



O impacto emocional da doença de Pompe

Mesmo tendo a sensação de que algo não estava bem, nada pode realmente prepará-lo para o diagnóstico da doença de Pompe. Pode ser um choque saber que tem, ou alguém que lhe é próximo tem, uma doença muscular hereditária rara, que irá piorar ao longo do tempo. Talvez seja por isso que muitas pessoas ficam sem reação quando ouvem a notícia. Após algum tempo, o choque e a ausência de reação podem dar lugar a uma tempestade de emoções. Encontrar uma forma de lidar com os seus sentimentos irá ajudá-lo a lidar com os desafios que pode enfrentar, bem como a sua família. Este folheto descreve as alterações emocionais que poderá sofrer e irá explicar-lhe como pode ajudar-se a aceitar o diagnóstico e adaptar-se a viver com a doença de Pompe.



Viver com a doença de Pompe é mais do que lidar com sintomas, compreender problemas genéticos ou fazer malabarismos com consultas médicas. Trata-se também de viver perante novos desafios físicos e emocionais. Esta secção oferece recursos e perspetivas para ajudar os doentes e cuidadores a lidar com os efeitos da doença na vida quotidiana.

Os doentes devem saber que não estão sozinhos. Embora a doença de Pompe seja rara, existem grupos ativos de doentes e profissionais de saúde envolvidos, em todo o mundo, que podem ajudá-lo a gerir os desafios de viver com esta doença. Embora cada experiência seja sempre única, contactar os outros pode trazer apoio aos doentes e cuidadores, bem como novas perspetivas sobre a sua situação.

A situação de cada doente é diferente e nem todas as informações ou recursos se aplicarão especificamente a si. A doença de Pompe é progressiva e os sintomas evoluem ao longo do tempo. É importante manter uma atitude positiva, ser criativo na resolução de problemas e ter um sistema de apoio robusto, que o ajude a enfrentar estes novos desafios.

O impacto emocional da doença de Pompe

P: Acabei de receber um diagnóstico de doença de Pompe. Sinto tanta raiva por isto estar a acontecer-me. É uma reação normal?

R: A raiva é uma reação normal a notícias tão dolorosas e perturbadoras. Mas não é a única emoção forte que pode surgir quando recebe um diagnóstico de doença de Pompe. Também é normal sentir-se assustado, ansioso ou angustiado quando não consegue controlar o que está a acontecer-lhe. À medida que os sintomas pioram, pode andar às voltas com sentimentos de depressão. Também pode procurar sair da situação assumindo compromissos consigo ou com Deus. Estas são formas normais de lamentar as perdas e mudanças na sua vida. Os pais e parceiros de pessoas com doença de Pompe também têm muitas vezes dificuldades com estes sentimentos. Com o tempo, a maioria das pessoas chega a um ponto em que está pronta para aceitar o diagnóstico e aprender a viver com a doença. Alguns acham que a aceitação se torna mais um desafio, à medida que a doença de Pompe progride e a fraqueza muscular faz com que seja mais difícil deslocarem-se. Se ficar sobrecarregado com sentimentos de raiva, pânico, desespero ou desânimo, é importante procurar ajuda. Um conselheiro profissional ou conselheiro espiritual podem ajudá-lo a superar os seus sentimentos e a recuperar uma sensação de esperança.

P: Como posso ajudar-me a lidar com o diagnóstico?

R: Cada pessoa lida com os desafios de uma forma diferente. Terá de descobrir o que resulta para si. Poderá ser ajudado por estratégias que tenham funcionado para outras pessoas que vivam com a doença de Pompe. Quando o medo, a frustração, a raiva ou os fatores de stress se acumulam, experimente estas sugestões para seguir em frente:

- **Concentre-se nas coisas que *pode* controlar.** A doença de Pompe afeta todas as pessoas de forma diferente, por isso pode ser difícil prever exatamente como irá afetar a sua vida. Pode não conseguir controlar o curso da doença ou a gravidade dos seus sintomas, mas pode fazer muito para melhorar a sua vida. Comece por ler e aprender o máximo que puder sobre a doença de Pompe. Contacte os grupos indicados no website da IPA e leia os outros folhetos informativos desta série, procure informações na Internet e saiba o que está abrangido pelo seu sistema de saúde ou pelo seu plano de seguros. Assuma o controlo dos seus cuidados de saúde, acompanhando os seus sintomas e escolhendo uma equipa de especialistas para satisfazer as suas necessidades.
- **Desenvolva formas de lidar com a doença de Pompe, na vida quotidiana:** Os sintomas e desafios da doença de Pompe irão inevitavelmente exigir alterações na sua rotina diária e estilo de vida. Estas alterações nem sempre significam que tem de desistir da sua independência ou das atividades de que gosta. Em vez disso, só precisa de aprender novas estratégias e abordagens para adaptar-se à sua situação. Estas estratégias e abordagens podem ser tão simples como ajustar as expectativas sobre o que consegue fazer num único dia. Ou podem ser alterações práticas, tais como modificar a sua casa ou estação de trabalho, para se adaptarem melhor às suas necessidades.

O impacto emocional da doença de Pompe

- **Mantenha as rotinas regulares:** Viver com doença de Pompe pode sobrecarregar as atividades diárias regulares, como, por exemplo, ir à escola, ir trabalhar e participar em passatempos. Poderá ter de faltar à escola ou ao trabalho para ir a consultas médicas e para tratamento. Manter rotinas regulares também pode ajudá-lo a sentir-se melhor, tanto física como mentalmente. No entanto, poderá ter de imaginar novas formas de fazer as coisas com a sua família e amigos.
- **Desenvolva uma rede de apoio robusta.** Deixe que a família, amigos e vizinhos aliviem o seu fardo ajudando no tratamento de pequenos assuntos, tarefas domésticas, cuidado das crianças e outras tarefas diárias. Contrate um estudante universitário responsável ou um auxiliar de enfermagem autorizado para apoio domiciliário, para ajudar a gerir as necessidades médicas, ajudar nos cuidados físicos e fazer companhia. Procurar apoio emocional também é importante. As organizações de doentes podem pôr famílias em contacto, para partilhar experiências e conselhos práticos. Outras formas de estabelecer ligação com outros doentes e famílias que vivam com a doença de Pompe são por telefone, e-mail ou através de um grupo de apoio online. Pode considerar ir a uma reunião nacional ou internacional sobre a doença de Pompe, onde pode conhecer outros doentes ou famílias e ouvir especialistas, sobre os avanços mais recentes na investigação.
- **Reserve algum tempo para si:** Lidar com todos os desafios da doença de Pompe pode consumir todos os minutos do dia, a menos que defina alguns limites. Aprenda a dizer não às tarefas que outra pessoa pode fazer. Além disso, lembre-se de que a doença de Pompe é apenas uma parte da sua vida, não tem de ser toda a sua vida.
- **Aceite ajuda externa:** Se precisar, ou se um ente querido precisar, de cuidados 24 horas por dia, precisa de ser realista sobre o que consegue fazer, bem como a sua família. Algumas pessoas podem precisar de cuidados médicos especializados, que os familiares não podem fornecer. Aceitar a ajuda de enfermeiros, auxiliares de saúde domiciliários e outros prestadores de cuidados profissionais pode ser difícil, mas pode ser uma opção sólida em muitos casos.

P: Há sugestões para os cuidadores?

R: Os desafios da doença de Pompe afetam não apenas os doentes, mas também os seus familiares. À medida que a doença progride e os doentes enfrentam maiores desafios físicos, têm de recorrer cada vez mais aos pais, cônjuges e outros, para obter apoio nas atividades diárias. Se estiver a cuidar de um ente querido com a doença de Pompe, deve lembrar-se de cuidar também de si. A prestação de cuidados pode ser esgotante, tanto física como mentalmente. Contactar outros familiares e amigos pode

O impacto emocional da doença de Pompe

ajudá-lo a encontrar tempo, todos os dias, para fazer exercício, acompanhar passatempos e interesses ou visitar amigos. Manter-se ativo e reservar tempo para fazer coisas de que gosta também o ajudará a tornar a vida o mais normal possível para si.

P: O que devo dizer à minha família e amigos sobre a doença de Pompe?

R: Partilhar a notícia pode ser difícil, tanto para si como para aqueles que lhe são próximos. Algumas pessoas podem não saber o que dizer. Alguns podem ter dificuldade em aceitar o diagnóstico. Podem afastar-se, quando estiver a contar com eles para ter apoio. Uma vez que a maioria das pessoas nunca ouviu falar da doença de Pompe, é provável que tenham muitas perguntas sobre a doença. Quanto mais compreender sobre o diagnóstico e o que significa, mais fácil poderá ser falar com outras pessoas. Pode ser útil partilhar alguns dos folhetos informativos desta série com os seus amigos e familiares.

P: O meu filho acabou de receber um diagnóstico de doença de Pompe. Qual é a melhor forma de falar com ele sobre isso?

R: Cuidar de uma criança com a doença de Pompe requer acomodar as suas necessidades médicas e físicas, bem como prestar apoio emocional, mental e social. É importante ser sincero e aberto, e dar informações de uma forma que o seu filho consiga compreender. Isso dependerá da idade e do nível de maturidade do seu filho. Segue-se uma lista de algumas estratégias e dicas que podem ajudar:

- Fale com os médicos e prestadores de cuidados do seu filho sobre as melhores formas de explicar a doença de Pompe e os seus efeitos nas crianças.
- Faça com que o seu filho compreenda que a doença de Pompe não é culpa de ninguém.
- Converse com as crianças mais velhas sobre se querem falar com amigos e colegas de turma sobre a sua doença ou não.
- Ajude as crianças a manterem-se o mais ativas e independentes possível, dando-lhes tarefas, responsabilidades e atividades adaptadas à sua idade e capacidades.
- Incentive o envolvimento em programas de desporto, arte e música, que satisfaçam as necessidades de interação social e atividade física de uma criança.
- Adapte os interesses e passatempos da criança ao seu estado clínico em mudança e explore novas atividades, para substituir as anteriores.
- Torne-se um defensor das necessidades especiais do seu filho.

O impacto emocional da doença de Pompe

Onde saber mais. Consulte, por favor, a secção “Mais informações”

Esta publicação foi concebida para fornecer informações gerais sobre o assunto em questão. É distribuído como serviço público pela International Pompe Association, com o entendimento de que a mesma não está envolvida na prestação de serviços médicos ou outros serviços profissionais. A medicina é uma ciência em constante mudança. O erro humano e as alterações na prática impossibilitam a certificação da precisão de tais materiais complexos. É necessária a confirmação destas informações noutras fontes, especialmente junto de um médico.