



El impacto emocional de la enfermedad de Pompe

Incluso aunque ya hayas sentido que algo no iba bien, nada puede prepararte realmente para recibir el diagnóstico de “enfermedad de Pompe”. Es un auténtico choque emocional saber que tú o alguien muy próximo a ti tiene una enfermedad muscular rara hereditaria, que, además, empeora con el paso del tiempo. Tal vez éste es el motivo por el cual quienes escuchan la noticia quedan paralizados. Transcurrido un tiempo, el choque y el entumecimiento



iniciales pueden pasar a una auténtica tormenta de emociones. Hallar una manera de enfrentarte a tus sentimientos te ayudará a abordar los desafíos que tanto a ti como a tu familia os esperan. Este folleto describe los cambios emocionales que deberás superar y explica cómo podrás ayudarte a ti mismo a aceptar el diagnóstico y a adaptarte a convivir con la enfermedad.

Padecer enfermedad de Pompe es mucho más que sobrellevar los síntomas, entender los problemas genéticos o hacer malabares para acudir a las citas médicas. También conlleva afrontar nuevos desafíos físicos y emocionales. En esta sección se indican recursos e información que pueden ayudar a los pacientes y cuidadores a afrontar los efectos de la enfermedad en el día a día.

Los pacientes tienen que saber que no están solos. Aunque la enfermedad de Pompe sea rara, hay grupos de pacientes activos y profesionales sanitarios especializados en su atención por todo el mundo que pueden ayudarte a gestionar los retos que supone padecer esta enfermedad. Aunque cada experiencia será única, hablar con otras personas puede ayudar tanto a pacientes como a cuidadores y ofrecerles nuevas perspectivas sobre su situación.

La situación de cada paciente es distinta y no toda la información o los recursos se aplicarán concretamente a tu caso. La enfermedad de Pompe es progresiva y los síntomas evolucionan con el paso del tiempo. Es importante que tengas una actitud positiva, que seas creativo a la hora de resolver los problemas y que tengas una gran red de apoyo que te ayude a sortear estos nuevos desafíos.

El impacto emocional de la enfermedad de Pompe

P: Acabo de ser diagnosticado con la enfermedad de Pompe y me siento muy enfadado por el hecho de que esto me haya pasado a mí ¿Es normal esta reacción?

R: Enfadarse en esta situación es una reacción normal ante una noticia tan dolorosa y perturbadora. Pero puede no ser la única emoción fuerte que aparezca cuando recibas el diagnóstico; es normal también que sientas miedo, ansiedad y una gran preocupación al no poder controlar lo que te está pasando. Cuando empeoren los síntomas puede que tengas que luchar contra sentimientos de depresión. Además, deberás intentar salir de esta situación pactando contigo mismo o, si eres creyente, con Dios. Todas estas reacciones, en cualquier caso, forman parte de lo normal cuando se está afligido por las cosas que pierdes o que tienes que cambiar en tu vida; además, los familiares y los compañeros y compañeras a menudo deben enfrentarse a sentimientos similares. Para la mayoría llega pronto el momento en el que se sienten preparados para aceptar el diagnóstico y aprender a convivir con la enfermedad. Para algunos otros esta aceptación se hace mucho más difícil cuando la enfermedad progresa y la movilidad se hace más complicada también a causa de la debilidad muscular. Si te sientes sobrepasado por los sentimientos de angustia, pánico, miedo o desesperanza, es muy importante que busques ayuda. El consejo de un profesional o de un asesor espiritual puede ayudarte a superar tus sentimientos y a recuperar la esperanza.

P: ¿Cómo puedo ayudarme a mí mismo a afrontar adecuadamente el diagnóstico?

R: Cada persona se enfrenta a sus desafíos de una manera diferente; es importante que averigües qué estrategias funcionan en tu caso concreto. Tal vez te puedan ayudar las utilizadas por otras personas que ya viven con la enfermedad de Pompe. Cuando notes que el miedo, la frustración, el enfado y el estrés aumentan, tal vez estos consejos te ayuden a mantenerte con el mejor ánimo posible:

- **Céntrate en las cosas que sí puedes controlar.** La enfermedad de Pompe afecta a cada persona de manera distinta, por lo que es posible que sea complicado prever exactamente cómo afectará a tu vida. Tal vez no puedes controlar el curso de la enfermedad o el grado de intensidad de tus síntomas, pero puedes hacer muchas cosas para vivir mejor. Comienza por leer y aprender todo lo que puedas sobre la enfermedad de Pompe. Contacta con los grupos incluidos en el sitio web de la IPA, lee los otros folletos de esta misma colección, busca información fiable en Internet y, en caso necesario, analiza la cobertura de tu país o la que te ofrece el plan de seguros del que dispones. Hazte cargo de tu estado de salud, mediante la observación cuidadosa de los síntomas y también a través de la elección de un equipo de expertos para satisfacer tus necesidades.

El impacto emocional de la enfermedad de Pompe

- **Desarrolla maneras para afrontar la enfermedad de Pompe en tu vida cotidiana.** Los síntomas y los retos de la enfermedad de Pompe requerirán inevitablemente cambios en tus rutinas diarias y en tu estilo de vida. Estos cambios no siempre significan que tengas que renunciar a tu independencia o a las actividades de las que disfrutas, sino que simplemente tienes que aprender nuevas estrategias y enfoques para adaptarte a tu situación. Puede ser tan sencillo como ajustar expectativas sobre lo que puedes hacer en un solo día. O, puede consistir en realizar cambios como modificar tu casa o tu espacio de trabajo para que se adapten mejor a tus necesidades.
- **Mantén rutinas habituales.** Padecer la enfermedad de Pompe puede suponer una carga a la hora de llevar a cabo las actividades de la vida diaria, como ir al colegio, asistir al trabajo o disfrutar de las aficiones. Es posible que pierdas horas de colegio o trabajo para acudir a las citas con los médicos y para recibir tratamiento. Mantener rutinas habituales también puede ayudarte a que te sientas mejor tanto física como mentalmente. Sin embargo, es posible que necesites pensar en nuevas maneras de hacer cosas con tu familia y tus amigos.
- **Diseña una fuerte red de apoyo.** Permite a la familia, a los amigos y a los vecinos que asuman una parte del peso que debes soportar si te ayudan con recados, con las tareas domésticas o el cuidado de los niños, etc. Puedes también contratar a un estudiante o a un profesional de asistencia a domicilio titulado para que te ayude con tareas relacionadas con tu salud, con el cuidado físico o para que te haga compañía. Buscar ayuda emocional también es importante. Las organizaciones de pacientes pueden conectar a familias para que compartan experiencias y se den consejos prácticos. Otras formas de conectar con otros pacientes y con otras familias que estén conviviendo con la enfermedad de Pompe es por teléfono, correo electrónico o mediante grupos de ayuda en línea. También puedes valorar la posibilidad de acudir a alguna reunión nacional o internacional sobre la enfermedad de Pompe; allí podrás conocer a otros pacientes y a otros familiares de personas enfermas, además de escuchar las novedades sobre las últimas investigaciones por boca de los propios expertos en la materia.
- **Tómate tiempo para ti mismo.** Afrontar todos los desafíos derivados de esta enfermedad puede llevarte cada minuto del día, al menos que pongas unos límites. Aprende a decir no a tareas que pueden hacer otros. Además, recuerda que la enfermedad de Pompe es solo una parte de tu vida, no tiene por qué abarcarla toda.
- **Acepta la ayuda externa.** Si tú o un ser querido necesita atención las 24 horas del día, tienes que ser realista sobre cuánto os podéis encargar tú o tu familia. Es posible que algunas personas necesiten atención médica especializada que no pueda proporcionarle su familia. Aceptar la ayuda de enfermeros, profesionales de asistencia a domicilio y cuidadores profesionales puede ser complicado, pero una

El impacto emocional de la enfermedad de Pompe

opción muy buena en muchos casos.

P: ¿Hay consejos para cuidadores?

R: Los desafíos que supone la enfermedad de Pompe no solo afectan a los pacientes, sino también a sus familiares. Conforme la enfermedad avanza y los pacientes tienen que afrontar cambios físicos, tienen que recurrir más a sus padres, parejas u otras personas para que les ayuden a llevar a cabo las actividades diarias. Si cuidas a un ser querido que padece la enfermedad de Pompe, tienes que acordarte de cuidar también de ti mismo. Cuidar de otra persona puede ser agotador, tanto física como mentalmente. Por este motivo, hablar con otros familiares y amigos puede ayudarte a encontrar tiempo libre para realizar diariamente ejercicio, para seguir desarrollando tus aficiones y tus intereses, o para visitar a amigos. Mantenerte activo y buscar tiempo para hacer las cosas que te gustan serán de gran ayuda si se desea tener una vida lo más normal posible, para ti también.

P: ¿Qué debería decir a mi familia y a mis amigos sobre la enfermedad de Pompe?

R: Compartir la noticia puede resultar difícil, tanto para ti como para las personas que te rodean. Algunas personas, de hecho, pueden no saber qué decir o pueden tener problemas para aceptar el diagnóstico. En algunos casos, pueden llegar a alejarse aunque tú contabas con ellas para superar el problema. Puesto que la mayoría de las personas no habrá oído nada sobre la enfermedad, lo más normal es que tengan muchas preguntas que hacer. Cuanto más sepas tú del diagnóstico y de lo que ese diagnóstico significa, más fácil será también poder hablar con los demás sobre el tema. Puede ser útil compartir algunos de los folletos incluidos en esta colección con algunos amigos o familiares.

P: A mi hijo le acaban de diagnosticar la enfermedad de Pompe. ¿Cuál es la mejor manera de hablar con él sobre este tema?

R: Cuidar a un hijo que padece enfermedad de Pompe requiere adaptarse a sus necesidades médicas y físicas, además de proporcionarle ayuda emocional, mental y social. Es importante ser sincero y receptivo, proporcionándole la información de manera que pueda entenderla adecuadamente. Esto dependerá de la edad y de la madurez de tu hijo o de tu hija. En la siguiente lista descubrirás ciertas estrategias y consejos que pueden ser útiles:

- Hablar con el médico y otros profesionales sanitarios que se encarguen de la atención de tu hijo sobre las mejores maneras de explicar a niños la enfermedad de Pompe y sus efectos.
- Conseguir que los niños pequeños entiendan que la enfermedad de Pompe no

El impacto emocional de la enfermedad de Pompe

es culpa de nadie.

- En el caso de niños más mayores, hablar con ellos para ver si quieren contar o no a sus amigos y compañeros que padecen esta enfermedad.
- Ayudar a los niños a ser lo más activos e independientes posible asignándoles tareas y actividades adaptadas a su edad y capacidad.
- Animarlos a que acudan a clases de algún deporte, arte o música que cumplan con las necesidades del niño en lo que respecta a la interacción social y la actividad física.
- Adaptar las aficiones e intereses del niño a su cambiante afección y buscar actividades nuevas que sustituyan a las antiguas.
- Convertirse en defensor de las necesidades especiales de su hijo.

Dónde encontrar más información: consulta la sección “Más información”

Esta información está diseñada para proporcionar información general sobre los temas tratados. Se distribuye como un servicio público por parte de la Asociación Internacional de la Enfermedad de Pompe (International Pompe Association, IPA), con el conocimiento de que la IPA no está dedicada a prestar servicios médicos u otro tipo de servicios profesionales. La medicina es una ciencia en continua evolución. El error humano y los cambios en la práctica impiden certificar la precisión absoluta de un material tan complejo. Se hace necesario, pues, la confirmación de esta información mediante la consulta de otras fuentes, especialmente del médico.