



Die emotionalen Auswirkungen von Morbus Pompe

Auch wenn Sie schon vorher das Gefühl hatten, dass etwas nicht ganz stimmt, so kann doch nichts auf die Diagnose von Morbus Pompe vorbereiten. Die Nachricht, dass Sie selbst oder ein nahe stehender Mensch an einer seltenen Erbkrankheit leidet, die sich mit der Zeit verschlimmern wird, kann Sie wie ein Schock treffen. Das mag auch der Grund dafür sein, weshalb viele Patienten wie benommen sind, wenn sie die Diagnose erfahren. Nach einer gewissen Zeit weichen Schock und Benommenheit meist einer Flut von Gefühlen. Versuchen Sie, diese Gefühle zu verarbeiten um die Herausforderungen, denen Sie und Ihre Familie gegenüber stehen, besser zu meistern. In diesem Kapitel werden einige dieser wechselhaften Gefühle beschrieben und auch, was Sie selbst tun können um die Diagnose zu akzeptieren und sich auf ein Leben mit der Krankheit einzurichten.



F Ich habe gerade erfahren, dass ich Morbus Pompe habe. Ich bin wütend, dass das gerade mir passiert. Ist das eine normale Reaktion?

A Wut ist eine ganz normale Reaktion auf eine so niederschmetternde und aufwühlende Diagnose. Vielleicht haben Sie aber auch ganz andere, nicht weniger starke Gefühle. Es ist auch ganz normal, Angst, Besorgnis und Fassungslosigkeit zu empfinden, wenn man die Kontrolle verliert über das, was mit einem geschieht. Wenn sich Anzeichen der Muskelschwäche einstellen, haben Sie vielleicht mit depressiven Stimmungen zu kämpfen oder Sie schließen einen Handel

mit sich oder mit Gott um aus der Situation herauszukommen. Das sind alles mögliche Wege der Trauerarbeit über einen Verlust und Veränderungen im Leben. Eltern und Partner von Pompe-Patienten haben oft mit denselben Gefühlen zu kämpfen. Die meisten Patienten erreichen irgendwann einen Punkt, ab dem sie die Diagnose akzeptieren und lernen mit der Krankheit zu leben. Für manche wird es in dem Moment, in dem die Krankheit voranschreitet und die Muskelschwäche die Mobilität einschränkt, schwerer, damit klar zu kommen. Suchen Sie Hilfe, wenn Sie von Wut, Panik, Verzweiflung oder Hoffnungslosigkeit überwältigt werden. Ein professioneller oder auch ein



Andere Bezeichnungen für Morbus Pompe

Mangel an saurer Alpha-Glukosidase, Mangel an saurer Maltase (engl.: acid maltase deficiency – AMD), Glykogenspeicherkrankheit, Glykogenose Typ II und lysosomaler Alpha-Glukosidase-Mangel.

Die emotionalen Auswirkungen von Morbus Pompe (Fortsetzung)

spiritueller Berater können Ihnen helfen, diese Gefühle zu durchleben und wieder neue Hoffnung zu bekommen.

F Was kann ich tun, um mit der Diagnose zurechtzukommen?

A Jeder hat seinen eigenen Weg, Herausforderungen anzunehmen und Sie müssen selbst herausfinden, welches Ihr Weg ist. Vielleicht hilft es Ihnen, zu wissen, wie andere Pompe-Patienten damit umgegangen sind. Wenn sich Angst, Frustration, Wut oder Stress aufbauen könnten Sie folgendes versuchen:

- **Konzentrieren Sie sich auf die Dinge, die Sie kontrollieren können.** Sie haben vielleicht keinen Einfluss auf den Verlauf der Krankheit oder die Schwere der Symptome, aber Sie können viel dafür tun, Ihre Lebensqualität beizubehalten. Fangen Sie damit an, sich so umfassend wie möglich über Morbus Pompe zu informieren: nehmen Sie zum Beispiel Kontakt auf zu den Gruppen, die in *Weitere Informationen* auf Seite 4 aufgelistet sind. Lesen Sie auch die anderen Kapitel dieser Broschüre und suchen Sie im Internet nach Informationen. Kümmern Sie sich um Ihre Gesundheit, indem Sie auf Symptome achten und sich Ihr optimales Team an Gesundheitsspezialisten zusammenstellen.

- **Bauen Sie ein starkes Netzwerk an Helfern auf.** Lassen Sie sich von der Familie, von Freunden und Nachbarn helfen bei Besorgungen, Haushalt, Kinderbetreuung und anderen Alltagsaufgaben. Stellen Sie einen verantwortungsbewussten Studenten oder eine examinierte Pflegekraft für die häusliche Pflege ein, die Ihnen bei medizinischen Belangen und der Körperpflege hilft oder Ihnen Gesellschaft leistet. Setzen Sie sich mit anderen Pompe-Patienten und deren Familien per Telefon, E-Mail oder über ein Internet-Forum in Verbindung. Dort bekommen Sie Rat und Informationen von Menschen, die genau nachfühlen können, wie es Ihnen gerade ergeht. Sie könnten auch an einem nationalen oder internationalen Pompe-Treffen teilnehmen. Dort treffen Sie andere Patienten oder Eltern von Patienten und werden von Experten über neueste Forschungsergebnisse auf dem Laufenden gehalten.
- **Nehmen Sie sich Zeit für sich selbst.** All die Herausforderungen zu bewältigen, die Pompe mit sich bringt, kann eine tagesfüllende Aufgabe sein, wenn Sie keine Grenzen setzen. Lernen Sie nein zu sagen, wenn auch eine andere Person eine bestimmte Aufgabe erledigen kann. Wenn Sie einen Patienten rund um die Uhr pflegen, holen Sie Hilfe von außen. Sorgen Sie dafür, dass Sie täglich (oder so

Die emotionalen Auswirkungen von Morbus Pompe (Fortsetzung)

oft es geht) Zeit haben für Sport, Hobbys und Freunde. Wenn man aktiv bleibt und noch Zeit hat für die Dinge, die einem wichtig sind, bleibt das Leben so normal wie möglich.

F Was soll ich meiner Familie und meinen Freunden über M. Pompe erzählen?

A Sowohl für Sie selbst als auch für die nahe stehenden Menschen kann es schwierig sein, über die Diagnose zu sprechen. Manche Menschen wissen vielleicht nicht, was sie sagen sollen. Andere tun sich schwer damit, die Diagnose zu akzeptieren. Manche ziehen sich vielleicht zurück, gerade dann, wenn Sie ihre Unterstützung bräuchten, um selbst damit fertig zu werden. Da die meisten Menschen noch nie etwas von M. Pompe gehört haben, haben sie sicherlich eine Menge Fragen dazu. Je besser Sie selbst die Diagnose und deren Bedeutung verstehen, desto eher können Sie mit anderen darüber reden. Vielleicht hilft es, einige Kapitel dieser Broschüre an Ihre Familie oder Freunde weiter zu geben.

F Bei meinem Kind wurde gerade M. Pompe diagnostiziert. Was soll ich ihm darüber erzählen?

Es ist ganz wichtig, offen und ehrlich zu sein und Informationen so weiterzugeben, dass ein Kind sie versteht. Das hängt im wesentlichen von Alter und Reife Ihres Kindes ab. Kleineren Kindern sollte man zum Beispiel sagen, dass niemand an der Krankheit Schuld ist. Für ältere Kinder ist

es vielleicht ein Problem, was sie ihren Klassenkameraden und Freunden erzählen sollen. Fragen Sie Ihren Arzt, Krankenschwester oder Sozialarbeiter nach Rat. Manche Familien wollen lieber, dass der Arzt die Nachricht überbringt. Sagen Sie dem Arzt Ihres Kindes, was Sie sich vorstellen. Beobachten Sie die Reaktion Ihres Kindes und fragen Sie es, wie es sich fühlt. Beantworten Sie alle Fragen, so gut Sie können und sagen Sie Ihrem Kind, dass es jederzeit mit allen Fragen und Problemen zu Ihnen kommen kann.

F Mit welchen Gefühlsschwankungen könnte ein Pompe-Patient zu kämpfen haben, wenn sich seine Muskelschwäche verschlimmert?

A Eine Muskelschwäche, die den Bewegungsradius einschränkt oder zu schweren Atmungsstörungen führt, kann Sie oder Ihr Kind stärker abhängig von der Betreuung durch andere machen. Selbst wenn Sie im Prinzip wissen, dass Sie mit einem Elektromobil oder einem Rollstuhl mobiler und unabhängiger sind, ist der Verlust an Mobilität sicherlich bedrückend. Andere Menschen geben Ihnen vielleicht den Rat „in der Gegenwart“ zu leben und nicht der Vergangenheit hinterher zu trauern. Oder man rät Ihnen, sich auf künftige Veränderungen vorzubereiten. Sie selbst müssen die richtige Mischung aus beidem finden. In der Gegenwart zu leben, lässt Sie die Freuden des Lebens genießen. Für die Zukunft zu planen – indem Sie zum Beispiel Ihr Haus rollstuhlgerecht umbauen oder in ein rollstuhlgerechteres Haus umziehen – kann helfen, ein möglichst normales Leben zu führen.

Die emotionalen Auswirkungen von Morbus Pompe (Fortsetzung)

Da ein Leben mit Morbus Pompe immer besondere Herausforderungen mit sich bringt, können sofortige medizinische Behandlung und die Durchführung von unterstützenden Therapien für die Atmung und die Erhaltung der Muskelfunktion dazu beitragen, Ihre innere Einstellung und

Ihre Lebensqualität zu verbessern. Fortschritte in der Entwicklung von Behandlungen geben einen hoffnungsvollen Ausblick in die Zukunft, auch wenn man dabei realistisch bleiben sollte.

Weitere Informationen

Bei den unten genannten Gruppen finden Sie die Unterstützung und Informationen, die Ihnen helfen, mit den emotionalen Auswirkungen, die ein Leben mit M. Pompe bedeutet, zurechtzukommen:

- Die **International Pompe Association (IPA)** www.worldpompe.org ist ein weltweiter Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen für Pompe-Betroffene. Die IPA unterstützt den Erfahrungs- und Wissensaustausch von Patienten, deren Angehörigen und medizinischen Fachkräften auf der ganzen Welt. Auf der Website der IPA finden Sie die Kontaktadresse für die Patientengruppe Ihres Landes.
- Kontakt zu anderen Pompe-Betroffenen können Sie auch über ein Internet-Forum wie das **GSDNet** finden. Zugang zu dieser Mailing-Liste erhalten Sie über die „**Association for Glycogen Storage Disease**“ (AGSD) in den USA oder über die „**Association for Glycogen Storage Disease**“ in England. Über die homepages www.agsdus.org bzw. www.pompe.org.uk/agsdnet.html können Sie sich in die Verteilerliste aufnehmen lassen.
- **Children Living with Inherited Metabolic Diseases (CLIMB)**, Website www.climb.org.uk arbeitet direkt mit Familien in England zusammen, gibt aber auch Informationen an Betroffene anderer Länder. CLIMB fördert den Austausch zwischen Patienten, Eltern und professionellen Vertretern des Gesundheitswesens durch Selbsthilfegruppen, telefonische Beratung, Vermittlung von Brieffreunden, eine nationale Konferenz und anderes. [Die Website verweist unter der Bezeichnung Glycogen Storage Disease Type II auf Morbus Pompe].

Diese Broschüre hat zum Ziel, allgemeine Informationen zum genannten Thema zur Verfügung zu stellen. Die Veröffentlichung ist ein Service der International Pompe Association, und es wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass die International Pompe Association keinesfalls medizinische oder andere professionelle Dienstleistungen erbringt. Die Medizin ist eine Wissenschaft, die ständigen Veränderungen unterworfen ist. Bedingt durch Fehler und Änderungen in der Behandlung kann keine Gewähr für die vollständige Exaktheit einer solch komplexen Materie übernommen werden. Es ist unabdingbar, diese Informationen von anderen Quellen, insbesondere dem betreuenden Arzt absichern zu lassen.