폼페병의 감정적 영향

사전에 무언가 심상치 않은 예감이 들었더라도, 폼페병에 대해 각오를 하기란 쉽지 않습니다. 당신 자신 혹은 주변의 가까운 누군가가 시간이 지날수록 악화되는 유전성 희귀 근질환을 앓는다는 것을 알게 된다면 충격이 클 것입니다. 아마 많은 사람들이 그런 소식을 접할 때 멍해지는 것은 그 때문일 것입니다. 잠시 후 그러한 충격과 멍해짐은 격정의 소용돌이로 바뀔 수도 있습니다. 그러나 이런 감정을 극복해내는 것은 당신과 당신 가족이 직면하게 될 역경을 헤쳐 나가는 데에 도움이 될 것입니다. 본 유인물은 당신이 겪게 될 감정적 변화를 기술하고, 어떻게 하면 폼페병 진단을 받아들이고 그에 적응할 수 있는가를 설명할 것입니다.

폼페병을 안고 산다는 것은 증상에 대처한다거나, 유전적인 문제를 이해한다거나, 진료 예약을 조율하는 것 이상의 문제입니다. 그것은 새로운 신체적, 감정적 역경에 맞서며 사는 것이기도 합니다. 본 단락은 환자와 보호자가 이 병이 일상에 끼치는 영향에 대처하는 데에 도움이 될만한 자료와 지식들을 제공하고 있습니다.

우선, 환자는 자신이 혼자가 아니라는 사실을 깨달아야 합니다. 폼페병이 희귀 질환이기는 하지만, 이 병을 떠안고 살아가는 어려움에 도움을 줄 수 있는 환자 모임이나 복지 관계 종사자가 전세계에서 활동하고 있습니다. 각자가 경험한 것은 언제나 서로 다르지만, 다른 사람과의 접촉은 환자와 보호자에게 지지대가 되어줄 것이며 자신들의 상황에 대한 새로운 관점도 얻게 됩니다.

모든 환자의 상황은 각기 다르며 모든 정보나 자원이 구체적으로 당신에게 적용되는 것은 아닙니다. 폼페병은 진행성이며 시간이 흐르면서 증상이 점진적으로 발생합니다. 긍정적 자세, 창의적인 문제 해결 능력, 당신이 이러한 새로운 역경을 헤쳐 나가는 데 도움을 줄 체계적인 지원 시스템을 갖추는 것이 중요합니다.

Q: 폼페병 진단을 받은 지 얼마 되지 않았습니다. 나에게 왜 이런 일이 일어났는지 화가 납니다. 이러한 것이 정상적인 반응일까요?

A: 분노는 그런 고통스럽고 난처한 소식에 대한 정상적인 반응입니다. 하지만 폼페병을 진단 받았을 때 나타날 수 있는 격한 감정은 단순히 분노만은 아닙니다. 자신에게 일어나는 일을 감당할 수 없을 때 두려움이나 불안, 혼란을 느끼는 것 또한 정상적인 일입니다. 증상이 악화되면 우울증에 시달릴 수도 있습니다. 또한 당신 자신이나 심지어 신과 거래를 하여 상황을 벗어나고자 타협하려 할 지도 모릅니다. 이러한 반응들은 당신의 삶의 변화와 상실감을 한탄하는 정상적인 방법들입니다.

폼페병 환자의 부모 혹은 배우자 또한 이런 감정에 시달리게 됩니다. 시간이 지나면 대부분의 사람들은 진단을 받아들이고 병을 안고 사는 법을 배워나가는 시점에 이르게 됩니다. 몇몇 사람들은 폼페병이 진행됨에 따라 받아들이기를 더 힘들어하고, 근육 약화가 그것을 극복하기 더 어렵게 만듭니다. 만약 당신이 분노, 공황, 절망 등의 감정에 휩싸이게 된다면 도움을 요청하는 것이 중요합니다. 전문 상담사나 종교적 조언자들이 당신의 감정을 극복하고 희망을 되찾는 데에 도움을 줄 것입니다.

Q: 어떻게 해야 진단에 대처할 수 있을까요?
A: 사람마다 역경에 대처하는 방법이 다르기 때문에, 어떤 것이 당신에게 맞는지 찾아야 할 것입니다. 다른 폼페병 환자들의 대처법이 당신에게 도움이 될 수도 있습니다. 공포, 좌절, 분노, 스트레스 등이 발생한다면, 당신을 지탱해줄 아래의 팁들을 시도해 보십시오:

- **당신이 제어할 수 있는 것에 집중하십시오.** 폼페병이 각자에게 끼치는 영향은 서로 다르기 때문에 당신의 삶에 정확히 어떤 영향을 끼칠지를 예견하기는 어렵습니다. 병의 진행 상황이나 증상의 중증도를 조절할 수는 없지만, 당신의 삶을 더 낫게 만들기 위해서는 많은 것을 할 수 있습니다. 폼페병에 대해 가능한 많은 것을 읽고 배우는 것부터 시작하십시오. IPA 웹사이트에 적힌 단체와 연락을 하고, 본 시리즈의 다른 유인물들도 읽어보면서, 인터넷의 정보도 검색해보고, 또 당신의 정부에서 어디까지 지원해주는지 또는 보험이 어디까지 커버되는 지도 확인해 보십시오. 증상을 꾸준히 기록하고 당신이 필요로 하는 것을 충족시켜 줄 수 있는 전문가 팀을 선택하는 등 당신의 건강을 스스로 관리하십시오.
- **일상에서 폼페병에 대처할 방법들을 개발하십시오:** 폼페병의 증상들은 당신의 일상 패턴과 생활 습관을 바꿀 수밖에 없도록 만들 것입니다. 이러한 변화가 당신의 독립성이나 당신이 즐기던 활동을 항상 포기해야 하는 것을 의미하지는 않습니다. 당신은 그저 상황에 적응하기 위한 새로운 전략과 접근법을 익혀야 하는 것뿐입니다. 이것은 단지 당신이 하루 동안 할 수 있는 일에 대한 기대치를 조절하기만 하면 될 수 있습니다. 혹은 당신의 집 또는 일터를 당신의 필요에 맞게 개조해 나가는 실질적인 변화일 수도 있습니다.

- **일상적인 패턴을 유지하십시오:** 폼페병을 안고 사는 것은 학교에 가거나 일터에 가거나 취미 생활을 하는 등의 일반적인 일상 생활에 지장을 줄 수 있습니다. 치료를 위해 학교나 직장에서 조퇴를 해야 할 수도 있습니다. 일상적인 패턴을 유지하는 것은 신체적으로나 정신적으로 당신의 기분을 더 낫게 하는 데도 도움이 됩니다. 하지만, 당신의 가족과 친구들과 함께 무언가를 하기 위한 새로운 방법을 생각해봐야 할 수도 있습니다.

- **체계적인 지원 네트워크를 만드십시오:** 가족, 친구, 이웃들이 심부름, 가사, 아이 돌보기 등의 일상 생활을 도움으로서 당신의 부담을 덜게 하십시오. 책임감 있는 대학생이나 면허를 가진 간병인을 고용하여 의료적인 요구를 처리하거나, 신체적으로 돌보게 하거나, 말동무를 하게 하십시오. 감정적인

부분에 대해 도움을 구하는 것도 중요합니다. 환자 모임은 경험 공유나 조언을 위해 가족끼리 연결해주기도 합니다. 또한 전화, 이메일, 온라인 지원 그룹 등을 통해 폼페병을 안고 사는 다른 환자나 가족들과 소통할 수 있습니다. 다른 환자나 가족을 만나고 전문가로부터 최신 연구 상황 등을 듣기 위해 국내외 폼페병 모임에 나가는 것도 고려해 볼만 합니다.

- **당신을 위한 시간을 가지십시오:** 어느 정도의 한계를 정해놓지 않고 폼페병으로 인해 생기는 모든 문제를 대처하려고 한다면, 하루에 단 1 분조차도 남지 않게 될 것입니다. 다른 사람이 해결할 수 있는 일에 대해 '아니오'라고 말하도록 터득해 나가십시오. 또한, 폼페병은 그저 삶의 일부일 뿐이며 폼페병이 삶의 모든 것이 될 필요는 없다는 점을 기억하십시오.
- **외부의 도움을 받아들이십시오:** 만약 당신이나 당신이 사랑하는 사람이 24 시간 계속 간호를 필요로 한다면, 당신과 당신 가족이 얼마 정도까지를 감당할 수 있는지 현실적으로 생각해 볼 필요가 있습니다. 어떤 사람은 가족 구성원이 할 수 없는 특별한 치료를 필요로 할 수도 있습니다. 간호사나 간병인 혹은 다른 전문적인 보조사들의 도움을 받아들이는 게 힘들 수도 있지만, 그들은 많은 경우에서 좋은 선택이 될 수 있습니다.

Q: 보호자를 위해 도움이 될만한 조언은 없나요?
A: 폼페병으로 인한 문제는 환자뿐만이 아니라 가족에게도 영향을 미칩니다. 병이 진행되면서 환자가 더 큰 신체적인 역경에 직면할수록 환자는 일상 생활에서 도움을 받기 위해 부모나 배우자 또는 다른 사람에게 더욱 의지해야 합니다. 만약 당신의 사랑하는 사람이 폼페병에 걸려 돌봐야 한다면, 당신 스스로도 돌봐야 함을 명심해야 합니다. 병간호는 신체적으로나 정신적으로나 지치는 일입니다. 다른 가족이나 친구에게 도움을 요청하면 매일 운동을 하거나, 취미나 관심사를 유지하거나, 친구와 잡담을 할 시간을 낼 수 있습니다. 당신이 즐기는 일을 할 시간을 내며 활동적으로 지내는 것도 당신이 최대한 정상적인 삶을 사는 데에 도움이 될 것입니다.

Q: 내 가족이나 친구들에게 폼페병에 관해 어떤 것을 말해줘야 할까요?
A: 그러한 소식을 알리는 것은 당신과 당신의 주변 사람 양쪽에게 모두 어려운 일일 수 있습니다. 어떤 사람은 뭐라고 말해야 할지 곤란해 하기도 합니다. 어떤 사람은 진단을 받아들이기 힘들어할 수도 있습니다. 당신은 그들이 극복해주길 기대하는데 외면해버릴 수도 있습니다. 대부분의 사람은 폼페병에 대해 들어본 적도 없기 때문에, 아마 병에 대해 많은 의문을 가지고 있을 겁니다. 당신이 그 진단과 그것이 무엇을 의미하는 지에 대해 이해하면 할수록, 다른 사람에게 이야기하는 것도 더 쉬워질 것입니다. 당신의 친구와 가족들에게 본 유인물 시리즈 중 몇몇을 보여주는 것도 도움이 될 수 있습니다.

Q: 내 아이가 방금 폼페병 진단을 받았습니다. 아이에게 뭐라고 얘기해줘야 할까요?
A: 폼페병에 걸린 아동을 돌보려면 그들의 의료적, 신체적 요구는 물론 감정적, 정신적, 사회적인 면에서도 도움을 필요로 합니다. 솔직하고 열린 마음으로 당신의 아이가 이해할 수 있도록 정보를 전달해주는 것이 중요합니다. 어느 정도까지 얘기해 줄 것인지는 아이의 나이나 성숙도에 따라 다를 것입니다.

아래의 전략이나 팁들이 도움이 될 것입니다:

- 아이에게 어떻게 폼페병과 그 영향에 대해 설명해주는 게 좋을지 의사나 의료
- 폼페병은 그 누구의 잘못도 아니란 것을 어린 아이가 이해할 수 있도록 해주십시오.
- 아이가 친구나 반 아이들에게 자신의 상황을 이야기하고 싶은 지에 대해 의논하십시오.
- 아이의 활동과 독립성이 가능한 한 유지될 수 있도록 나이와 능력에 맞는 과제나 일거리, 활동거리 등을 주십시오.
- 스포츠, 미술, 음악 프로그램에 참여하도록 독려해서 사회적 교류나 신체적 활동에 대한 아이의 욕구를 충족시켜 주십시오.
- 아이의 관심사나 취미를 아이의 상태에 따라 변화시켜 나가십시오. 과거의 것들을 대체할 수 있는 새로운 활동거리들을 찾아보십시오.
- 아이의 특별한 요구에 대해 지지자가 되어주십시오.

더 많은 정보를 알고 싶다면 자세한 정보 섹션을 확인하십시오.

본 간행물은 본문에 나온 관련 주제에 대한 전반적인 정보를 제공하기 위해 만들어졌습니다. 본 간행물은 International Pompe Association 의 공공 서비스 목적으로 배포되었으며, International Pompe Association 은 의료 혹은 기타 전문적인 서비스를 제공하는 데에 관련되어 있지 않습니다. 의학은 계속적으로 변화하는 과학입니다. 인위적인 오류와 실제 업무에서의 변동으로 인해 이러한 복합적인 내용에 대한 정확성을 보장하기는 어렵습니다. 다른 자료를 통한, 특히 의사를 통한 본 정보에 대한 확인이 필요합니다.