



Impatto emozionale della Malattia di Pompe

Anche se hai avuto la sensazione che qualcosa non andava, non c'è nulla che può realmente prepararti alla diagnosi di Malattia di Pompe. Potrebbe essere uno shock apprendere che tu, o qualcuno che ti è molto vicino, soffre di una rara malattia muscolare ereditaria che tende ad aggravarsi nel corso del tempo. Forse per questo motivo molte persone avvertono una sensazione di stordimento quando ricevono la notizia. Dopo un po' lo shock e lo stordimento possono dare sfogo a una tempesta di emozioni. Trovare un modo per gestire le emozioni può aiutarti ad affrontare le sfide che tu e la tua famiglia potreste dover affrontare. Questa sezione descrive i cambiamenti emozionali che potrebbero verificarsi, e spiega come farsi forza per venire a patti con la diagnosi medica e come convivere con la Malattia di Pompe.



Convivere con la Malattia di Pompe è più che avere a che fare con i sintomi, comprendere il problema genetico o destreggiarsi tra le visite mediche. Significa anche vivere di fronte a nuove sfide fisiche ed emozionali. Questa sezione offre risorse e strumenti per aiutare i pazienti e chi si prende cura di loro a gestire gli effetti della malattia sulla vita di tutti i giorni.

I pazienti dovrebbero sapere che non sono soli. Sebbene la Malattia di Pompe sia una malattia rara, in tutto il mondo sono presenti gruppi attivi di pazienti e operatori sanitari che possono aiutarti a gestire le sfide che scaturiscono dalla convivenza con questa malattia. Anche se l'esperienza di ciascun paziente sarà sempre unica, rivolgersi agli altri può apportare sostegno al paziente e a chi se ne prende cura, nonché aprirlo a nuove prospettive sulla sua situazione.

La situazione di ogni paziente è diversa e non tutte le informazioni o risorse si applicheranno al suo caso specifico. La Malattia di Pompe è una malattia progressiva, con sintomi che si evolvono nel tempo. È importante mantenere un atteggiamento positivo, essere creativi nella risoluzione dei problemi e disporre di un forte sistema di supporto che aiuti il paziente ad affrontare queste nuove sfide.

Impatto emozionale della Malattia di Pompe

Domanda (D): Mi è appena stata diagnosticata la Malattia di Pompe. Sono furioso che ciò stia accadendo proprio a me. È una reazione normale?

Risposta (R): La rabbia è una reazione normale a notizie dolorose e allarmanti come questa. Tuttavia, non è l'unica emozione forte che può subentrare quando viene diagnosticata la Malattia di Pompe. Quando non si è in grado di controllare ciò che ci sta accadendo, è normale anche sentirsi impauriti, ansiosi o sconvolti. Nel momento in cui i sintomi peggioreranno, potresti dover lottare contro sentimenti di depressione. Potresti anche cercare di sottrarti alla situazione facendo patti con te stesso o con Dio. Si tratta di modi alquanto normali per commiserare le perdite e i cambiamenti della propria vita. Anche i genitori e i partner di persone affette da Malattia di Pompe lottano spesso con questo tipo di sentimenti. Con il passare del tempo la maggior parte delle persone raggiunge il momento in cui riesce ad accettare la diagnosi e impara a convivere con la malattia. Alcuni ritengono che tale accettazione diventi una sfida ancora più pesante man mano che la malattia progredisce e la debolezza muscolare si accentua. Se ti senti sopraffatto da sentimenti di collera, panico, disperazione o angoscia, è importante che tu chiedi aiuto. Uno specialista o un consulente spirituale potrà aiutarti a uscire da questo stato d'animo e a riappropriarti della speranza.

D: Come posso affrontare la diagnosi?

R: Ciascuno affronta le sfide della vita in vari modi, quindi dovrai cercare di capire cosa è meglio per te. Potrai trovare aiuto con alcune strategie che hanno funzionato per altre persone che convivono con la Malattia di Pompe. Quando senti che in te si stanno facendo strada sentimenti di paura, frustrazione, collera o stress, prova a seguire questi consigli per farti forza:

- **Concentrati sulle cose che puoi controllare:** la Malattia di Pompe può avere manifestazioni diverse da paziente a paziente, quindi è difficile prevedere l'impatto della malattia sulla tua vita. È possibile che tu non riesca a controllare il decorso della malattia o la gravità dei tuoi sintomi, ma puoi fare molte cose per migliorare la tua vita. Comincia con il leggere e documentarti il più possibile sulla Malattia di Pompe. Contatta i gruppi elencati nel sito Web dell'IPA, leggi gli opuscoli di questa serie, cerca informazioni su Internet, anche su ciò che viene coperto dal tuo governo o piano assicurativo. Assumiti la responsabilità delle tue cure tenendo traccia dei sintomi e scegliendo un'equipe di esperti in grado di soddisfare le tue esigenze.
- **Sviluppa dei modi per gestire la Malattia di Pompe nella tua vita quotidiana:** i sintomi e i problemi legati alla Malattia di Pompe ti porteranno ad apportare dei cambiamenti alla tua quotidianità e al tuo stile di vita. Questo, tuttavia, non significa che devi rinunciare alla tua indipendenza e alle attività che ti piacciono di più. Dovrai piuttosto imparare nuove strategie e approcci per adattarti alla tua situazione. Questo può essere più semplice se ti costruisci delle aspettative diverse su quello che puoi fare ogni giorno. In aggiunta, potresti avere bisogno di effettuare cambiamenti alla tua casa o al tuo posto di lavoro per renderli più adatti alle tue esigenze.
- **Cerca di mantenere la tua routine:** la convivenza con la Malattia di Pompe può avere

Impatto emozionale della Malattia di Pompe

un impatto sulle attività della tua vita quotidiana, come frequentare la scuola, andare al lavoro, svolgere i tuoi hobby. Potresti avere bisogno di assentarti da scuola o dal lavoro per le visite mediche e il trattamento. Cercare di mantenere la tua routine può farti sentire meglio, sia fisicamente che mentalmente. Devi solo cercare un nuovo modo per fare le cose con la tua famiglia e i tuoi amici.

- **Sviluppa una forte rete di supporto:** consenti alla tua famiglia, ai tuoi amici e vicini di sgravarti di parte degli oneri aiutandoti nelle commissioni, nelle faccende domestiche, nella cura dei bambini e in altre attività quotidiane. Chiedi aiuto a un infermiere professionale o a un assistente sociale che sia in grado di aiutarti a gestire le urgenze mediche e assisterti nelle cure, e cerca di trovare una persona amica che ti possa fare compagnia. Anche cercare un sostegno emotivo è importante. Le organizzazioni di pazienti possono mettere in contatto le famiglie affinché condividano esperienze e consigli pratici. Puoi metterti in contatto con altri pazienti affetti da Malattia di Pompe e le loro famiglie anche telefonicamente, via e-mail o tramite un gruppo di supporto online. Puoi valutare la possibilità di partecipare a convegni nazionali o internazionali sulla Malattia di Pompe, dove potrai fare la conoscenza di altri pazienti o delle loro famiglie, e ascoltare gli interventi di esperti sugli ultimi progressi compiuti dalla ricerca.
- **Prenditi tempo per te stesso:** far fronte a tutte le sfide che pone la Malattia di Pompe può assorbire ogni singolo minuto della giornata, a meno che non ci si ponga dei limiti. Impara a dire di no agli impegni che qualcun altro può svolgere per te. Ricorda inoltre che la Malattia di Pompe è solo una parte della tua vita, non deve essere la tua vita intera.
- **Cerca aiuto all'esterno:** se tu o un tuo familiare avete bisogno di un supporto ventiquattro ore su ventiquattro, cercate di essere realistici rispetto a quanto vi è possibile gestire. Alcune persone potrebbero aver bisogno dell'aiuto di personale specializzato che un familiare non può fornire. Accettare l'aiuto di infermieri, assistenti domiciliari e altri operatori professionali può essere difficile, ma in molti casi può essere una valida opzione.

D: Ci sono suggerimenti per chi si prende cura di un paziente?

R: Le sfide legate alla convivenza con la Malattia di Pompe non colpiscono solo i pazienti, ma anche i loro familiari. Con il progredire della malattia, di fronte a problemi fisici sempre più gravi, i pazienti dovranno rivolgersi sempre più ai genitori, al coniuge e altre persone per ricevere aiuto nelle attività quotidiane. Se ti stai prendendo cura di un paziente affetto da Malattia di Pompe, ricordati di prenderti cura anche di te stesso. Offrire supporto può essere estenuante sia fisicamente che mentalmente. Mettersi in contatto con altri familiari di pazienti e amici può aiutarti a trovare ogni giorno (o quando è possibile) un po' di tempo da dedicare all'attività fisica, agli hobby e interessi personali o alle visite ad amici. Rimanere attivi e prendersi il tempo per fare cose piacevoli è un valido aiuto per mantenere il più possibile una vita normale, anche per te.

D: Che cosa devo raccontare alla mia famiglia e ai miei amici sulla Malattia di Pompe?

R: Far partecipi gli altri della malattia può essere un'impresa difficile, sia per te che per coloro

Impatto emozionale della Malattia di Pompe

che ti stanno vicino. È possibile che molte persone non trovino le parole da dire. Altri potrebbero avere difficoltà ad accettare la diagnosi. Potrebbero tirarsi indietro proprio nel momento in cui si conta su di loro per superare una situazione difficile. Dato che molte persone non hanno mai sentito parlare della Malattia di Pompe, è probabile che abbiano molte domande da porre. Più a fondo si comprende la diagnosi e il suo significato, più facile sarà parlare con gli altri. Può essere utile anche consultare questo opuscolo insieme ai propri amici e familiari.

D: Al mio bambino è appena stata diagnosticata la Malattia di Pompe. Qual è il modo migliore per parlargliene?

R: Prendersi cura di un bambino con Malattia di Pompe significa occuparsi di lui, sia per quel che riguarda tutti le necessità mediche e fisiche, che per tutti gli aspetti di supporto emotivo, sociale e mentale. È importante essere onesti e aperti e comunicare le informazioni in modo che il bambino possa capirle. Ciò dipende anche dall'età e dal grado di maturità del bambino. Qui di seguito è riportata una serie di strategie e suggerimenti che possono essere d'aiuto:

- Parla con i medici e il personale che si prende cura del tuo bambino del metodo migliore per spiegare la malattia e i suoi effetti ai bambini.
- Aiuta il tuo bambino a comprendere che la Malattia di Pompe non è colpa di nessuno.
- Se il bambino è abbastanza grande, parla con lui per capire se desidera raccontare o meno ad amici e compagni della sua malattia.
- Aiuta il bambino a rimanere attivo e indipendente quanto più possibile, dandogli compiti, lavoretti o attività da svolgere adatti alla sua condizione ed età.
- Incoraggialo a svolgere un programma sportivo, artistico o musicale che lo aiuti sia per gli aspetti legati alla socialità che all'attività fisica.
- Adatta gli interessi e gli hobby del bambino alla sua condizione sempre in evoluzione e cerca di trovare nuove attività che sostituiscano le precedenti.
- Diventa il sostenitore del tuo bambino per tutte le sue necessità speciali.

Dove trovare maggiori informazioni: vedere la sezione “Per saperne di più”

La presente pubblicazione si prefigge di fornire informazioni generali sul tema trattato. Viene distribuita come servizio pubblico erogato dall'IPA - International Pompe Association, fermo restando che l'IPA non si impegna a fornire prestazioni mediche o altri servizi professionali. La medicina è una scienza in costante evoluzione. L'errore umano e i cambiamenti della prassi medica non consentono di garantire la precisione di materiali che trattano una materia così complessa. Le presenti informazioni devono essere pertanto confermate da altre fonti, in particolare fonti mediche.