



POMPE HASTALIĞININ DUYGUSAL ETKİSİ

Her ne kadar bir şeylerin doğru gitmediğini hissetseniz bile, hiçbir şey sizi gerçek anlamda Pompe hastalığının teşhisine hazırlamaz. Kendinizin ya da size yakın birisinin, zaman içerisinde daha da kötü olacak ender görülen kalıtsal bir kas hastalığına sahip olduğunu öğrenmek sizin için bir şok olabilir. İşte bu yüzden, pek çok kişi bu haberi aldığı anda şok olur. Ancak bir süre sonra, şok hali yerini duygusal çalkantılara bırakabilir. Duygularınızla mücadele etmek için bir yöntem bulmak, sizin ve ailenizin karşılaşılabileceği güçlüklerle baş edebilmenizde yardımcı olacaktır. Bu broşürde, yaşayabileceğiniz duygusal değişimleri tarif etmekte ve bu tanıyla barışık bir şekilde yaşamak ve Pompe hastalığı ile yaşamaya alışmak için kendinize nasıl yardımcı olabileceğiniz anlatılacaktır.



Pompe hastalığıyla yaşamak semptomlarla uğraşmaktan, genetik meseleleri anlamaktan veya doktor randevularına gidip gelmekten daha fazlasıdır. Aynı zamanda yeni fiziksel ve duygusal zorluklarla karşı karşıya yaşamakla da ilgilidir. Bu bölüm, hastaların ve bakıcıların hastalığın günlük yaşamları üzerindeki etkileriyle baş etmelerine yardımcı olacak kaynaklar ve bilgiler sunmaktadır.

Hastalar yalnız olmadıklarını bilmelidir. Pompe hastalığı nadir olmasına rağmen, dünya çapında bu hastalıkla yaşamının zorluklarıyla başa çıkmanıza yardımcı olabilecek aktif hasta grupları ve ilgili sağlık uzmanları bulunmaktadır. Her deneyim her zaman benzersiz olsa da, başkalarına ulaşmak hastalara ve bakıcılara hem destek hem de durumlarıyla ilgili yeni bakış açıları sağlayabilir.

Her hastanın durumu farklıdır ve her bilgi veya kaynak özel olarak sizin için geçerli olmayacaktır. Pompe hastalığı ilerleyicidir ve semptomlar zamanla gelişir. Olumlu bir tutum sergilemek, problem çözmede yaratıcı olmak ve bu yeni zorluklarla başa çıkmanıza yardımcı olacak güçlü bir destek sistemine sahip olmak önemlidir.

POMPE HASTALIĞININ DUYGUSAL ETKİSİ

Q: Yakın zamanda bana Pompe hastalığı tanısı kondu. Bunun bana olmasından dolayı çok öfkeliyim. Bu normal bir tepki midir?

A: Böylesi üzücü ve acı veren bir haber için öfkeli olmak normal bir tepkidir. Ancak, size Pompe hastalığı teşhisi konduğunda su yüzüne çıkan tek duygu bu değildir. Size olan bir şeyi kontrol edemediğiniz zaman, korkmanız, endişe etmeniz ve üzülmünüz de normaldir. Semptomlar kötüleştikçe depresyon duyguları ile mücadele etmeye başlayabilirsiniz. Bu durumdan, tanrı ile ya da kendiniz ile iletişim halinde olarak da çıkmaya çalışabilirsiniz. Bunlar, hayatınızda meydana gelen değişim ve kayıpları telafi etmeniz için yaptığınız normal şeylerdir. Pompe hastalığına sahip kişilerin ebeveynleri ve yakınları da sıklıkla bu duygularla mücadele ederler. Zaman içinde pek çok hasta tanıyı kabullenir ve hastalık ile yaşamayı öğrenmeye başlar. Bazıları, Pompe hastalığı ilerledikçe ve kas hastalığı hareket etmeyi engellemeye başladıkça, bu durumu kabullenmeyi zor bulur. Çok fazla derecede öfke, panik, karamsarlık ve umutsuzluk içine düşerseniz, yardım almanız önemlidir. Profesyonel bir danışman ya da ruhani bir danışman, duygularınızın üstesinden gelmenize ve yeniden umut kazanmanıza yardımcı olabilir.

Q: Bu tanıyla başa çıkma konusunda kendime nasıl yardımcı olabilirim?

A: Herkes zorluklarla farklı şekilde mücadele eder ve siz de kendiniz için en iyi yöntemi tespit etmelisiniz. Pompe hastalığı olan diğer insanların başarılı bir biçimde uygulamış olduğu stratejilerden siz de fayda görebilirsiniz. Korku, hayal kırıklığı, öfke ve stres biriktiği zaman, kendinizi rahatlatmak için aşağıdaki yöntemler faydalı olacaktır:

- **Kontrol edebildiğiniz şeyler üzerine odaklanın.** Pompe hastalığı herkesi farklı şekilde etkiler, dolayısıyla hayatınızı nasıl etkileyeceğini tam olarak tahmin etmek zor olabilir. Hastalığın seyrini ya da semptomlarınızın ne kadar şiddetli olacağını kontrol edemeyebilirsiniz, ancak hayatı kendiniz için daha iyi hale getirmek anlamında çok daha fazla şey yapabilirsiniz. Buna, Pompe hastalığı hakkında mümkün olduğunca çok şey okuyarak ve öğrenerek başlayın. IPA web sitesinde belirtilen gruplarla temasa geçin, ve seride bulunan diğer broşürleri okuyun, İnternet’te hastalık ile ilgili bilgi arayın ve devletinizin veya sigorta planınızın neleri kapsadığını bilin. Semptomlarınızı not ederek ve ihtiyaçlarınızı karşılayabilecek bir uzman ekibi seçerek tedavinizin kontrolünü elinizde tutun.
- **Günlük yaşamda Pompe hastalığıyla başa çıkmak için yöntemler geliştirin:** Pompe hastalığının semptomları ve zorlukları kaçınılmaz olarak günlük rutininizde ve yaşam tarzınızda değişiklikler gerektirecektir. Bu değişiklikler her zaman bağımsızlığınızdan veya keyif aldığınız aktivitelerden vazgeçmeniz gerektiği anlamına gelmez. Bunun yerine, durumunuza adapte olmak için yeni stratejiler ve yaklaşımlar öğrenmeniz yeterlidir. Bunlar, tek bir günde yapabileceklerinize ilişkin beklentileri ayarlamak kadar basit olabilir. Veya evinizi veya çalışma alanınızı ihtiyaçlarınıza daha iyi yanıt verecek şekilde değiştirmek gibi uygulama gerektiren değişiklikler olabilir.

POMPE HASTALIĞININ DUYGUSAL ETKİSİ

- **Normal rutinlerinizden geri kalmayın:** Pompe hastalığıyla yaşamak, okula gitmek, işe gitmek ve hobilerle uğraşmak gibi normal günlük aktivitelere yük bindirebilir. Doktor randevularına ve tedaviye gitmek için okuldan veya işten çalarak ekstra zaman ayırmanız gerekebilir. Normal rutinelere uymak hem fiziksel hem de zihinsel olarak daha iyi hissetmenize de yardımcı olabilir. Ancak aileniz ve arkadaşlarınızla bir şeyler yapmanın yeni yolları üzerinde beyin fırtınası yapmanız gerekebilir.
- **Güçlü bir destek ağı oluşturun.** Ailenizin, arkadaşlarınızın, ve komşularınızın, size ev işlerinde, çocuk bakımında ve diğer günlük işlerde yardımcı olmalarına izin vererek yükünüzü hafifletmelerini sağlayın. Medikal ihtiyaçlarınıza ve fiziksel bakımınıza yardımcı olması ve size arkadaşlık etmesi için, sorumluluk sahibi bir üniversite öğrencisi veya sertifikalı bir evde bakım uzmanı tutun. Duygusal destek bulmak da önemlidir. Hasta dernekleri, deneyimlerin ve pratik tavsiyelerin paylaşılması için aileleri temasa geçirebilir. Pompe hastalığına sahip diğer kişiler ve aileleri ile bağlantıya geçmenin diğer yolları, telefon, e-posta veya İnternet'teki bir destek grubudur. Diğer hastalar ve aileleri ile tanışabileceğiniz ve uzmanlardan en son araştırma gelişmeleri hakkında bilgi alabileceğiniz, ulusal ya da uluslararası bir Pompe hastalığı toplantısına katılmayı düşünebilirsiniz.
- **Kendinize zaman ayırın.** Eğer belirli sınırlar koymazsanız, Pompe hastalığının tüm zorluklarıyla mücadele etmek günün her dakikasını işgal edebilir. Başkasının yapabileceği işler için 'hayır' diyebilmeyi öğrenin. Ayrıca, Pompe'nin hayatınızın sadece bir parçası olduğunu, tüm hayatınızı kaplamaması gerektiğini unutmayın.
- **Dışardan Yardım Kabul Edin:** Sizin veya sevdiğiniz birinin 24 saat bakıma ihtiyacı olursa, sizin ve ailenizin bunun ne kadarının üstesinden gelebileceğiniz konusunda gerçekçi olmanız gerekir. Bazı kişiler, aile üyelerinin sağlayamayacağı özel tıbbi bakıma ihtiyaç duyabilir. Hemşirelerin, evde sağlık yardımcılarının ve diğer profesyonel bakıcıların yardımını kabul etmek zor, ancak çoğu durumda mantıklı bir seçenek olabilir.

S: Bakıcılara ilişkin herhangi bir ipucu var mı?

C: Pompe hastalığının zorlukları sadece hastaları değil, aile üyelerini de etkiler. Hastalık ilerledikçe ve hastalar daha büyük fiziksel zorluklarla karşılaştıkça, günlük aktivitelerde destek için ebeveynlerine, eşlerine ve başkalarına giderek daha fazla başvurmak zorunda kalırlar. Pompe hastalığı olan sevdiğiniz birine bakıyorsanız, kendinize de dikkat etmeyi unutmamalısınız. Bakım vermek hem fiziksel hem de zihinsel açıdan yorucu olabilir. Diğer aile üyelerine ve arkadaşlarınıza başvurmak, egzersiz yapmak, hobileriniz ve ilgi alanlarınızla uğraşmak veya arkadaşlarınızı ziyaret etmek için zaman bulmanıza yardımcı olabilir. Aktif kalmak ve sevdiğiniz şeyleri yapabilmek için zaman yaratmak, hayatı sizin için de mümkün olduğunca normal hale getirecektir.

POMPE HASTALIĞININ DUYGUSAL ETKİSİ

Q: Aileme ve arkadaşlarıma Pompe hastalığı hakkında ne anlatmalıyım?

A: Kötü haberi paylaşmak, hem sizin için hem de yakınlarınız için zor olabilir. Bazı insanlar ne söyleyeceklerini bilemeyebilirler. Bazıları tanıyı kabullenmek istemez. Size destek olmaları için olanlara güvendiğiniz zamanlarda geri çekilebilirler. İnsanların büyük kısmı Pompe hastalığını daha önce hiç duymadıkları için, kafalarında pek çok soru olacaktır. Tanıyı ve ne anlama geldiğini ne kadar fazla anlarsanız, diğerleri ile konuşmanız o kadar kolay olacaktır. Bu seri içinde yer alan bazı broşürleri dostlarınız ve aile üyeleriniz ile paylaşmanız size yardımcı olacaktır.

Q: Çocuğuma yakın zamanda Pompe hastalığı teşhisi kondu. Kendisiyle konuşmak için en iyi yöntem nedir?

A: Pompe hastalığı olan bir çocuğun bakımı, hem tıbbi ve fiziksel ihtiyaçlarının karşılanmasını hem de duygusal, ruhsal ve sosyal desteğin sağlanmasını gerektirir. Dürüst ve açık olmak ve çocuğunuzun anlayabileceği şekilde bilgi vermek önemlidir. Bu durum, çocuğunuzun yaşına ve olgunluk seviyesine bağlıdır. Aşağıda yardımcı olabilecek bazı stratejilerin ve ipuçlarının bir listesi verilmiştir:

- Pompe hastalığını ve etkilerini çocuklara açıklamanın en iyi yolları hakkında çocuğunuzun doktorları ve bakım sağlayıcılarıyla konuşun.
- Küçük çocukların, Pompe hastalığının kimsenin hatası olmadığını anlamalarını sağlayın.
- Büyük çocuklarla durumları hakkında arkadaşlarıyla ve sınıf arkadaşlarıyla konuşmak isteyip istemediklerini konuşun.
- Çocuklara yaşlarına ve yeteneklerine uygun görevler, işler ve aktiviteler vererek mümkün olduğunca aktif ve bağımsız kalmalarına yardımcı olun.
- Çocuğun sosyal etkileşim ve fiziksel aktivite ihtiyaçlarını karşılayan spor, sanat ve müzik programlarına katılımını teşvik edin.
- Çocuğun ilgi alanlarını ve hobilerini onun değişen koşullarına adapte edin ve geçmişteki aktivitelerin yerini alacak yeni aktiviteler keşfedin.
- Çocuğunuzun özel ihtiyaçlarının destekçisi olun.

POMPE HASTALIĐININ DUYGUSAL ETKİSİ

Nereden Daha Fazla Bilgi Alabilirim?: “Diđer Bilgiler” bölümüne bakınız.

Bu yayın, kapsanan konuyla ilgili genel bilgi sağlamak amacıyla tasarlanmıřtır. Uluslararası Pompe Birliđi tarafından bir kamu hizmeti olarak dađıtılmaktadır ve Uluslararası Pompe Birliđi, tıbbi veya bařka mesleki hizmetler sunma amacını tařımamaktadır. Tıp sürekli deđişmekte olan bir bilimdir. İnsan hatası ve uygulamadaki deđişiklikler, böylesi karmařık materyallerin kesin dođruluđunu garanti etmeyi olanaksız kılmaktadır. Bu bilgilerin bařka kaynaklar, özellikle de hastanın kendi hekimi tarafından dođrulanması gerekmektedir.