



Ο συναισθηματικός αντίκτυπος της νόσου Pompe

Ακόμα κι αν είχατε την αίσθηση ότι κάτι δεν ήταν αρκετά σωστό, τίποτα δεν μπορεί πραγματικά 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 νόσο των μυών που θα επιδεινωθεί με τον καιρό. Ίσως γι' αυτό πολλά άτομα μένουν άναυδα μόλις μαθαίνουν τα νέα. Μετά από λίγο, το αρχικό σοκ και το μούδιασμα δίνει τη θέση του σε έναν καταϊγισμό συναισθημάτων. Το να βρείτε έναν τρόπο ώστε να αντιμετωπίσετε τα συναισθήματά σας θα σας βοηθήσει να ανταπεξέλθετε 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 πώς μπορείτε να βοηθήσετε τον εαυτό σας ώστε να αντιμετωπίσετε τη διάγνωση και να προσαρμοστείτε στη νέα κατάσταση που προκύπτει από τη ζωή με τη νόσο Pompe.



Το να ζει κάποιος με τη νόσο του Pompe δεν σημαίνει μόνον αυξημένες απαιτήσεις όσον αφορά τη διαχείριση των συμπτωμάτων, την κατανόηση των γενετικών θεμάτων ή τη ρύθμιση των ιατρικών επισκέψεων. Αφορά και τη συμβίωση με τις νέες σωματικές και συναισθηματικές προκλήσεις. Αυτή η ενότητα προσφέρει πηγές και γνώσεις που μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς και τους φροντιστές 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 τις προκλήσεις που αντιμετωπίζετε ζώντας με αυτήν τη νόσο. Ενώ η εμπειρία του κάθε ασθενή είναι μοναδική, το να τη μοιραστεί με άλλους μπορεί να παρέχει στους ασθενείς και στους φροντιστές τους νέες προοπτικές για την κατάστασή τους.

Η κατάσταση κάθε ασθενούς είναι διαφορετική και δεν ισχύουν για εσάς όλες οι πληροφορίες ή οι πόροι. Η νόσος Pompe είναι προοδευτική και τα συμπτώματα εξελίσσονται με το πέρασμα του χρόνου. Είναι σημαντικό να διατηρήσετε μια θετική στάση, να είστε δημιουργικοί στην επίλυση προβλημάτων και να έχετε ένα

Ο συναισθηματικός αντίκτυπος της νόσου Pompe

ισχυρό σύστημα υποστήριξης που θα σας βοηθήσει να αντιμετωπίσετε αυτές τις νέες προκλήσεις.

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

A: Ο θυμός είναι μια φυσιολογική αντίδραση για τέτοια οδυνηρά και ανησυχητικά νέα. Όμως δεν είναι το μόνο δυνατό συναίσθημα που μπορεί να προκύψει όταν λαμβάνετε μία διάγνωση της νόσου Pompe. Είναι επόμενο να νιώθει κανείς φόβο, άγχος ή αναστάτωση όταν δεν μπορεί να ελέγξει αυτό που του συμβαίνει. Καθώς τα συμπτώματα επιδεινώνονται, μπορεί να δυσκολευτείτε και 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 συχνά δυσκολεύονται και αυτοί με αυτά τα συναισθήματα. Τελικά, τα περισσότερα άτομα φτάνουν σε ένα σημείο όπου είναι έτοιμοι να αποδεχτούν τη διάγνωση και μαθαίνουν πώς να συμβιώνουν με τη νόσο. Μερικοί, καθώς προχωρά η νόσος και η μυϊκή αδυναμία δυσχεραίνει τη μετακίνησή τους, 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.

E: Πώς μπορώ να βοηθήσω τον εαυτό μου να αντιμετωπίσει τη διάγνωση;

A: 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 στρες, δοκιμάστε τα παρακάτω συμβουλές 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 και μαθαίνοντας όσα περισσότερα μπορείτε για τη νόσο Pompe. Ελάτε σε επαφή με τις ομάδες που αναφέρονται στον ιστότοπο IPA, διαβάστε τα υπόλοιπα ενημερωτικά αυτής της σειράς, ψάξτε πληροφορίες στο διαδίκτυο, και ενημερωθείτε σχετικά με το τι καλύπτει η κυβέρνησή σας ή το ασφαλιστικό σας πρόγραμμα. Αναλάβετε τον έλεγχο της υγειονομικής σας περιθάλψης παρακολουθώντας τα συμπτώματά σας και επιλέγοντας μια ομάδα ειδικών που θα καλύψουν τις ανάγκες σας.

Ο συναισθηματικός αντίκτυπος της νόσου Pompe

- **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 σημαίνουν απαραίτητα ότι καταργείται η 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 η προσαρμογή των προσδοκιών για το τι θα μπορείτε να κάνετε σε μια μέρα. Ή μπορεί να είναι άμεσες τροποποιήσεις στο σπίτι ή στον 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 συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες, όπως το σχολείο, η εργασία και τα χόμπι. Μπορεί να χρειαστείτε επιπλέον χρόνο εκτός σχολείου ή δουλειάς ώστε να βρίσκεστε στα προγραμματισμένα ραντεβού σας με τον ιατρό και για τη θεραπεία. 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 θελήματα, τις δουλειές του σπιτιού, την φροντίδα των παιδιών και άλλα καθημερινά θέματα. Προσλάβετε έναν υπεύθυνο φοιτητή κολεγίου ή έναν αδειοδοτημένο βοηθό κατ' οίκον υγειονομικής περίθαλψης για να βοηθήσει στη διαχείριση των ιατρικών αναγκών, να βοηθήσει στη σωματική σας φροντίδα και να σας κάνει συντροφιά. Το να αναζητήσετε συναισθηματική υποστήριξη είναι επίσης σημαντικό. Οι οργανώσεις 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 μέσω μιας διαδικτυακής ομάδας υποστήριξης. Σκεφτείτε το ενδεχόμενο επίσκεψης μιας εθνικής ή διεθνούς συνάντησης για την νόσο Pompe όπου θα συναντήσετε άλλους ασθενείς ή οικογένειες και θα ακούσετε τις νέες ερευνητικές εξελίξεις από τους ειδικούς.
- **Αφιερώστε χρόνο στον εαυτό σας:** Η αντιμετώπιση όλων των προκλήσεων της νόσου Pompe μπορεί να καταναλώσει όλο τον χρόνο της ημέρας, εκτός εάν θέσετε κάποια όρια. Μάθετε να λέτε όχι σε καθήκοντα που μπορεί να κάνει κάποιος άλλος. Επίσης, να θυμάστε ότι η Pompe είναι μόνο ένα μέρος της ζωής σας, δεν χρειάζεται να είναι ολόκληρη η ζωή σας.
- **Δεχτείτε τη βοήθεια των άλλων:** Εάν εσείς ή ένα αγαπημένο σας πρόσωπο χρειάζεται φροντίδα όλο το 24ωρο, πρέπει να είστε ρεαλιστές σχετικά με την ικανότητα τη δική σας και της οικογένειάς σας να ανταπεξέλθετε. Μερικά άτομα ενδεχομένως να χρειάζονται εξειδικευμένα ιατρική φροντίδα που τα μέλη της οικογένειας δεν μπορούν να παρέχουν. Η αποδοχή βοήθειας από νοσηλεύτριες,

Ο συναισθηματικός αντίκτυπος της νόσου Pompe

από άτομα που παρέχουν φροντίδα στο σπίτι και από άλλους επαγγελματίες φροντιστές μπορεί να είναι δύσκολη, αλλά μπορεί να επιβάλλεται σε πολλές περιπτώσεις.

Ε: Υπάρχουν πρακτικές οδηγίες για τους φροντιστές;

Α: Οι προκλήσεις της νόσου Pompe έχουν αντίκτυπο όχι μόνο 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, στους συντρόφους και σε άλλους για υποστήριξη με τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Εάν φροντίζετε ένα αγαπημένο σας πρόσωπο με νόσο Pompe, πρέπει να θυμάστε να φροντίζετε και τον εαυτό σας επίσης. Η φροντίδα μπορεί να σας εξαντλήσει - τόσο σωματικά όσο και ψυχικά. Απευθυνθείτε στα άλλα μέλη της οικογένειάς σας και στους φίλους για να σας βοηθήσουν να βρείτε ελεύθερο χρόνο καθημερινά για άσκηση, για τα χόμπι και τα ενδιαφέροντά σας ή τις επισκέψεις σας σε φίλους. Μείνετε δραστήριοι και βρείτε χρόνο για να κάνετε πράγματα που σας ευχαριστούν. Αυτό 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 μπορεί να είναι δύσκολο, τόσο για εσάς όσο και για τα άτομα του στενού σας περιβάλλοντος. Μερικοί άνθρωποι μπορεί να μην 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 τη διάγνωση και το τι σημαίνει, τόσο ευκολότερο θα είναι να μιλήσετε με άλλους. Χρήσιμο είναι να μοιραστείτε μερικά από τα φυλλάδια αυτής της σειράς με τους φίλους και τα μέλη της οικογένειάς σας.

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

Α: Η φροντίδα ενός παιδιού με νόσο Pompe απαιτεί κάλυψη τόσο των ιατρικών και σωματικών αναγκών του, όσο και παροχή συναισθηματικής, ψυχικής και κοινωνικής υποστήριξης. Είναι σημαντικό να είστε ειλικρινείς και ανοιχτοί 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 ιατρούς του παιδιού σας και τα άτομα που το φροντίζουν για τους καλύτερους τρόπους επεξήγησης της νόσου Pompe και για την επίδρασή της στα παιδιά.
- Κάντε τα μικρά παιδιά να καταλάβουν ότι δεν φταίει κανείς για τη νόσο Pompe.

Ο συναισθηματικός αντίκτυπος της νόσου Pompe

- Συζητήστε με τα μεγαλύτερα παιδιά σχετικά με το αν θέλουν ή όχι να μιλήσουν στους φίλους και τους συμμαθητές τους για την πάθησή τους.
- Βοηθήστε να παιδιά να μείνουν όσο το δυνατόν δραστήρια και ανεξάρτητα δίνοντάς τους εργασίες, μικροδουλειές και δραστηριότητες προσαρμοσμένες στην 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.
- Προσαρμόστε τα ενδιαφέροντα και τα χόμπυ του παιδιού στη μεταβαλλόμενη κατάσταση και βρείτε νέες δραστηριότητες που θα αντικαταστήσουν τις παλιές.
- Γίνετε συνήγορος των ειδικών αναγκών του παιδιού σας.

Πού θα μάθετε περισσότερα Δείτε την ενότητα «Περισσότερες πληροφορίες»

Αυτή η δημοσίευση έχει σχεδιαστεί για να παρέχει γενικές πληροφορίες σχετικά με το θέμα που καλύπτεται. Διανέμεται ως δημόσια υπηρεσία από τη Διεθνή Ένωση Pompe, κατανοώντας ότι η Διεθνής Ένωση Pompe δεν ασχολείται με την παροχή ιατρικών ή άλλων επαγγελματικών υπηρεσιών. Η ιατρική είναι μια διαρκώς μεταβαλλόμενη επιστήμη. Το ανθρώπινο σφάλμα και οι αλλαγές στην πρακτική καθιστούν αδύνατη την πιστοποίηση της ακρίβειας τέτοιων σύνθετων υλικών. Απαιτείται επιβεβαίωση αυτών των πληροφοριών από άλλες πηγές, ειδικά από τον ιατρό του ασθενούς.