

ADDAA VE

ADDAA-PLUS HASTASI KİŞİLERİN

RUHSAL

SAĞLIĞINI NASIL DESTEKLEYEBİLİRİZ

ÖZGÜVEN
BAĞIMSIZLIK
TATMİN
ÖZ DEĞER
TAKDİR
DESTEK
KABUL
BAKIŞ AÇISI
AMAÇ
ÖZGÜRLEŞME
KENDİNİ GERÇEKLEŞTİRME



İÇİNDEKİLER

Bu broşür kimler içindir?	1
Yas	1
ADOA hastası gençler	3
ADOA hastası genç yetişkinler	4
ADOA ve yetişkin danışanlar	5
İleri yaşlarda (55 yaş ve üzeri) ADOA	5
ADOA hastası bir çocuğun ebeveyni	6
ADOA hastası bir genç yetişkinin ebeveyni	7
ADOA hastası bir kişinin eşi	7
ADOA hastası bir kişinin yetişkin çocuğu	8
ADOA hastası bir kişinin kardeşi	8
ADOA ile aile planlaması	8
Sadece görme bozukluğundan fazlası – ADOA-plus	9

Sayfaya gitmek için cümleye tıklayın

Bu broşür kimler içindir?

Bu broşür, mitokondriyal bozukluğu olan ADOA veya ADOA-plus hastalarına destek veren sağlık çalışanlarına yöneliktir. Bu durum genellikle ciddi görme bozukluğuna (ADOA) neden olur, ancak çok çeşitli diğer fiziksel semptomlara da yol açabilir (ADOA-plus). Önemli sinir hücrelerindeki enerji metabolizması bozulur ve bu da hücrelerin işlevlerini yitirmesine neden olur. Bu durum, hastaların günlük yaşamlarında çok geniş kapsamlı sonuçlar doğurur ve zihinsel ve psikolojik sağlıklarını olumsuz yönde etkiler. Bu nedenle ADOA hastaları, hayattaki fırsatların kalıcı olarak yitirilmesi sonucu sıklıkla bir yas süreci yaşarlar.

Yas

Basitçe ifade etmek gerekirse, yas kaybın bir sonucudur. ADOA topluluğu açısından kayıp, hayatın her alanında yaşanır. Bu sadece görme kaybı değil, aynı zamanda kariyer, kimlik, ilişkiler, bağımsızlık kaybıdır... Liste uzayıp gider. Bu nedenle, danışanınızla yaptığınız görüşmelerde yas deneyimlerini beraber incelemek ve keşfetmek, birlikte geçireceğiniz zaman için bir yol gösterici prensip olacaktır.

ADOA danışanları, engelleriyle başa çıkmayı öğrenme yolculuklarının bir parçası olarak sık sık yastan bahsederler. Terapistler olarak, kabullenmeye ve yeni bir anlam bulmaya giden yolun iniş çıkışlardan yoksun olmadığını biliyoruz. Kronik bir engeli olan

kişiler için, genellikle tekrarlayan yas ve “yaşayan kayıp”tan söz ederiz. Bununla kastettiğimiz, kaybın günlük bir gerçeklik olduğu ve çeşitli, öngörülemez anlarda ortaya çıkabileceğidir. Bazen daha yoğun, bazese daha hafif olur. Bu, sağlığa, fiziksel işlevlere, ilişkilere, beklentilere ve geleceğe dair vizyona “veda etme”nin devam eden sürecidir.

Yas ve üzüntüyü sözlerle ortadan kaldırmamanın bizim görevimiz olmadığını biliyoruz. Görevimiz, tanık olmak, yargılamaktan kaçınmak ve danışanla birlikte bu zorlu yolu yürümektir.

Yapılması Gerekenler

- Hoş karşılayın ve yardım teklif edin – Danışanı rahatlatın. Danışana ofisi gezdirin.
- Randevu konusunda esnek olun. Video danışmanlık hizmeti sunun. Geç gelme veya iptal durumlarında uygulanacak ücretler konusunda esnek davranın.
- Yerel kaynakları bulmalarına yardımcı olun
- Destek grupları ve akranlarla bağlantı kurmalarını teşvik edin
- Takip soruları sormaktan çekinmeyin.
- Sürecin tek düze olmadığını kabul edin
- Sadece duymakla kalmayın, gerçekten dinleyin. Danışanı tam olarak anlamak için yansıtıcı sorular sorun.
- Tüm sorunların ADOA ile ilgili olmadığını fikrine açık olun
- Acıma yerine onaylayıcı bir tutum sergileyin
- Uygun olduğunda ve rıza verdiklerinde, görme engelli olmayan destek çalışanlarını sürece dahil edin
- Madde kullanımı gibi sağlıksız başa çıkma yöntemlerine karşı dikkatli olun
- Kendi varsayımlarınızı sorgulayın

Yapılmaması gerekenler

- Danışana “hasta” diye hitap etmeyin.
- Danışanın ihtiyaçlarını önceden tahmin etmeye çalışmayın. Örneğin, rızasını almadan danışanı fiziksel olarak yönlendirmeyin.
- Aile üyelerine “bakıcılar” diye hitap etmeyin.
- Ses tonunuzu yükseltmeyin
- Gerçekte olduğundan daha fazla kısıtlama atfetmeyin. Başarıları, örneklerine dayanarak övmeyin. Neyin “zor” olduğuna dair varsayımlara dayanarak övgüde bulunmayın.
- Danışanlara “çok güçlü” olduklarını söylemeyin. Uyum sağlamaya yönelik seçimleri ve bunların getirdiği faydaları fark edin.
- Bağ kurmak ve yakınlık oluşturmak amacıyla kendi deneyimlerinizi çok çabuk gündeme getirmeyin. Danışanların hangi aşamada olduğuna çok dikkat edin.
- İyi bir ilişki kurulduktan sonra mizah yapmaktan çekinmeyin.

Koruyucu faktörler

- ADOA hastası aile üyeleri
- Erken teşhis
- İlk iki yıl içinde terapiye erişim
- Destekleyici bir topluluğa güvenebilme
- Okulda veya iş yerinde düzenlemelere/hizmetlere erişim
- Erişilebilir toplu taşıma



ADOA Hastası Genç

ADOA hastası gençler için bu hastalık, genellikle terapiye ilk kez başvurma nedenidir. Bu nedenle, terapinin ne olduğunu ve ne olmadığını net bir şekilde açıklamalısınız. Başlangıçta, güvende olacakları ve karşılıklı güvene dayalı bir ilişki kurmaya özellikle özen gösterin. Gençlere her zaman ne yapmaları ve yapmamaları gerektiği söylenir. İşte tam da bu nedenle, onları gerçekten dinleyen birinden büyük fayda görürler. Onlara kendi istedikleri zaman hikayelerini anlatmaları ve duygularını keşfetmeleri için alan tanıyın.

Gençler genellikle doğal bir dayanıklılığa sahiptir. Özellikle olumlu değişikliklerin de mümkün olduğunu fark ettiklerinde, şaşırtıcı derecede uyum sağlayabilirler. Düzen, okula devam etmek ve devamlı bir günlük rutin, kontrol edemeyeceklerini hissettikleri bir durum üzerinde yeniden kontrol hissi kazanmalarına yardımcı olur.

Bazen okul dışı etkinlikler iptal edilebilir. Gençleri, engelli sporları veya sanat programlarına yönlendirmek faydalı olabilir.

Danışan ve ailesiyle birlikte çalışarak net ve ulaşılabilir hedefler belirleyin; düzenli olarak gözden geçirilip ayarlanan sağlam bir destek veya tedavi planı hazırlayın. Ayrıca ulusal destek kuruluşlarından bir danışman veya destek görevlisinin sürece dahil edilmesini de değerlendirin. Kara mizah da dahil olmak üzere mizah, genellikle faydalı bir çıkış yolu olur. Bu konuda gençlerin öncülük etmesine izin verin. Danışanınızın yeni zorluklarla karşılaştığında yararlanabileceği yaratıcılık veya çözüm odaklı düşünme gibi güçlü yanlarını belirlemek için birlikte çalışmak faydalıdır. Onların bu niteliklerini fark etmelerine ve bunları ifade etmelerine yardımcı olun. Danışanınıza ADOA hakkında yeterli açıklama ve bilgi alıp almadığını sorun ve gerekirse, doğru ve [güvenilir bilgilere](https://adoa.eu/tr) ulaşmasına yardımcı olun (<https://adoa.eu/tr>). Kendini ifade etme becerisine odaklanın ve durumunu akranlarına nasıl açıklayabileceğine değinin. Bu yaşta arkadaşlar son derece önemlidir; bu nedenle sosyal ilişkilerinin sürdürülmesini sağlayın ve yeni ilişkiler kurmasında ona destek olun.

ADDA Hastası Genç Yetişkinler

Genç yetişkinler için ADDA, genellikle hayatlarını kurmaya başlamak üzereyken ortaya çıkar. Eğitim, iş veya bağımsız yaşama planları aniden rayından çıkar. Hayatın bu aşamasındaki en büyük korku genellikle yalnız kalmaktır. Akranlarının artık kendilerini anlamadığını veya tuhaf bulduğunu hissederler. Enerji düzeylerine dikkat etmek önemlidir. ADDA'nın bir sonucu olarak, birçok aktivite çok daha fazla enerji gerektirir; bu da genç bir yetişkinin bir gün içinde neleri yapabileceğine dair seçimler yapılması gerektiği anlamına gelir. Bu durum, akranlarının hızlı yaşam temposuyla çakışabilir; bu da sosyal ilişkilerin zarar görmesine yol açabilir ve dışlanma hissini pekiştirebilir. Bu konuda onlara destek olmak önemlidir.

Bu nedenle, örneğin akran destek grupları aracılığıyla, ADDA ile yaşayan diğer kişilerle bağlantı kurmalarını sağlayın. Bu, yalnızlık ve farklı olma duygularını aşmalarına yardımcı olur. Ayrıca riskli davranışlara da dikkat edin:

Genç yetişkinler, alkol veya uyuşturucu gibi maddeleri kullanmaya daha yatkındır. Bu, zor durumlarla başa çıkmanın bir yolu haline gelebilir.

Bazı maddeler fiziksel semptomları şiddetlendirebilir. Bu nedenle madde kullanımı konusunu tartışırken açık olmalısınız. Motivasyonel görüşme bu konuda yardımcı olabilir.

Ergenlik veya erken yetişkinlik döneminde ortaya çıkabilecek ruh sağlığı sorunlarına karşı dikkatli olun. Charles Bonnet sendromu gibi durumları anlamak, görsel halüsinasyonları psikotik belirtilerle karıştırmamanıza yardımcı olacaktır.

Bu nesil genellikle eleştirel ve bilgilidir. Engelli ayrımcılığı (engelsiz bir yaşamın norm olduğu varsayımı) gibi bir kavram, onlar için bir farkındalık yaratabilir. Hayal kırıklığı, anlaşılmama hissi ve kırgınlığı eyleme ve farkındalığa dönüştürmelerine yardımcı olun.

Geleceğe dair yeni bir vizyon arayışlarını destekleyin ve değişikliklere rağmen hayatları üzerinde kontrol hissini yeniden kazanmalarına yardımcı olun.

ADOA ve Yetişkin Danışanlar

ADOA'dan etkilenen yetişkinler, özellikle çalışma yeteneklerinde değişiklik olduğunda, genellikle bağımsızlık ve kimliklerinde derin bir kayıp yaşarlar. Hayatın bu aşamasında iş, öz imaj ve amaç duygusuyla yakından bağlantılıdır. Kariyer kaybı veya kariyerini sürdürme ihtiyacı, bir yas süreci ve yeniden yönlendirme gerektirir. Terapide, gurur ve gücün ön plana çıkabileceği yeni bir öz imajın gelişmesi için alan yaratmak önemlidir. Buna ek olarak, partner ilişkilerindeki dinamikler de değişir. Artan bağımlılık, mevcut rollerin değişmesine neden olabilir; bu da gerginlik ve belirsizlik yaratır. Her iki partnerin de sizin rehberliğiniz altında bu konuyu birbirleriyle açıkça tartışmayı öğrenmesi çok önemlidir. Danışanlarınızı, destek ağlarını genişletebilmeleri için sosyal çevreleriyle iletişim kurmaya teşvik edin.

Birçok danışan, iş yerinde uygun yardım veya destek bulmakta zorlanır. Onları, bağımsızlıklarını yeniden kazanmalarına yardımcı olabilecek yerel veya ulusal destek seçeneklerine, kuruluşlara ve hizmetlere aktif olarak yönlendirin.

Lütfen unutmayın: ADOA, nadiren danışanınızın hayatındaki tek sorun olur. Çocuk yetiştirmek ve ebeveynlere (onlar da ADOA hastası olabilir) bakmak ya da diğer sorumluluklar da en az ADOA kadar stres yaratabilir. Çocuk sahibi olma isteği veya halihazırda doğmuş çocuklara olan etkisi konusundaki endişeler önemli olabilir. Kişiyi tamamen alan tanıyın.

İleri Yaşlarda (55 yaş ve üzeri) ADOA

Bazen ADOA hayatın ilerleyen dönemlerinde ortaya çıkıp gelecek planlarının yitilmesi ve bağımsızlığın kaybedilmesiyle birlikte görülebilir. Bu grup genellikle kariyerlerinin sonuna yaklaşma ve emekliliğe geçiş sürecindedir. Görme kaybı, özellikle daha önce kurdukları hayatın birdenbire artık ulaşılamaz hale gelmesi durumunda, karamsarlık veya boşluğa düşme hissine yol açabilir.

Danışanlarınıza, tanı konulduktan sonraki ilk yıl içinde önemli kararlar almamalarını tavsiye edin. Bu aşamada değişiklikler yapmaktansa dayanıklılık geliştirmek daha önemlidir. Gönüllü çalışma veya mentorluk gibi yeni anlam kaynakları bulmaları konusunda danışanlarınıza destek olun.



Düzenli sosyal etkileşim ve dışarı çıkmaya devam etmek, karamsarlık duygularına karşı koruyucu faktörlerdir. Dijital uçurumu göz önünde bulundurun: Bazı yaşlıların dijital becerileri daha azdır. Onlara bu konuda nazikçe rehberlik edin veya destek sağlayın.

Yaşlı danışanlar genellikle daha geniş bir yelpazede sorunla başa çıkma stratejilerine sahiptir. Yeni zorlukların üstesinden gelmek için bu becerileri kullanabilmeleri adına bu yeteneklerinin farkına varmalarına yardımcı olun.

ADOA Hastası Bir Çocuğun Ebeveyni

ADOA hastası bir çocuğun ebeveyni için, görme kaybını kabullenmek duygusal açıdan zorlu bir süreçtir. Ebeveynler, bunu önleyemeyeceklerini mantıken bilseler de suçluluk duygusu hissetmeleri yaygındır. Çocukları için hayal ettikleri geleceği yeniden değerlendirmeleri gerekir. Bu, “yaşayan kayıp” a – tekrar tekrar ortaya çıkan ve asla tam olarak çözülemeyen bir üzüntü – dikkat edilmesini ve bunun kabul edilmesini gerektirir. Birlikte olumlu bir bakış açısı bulmaya çalışın.

ADOA genellikle çocukluk döneminde veya erken ergenlik döneminde ortaya çıktığı için, ebeveynler kendilerini çok yalnız hissedebilirler. Yaşadıkları bölgede benzer durumdaki aileler çok azdır. Akranlarından veya iyi bir dinleyici olan bir terapistten alacakları destek, kendilerini daha az yalnız hissetmelerine yardımcı olabilir. Terapiyi ebeveynin kendi dayanıklılığına odaklı olarak da sürdürün. Enerjisi tükenmiş bir halde ebeveynlik yapmak mümkün değildir. Kendine özen göstermek çok önemlidir ancak bu onlara genellikle doğal gelmeyebilir. Ebeveynlerin bakım sağlayan rollerinde kendi güçlerinden ve yaratıcılıklarından yararlanmalarına yardımcı olun. İyi bir destek planı hazırlamak veya mevcut planı iyileştirmek, pratik rehberlik sağlar ve kontrol hissini artırır. Yerel veya ulusal destek seçenekleriyle, yardımcı cihazlar ve hareket desteği sunan kuruluşlar ve hizmetlerle iletişime geçmeleri, bir toplum destek görevlisinden rehberlik almaları konusunda destek sunun.

ADOA hastalığını çocuğuna aktarmış olan ya da aktarmış olabileceğinden korkan ebeveynler, genellikle yoğun bir suçluluk duygusu yaşarlar. Çocuğunun çektiği acılardan sorumlu olma düşüncesi, onları felç edici bir etki yaratabilir. Bu duyguyu hemen bir kenara atmayın; aksine, onu kabul edin ve birlikte bu duyguyla başa çıkabilmeleri için onlara alan tanıyın. Buna ek olarak, ebeveynler kendilerini bunalmış hissedebilirler. Aynı anda birçok rolü yerine getirirler ve kendi ihtiyaçları üzerinde düşünmek için çok az zamanları vardır. Terapi, kederlerini, öfkelerini ve korkularını hissetmelerine izin verebilecekleri güvenli bir alan sağlayabilir.



Bir başka sorun da, ADOA'nın dış dünya tarafından genellikle fark edilememesidir. Bu durum, destek bulmayı zorlaştırır. Terapide, hiç kimse çocuklarının engelini "görmese" bile, ebeveynlerin yaşadıkları deneyimin tanınması hakkını vurgulayın. Ebeveynlere, çevrelerindeki kişilere ADOA'nın ne olduğunu ve sonuçlarının neler olduğunu açıklamaları için araçlar sağlayın. Yerel veya ulusal destek kuruluşları tarafından sunulan mevcut psiko-eğitim programları bu amaçla kullanılabilir. Birçok ebeveyn, kendilerinin de (daha fazla) etkilenme korkusuyla yaşar ve bu durum, ebeveynlik rollerini olumsuz etkileyebilir. Sağlıklı seçimler yapmalarına ve belirsizlikle başa çıkmalarına destek olun.

ADOA Hastası Bir Genç Yetişkinin Ebeveyni

Yetişkin bir çocuğun ADOA nedeniyle yeniden bakıma ihtiyaç duyması, ebeveynler için zamanda geriye bir adım atmış gibi hissettirebilir. Bununla ilişkili yas, sadece çocuğun özerkliğini kaybetmekle kalmaz, aynı zamanda ebeveynler olarak hayal ettikleri gelecek vizyonunu da kaybetmek anlamına gelir. Ebeveynlerin kontrolü bırakmalarına ve yetişkin çocuklarının kendi seçimlerini yapmasını kabul etmelerine destek olun – bu seçimleri izlemek zor olsa bile. Suçluluk duygularını, geleceğe dair endişeleri ve bakım sağlamak ile kontrolü bırakmak arasındaki dengeyi konuşun. Özellikle eskisi kadar enerjisi kalmayan yaşlı ebeveynler için kişisel bakıma özen göstermelerini teşvik edin. Gerekirse, onları destek hizmetlerine yönlendirin ve benzer durumdaki diğer ebeveynlerle iletişim kurmalarına yardımcı olun.

ADOA Hastası Bir Kişinin Eşi

ADOA hastalarının eşleri genellikle kendi ihtiyaçlarını bir kenara bırakır. Öncelikle diğer kişiye odaklanırlar. Terapiye başvurdıkları zaman, genellikle çok şey yaşanmış olur. Bir terapist olarak, ADOA'nın onları da etkilediğini kabul etmek önemlidir. Duyguları geçerlidir.

Eşler bazen kendi üzüntüleri nedeniyle suçluluk duyarlar veya bunu ifade etmelerine izin olup olmadığını merak ederler. Bu yas sürecine yer açın. Birçok eş, şoför, organizatör veya bakıcı gibi ek roller üstlenir. Bu değişim, ilişkide gerginliğe neden olabilir.

Tekrarlayan bir tema korkudur: karşı tarafı yalnız bırakma korkusu ya da kendisinin artık yanında olmama korkusu. Uygulamada bu, genellikle eşlerin kendilerine ayıracak daha az zamanları olduğu anlamına gelir. Sınırlarını belirlemelerine ve korumalarına yardımcı olun ve kendilerine de uygun şekilde bakmanın yollarını bulmalarını sağlayın.

Bazı eşler kendilerini bunalmış veya güvensiz hisseder. Onların çabalarını takdir edin ve eşlerine bakmakla kendilerine bakmak arasında bir denge kurmaları konusunda rehberlik edin. Özellikle erken aşamalarda, daha pratik olacaksa çevrimiçi seanslar düzenlemeyi düşünün.

ADOA Hastası Bir Kişinin Yetişkin Çocuğu

ADOA hastası bir ebeveynin yetişkin çocuğu için, alışık olduđu ebeveyn rolünün değışmesini görmek acı vericidir. Ebeveyn artık ana destek kaynağı değildir; bazen çocuk bu rolü üstlenir. Bu durum üzüntüye, kafa karışıklığına, bunalmış hissetmeye ve artan bir sorumluluk duygusuna yol açabilir. Başlangıçta, bu danışanlar başkalarını ön planda tutmaya alışık oldukları için genellikle kendileri hakkında çok az şey söylerler. Güven duymaları için onlara alan ve zaman tanıyın. Ardından, kendi duygularını, korkularını ve ihtiyaçlarını keşfetmeleri konusunda onlara rehberlik edebilirsiniz.

Sıkça dile getirilen endişeler arasında şunlar yer alır: “Hayatımı planladığım gibi sürdürebilir miyim?” veya “Ya annem ya da babam artık aramızda olmazsa ne olur?” Kalıtım ve aile kurma konusundaki sorular da gündeme gelebilir.

Ebeveynleriyle olan ilişkilerinde yeni bir denge bulmalarına destek olun ve suçluluk, üzüntü ve hatta hayal kırıklığı gibi duyguları normalleştirmelerine yardımcı olun. Seanslar sırasında kişisel bakım ve otonomiye özellikle dikkat edilmelidir.

ADOA Hastası Bir Kişinin Kardeşleri

ADOA hastalarının kardeşleri genellikle göz ardı edilir. Aile içindeki ilgi genellikle ADOA hastası kardeşe odaklanır. Oysa onlar da, çoğu zaman sessizce, kendi süreçlerini yaşamaktadırlar. Bazen “güçlü” olmak zorunda hissederler ve bu da kendi duygusal alanlarını feda etmelerine neden olur. Bir terapist olarak, onların durumunu kabul edin. Onların duygularının da kesinlikle önemli olduğunu açıkça belirtin. Kıskançlık, suçluluk (“neden onlar da ben değilim?”) ve aşırı sorumluluk gibi sorunlar normaldir. Altta yatan bu duyguları tanımlamalarına yardımcı olun. Bazı kardeşler bakım rolüne alışır. Bu durum, ileride yaşamlarında bir etki yaratabilir. Sınır koyma, kendinden emin iletişim ve kendi yollarını izleme hakları konusunda da destek olun.

ADOA ile Aile Planlaması

ADOA mutasyonu taşıyan kişiler – ister halihazırda görme engelli olsunlar ister (henüz) olmasınlar – bu genetik durumun etkileriyle karşı karşıya kalırlar. ADOA, otozomal dominant kalıtım yoluyla geçer; bu da, cinsiyete bakılmaksızın her iki ebeveynin de bu durumu çocuklarına aktarabileceği anlamına gelir.

Bir terapist olarak, aile planlaması konusuna özenle yaklaşmak önemlidir. Birçok kişi için, ADOA hastası bir çocuk sahibi olma korkusu büyük bir rol oynar. Bu durum, henüz gerçekleşmemiş olası bir gelecek nedeniyle duyulan üzüntü olan “önceden yaşanan yas” a yol açabilir. ADOA genini taşıyan bir ebeveynin bulunduğu çiftlerin hayatında önemli bir rol oynamasına rağmen, sosyal çevredeki kişiler veya sağlık profesyonelleri bu gerçek korkuyu nadiren sorgular.

ADOA taşıyıcısı olan birçok kişi, başkalarına karşı derin bir empati de hisseder. Bu bir güç olmakla birlikte, aynı zamanda bir yük de olabilir. Başkalarının ihtiyaçlarına odaklanmaları bazen o kadar yoğunudur ki, kendi duygularını ve isteklerini ifade etmekte ya da kendi iyi olmalarına öncelik vermekte zorlanırlar.

Bir terapist olarak, bu odak noktasını nazikçe kişinin kendisine geri yönlendirerek yardımcı olabilirsiniz. Öz farkındalığı ve özbakımı güçlendirmek, daha iyi bir duygusal dengeye katkıda bulunur. Uçaktaki oksijen maskesi gibi iyi bilinen bir örneği düşünün: Başka birine destek olabilmek için önce kendinize gerektiği gibi bakmalısınız. Ebeveynler, embriyo seçimi ile tüp bebek tedavisi gibi konularda bilgilendirilmek istediklerini belirtirlerse, bir klinik genetik uzmanına ve/veya jinekoloğa sevk edilmeleri gerekebilir.

Sadece görme bozukluğundan daha fazlası – ADOA-plus

ADOA hastası bazı kişilerde sadece görme bozuklukları değil, aynı zamanda ADOA-plus olarak bilinen durum da görülür. Bu formda, sinir sistemini, işitme duyusunu ve kasları etkileyebilen ek semptomlar da eşlik eder.

Olası belirtiler arasında şunlar yer alır: işitme kaybı, kas güçsüzlüğü, denge sorunları (ataksi), koordinasyon güçlükleri, uyuşma, kas krampları, migren, yorgunluk, titreme, kalp sorunları (kardiyomiyopati) ve bazen de diyabet veya bacaklarda sertlik (spastik paraparezi). Bu belirtiler şiddetli olabilir ve genellikle iş ve özel hayattaki sorumlulukların arttığı bir aşamada, yetişkinlik döneminde ortaya çıkar.



Terapide, ADOA-plus hastalarının günlük yaşamlarını yeniden şekillendirmelerine destek olmak önemlidir. Buna enerji yönetimi ve dinlenme anlarını programa dahil etmek gibi pratik çözümler dahildir. Duygusal işleme de dikkat gerektirir: fiziksel kontrolün kaybı öfkeye veya hayal kırıklığına yol açabilir. Mitokondriyal hastalıklar konusunda uzman bir merkeze yönlendirme konusunda yardım gerekli ve faydalı olabilir.

Mevcut güçlü yanları ve dayanıklılığı keşfetmek, danışanların sınırlamalarına rağmen kontrolü elinde tutmaya devam etmelerine yardımcı olur. Hayat değişir, ancak uygun ayarlamalarla yine de değerli ve anlamlı olabilir.

Semptomlar günden güne değişebileceğinden, tedavide esneklik hayati önem taşır. Gerektiğinde çevrimiçi danışmanlık sunun ve seansların yeniden planlanması veya iptal edilmesi gerektiğinde anlayışlı olun.

Not: ADOA zaten nadir görülen bir durumdur; ADOA-plus ise daha da az görülmektedir. Hastaları akran destek gruplarına veya uzman bilgi kaynaklarına yönlendirmek, kendilerini daha az yalnız hissetmelerine yardımcı olabilir.

Cure ADOA Vakfı Hakkında

Cure ADOA Vakfı, Kasım 2018'den bu yana ADOA(-plus) hastalarını ve ailelerini desteklemek için çalışmaktadır.

Web sitesi: www.adoa.eu/tr

E-posta: info@adoa.eu

