



## Emotionele impact van de ziekte van Pompe

*Zelfs indien u al het gevoel had dat er iets niet klopte, niets kan u echt voorbereiden op de diagnose ziekte van Pompe. Het kan eveneens een schok zijn om er achter te komen dat iemand die dicht bij u staat een zeldzame erfelijke spierziekte heeft die steeds verder zal verergeren. Misschien is dit waardoor veel mensen in eerste instantie teneergeslagen zijn nadat ze de diagnose gehoord hebben. Na enige tijd, kunnen de schok en teneergeslagenheid plaats maken voor een storm van emoties. Het kunnen omgaan met uw gevoelens kan u helpen om de uitdagingen waar u en uw familie mee te maken krijgen, aan te gaan. Deze publicatie beschrijft de emotionele veranderingen waar u mee te maken kunt krijgen en legt uit hoe u uzelf kunt helpen om met de diagnose om te gaan en om te leren leven met de ziekte van Pompe.*



**V** Ik heb net gehoord dat ik de ziekte van Pompe heb. Ik ben heel boos dat dit mij overkomt. Is dat een normale reactie?

**A** Boosheid is een normale reactie na dit pijnlijke en onthutsende nieuws. Maar het is niet de enige reactie die boven kan komen nadat u de diagnose ziekte van Pompe heeft gekregen. Het is ook normaal om u bang, angstig of verslagen te voelen als u geen controle meer hebt over datgene wat er met u gebeurt. Als de symptomen van spierzwakte beginnen kunt u te maken krijgen met gevoelens van neerslachtigheid of depressie. Deze gevoelens horen bij het

gevoel van verlies en de veranderingen in uw leven. Ouders en partners van mensen met de ziekte van Pompe hebben vaak dezelfde gevoelens. Als de tijd verstrijkt bereiken de meeste mensen een punt waarop ze bereid zijn om de diagnose te accepteren en te leren hoe ze met de ziekte moeten leven. Voor sommigen geldt dat, naarmate de ziekte erger wordt en de spierzwakte het leven moeilijker maakt, de acceptatie steeds moeilijker wordt. Indien u te maken krijgt met gevoelens van boosheid, paniek, moedeloosheid of hopeloosheid, kan het belangrijk zijn om hulp te zoeken. Een professionele hulpverlener of geestelijk begeleider (uw



### Andere namen voor de ziekte van Pompe

Zure alpha-glucosidase deficiëntie, Zure maltase deficiëntie, Glycoleen stapelingsziekte type II, Glycogenose II en Lysosomale alpha-glucosidase deficiëntie.

pastor, dominee) kan u helpen om uw gevoelens op een rijtje te zetten en hernieuwde moed te krijgen.



### Hoe kan ik leren om te gaan met de diagnose?

**A** Iedereen gaat op een andere manier met problemen en uitdagingen om en u moet proberen uit te zoeken wat voor u de beste manier is. U kan geholpen zijn met strategieën die bij andere mensen met de ziekte van Pompe goed gewerkt hebben. Als u te maken krijgt met angst, frustratie, boosheid of stress kunt u proberen of de volgende adviezen u helpen om door te gaan.

- **Richt u op de dingen die u kunt beheersen.** U kunt dan misschien niet de loop van uw ziekte of de ernst van de symptomen in de hand houden, maar u kunt veel doen om uw leven zo goed mogelijk te laten verlopen. U kunt beginnen met zoveel mogelijk over de ziekte van Pompe te leren. Neem contact op met groepen die genoemd worden in *Bronnen voor meer informatie* op pagina 4, lees de andere publicaties in deze serie, zoek voor informatie op het Internet, en informeer uzelf over bijvoorbeeld de dekking van uw verzekering en hoe de hulpverlening geregeld is. Neem het heft ten aanzien van uw gezondheid in eigen handen door uw symptomen in de gaten te houden en zelf uw artsen en experts te kiezen die u behulpzaam kunnen zijn.
- **Ontwikkel een sterk sociaal netwerk.** Laat uw familie, vrienden en burens u helpen uw lasten te verlichten door hen te vragen boodschappen, huishoudelijke taken, zorg voor uw kinderen en andere dagelijkse werkzaamheden voor u te doen. Vraag thuiszorg aan of neem met behulp van het persoonsgebonden budget iemand in dienst om u te assisteren met de huishouding, medische en/of lichamelijke verzorging. Neem contact op met andere patiënten en families die te maken hebben met de ziekte van Pompe via bijvoorbeeld de telefoon, e-mail of via een online support groep om advies en informatie van mensen te krijgen die werkelijk weten wat u meemaakt. U kunt overwegen om naar landelijke of internationale Pompe bijeenkomsten te gaan, waar u andere patiënten, partners en ouders kunt ontmoeten en waar u door experts op de hoogte gesteld wordt van de laatste ontwikkelingen.
- **Neem tijd voor uzelf.** Omgaan met alle uitdagingen en problemen die de ziekte van Pompe met zich brengen kan veel tijd kosten. U moet hier voor uzelf paal en perk aan stellen. Leer 'nee' te zeggen tegen taken die anderen ook kunnen doen. Als u bijvoorbeeld de volledige verzorging voor de kinderen heeft, probeer dan hulp van anderen te krijgen zodat u elke dag tijd heeft (of zo vaak als u kan) om oefeningen te doen, uw hobby's en interesses uit te kunnen oefenen of om vrienden te bezoeken. Actief blijven en tijd vrijmaken om de dingen te doen die u leuk vindt, kunnen u helpen uw leven zo normaal mogelijk te houden.

## Emotionele Impact van de ziekte van Pompe (vervolg)

---

### **V** Wat moet ik mijn familie en vrienden over de ziekte van Pompe vertellen?

**A** Het delen van het nieuws kan moeilijk zijn, zowel voor u als voor diegenen die dicht bij u staan. Sommige mensen zullen niet weten wat ze moeten zeggen. Sommigen zullen moeite hebben de diagnose te accepteren. Zij kunnen zich terugtrekken, terwijl u juist op hun steun rekt. Omdat de meeste mensen nog nooit van de ziekte van Pompe hebben gehoord, zullen ze waarschijnlijk veel vragen hierover hebben. Hoe meer u weet over de ziekte van Pompe en wat het betekent, des te gemakkelijker kan het zijn om er met anderen over te praten. Het kan helpen om een aantal van de publicaties uit deze serie aan vrienden en familie te geven, zodat zij in alle rust de informatie tot zich kunnen nemen.

### **V** Mijn kind heeft net de diagnose ziekte van Pompe gekregen. Wat is de beste manier om er met haar over te praten?

**A** Het is belangrijk om open en eerlijk te zijn en om het zodanig uit te leggen dat uw kind het begrijpt. Dit hangt af van de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van uw kind. Het kan bijvoorbeeld zijn dat u een jong kind moet vertellen dat de ziekte van Pompe niemands fout is. Oudere kinderen kunnen bezorgd zijn over wat ze hun vriendjes en klasgenoten moeten vertellen. U kunt de arts van uw kind, verpleegkundige of maatschappelijk werker advies vragen over hoe en wat u uw kind het beste kunt vertellen. Sommige families geven er de voorkeur aan dat de arts het nieuws aan het kind vertelt.

Laat uw arts of andere zorgverlener weten wat u wilt. Let goed op de reacties van uw kind en vraag naar haar gevoelens. Beantwoord zoveel mogelijk de vragen van uw kind laat haar weten dat ze altijd met u kan praten zodra ze vragen heeft of zich zorgen maakt.

### **V** Wat zijn de emotionele processen die iemand met de ziekte van Pompe door kan maken als de spierzwakte erger wordt?

**A** Spierzwakte die de bewegingsvrijheid beperkt of die leidt tot ernstige ademhalingsproblemen zorgt ervoor dat u of uw kind steeds afhankelijker wordt van de zorg van anderen. Hoewel u weet dat het gebruiken van een scootmobiel of rolstoel u helpt om actiever en onafhankelijker te zijn, kunt u toch rouwen om het verlies van uw mobiliteit. Veel mensen zullen u adviseren om 'in het nu te leven' en niet terug te kijken op wat u verloren heeft. Anderen kunnen u aanraden om vooruit te kijken om voorbereid te zijn op veranderingen in de toekomst. De uitdaging is om een weg te vinden die beide adviezen combineert. Leven met de dag van vandaag kan u helpen om de leuke en goede dingen van uw leven te waarderen. Vooruitkijken in de toekomst – bijvoorbeeld door uw huis aan te passen om het rolstoelgebruik mogelijk te maken of door te verhuizen naar een goed toegankelijk huis – kunnen u helpen een zo normaal mogelijk leven te leiden.

## Emotionele Impact van de ziekte van Pompe (vervolg)

Hoewel het leven met de ziekte van Pompe altijd problemen en uitdagingen met zich mee zal brengen, kan het zoeken van goede medische behandeling, het verkrijgen van ademhalingsondersteuning en therapie voor het behouden van spierfuncties u sterker en beter doen voelen, waardoor uw

levenshouding en kwaliteit van leven positief beïnvloed kan worden. Het is belangrijk om realistisch te zijn, maar de voortschrijdende ontwikkelingen in behandeling van de ziekte van Pompe geven hoop voor de toekomst.

### Bronnen voor meer informatie

**Deze groepen kunnen u helpen met het vinden van ondersteuning en informatie die u nodig kan hebben om leren om te gaan met de emotionele impact van de ziekte van Pompe:**

- De **Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)**. Via Internet [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl) en op landelijke en regionale dagen kunt u lotgenoten ontmoeten en met hen ervaringen uitwisselen
- **Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)** in Nederland zie [www.stofwisselingsziekten.nl](http://www.stofwisselingsziekten.nl)
- **Nema (Vlaamse Vereniging Neuromusculaire Aandoeningen)** zie [www.nema.be](http://www.nema.be)
- **BOKS vzw (Belgische Organisatie voor Kinderen en volwassenen met een Stofwisselingsziekte)** zie [www.boks.be](http://www.boks.be)
- De **International Pompe Association (IPA)** is een wereldwijde vereniging van groepen patiënten met de ziekte van Pompe. De IPA helpt patiënten, familieleden en zorgverleners van de hele wereld om hun ervaringen en kennis met elkaar te delen. U kunt uw contactpersoon voor uw land vinden op de IPA website op [www.worldpompe.org](http://www.worldpompe.org)
- **Storage Disease (AGSD)** in de Verenigde Staten of via de **Association for Glycogen Storage Disease in Groot Brittannië**. Voor deelname kunt u zich aanmelden via de volgende websites [www.agsdus.org](http://www.agsdus.org) of [www.pompe.org.uk/agsdnet.html](http://www.pompe.org.uk/agsdnet.html)
- U kunt ook in contact komen met patiënten en families die te maken hebben met de ziekte van Pompe door een online support groep zoals GSDnet. Dit elektronische email netwerk is toegankelijk via de **Association for Glycogen Storage Disease (AGSD)** in de Verenigde Staten of via de **Association for Glycogen Storage Disease in Groot Brittannië**. Voor deelname kunt u zich aanmelden via de volgende websites [www.agsdus.org](http://www.agsdus.org) of [www.pompe.org.uk/agsdnet.html](http://www.pompe.org.uk/agsdnet.html)
- **Children Living with Inherited Metabolic Diseases (CLIMB)** werkt direct met families in Groot Brittannië, maar stuurt ook informatie naar mensen in andere landen. CLIMB stimuleert via support groepen, telefonische spreekuren, een penvrienden club die kinderen met dezelfde interesses samenbrengt, een nationaal congres en andere diensten de onderlinge contacten tussen patiënten, ouders en professionals. [De CLIMB website verwijst naar de ziekte van Pompe onder de naam Glycogeen Stapelingsziekte type II.] Voor meer informatie kunt u [www.climb.org.uk](http://www.climb.org.uk) bezoeken.

Deze publicatie is bedoeld om algemene informatie te verstrekken en wordt verspreid door de International Pompe Association als service, met dien verstande dat de International Pompe Association geen medische of andere professionele dienstverlening verricht. De medische wetenschap is constant in beweging en menselijke fouten en veranderingen in de praktijk maken het onmogelijk om de exacte nauwkeurigheid van zulke complexe materialen te bepalen. Bevestiging van deze informatie vanuit andere bronnen, vooral de eigen arts, is noodzakelijk.