



De emotionele impact van de ziekte van Pompe

Zelfs als u al het gevoel had dat er iets niet klopte, niets kan u echt voorbereiden op de diagnose van de ziekte van Pompe. Het kan een schok zijn om erachter te komen dat u of iemand die dichtbij u staat een zeldzame erfelijke spierziekte heeft die steeds erger zal worden. Misschien is dat waarom veel mensen zich verdoofd voelen als ze het nieuws te horen krijgen. Na een tijdje kunnen de schok en gevoelloosheid plaats maken voor een storm van emoties. Het vinden



van een manier om met uw gevoelens om te gaan, zal u helpen om de uitdagingen aan te gaan waar u en uw familie mee te maken kunnen krijgen. Deze brochure beschrijft de emotionele veranderingen waar u mee te maken kunt krijgen, en legt uit hoe u uzelf kunt helpen om met de diagnose om te gaan en te leren leven met de ziekte van Pompe.

Leven met de ziekte van Pompe is meer dan het omgaan met de symptomen, het begrijpen van erfelijke factoren of het managen van alle doktersafspraken. Het gaat ook om het leven met nieuwe lichamelijke en emotionele uitdagingen. Dit gedeelte biedt informatie en inzichten om patiënten en verzorgers te helpen omgaan met de impact van de ziekte op het dagelijks leven.

Patiënten moeten weten dat ze er niet alleen voor staan. Hoewel de ziekte van Pompe zeldzaam is, zijn er over de gehele wereld actieve patiëntengroepen en betrokken hulpverleners die kunnen helpen om te leren omgaan met de ziekte van Pompe. Hoewel de ervaringen van betrokkenen altijd uniek zijn, kan contact met anderen patiënten en verzorgers zowel ondersteuning als nieuwe perspectieven op hun situatie bieden.

De situatie van elke patiënt is anders en niet elke informatie of bron zal specifiek op u van toepassing zijn. De ziekte van Pompe is progressief en de symptomen ontwikkelen zich in de loop van de tijd. Een positieve instelling, het vermogen om problemen op creatieve wijze op te lossen en de hulp en ondersteuning van anderen kunnen helpen om deze nieuwe situaties tegemoet te treden.

De emotionele impact van de ziekte van Pompe

V: Ik heb net de diagnose ziekte van Pompe gekregen. Ik voel me zo boos dat dit mij overkomt. Is dit een normale reactie?

A: Boosheid is een normale reactie op dergelijk pijnlijk en onthutsend nieuws. Maar het is niet de enige emotie die naar boven kan komen wanneer u de diagnose ziekte van Pompe krijgt. Het is ook normaal om u bang, angstig of verslagen te voelen, als u geen controle meer hebt over wat er met u gebeurt. Naarmate de symptomen verergeren, kunt u te maken krijgen met gevoelens van depressie. Misschien probeert u wel de situatie het hoofd te bieden door afspraken te maken met uzelf of met God. Dit zijn normale rouwverwerkingsmechanismen voor de verliezen en veranderingen in uw leven. Ouders en partners van mensen met de ziekte van Pompe worstelen vaak ook met deze gevoelens. Na verloop van tijd bereiken de meeste mensen een punt waarop ze klaar zijn om de diagnose te accepteren en te leren hoe ze met de ziekte moeten leven. Voor sommigen geldt dat, naarmate de ziekte erger wordt en de spierzwakte het leven moeilijker maakt, de acceptatie steeds moeilijker wordt. Als u overweldigd raakt door gevoelens van boosheid, paniek, wanhoop of moedeloosheid, is het belangrijk om hulp te zoeken. Een professionele hulpverlener of geestelijk begeleider kan u helpen uw gevoelens op een rijtje te zetten en hernieuwde moed te krijgen.

V: Hoe kan ik leren omgaan met de diagnose?

A: Iedereen gaat op een andere manier met problemen en uitdagingen om en u moet proberen uit te vinden wat voor u de beste manier is. U kunt gebaat zijn bij strategieën die hebben gewerkt voor andere mensen met de ziekte van Pompe. Wanneer u te maken krijgt met angst, frustratie, boosheid of stress probeer dan of de volgende adviezen u kunnen helpen om door te gaan:

- **Focus op de dingen die u kunt beheersen.** De ziekte van Pompe treft iedereen anders, dus het kan moeilijk zijn om precies te voorspellen hoe het uw leven zal beïnvloeden. U kunt het verloop van de ziekte dan misschien niet in de hand houden, of hoe ernstig uw symptomen zullen zijn, maar u kunt veel doen om het leven voor uzelf beter te maken. Begin met zoveel mogelijk te lezen en te leren over de ziekte van Pompe. Neem contact op met de groepen die vermeld staan op de IPA-website. Lees de andere brochures in deze serie, zoek naar informatie op internet en informeer uzelf over bijvoorbeeld de dekking van uw verzekering en eventuele uitkeringen. Neem het heft ten aanzien van uw gezondheid in eigen handen door uw symptomen in de gaten te houden en zelf de artsen en experts te kiezen die u kunnen helpen.
- **Ontwikkel manieren om in het dagelijks leven met de ziekte van Pompe om te gaan:** De symptomen en uitdagingen die de ziekte van Pompe met zich meebrengt, zullen op den duur aanpassingen vereisen van uw dagelijkse routine en levensstijl. Deze aanpassingen betekenen echter niet altijd dat u uw onafhankelijkheid moet opgeven, of de activiteiten waar u plezier aan beleeft. In plaats daarvan kunt u nieuwe strategieën en benaderingen leren om u aan uw

2

De emotionele impact van de ziekte van Pompe

nieuwe situatie aan te passen. Dit kan zo eenvoudig zijn als het aanpassen van uw verwachtingen over wat u in één dag kunt doen. Of het kunnen praktische aanpassingen zijn, zoals van uw huis of werkplek zodat het beter aan uw behoeften voldoet.

- **Blijf doorgaan met uw normale activiteiten:** Leven met de ziekte van Pompe kan betekenen dat normale activiteiten zoals naar school en werk gaan, en het uitoefenen van hobby's, steeds moeilijker worden. Het kan zijn dat u vrij moet nemen van school of werk voor doktersafspraken en voor behandelingen. Doorgaan met uw normale activiteiten kan u helpen om u zowel lichamelijk als geestelijk beter te voelen. Het kan echter nodig zijn om met uw familie en vrienden te brainstormen over nieuwe manieren om dingen aan te pakken.
- **Ontwikkel een sterk netwerk.** Laat familie, vrienden, en bureu u helpen om het u gemakkelijker te maken door boodschappen voor u te doen, huishoudelijke taken uit te voeren, te helpen met kinderopvang en andere dagelijkse activiteiten te doen. Huur een student met een groot verantwoordelijkheidsgevoel in, of een professionele thuiszorghulp, om te helpen met uw medische behoeften en lichamelijke verzorging, en voor gezelschap. Het is ook belangrijk om emotionele ondersteuning te zoeken. Patiëntenorganisaties kunnen families met elkaar in contact brengen om ervaringen te delen en om praktisch advies uit te wisselen. Ook telefonisch, per e-mail of via online ondersteuningsgroepen kunt u in contact komen met andere patiënten en families die leven met de ziekte van Pompe. U kunt overwegen om naar een nationale of internationale bijeenkomst te gaan over de ziekte van Pompe waar u andere patiënten of families kunt ontmoeten en van experts de meest recente onderzoeksontwikkelingen kunt horen.
- **Neem tijd voor uzelf:** Omgaan met alle uitdagingen die de ziekte van Pompe met zich meebrengt kan elke minuut van de dag in beslag nemen, tenzij u daar paal en perk aan stelt. Leer om 'nee' te zeggen tegen die taken die een ander ook zou kunnen doen. Vergeet ook niet dat Pompe slechts één aspect van uw leven is, het hoeft niet uw hele leven te zijn.
- **Hulp van anderen accepteren:** Als u of een naaste 24 uur per dag zorg nodig heeft, moet u realistisch zijn over hoeveel u en uw gezin aankunnen. Sommige mensen hebben mogelijk gespecialiseerde medische zorg nodig die familieleden niet kunnen bieden. Het accepteren van de hulp van verpleegkundigen, thuiszorgmedewerkers en andere professionele zorgverleners kan moeilijk zijn, maar het is in veel gevallen een slimme optie.

V: Zijn er adviezen voor verzorgers?

A: De ziekte van Pompe en de problemen die deze ziekte met zich meebrengt, raken niet alleen de patiënten, maar ook hun familieleden. Als de ziekte erger wordt en mensen ernstige lichamelijke beperkingen onder ogen moeten zien, moeten ze steeds meer terugvallen op hun ouders, partners en anderen die hen helpen in hun dagelijkse leven. Als u voor een geliefde met de ziekte van Pompe zorgt, moet u niet vergeten ook voor

3

De emotionele impact van de ziekte van Pompe

uzelf te zorgen. Verzorging kan uitputtend zijn – zowel lichamelijk als geestelijk. Het inschakelen van andere familieleden en vrienden kan u helpen om tijd te vinden om elke dag ook dingen te kunnen doen waar u plezier aan beleeft, zoals fitness, hobby's of het bezoeken van vrienden. Actief blijven en tijd vrijmaken voor uzelf en de dingen die u leuk vindt, kan helpen om een zo normaal mogelijk leven te kunnen leiden.

V: Wat moet ik mijn familie en vrienden vertellen over de ziekte van Pompe?

A: Het delen van het nieuws kan moeilijk zijn, zowel voor u als voor uw naasten. Sommige mensen zullen niet weten wat ze moeten zeggen. Weer anderen zullen moeite hebben met het accepteren van de diagnose. Zij kunnen zich terugtrekken juist op de momenten dat u op hen rekt. Omdat de meeste mensen nog nooit van de ziekte van Pompe gehoord zullen hebben, zullen ze zeer waarschijnlijk veel vragen hebben. Hoe meer u begrijpt over de diagnose en wat het betekent, hoe gemakkelijker het kan zijn om er met anderen over te praten. Het kan nuttig zijn om verschillende brochures in deze serie te delen met uw vrienden en familieleden.

V: Mijn kind is net gediagnosticeerd met de ziekte van Pompe. Wat is de beste manier om er met mijn kind over te praten?

A: Zorgen voor een kind met de ziekte van Pompe betekent dat u in hun medische en lichamelijke behoeften moet voorzien, en daarnaast ook op emotioneel, mentaal en sociaal vlak ondersteuning moet bieden. Het is belangrijk om eerlijk en open te zijn en om alles op een zodanige manier uit te leggen dat uw kind het ook begrijpt. Dat hangt af van de leeftijd en het volwassenheidsniveau van uw kind. Hieronder volgt een lijst met strategieën en adviezen die kunnen helpen:

- Praat met de artsen en zorgverleners van uw kind over de beste manieren om aan uw kind uit te leggen wat de ziekte van Pompe inhoudt en wat het voor uw kind kan betekenen.
- Laat jonge kinderen inzien dat de ziekte van Pompe niemands schuld is.
- Bespreek met oudere kinderen of zij al dan niet met vrienden en klasgenoten over hun ziekte willen praten.
- Help kinderen om zo actief en onafhankelijk mogelijk te blijven door hen taken, opdrachten en activiteiten te laten doen die bij hun leeftijd en mogelijkheden past.
- Stimuleer uw kind om mee te doen aan sport, kunst en muziek passend bij de wensen en behoeften van uw kind wat betreft sociale interactie en lichamelijke activiteit.
- Help kinderen om hun interesses en hobby's aan te passen aan hun veranderende toestand en om nieuwe activiteiten te ontdekken als het de oude activiteiten niet meer kan doen.
- Leer opkomen voor de speciale behoeften van uw kind.

De emotionele impact van de ziekte van Pompe

Om meer te weten te komen zie het gedeelte “Meer informatie”

Deze publicatie is bedoeld om algemene informatie te verstrekken over het behandelde onderwerp. Het wordt gedistribueerd als een openbare dienst door de International Pompe Association, met dien verstande dat de International Pompe Association hiermee geen medische of andere professionele diensten verleent. Geneeskunde is een wetenschap die voortdurend in ontwikkeling is. Menselijke fouten en veranderingen in de praktijk maken het onmogelijk om de exacte nauwkeurigheid van dergelijke complexe materialen te garanderen. Bevestiging van deze informatie door middel van andere bronnen, en met name door de arts, wordt vereist.