



庞贝病的情绪影响

即使您感觉有些情况不太对劲，也没有什么可以真正让您为确诊庞贝病做好准备。当得知您或您身边的人患有的一种罕见的遗传性肌肉疾病并且会随着时间的推移而恶化时，您可能会感到震惊。也许这就是为什么很多人在听到这个消息时会感到麻木。一段时间后，震惊和麻木可能会被情绪风暴所取代。找到应对自身感受的方法，将有助于您应对您和您的家人可能面临的挑战。本材料描述了您可能经历的情绪变化，并解释了您可以如何帮助您自己接受诊断结果并在生活中适应庞贝病。



患有庞贝病不仅仅是应对症状、了解遗传问题或兼顾医生约诊。它还涉及在生活中面对新的身体和情绪挑战。本部分提供了资源和见解，以帮助患者和照护者应对疾病对日常生活造成的影响。

患者应该知道他们并不孤单。尽管庞贝病很罕见，但世界各地都有活跃的患者团体和充满关怀的医疗专业人员，可以帮助您在生活中应对这种疾病带来的挑战。虽然每段经历都是独一无二的，但与他人接触可以为患者和照护者带来支持和对自身情况的新看法。

每个患者的情况都各不相同，并非所有信息或资源都明确适用于您。庞贝病是进行性的，症状会随着时间而进展。重要的是要保持积极的态度，创造性地解决问题，并拥有强大的支持系统来帮助您应对这些新的挑战。

庞贝病的情绪影响

问：我刚刚被诊断出患有庞贝病。我对这种事发生在我身上感到非常愤怒。这是否属于正常反应？

答：对如此痛苦和令人不安的消息感到愤怒是正常反应。但当您被诊断患有庞贝病时，这并不是可能出现的唯一强烈情绪。当您无法控制发生在自己身上的事情时，感到害怕、焦虑或不安也是正常的。随着症状的恶化，您可能还会感到抑郁。您也可以尝试通过与自己或上帝达成协议来摆脱这种情况。这些是哀悼生活中的损失和变化的正常方式。庞贝病患者的父母和伴侣通常也会有这些情绪。随着时间的推移，大多数人都会准备好接受诊断结果并学习如何应对这种疾病。有些人发现，随着庞贝病的进展，肌肉无力使行走变得更加困难，接受诊断结果也会变得更加困难。如果您被愤怒、恐慌、绝望或无望的情绪压倒，请务必寻求帮助。专业咨询师或精神顾问可以帮助您处理自己的情绪，重新燃起希望。

问：我该如何帮助自己应对诊断结果？

答：每个人应对挑战的方式都不同，您需要找到适合自己的方式。对其他庞贝病患者有效的策略可能会对您有所帮助。当您感到恐惧、沮丧、愤怒或压力源不断增加时，请尝试通过以下方法来帮助自己保持前进：

- **专注于您可以控制的事情。** 庞贝病对每个患者的影响各不相同，因此很难准确预测它会如何影响您的生活。您可能无法控制病程或症状的严重程度，但您可以做很多事情来改善自己的生活。首先，尽可能多地阅读和学习有关庞贝病的知识。联系国际庞贝病协会 (IPA) 网站上列出的团体，阅读本系列的其他材料，在互联网上搜索信息，并了解您的政府承保范围或您的保险计划承保范围。通过跟踪记录自己的症状，并选择专家团队来满足您的需求，从而掌控自己的医疗护理。
- **探索出在日常生活中应对庞贝病的方法：** 庞贝病的症状和挑战将不可避免地需要改变您的日常生活和生活方式。这些变化并不总是意味着您必须放弃独立性或您喜欢的活动。相反，您只需要学习新的策略和方法来适应您的情况。这可以很简单，比如调整对一天能做的事情的期望。这也可以是实际的改变，比如改造您的家或工作站，以更好地满足您的需求。
- **保持固定的日程安排：** 患有庞贝病会给日常活动带来负担，例如上学、上班和参与爱好活动。您可能需要从学校或工作中抽出额外的时间，去看医生和接受治疗。保持固定的日程安排也可以帮助您获得更好的身心感受。但是，您可能需要与家人和朋友集思广益，共同探索新的做事方法。
- **建立强大的支持网络。** 让家人、朋友和邻居帮助您处理杂事、家务、照顾孩子和其他日常任务，从而减轻您的负担。雇用一名负责任的大学生或有执照的家庭保健助理来帮助管理医疗需求、协助身体护理并提供陪护。寻求情感支持也很重要。患者组织可以让患者家庭互相交流，并分享经验和实用建议。与庞贝病患者和家属交流的其他方式包括电话、电子邮件或通过在线支持小组。您可以考虑参加全国性或

庞贝病的情绪影响

国际性庞贝病会议，在那里您可以见到其他患者或家属，并听取专家关于最新研究进展的介绍。

- **给自己留点时间：**除非您设定一些限制，否则应对庞贝病的所有挑战可能会占用一天中的每一分钟。学会拒绝可以由其他人完成的事情。此外，请记住，庞贝病只是您生活的一部分，而非要成为您生活的全部。
- **接受外部帮助：**如果您或您的亲人需要全天候护理，您需要对您和您的家人的承受程度有现实的认识。有些患者可能需要专业的诊疗护理，而这是家人无法提供的。接受护士、家庭保健助理和其他专业照护者的帮助可能很困难，但在许多情况下这或许是一个不错的选择。

问：对于照护者有什么建议吗？

答：庞贝病的挑战不仅影响患者，还会影响他们的家人。随着疾病的进展，患者面临更大的身体挑战，他们在日常活动方面必须越来越多地向父母、配偶和其他人寻求支持。如果您正在照顾患有庞贝病的亲人，您也应该记得照顾好自己。照护患者可能会让人精疲力尽——无论是身体上还是精神上。向其他家人和朋友寻求帮助，这样您每天便可抽出一些时间锻炼身体、保持兴趣爱好或拜访朋友。保持活动并抽出时间做自己喜欢的事情也有助于让您的生活尽可能保持正常。

问：关于庞贝病，我应该告诉我的家人和朋友什么？

答：对您和您身边的人来说，分享这一消息都很困难。有些人可能不知道该说什么。有些人可能难以接受诊断结果。当您指望他们帮助您渡过难关时，他们可能会疏远您。由于大多数人从未听说过庞贝病，因此他们可能对此有很多疑问。您对诊断结果及其意味着什么了解得越多，与他人谈论起来就越容易。与您的朋友和家人分享本系列的一些材料可能会有所帮助。

问：我的孩子刚刚被诊断出患有庞贝病。与其谈论此事的最佳方式是什么？

答：照顾庞贝病患者需要满足其医疗和身体需求，并提供情感、心理和社会支持。重要的是开诚布公，并以您的孩子能够理解的方式提供信息。这将取决于您孩子的年龄和成熟程度。下面列出了一些可能有所帮助的策略和技巧：

- 与您孩子的医生和护理人员讨论向孩子解释庞贝病及其影响的最佳方式。
- 让年幼的孩子明白庞贝病不是任何人的错。
- 对于年龄较大的孩子，讨论他们是否想与朋友和同学谈论自己的病情。
- 通过给孩子分配适合其年龄和能力的任务、家务和活动，帮助他们尽可能保持活动和独立。
- 鼓励参与满足儿童社交互动和身体活动需求的运动、艺术和音乐计划。

庞贝病的情绪影响

- 根据孩子不断变化的状况来调整孩子的兴趣和爱好，并探索新的活动来取代过去的活动。
- 争取满足您孩子的特殊需求。

在哪里可以了解更多信息：请参见“更多信息”部分

本出版物旨在提供有关所涵盖主题的一般信息。它作为一项公共服务由国际庞贝病协会分发，对此应了解，国际庞贝病协会不参与提供医疗或其他专业服务。医学是一门不断变化的科学。由于可能存在人为错误和实践变化，因此我们无法保证此类复杂材料完全准确无误。需要通过其他来源（尤其是医生）确认这些信息。