



Citový dopad Pompeho nemoci

I když na začátku můžete mít pocit, že něco není v pořádku, nic vás nemůže opravdu připravit na diagnózu Pompeho nemoci. Je zdrcující dozvědět se, že vy nebo někdo vám blízký trpí vzácnou dědičnou svalovou chorobou, která se v průběhu času bude zhoršovat. To je důvod, proč lidé v takovém okamžiku propadají beznaději. Po nějaké době může šok a ohromení ustoupit bouři emocí. Je velmi důležité najít způsob, jak se vypořádat se svými pocity i s problémy, kterým budete vy a vaše rodina vystaveni. V tomto dokumentu jsou popsány emocionální změny, kterými můžete projít, a vysvětlí, jak se můžete sami vyrovnat s touto diagnózou a přizpůsobit životu s Pompeho nemocí.



Život s Pompeho nemocí vyžaduje něco víc, než porozumět příznakům choroby, seznámit se s genetickými aspekty, nebo čelit různým lékařským prohlídkám a vyšetřením. Jde také o to vyrovnat se s novými fyzickými omezeními a emocionálními problémy. Zde najdete zdroje a poznatky, které pomohou jak pacientům, tak i pečujícím vypořádat se s dopady nemoci na každodenní život.

Pacienti by měli vědět, že v tom nejsou sami. I když je Pompeho nemoc vzácná choroba, existují aktivní pacientské organizace a skupiny odborných zdravotníků po celém světě, které mohou pomoci zvládat výzvy života s touto nemocí. Přestože každá zkušenost bude vždy unikátní, může oslovit i ostatní pacienty a ošetřující personál a ukázat možná řešení i nové pohledy na jejich situaci.

Situace každého pacienta je jedinečná, a proto nemusí být všechny informace nebo zdroje vhodné právě pro Vás. Pompeho nemoc je progresivní choroba a její příznaky se v průběhu času mění. Je důležité zachovat si pozitivní přístup, být kreativní při řešení problémů a mít silnou podpůrnou síť, která Vám pomůže vypořádat se s novými výzvami.

Citový dopad Pompeho nemoci

Otázka: Právě mi byla stanovena diagnóza Pompeho nemoci. Cítím vztek, že se to stalo zrovna mně. Je to normální reakce?

Odpověď: Hněv je zcela normální reakce na tyto bolestné a znepokojivé zprávy. To však není jediná silná emoce, která se může vyskytnout v okamžiku, kdy se dozvíte diagnózu Pompeho nemoci. Je normální, že se dostaví i strach, úzkost a obavy z toho, že nemáte pod kontrolou něco, co se vám děje. Jakmile se začnou příznaky nemoci zhoršovat, může se dostavit i deprese. Můžete se také pokusit situaci řešit tak, že se odhodláte bojovat, nebo se obrátíte k Bohu. Jedná se o běžné stavy a způsob, jak se vyrovnat se ztrátou a změnami ve vašem životě. Rodiče a partneři osob s Pompeho nemocí mají také často podobné pocity. Časem většina postižených tuto diagnózu přijme a naučí se s ní žít. Vyrovnání se s nemocí u některých pacientů stává složitějším s postupem nemoci, kdy svaly slábnou a postižení jsou stále více odkázáni na pomoc druhých. Máte-li pocity hněvu, paniky, zoufalství a beznaděje, je třeba vyhledat odbornou pomoc. Odborný psycholog nebo duchovní poradce vám mohou pomoci zvládat vaše obavy a obnovit ve vás naději.

Otázka: Jak se mohu sám vypořádat s touto diagnózou?

Odpověď: Každý se vyrovnává s výzvami života jinak a jen vy sami budete muset zjistit, co u vás zabírá nejlépe. Možná i vám pomohou strategie, které se uplatnily u jiných osob s Pompeho nemocí. V okamžiku, kdy pocítíte, že vás zdolává strach, frustrace, zlost, nebo stres, vyzkoušejte následující tipy:

- **Zaměřte svou pozornost na věci, které dokážete zvládnout.** Pompeho nemoc postihuje každého jinak a může být obtížné s jistotou předpovědět, jak nemoc ovlivní váš život. Možná, že nebudete schopni ovlivnit průběh nemoci nebo závažnost jejích příznaků, ale rozhodně můžete udělat hodně, aby se vám žilo co možná nejlépe. Začněte tím, že si vyhledáte a přečtete co nejvíce informací o Pompeho nemoci. Kontaktujte patientské organizace uvedené na webu organizace IPA, prostudujte si ostatní dokumenty z této série, hledejte informace na internetu a informujte se, co je kryto z veřejných zdrojů a pojištění. Starejte se o svoji zdravotní péči tak, že budete sledovat své příznaky a vyberte si tým odborníků, který vyhoví vašim potřebám.
- **Naučte se zvládat Pompeho nemoc v každodenním životě.** Příznaky a výzvy související s Pompeho nemocí budou nevyhnutelně vyžadovat změny ve vašem každodenním životě a životním stylu. Tyto změny nemusí vždy znamenat, že se budete muset vzdát své nezávislosti nebo činností, které vás baví. Stačí se jen naučit nové způsoby a techniky, jak zvládat svoji situaci. To může zahrnovat tak jednoduché věci, jako je úprava očekávání toho, co dokážete udělat v průběhu jednoho dne. Případně můžete provést praktické změny, jako je například úprava vašeho domova nebo pracoviště, aby lépe vyhovovaly vašim potřebám.
- **Udržujte si své pravidelné rituály.** Život s Pompeho nemocí může představovat velkou zátěž pro běžné každodenní činnosti, jako jsou docházka do školy,

Citový dopad Pompeho nemoci

zaměstnání a koníčky. Možná se budete muset uvolňovat ze školy nebo práce, abyste mohli docházet na kontroly k lékaři a podstupovat léčbu. Dodržování pravidelných rituálů vám může také pomoci cítit se lépe, jak fyzicky, tak psychicky. Je ale možné, že budete potřebovat prodiskutovat s rodinou, přáteli nebo partnery nové způsoby, jak vše zvládat.

- **Vybudujte si silnou podpůrnou síť.** Usnadněte si život zapojením rodiny, přátel a sousedů, kteří vám mohou pomoci s pochůzkami, domácností, péčí o děti a s dalšími každodenními činnostmi. Požádejte o pomoc vysokoškoláka nebo licencovaného domácího ošetřovatele, aby vám pomohli zvládnout vaše zdravotní potřeby, pomohli s fyzickou péčí a poskytli společnost. Emocionální podpora je také velmi důležitá. Pacientské organizace mohou pomoci rodinám postižených nebo rodičům s postiženým dítětem sdílením zkušeností a praktických rad. Dalšími způsoby, jak se spojit s ostatními pacienty s Pompeho nemocí a jejich rodinami, jsou telefon, e-mail a podpůrné skupiny online. Můžete také zvážit účast na národních a mezinárodních setkáních týkajících se Pompeho nemoci, kde se můžete setkávat s dalšími pacienty nebo jejich rodinami a dozvědět se od odborníků nejnovější poznatky z výzkumu.
- **Udělejte si čas pro sebe.** Řešení všech problémů spojených s Pompeho nemocí vám mohou zabrat každou minutu dne, pokud si nenastavíte nějaké hranice. Naučte se odmítnout dělat věci, které může udělat někdo jiný. Nezapomínejte také na to, že Pompeho nemoc je pouze částí Vašeho života, nemusí to být celý Váš život.
- **Naučte se přijmout cizí pomoc.** Pokud vy nebo rodinný člen potřebuje nepřetržitou pomoc, měli byste být realističtí v tom, kolik toho můžete společně s rodinou zvládnout. Některé osoby mohou potřebovat odbornou lékařskou péči, kterou rodinní příslušníci nemohou poskytnout. Přijmout pomoc zdravotních sester, pomocníků v domácnosti a dalších odborných pečovatелů může být obtížné, ale v řadě případů je to jediná rozumná možnost.

Otázka: Co se doporučuje pečujícím osobám?

Odpověď: Výzvy související s Pompeho nemocí nemají vliv jen na pacienty, ale také na jejich rodinné příslušníky. S postupem času, jak nemoc postupuje, se postižení potýkají s většími fyzickými problémy a musí se spoléhat více a více na pomoc svých rodičů, partnerů nebo jiných osob s běžnými denními činnostmi. Pokud pečujete o někoho blízkého s Pompeho nemocí, pamatujte, že musíte pečovat i sami o sebe. Poskytování péče může být vyčerpávající, a to jak fyzicky, tak i psychicky. Měli byste oslovit i další členy rodiny a přátele, aby vám pomohli najít si čas na sebe, své záliby i koníčky, na návštěvy přátel. Pokud zůstanete aktivní a uděláte si čas na věci, které máte rádi, pomůže vám to, aby život probíhal co možná nejlépe a normálně i pro vás.

Otázka: Co mám říct své rodině a přátelům o Pompeho nemoci?

Odpověď: Sdílení zprávy ohledně této diagnózy může být obtížné, a to jak pro vás, tak

Citový dopad Pompeho nemoci

i pro vaše blízké. Někteří lidé nevědí, co říct. Jiní mohou mít problémy vaši diagnózu přijmout a také vás mohou opustit, když se spoléháte na jejich pomoc. Vzhledem k tomu, že většina lidí nikdy o Pompeho nemoci neslyšela, je pravděpodobné, že bude mít k této nemoci řadu otázek. Čím více toho o své nemoci víte a čím více jste s ní smířeni, tím snazší pro vás bude mluvit o ní s ostatními. Určitě se vám budou hodit i některé další brožury z této série, které můžete dát svým přátelům nebo rodině.

Otázka: Právě mi sdělili, že mé dítě má diagnózu Pompeho nemoci. Jakým nevhodnějším způsobem s ním o tom mohu mluvit?

Odpověď: Péče o dítě s Pompeho nemocí vyžaduje, aby byly uspokojeny jeho zdravotní a fyzické potřeby, ale zároveň by se mělo velmi dbát na poskytování emocionální, mentální a sociální podpory. Je důležité být upřímný a otevřený a poskytnout informace tak, aby tomu vaše dítě porozumělo. To závisí na věku a vyspělosti dítěte. Níže najdete seznam některých tipů a rad, které vám v tom mohou pomoci:

- Obratě se na ošetřujícího lékaře vašeho dítěte i na jiné poskytovatele péče a požádejte je o radu, jak nejlépe vysvětlit dítěti Pompeho nemoc a její dopady.
- Snažte se dítěti vysvětlit, že za jeho nemoc nikdo nemůže.
- Se staršími dětmi nejdříve konzultujte, zdali to chtějí sdělit svým přátelům a spolužákům.
- Podporujte své dítě v tom, aby zůstalo co nejdéle aktivní a nezávislé i tím, že mu nadále budete dávat různé úkoly, práce v domácnosti a činnosti přizpůsobené jejich věku a schopnostem.
- Podporujte je ve sportovních, uměleckých a hudebních činnostech, které splňují potřeby dítěte nutné k sociální integraci a fyzické aktivitě.
- Přizpůsobujte zájmy a koníčky dítěte jejich měnícím se podmínkám a hledejte pro něj nové aktivity, které by mohly nahradit ty předchozí.
- Staňte se obhájcem specifických potřeb svého dítěte.

Kde se mohu dozvědět více: viz část Další informace

Tato publikace je určena k poskytnutí obecných informací k danému tématu. Je distribuována jako veřejná služba Mezinárodní asociace pro Pompeho nemoc s tím, že se tato asociace nezapojuje do poskytování lékařských nebo jiných odborných služeb. Medicína je věda, která se neustále mění. Vzhledem k lidským chybám a změnám v praxi nelze zaručit, že takto složité materiály budou zcela přesné. Proto je nutné ověřit si tyto informace z dalších zdrojů, a to zejména u Vašeho lékaře.