam masyarakat, mempunyai pilihan dan kawalan terhadap kehidupan mereka sendiri.

#thinkSMALLactBIG

