



Психологическое влияние при болезни Помпе

Даже если Вы чувствуете, что что-то не так, все равно достаточно сложно подготовиться к ситуации, когда Вам поставили диагноз — Болезнь Помпе. Обычно осознание того, что у Вас или у Вашего близкого есть наследственное заболевание мышц, которое со временем будет только прогрессировать, вызывает шок. Возможно, это и является причиной того, что многие люди замыкаются в себе после такой новости. Со временем шок может смениться бурей разных эмоций. Найти способ сладить со своими чувствами — вот, что Вам поможет справиться со всеми трудностями, с которыми можете столкнуться Вы и Ваша семья. Эта брошюра описывает изменения в эмоциях, с которыми Вы можете столкнуться, и объяснит, как Вы сможете с ними справиться и адаптировать Вашу дальнейшую жизнь, имея диагноз Болезнь Помпе.



Жизнь с Болезнью Помпе — это больше, чем знать симптомы, осознавать генетические последствия или выполнять предписания врача. Это жизнь с осознанием новых физиологических и эмоциональных вызовов. Этот раздел предлагает ресурсы и рекомендации, позволяющие помочь пациентам и лицам, осуществляющим за ними уход, справиться с влиянием болезни на повседневную жизнь.

Пациенты должны знать, что они не одни. Несмотря на редкость болезни Помпе, существуют активные группы пациентов и неравнодушные профессионалы-медики по всему миру, которые могут помочь Вам справиться с трудностями жизни при этом заболевании. Несмотря на то, что каждый опыт уникален, общение друг с другом может помочь пациентам и лицам, осуществляющим за ними уход, найти поддержку и решения на будущее в их ситуации.

Ситуация у каждого пациента индивидуальна; не вся информация и не все ресурсы будут применимы конкретно к Вам. Болезнь Помпе прогрессирует, и симптомы меняются с течением времени. Важно сохранять позитивный настрой, творчески подходить к решению проблем и иметь сильную систему поддержки, которая поможет Вам преодолеть эти новые трудности.

Психологическое влияние при болезни Помпе

Вопрос: Мне только что поставили диагноз Болезнь Помпе. Я чувствую гнев из-за того, что это случилось именно со мной. Это нормальная реакция?

Ответ: Гнев — это нормальная реакция на такую болезненную и ошеломляющую новость. Но это не единственное эмоциональное проявление, с которым Вы можете столкнуться, когда Вам поставят диагноз Болезнь Помпе. Также будет нормально, если Вы будете ощущать страх, беспокойство или подавленность из-за того, что Вы не можете контролировать случившееся с Вами. Когда симптомы мышечной слабости ухудшаются, Вам, возможно, придется бороться с депрессией. Вы можете также пойти своим собственным путем в этой ситуации в соответствии со своими возможностями и помыслами. Это нормальная ситуация печали, потерь и изменений в Вашей жизни. Родители и близкие людей с Болезнью Помпе также борются с этими чувствами. Приходит время, когда люди готовы принять диагноз и научиться жить с этим заболеванием. Многим кажется, что принять болезнь сложнее из-за ее прогрессирования и из-за того что мышечная слабость все больше затрудняет движение. Если Вас переполняют чувства гнева, паники, отчаяния и безнадежности, важно обратиться за помощью. Профессиональный консультант или духовный наставник поможет Вам справиться с чувствами и восстановить чувство надежды.

Вопрос: Как я могу помочь себе справиться с поставленным диагнозом?

Ответ: Каждый справляется с трудностями по-своему, и Вам придется понять, что работает в Вашем случае. Возможно, Вам поможет тактика, которая помогла другим людям с болезнью Помпе. Когда страх, фрустрация, гнев или стресс нарастают, попробуйте сделать следующее:

- **Сконцентрируйтесь на том, что Вы можете контролировать.** Болезнь Помпе поражает каждого в индивидуальной форме, поэтому сложно предсказать, как она повлияет на Вашу жизнь конкретно. Вы, возможно, не сможете контролировать течение болезни и тяжесть симптомов, но Вы можете сделать многое, чтобы улучшить свою жизнь. Начните читать и изучите Болезнь Помпе как можно лучше. Свяжитесь с группами, перечисленными на веб-сайте Международной Ассоциации болезни Помпе (IPA), прочтите другие материалы из этой серии, ищите информацию в интернете и узнайте о возможностях бесплатного медицинского лечения и Вашей медицинской страховки. Заботьтесь о своем здоровье, фиксируя Ваши симптомы, и выберите команду врачей-специалистов, которая соответствует Вашим потребностям.
- **Разработайте методику повседневной жизни с болезнью Помпе:**

Психологическое влияние при болезни Помпе

Симптомы и проблемы при Болезни Помпе неизбежно потребуют изменений в образе Вашей жизни и распорядке дня. Эти изменения не обязательно означают, что Вы потеряете независимость и возможность радости жизни. Наоборот, Вам предстоит разработать новую тактику в жизни, которая адаптирует Вас к ситуации. Например, можно всего лишь скорректировать Ваши ожидания о том, что Вы можете сделать в течение дня. Или же можно самостоятельно внести изменения в Вашем жилье и рабочем месте, адаптировав их к Вашим потребностям.

- **Придерживайтесь заведенного порядка:** Жизнь с болезнью Помпе может осложнить ежедневную активность, такую как посещение школы, поход на работу и просто занятие Вашим хобби. Вам может потребоваться отпроситься раньше из школы или с работы, чтобы посетить врача или пройти лечение. Приверженность заведенному порядку позволит Вам чувствовать себя лучше физически и эмоционально. Однако, возможно, Вам потребуется обсудить нововведения с Вашими родственниками и друзьями.
- **Создайте сеть поддержки:** Позвольте родственникам, друзьям и знакомым облегчить Ваше бремя, дав им возможность участвовать в Ваших делах, работе по дому, заботе о детях и других ежедневных задачах. Наймите ответственного студента-медика, квалифицированную медицинскую сестру для помощи в медицинских вопросах, уходе и поддержании компании. Получение эмоциональной поддержки также очень важно. Пациентские организации могут связываться с семьями для обмена опытом и предоставления практических советов. Также можно связываться с другими пациентами и их семьями по телефону, электронной почте или через группу поддержки в Интернете. Вы можете посетить встречи, которые организуют национальные и международные ассоциации пациентов с болезнью Помпе. На этих встречах Вы сможете встретиться с другими пациентами с болезнью Помпе и их семьями и послушать ведущих специалистов-медиков о новейших разработках для лечения Болезни Помпе.
- **Находите время для самих себя:** Решение проблем, связанных с болезнью Помпе может отнимать у Вас все свободное время, если Вы только не продумаете границы. Научитесь говорить «нет» задачам, которые могут выполнить другие люди. Кроме того, помните, что болезнь Помпе — это всего лишь часть Вашей жизни, а не вся Ваша жизнь.

Психологическое влияние при болезни Помпе

- **Принимайте стороннюю помощь:** Если Вы или Ваш близкий нуждается в постоянном уходе, Вы должны быть реалистами по поводу того, как много Вы можете сделать. Некоторые пациенты будут нуждаться в специализированной помощи, которую члены семьи не смогут оказать. Принять помощь медицинских сестер, сиделок и других специалистов в этой области может показаться сложно, но полезно во многих ситуациях.

Вопрос: Есть ли какие-нибудь советы для лиц, осуществляющих уход?

Ответ: Все трудности Болезни Помпе отражаются не только на пациентах, но и на членах их семей. По мере прогрессирования болезни пациенты сталкиваются с новыми трудностями, обращаются все чаще к родителям, супругам и другим за помощью в ежедневных делах. Если Вы заботитесь о близком с Болезнью Помпе, Вы должны заботиться и о себе. Забота может истощить как физически, так и эмоционально. Взаимодействие с другими членами семьи и друзьями, поможет Вам ежедневно находить время на выполнение упражнений, занятия Вашим хобби и другими интересами или посещение друзей. Сохранение активности и занятия делами, которые Вам нравятся, поможет Вам сделать Вашу жизнь максимально комфортной и нормальной.

Вопрос: Что мне следует рассказать о Болезни Помпе моей семье и друзьям?

Ответ: Прежде всего необходимо понимать, что эта новость тяжела для Вас и тех, кто Вас окружает. Многие не знают, что говорить. Многим сложно принять диагноз. Некоторые могут отвернуться в тот момент, когда Вы рассчитываете на них. Учитывая то, что многие вовсе не слышали о болезни Помпе, Вам будут задавать много вопросов. Чем больше Вы знаете о диагнозе и о том, что с этим связано, тем проще будет говорить с другими. Будет полезно поделиться данными из брошюр из этой серии с друзьями и членами семьи.

Вопрос: Моему ребенку только что поставили диагноз болезни Помпе. Как лучше поговорить с ним об этом?

Ответ: Забота о ребенке с болезнью Помпе требует специальных медицинских и физических усилий, а также эмоциональной, психологической и социальной поддержки. Очень важно быть честным и открытым и донести информацию так, чтобы ребенок смог ее понять. Это зависит от возраста ребенка и уровня развития. Далее представлены рекомендации, которые могут Вам помочь:

- Поговорите с врачами Вашего ребенка и медицинскими работниками о том, как наилучшим способом объяснить ребенку суть болезни Помпе и ее последствия.

Психологическое влияние при болезни Помпе

- Объясните ребенку, что в этом нет ничьей вины.
- Обсудите, хотят ли дети старшего возраста поговорить с друзьями и одноклассниками о своем состоянии или нет.
- Помогите ребенку оставаться активным и независимым, давая ему задания и занятия в соответствии с его возрастом и возможностями
- Вовлекайте ребенка в спортивные, художественные и музыкальные программы, которые отвечают потребностям ребенка в социальном взаимодействии и физической активности.
- Помогите адаптировать интересы ребенка к изменяющимся условиям и пробуйте новые виды деятельности, способные заменить прежние.
- Станьте помощником ребенка в удовлетворении его особых потребностей.

Где найти дополнительную информацию

См. раздел «Более подробная информация»

Эта брошюра разработана с целью предоставления общей информации, касающейся болезни Помпе и всей сопутствующей тематики. Она распространяется как общедоступное бесплатное издание Международной Ассоциации болезни Помпе, с пониманием того, что Международная Ассоциация болезни Помпе не ставит перед собой цель подменять медицинские и другие профессиональные службы. Медицина постоянно изменяется благодаря прогрессу науки. Человеческие ошибки и изменения в практике делают невозможным максимально точное изложение данных. Требуется подтверждение представленной здесь информации из других источников, предпочтительно от Вашего врача.