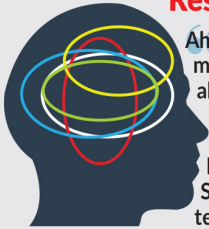


# Kesan SMA dari segi mental

Kesihatan mental individu dengan atropi otot spina (spinal muscular atrophy, SMA) dan penjaganya boleh terjejas teruk dengan kehadiran masalah ini.

## KESAN LANGSUNG

### Resah gelisah



Ah, saya tidak pernah dapat tidur nyenyak pada waktu malam. Seseekali, saya akan bangun untuk berdoa. Saya akan berdoa bersama suami. Saya tidur, saya berdoa, kami melihat wajahnya - kami melihat wajahnya setiap malam. Saya tidak boleh tidur kerana saya bimbang apabila bangun pagi, dia sudah tiada kerana... Setiap malam saya tidak boleh tidur (suaranya tersekat-sekat kesedihan).

- Ibu yang sudah kehilangan dua anak dengan SMA jenis 1.

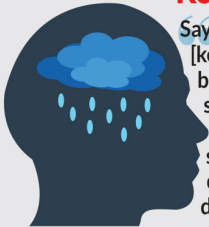
### Tekanan



Wanita ni, apabila balik dari kerja, kita akan berasa tertekan - tekanan di tempat kerja yang dibawa balik ke rumah. [Kemudian], di rumah, saya perlu bereskan [kerja rumah]. Kadang kala, saya rasa letih sangat.

- Ibu kepada dua anak dengan SMA

### Kemurungan



Saya tidak tahu mengapa saya sering berasa [kecewa dan putus asa]. Mungkin kerana saya bersendirian, jadi saya rasa terbeban dengan semua perkara. Mungkin kadang-kadang ia terlalu berat untuk ditanggung... keupayaan saya juga ada had, ada kalanya saya paksa diri dan saya seperti: AAHHH! Dan tenggalam dalam rasa putus asa.

- Wanita berusia 20-an dengan SMA jenis 3.

### Sangat hiba (bagi penjaga)



Sesetengah orang berkata, 'Jangan bimbang, awak masih muda, awak boleh hamil lagi!' Awak tahu tak, ia sangat menyakitkan! Tiada siapa pun boleh menggantikan seseorang. Walaupun dia sudah tiada, walaupun saya ada 10 bayi, 10 lagi anak, kita tidak boleh menggantikan anak yang sudah pergi ini. Sekarang pun, dengan anak kedua kami, kami cakap dan beritahu dia, bahawa dia pernah ada seorang abang.

- Ibu yang mempunyai seorang anak SMA jenis 1 yang sudah meninggal dunia.

Wujudnya keperluan untuk sistem sokongan pada setiap peringkat SMA kerana ramai ibu bapa berkongsi keperitan seksaan mental, kemarahan, tekanan, kemurungan dan kegelisahan yang mereka lalui pada setiap peringkat penyakit ini. Ini termasuklah menangani kejutan dan keperluan apabila anak meninggal dunia.

- Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study (Hidup Bersama Atrofi Otot Spina di Malaysia: Satu Kajian)

## KESAN TIDAK LANGSUNG

### Pada hubungan ibu bapa

Perbezaan antara cara lelaki dan wanita dalam mengendalikan dan menahirkan emosi seperti tidak dapat menerima hakikat, kemarahan, rasa bersalah dan takut, yang juga boleh mendorong kepada keretakan dalam perkahwinan. ...

Faktor keturunan penyakit genetik seperti SMA boleh menimbulkan masalah unik pada pesakit dan keluarga. Ini termasuklah ibu bapa rasa bersalah terhadap penularan, potensi diagnosis pranatal, dilema etika dan moral yang berkaitan dengan keupayaan untuk menggugurkan kehamilan yang terjejas, dan pengetahuan awal mengenai penyakit dan prognosnya.

- Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study (Hidup Bersama Atrofi Otot Spina di Malaysia: Satu Kajian)

### Pada adik beradik

Menjaga anak dengan SMA bermakna anak-anak lain (adik beradik pesakit) kurang mendapat perhatian, dan sehubungan itu, mereka sering berasa diabaikan. Puan SS [ibu kepada kanak-kanak lelaki dengan SMA jenis 1] berkongsi pengalamannya bagaimana anaknya yang lebih tua mula mencederakan dirinya ketika berumur empat tahun, demi menarik perhatian dia dan suaminya.

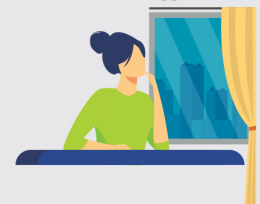
- Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study (Hidup Bersama Atrofi Otot Spina di Malaysia: Satu Kajian)



### Pada hubungan sosial dan keluarga

Untuk acara keluarga, kenduri, majlis perkahwinan, saya akan menolak jemputan semua saudara mara; saya tidak pernah menghadiri mana-mana majlis.

- Ibu kepada kanak-kanak dengan SMA jenis 2 yang sudah meninggal dunia



#thinkSMALLactBIG

