



Ο ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟΣ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ POMPE

Ακόμα και εάν αισθανθήκατε ότι κάτι δεν πήγαινε καλά, τίποτα δεν μπορεί να σας προετοιμάσει για τη διάγνωση της νόσου Pompe. Μπορεί να είναι σοκαριστική η είδηση ότι εσείς ή κάποιο άτομο από το κοντινό σας περιβάλλον πάσχει από μια σπάνια κληρονομική μυϊκή νόσο που θα επιδεινωθεί με τον καιρό. Ίσως γι' αυτό πολλά άτομα μένουν άναυδα μόλις μαθαίνουν τα νέα. Μετά από λίγο το αρχικό σοκ δίνει τη θέση του σε έναν καταιγισμό συναισθημάτων.



Το να βρείτε έναν τρόπο ώστε να αντιμετωπίσετε τα συναισθήματά σας θα σας βοηθήσει να αντεπεξέλθετε στις προκλήσεις που μπορεί να προκύψουν για εσάς και την οικογένειά σας. Αυτό το ενημερωτικό κείμενο περιγράφει τις συναισθηματικές αλλαγές που μπορεί να περάσετε και εξηγεί πως μπορείτε να βοηθήσετε τον εαυτό σας ώστε να αντεπεξέλθετε στη διάγνωση και να προσαρμοστείτε στη νέα κατάσταση που προκύπτει από τη νόσο Pompe.

Το να ζει κάποιος με τη νόσο του Pompe δεν σημαίνει μόνον αυξημένες απαιτήσεις όσον αφορά τη διαχείριση των συμπτωμάτων, τη κατανόηση των γενετικών θεμάτων, τη ρύθμιση των ιατρικών επισκέψεων. Αφορά και τη συμβίωση με τη νέα σωματική και συναισθηματική πραγματικότητα. Αυτή η ενότητα προσφέρει πηγές και γνώσεις που μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς αλλά και τους ανθρώπους που ασχολούνται με την υγεία τους ώστε να αντιμετωπίσουν τις επιδράσεις της νόσου στην καθημερινότητα.

Καταρχήν οι ασθενείς θα πρέπει να συνειδητοποιήσουν ότι δεν είναι μόνοι. Παρά το γεγονός ότι η νόσος Pompe είναι σπάνια, υπάρχουν δραστήριες ομάδες ασθενών και επαγγελματιών υγείας ανά τον κόσμο που μπορούν να σας βοηθήσουν να διαχειριστείτε τα προβλήματα που αντιμετωπίζεται. Ενώ η εμπειρία του κάθε ασθενή είναι μοναδική, το να τη μοιραστεί με άλλους, μπορεί να είναι χρήσιμη για άλλους ασθενείς και για αυτούς που τους φροντίζουν ανοίγοντας νέες προοπτικές για την κατάσταση τους.

Παρά το γεγονός ότι αυτά που αναφέρονται στο κείμενο αυτό δεν ανταποκρίνονται πάντα στην κατάσταση του κάθε ασθενή, μερικά μπορούν να φανούν χρήσιμα αργότερα. Δεν θα πρέπει να ξεχνάτε ότι η νόσος Pompe είναι εξελεκτική, γι' αυτό και οι ανάγκες των ασθενών διαφοροποιούνται με το πέρασμα του χρόνου. Η θετική στάση

ζωής, η δημιουργία δεξιοτήτων που να βοηθάνε στη λύση των προβλημάτων καθώς και η στήριξη από άλλους, θα βοηθήσουν στην αντιμετώπιση των νέων προκλήσεων.

Ε: Μόλις διαγνώστηκα με τη νόσο του Pompe. Νιώθω θυμωμένος για αυτό που μου συνέβη. Αντιδρώ φυσιολογικά ;

Α: Ο θυμός είναι μια φυσιολογική αντίδραση για τέτοια οδυνηρά και ανησυχητικά νέα. Όμως δεν είναι το μόνο δυνατό συναίσθημα που μπορεί να προκύψει όταν μαθαίνετε ότι πάσχετε από τη νόσο Pompe. Είναι επόμενο να νιώθει κανείς φόβο, άγχος ή αναστάτωση όταν δεν μπορεί να ελέγξει αυτό που του συμβαίνει. Με την εμφάνιση της μυϊκής αδυναμίας, μπορεί να εμφανιστούν αισθήματα κατάθλιψης. Μπορεί να προσπαθείτε να βρείτε διέξοδο από την κατάσταση αναζητώντας λύσεις από τον εαυτό σας ή από τον Θεό. Αυτοί είναι φυσιολογικοί τρόποι αντίδρασης για τις απώλειες και τις αλλαγές στη ζωή σας. Οι γονείς και οι σύντροφοι των ατόμων με νόσο Pompe αντιμετωπίζουν και εκείνοι τα ίδια συναισθήματα. Τελικά, τα περισσότερα άτομα φτάνουν σε ένα σημείο όπου είναι έτοιμοι να αποδεχτούν τη διάγνωση και μαθαίνουν πώς να συμβιώσουν με το νόσημα. Μερικοί, καθώς προχωρά η νόσος και η μυϊκή αδυναμία βρίσκουν αυτή την αποδοχή δυσκολότερη. Αν νοιώθετε ότι τα συναισθήματα θυμού, πανικού ή απόγνωσης είναι υπεράνω των δυνάμεων σας θα πρέπει να ζητήσετε βοήθεια. Ένας επαγγελματίας σύμβουλος ή πνευματικός μπορεί να σας βοηθήσει να διαχειριστείτε τα συναισθήματά σας και να αποκαταστήσετε το αίσθημα της ελπίδας. (για περισσότερες πληροφορίες ανατρέξτε στην ενότητα *‘Που να μάθω περισσότερα’* σε αυτό το ενημερωτικό κείμενο).

Ε: Πως μπορώ να βοηθήσω τον εαυτό μου να αντιμετωπίσει τη διάγνωση;

Α: Όλοι αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις με διαφορετικό τρόπο και θα πρέπει να βρείτε τι είναι καλύτερο για εσάς. Μπορείτε να βοηθηθείτε από στρατηγικές που βοήθησαν άλλους ανθρώπους με νόσο Pompe. Όταν μαζεύονται τα συναισθήματα φόβου, απογοήτευσης, θυμού, ή του στρες, δοκιμάσετε τα παρακάτω βοηθήματα που θα σας βοηθήσουν να συνεχίσετε:

- **Συγκεντρωθείτε στα πράγματα που μπορείτε να ελέγξετε.** Η νόσος Pompe επηρεάζει τον καθένα διαφορετικά, οπότε η πρόγνωση σχετικά με το πώς θα επηρεάσει τη δική σας ζωή να μην είναι εύκολη. Μπορεί να μην είστε σε θέση να ελέγξετε την πορεία της νόσου ή το πόσο σοβαρά θα είναι τα συμπτώματα, αλλά μπορείτε να κάνετε πολλά για να βελτιώσετε την ποιότητα της ζωής σας. Ξεκινήστε διαβάζοντας μαθαίνοντας όσα περισσότερα μπορείτε για τη νόσο του Pompe. Ελάτε σε επαφή με τις ομάδες που αναφέρονται στην ενότητα *‘Που να μάθω περισσότερα’*, διαβάστε τα υπόλοιπα ενημερωτικά αυτής της σειράς, ψάξτε πληροφορίες στο διαδίκτυο, και ενημερωθείτε σχετικά με την κάλυψη του ταμείου σας. Παρακολουθείστε τα συμπτώματά σας και επιλέξτε θεραπευτική ομάδα που καλύπτει τις ανάγκες σας.
- **Αναπτύξτε τρόπους αντιμετώπισης της νόσου Pompe στην καθημερινότητα:** Τα συμπτώματα και οι προκλήσεις της νόσου Pompe αναπόφευκτα θα προκαλέσουν αλλαγές στην καθημερινή ζωή και ρουτίνα. Αυτές

οι αλλαγές δεν σημαίνει απαραίτητα ότι καταργείτε ή ανεξαρτησία σας και ότι θα αφήσετε τις δραστηριότητες που σας ευχαριστούν. Αντίθετα θα πρέπει να μάθετε νέες στρατηγικές και προσεγγίσεις που θα προσαρμόζονται στην κατάστασή σας. Αυτές μπορεί να είναι τόσο απλές όπως οι προσδοκίες για το τι θα μπορείτε να κάνετε σε μια μέρα ή μπορεί να είναι άμεσες τροποποιήσεις στο σπίτι ή στο χώρο της δουλειάς ώστε να ταιριάζουν καλύτερα στις ανάγκες σας.

- **Συνεχίστε τις συνηθισμένες σας δραστηριότητες:** Το να ζει κανείς με τη νόσο Pompe αποτελεί έναν επιπλέον φόρτο στις καθημερινές δραστηριότητες, όπως το σχολείο, η εργασία, τα χόμπι. Μπορεί να χρειαστείτε επιπλέον χρόνο εκτός σχολείου ή δουλειάς ώστε να βρίσκεστε στα προγραμματισμένα ραντεβού σας με τον γιατρό και για τη θεραπεία ενζυμικής υποκατάστασης. Το να συνεχίσετε τις καθημερινές σας δραστηριότητες θα σας κάνει να νιώσετε καλύτερα, σωματικά και ψυχικά. Απλά χρειάζεται να σοφιστείτε νέους τρόπους συμμετοχής σε δραστηριότητες με την οικογένεια και τους φίλους σας.
- **Δημιουργήστε ένα ισχυρό δίκτυο υποστήριξης.** Αφήστε την οικογένεια, τους φίλους και τους γείτονες σας να σας διευκολύνουν με τις δουλειές του σπιτιού, την φροντίδα των παιδιών και άλλα καθημερινά θέματα. Προσλάβετε έναν υπεύθυνο άτομο για να σας βοηθήσει να διαχειριστείτε τις ιατρικές σας ανάγκες, τη σωματική σας φροντίδα και να σας κάνει συντροφιά. Το να ψάχνετε για συναισθηματική στήριξη είναι επίσης σημαντικό. Οι οργανώσεις των ασθενών μπορούν να φέρουν τις οικογένειες σε επαφή ώστε να μοιραστούν εμπειρίες και πρακτικές συμβουλές. Άλλοι τρόποι επικοινωνίας με τους ασθενείς και τις οικογένειες που ζουν με τη νόσο Pompe είναι μέσω τηλεφώνου, e-mail, ή με online στήριξη από ομάδες όπως το GSDNet. Σκεφτείτε το ενδεχόμενο επίσκεψης μιας διεθνούς συνάντησης για την νόσο Pompe όπου θα συναντήσετε άλλους ασθενείς και θα ακούσετε τις νέες ερευνητικές εξελίξεις από τους ειδικούς. Για περισσότερες πληροφορίες για το GSDNet ανατρέξτε στην ενότητα 'Που θα μάθω περισσότερα'.
- **Αφιερώστε χρόνο στον εαυτό σας:** Αν δεν θέσετε κάποια όρια, η αντιμετώπιση των προκλήσεων της νόσου Pompe μπορεί να καταναλώσει όλο το χρόνο της ημέρας. Μάθετε να λετε όχι σε καθήκοντα που μπορεί να κάνει κάποιος άλλος.
- **Δεχτείτε τη βοήθεια των άλλων:** Αν εσείς ή ένα αγαπημένο σας πρόσωπο χρειάζεται φροντίδα όλο το 24ωρο πρέπει να είστε ρεαλιστές σχετικά με την ικανότητά τη δική σας και του περιβάλλοντος να αντεπεξέλθετε. Μερικά άτομα ενδεχομένως να χρειάζονται εξειδικευμένη ιατρική φροντίδα που η οικογένεια δεν μπορεί να παρέχει. Η αποδοχή βοήθειας από νοσηλεύτριες, από άτομα που παρέχουν φροντίδα στο σπίτι και επαγγελματίες μπορεί να είναι δύσκολη αλλά μπορεί να επιβάλλεται σε πολλές περιπτώσεις.

Ε: Υπάρχουν πρακτικές οδηγίες για τα άτομα που ασχολούνται με τη φροντίδα των ασθενών;

Α: Οι προκλήσεις της νόσου Pompe έχουν αντίκτυπο στους ασθενείς αλλά και στα μέλη των οικογενειών τους. Με την εξέλιξη της νόσου οι ασθενείς αντιμετωπίζουν

μεγαλύτερες σωματικές δυσκολίες, στρέφονται όλο και περισσότερο στους γονείς και το περιβάλλον τους για τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Εάν φροντίζετε ένα αγαπημένο σας πρόσωπο με νόσο Pompe, πρέπει να θυμάστε να φροντίζεται και τον εαυτό σας επίσης. Η φροντίδα μπορεί να σας εξαντλήσει, σωματικά και ψυχικά. Απευθυνθείτε στα μέλη της οικογένειάς σας και στους φίλους για να σας βοηθήσουν να βρείτε χρόνο ελεύθερο καθημερινά για άσκηση, για τα χόμπυ και τα ενδιαφέροντά σας ή τις επισκέψεις σας σε φίλους. Μείνετε δραστήριοι και βρείτε χρόνο για να κάνετε πράγματα που σας ευχαριστούν, θα σας βοηθήσει να έχετε μια όσο φυσιολογική ζωή γίνεται για εσάς.

Ε: Τι πρέπει να πω στην οικογένεια και τους φίλους μου για τη νόσο Pompe;

Α: Το να μοιραστείτε τα νέα με τα άτομα του στενού σας περιβάλλοντος είναι δύσκολο. Μερικοί άνθρωποι δεν ξέρουν τι να πουν. Άλλοι μπορεί να δυσκολευτούν να αποδεχτούν τη διάγνωση. Μπορεί να απομακρυνθούν όταν εσείς υπολογίζετε σε αυτούς. Επειδή οι περισσότεροι άνθρωποι δεν έχουν ακούσει ποτέ για τη νόσο Pompe, μπορεί να έχουν πολλές απορίες για αυτή. Όσα περισσότερα γνωρίζετε για το νόσημα, τόσο ευκολότερο θα είναι να μιλήσετε σε άλλους. Χρήσιμο είναι να κυκλοφορήσετε μερικά από τα φυλλάδια αυτής της σειράς στους φίλους και στην οικογένεια σας.

Ε: Το παιδί μου μόλις διαγνώστηκε με νόσο του Pompe. Ποιός είναι ο καλύτερος τρόπος να το συζητήσω μαζί του;

Α: Η φροντίδα ενός παιδιού με νόσο Pompe απαιτεί κάλυψη των ιατρικών και σωματικών αναγκών του αλλά και συναισθηματική, ψυχική και κοινωνική υποστήριξη. Είναι σημαντικό να είστε ειλικρινείς και να δίνετε πληροφορίες με τέτοιο τρόπο που το παιδί να μπορεί να τις καταλάβει. Αυτό εξαρτάται από την ηλικία και την ωριμότητα του παιδιού. Παρακάτω υπάρχει μια λίστα με στρατηγικές και οδηγίες που μπορεί να βοηθήσουν:

- Συμβουλευτείτε τους γιατρούς των παιδιού σας και τα άτομα που το φροντίζουν για τους καλύτερους τρόπους επεξήγησης της νόσο Pompe και για τις αντιδράσεις που μπορεί να προκύψουν.
- Προσπαθείστε τα μικρά παιδιά να καταλάβουν ότι δεν φταίει κανείς για τη νόσο Pompe.
- Συζητείστε με τα μεγαλύτερα παιδιά σχετικά με το αν θέλουν ή όχι να μιλήσουν στους φίλους και τους συμμαθητές τους για την κατάστασή τους.
- Βοηθείστε να παιδιά να μείνουν όσο το δυνατόν δραστήρια και ανεξάρτητα δίνοντάς τους επιλογές, μικροδουλειές και δραστηριότητες ανεκτές για την ηλικία και τις ικανότητές τους.
- Ενθαρρύνετε την συμμετοχή σε αθλήματα, τέχνες, και μουσικά προγράμματα που καλύπτουν τις ανάγκες των παιδιών για κοινωνικοποίηση και φυσική δραστηριότητα.

Ο ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟΣ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ POMPE

- Προσαρμόστε τα ενδιαφέροντα και τα χόμπυ του παιδιού στην παρούσα κατάσταση και βρείτε νέες δραστηριότητες που θα αντικαταστήσουν τις παλιές.
- Γίνεται συνήγορος των ειδικών αναγκών του παιδιού σας.

Που θα μάθετε περισσότερα

Παρακάτω είναι ομάδες που θα σας βοηθήσουν να βρείτε αποστήριξη και πληροφορίες ώστε να αντιμετωπίσετε τον συναισθηματικό αντίκτυπο της νόσου Pompe:

- Η διεθνής οργάνωση της νόσου Pompe (International Pompe Association - IPA) είναι μια παγκόσμια ένωση των ασθενών με νόσο του Pompe. Για να βρείτε τον σύνδεσμο της χώρας σας, επισκεφτείτε την ιστοσελίδα του IPA www.worldpompe.org
- **Παιδιά που ζουν με Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα (Children Living with Inherited Metabolic Diseases - CLIMB):** Το CLIMB συνεργάζεται άμεσα με τις οικογένειες στο Ηνωμένο Βασίλειο και επίσης στέλνει πληροφορίες σε άτομα σε άλλες χώρες. Το CLIMB προωθεί την επαφή μεταξύ ασθενών, γονέων, και επαγγελματιών μέσω ομάδων υποστήριξης, τηλεφωνική συμβουλευτική και αλληλογραφία που φέρνει σε επαφή παιδιά με κοινά ενδιαφέροντα, εθνικό συνέδριο και άλλες υπηρεσίες. [Η ιστοσελίδα της CLIMB αναφέρετε στη νόσο του Pompe σαν Glycogen Storage Disease Type II.] Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφτείτε την ιστοσελίδα www.climb.org.uk
- Πρακτικές Οδηγίες Αμερικάνικου Κολλεγίου Ιατρικής Γενετικής (American College of Medical Genetics (ACMG) Practical Guideline): Pompe Disease Diagnosis and Management Guideline 2006. Vol. 8. No. 5. Οι οδηγίες του ACMG *guidelines* σχεδιάστηκαν σαν μια εκπαιδευτική πηγή για γιατρούς και άλλους επιστήμονες υγείας.
- Η ιστοσελίδα της Κοινότητας Pompe της εταιρείας Genzyme προσφέρει αναλυτικές πληροφορίες για τη νόσο, όπως και πηγές, αλλά και υποστήριξη ώστε να μπορούν να διαχειριστούν πιθανά προβλήματα. www.pompe.com.
- GSDNet (listserv@listserv.icors.org): Γίνετε μέλος του GSDNet Listserv και ανταλλάξτε ηλεκτρονικά μηνύματα με άτομα σε όλο τον κόσμο που ζουν με τη νόσο του Pompe. Για να εγγραφείτε στο GSDNet με e-mail:
"To": listserv@listserv.icors.org
"CC": Αφήστε τη κενή
"Subject": Αφήστε τη κενή
E-mail: Πληκτρολογήστε στο χώρο κειμένου τα ακόλουθα: Εγγραφή στο GSDNet <προσθήκη του ονόματός σας>

Ο ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟΣ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ΡΟΜΠΕ



Αυτή η έκδοση σχεδιάστηκε με σκοπό να δώσει γενικές πληροφορίες σχετικά με τη Νόσο Ρομπρε. Διανέμεται δωρεάν από το IPA με τη διευκρίνιση ότι δεν παρέχονται ιατρικές ή άλλες επαγγελματικές υπηρεσίες υγείας. Η ιατρική είναι μία συνεχώς μεταβαλλόμενη επιστήμη. Ανθρώπινα σφάλματα και αλλαγές στην πρακτική εφαρμογή καθιστούν αδύνατη την απόλυτη ακρίβεια ενός κειμένου σαν αυτό που διαβάζετε. Επιβεβαιώστε τις πληροφορίες με άλλες πηγές και κυρίως με τον θεράποντα ιατρό σας .

Ελληνική μετάφραση από μέλη του Συλλόγου Ασθενών και Φίλων Ασθενών με Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα “ ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ” www.krikoszois.gr. (Ε.Δασκάλου, Ζ.Δημητρούλης, Χ. Ιωάννου, Ε.Καβακοπούλου, επιμέλεια Π.Αυγουστίδου-Σαββοπούλου).