



EMOTIONELE IMPACT VAN DE ZIEKTE VAN POMPE

Zelfs indien u al het gevoel had dat er iets niet klopte, niets kan u echt voorbereiden op de diagnose ziekte van Pompe. Het kan een schok zijn om er achter te komen dat u zelf of iemand die dicht bij u staat een zeldzame erfelijke spierziekte heeft die steeds verder zal verergeren. Misschien is dit waardoor veel mensen in eerste



instantie terneergeslagen zijn nadat ze de diagnose gehoord hebben. Na enige tijd, kunnen de schok en terneergeslagenheid plaats maken voor een storm van emoties. Het kunnen omgaan met uw gevoelens kan u helpen om de uitdagingen waar u en uw familie mee te maken krijgen, aan te gaan. Deze publicatie 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 om te leren leven met de ziekte van Pompe.

Leven met de ziekte van Pompe betekent meer dan alleen maar leren omgaan met de symptomen van de ziekte, het begrijpen van de erfelijke factoren of het maken van afspraken met artsen. Het betekent ook dat men de nieuwe lichamelijke en emotionele problemen het hoofd moet bieden. Deze sectie biedt u informatie en inzicht om patiënten en verzorgers te helpen om te gaan met de impact die de ziekte op het leven van alledag heeft.

Mensen met de ziekte van Pompe moeten weten dat zij niet alleen zijn. Hoewel de ziekte van Pompe zeldzaam is, zijn er over de gehele wereld actieve patiëntengroepen en betrokken hulpverleners die kunnen helpen om leren om te gaan met de ziekte van Pompe. De ervaring van elke betrokkene in de ziekte van Pompe is uniek, maar het ondersteunen van elkaar kunnen zowel patiënten als zorgverleners helpen om het nieuwe perspectief van hun situatie het hoofd te bieden.

Niet alles wat in deze sectie besproken wordt zal voor u altijd direct een oplossing zijn, maar mogelijk kan het na verloop van tijd wel interessant voor u zijn. De ziekte van Pompe is progressief, en daardoor kan de situatie, en daarmee de behoefte van mensen met de ziekte van Pompe na verloop van

EMOTIONELE IMPACT VAN DE ZIEKTE VAN POMPE

tijd veranderen. Een positieve instelling, het vermogen om problemen op creatieve wijze op te lossen, en de hulp en ondersteuning van anderen kunnen helpen om nieuwe situaties tegemoet te treden.

V: Ik heb net gehoord dat ik de ziekte van Pompe heb. Ik ben heel boos dat dit mij overkomt. Is dat een normale reactie?

A: Boosheid is een normale reactie na dit pijnlijke en onthutsende nieuws. Maar het is niet de enige reactie die boven kan komen nadat u de diagnose ziekte van Pompe heeft gekregen. Het is ook normaal om u bang, angstig of verslagen te voelen als u geen controle meer hebt over datgene wat er met u gebeurt. Als de symptomen van spierzwakte beginnen kunt u te maken krijgen met gevoelens van neerslachtigheid of depressie. Deze gevoelens horen bij het gevoel van verlies en de veranderingen in uw leven. Ouders en partners van mensen met de ziekte van Pompe hebben vaak dezelfde gevoelens. Als de tijd verstrijkt bereiken de meeste mensen een punt waarop ze bereid 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. Indien u te maken krijgt met gevoelens van boosheid, paniek, moedeloosheid of hopeloosheid, kan het belangrijk zijn om hulp te zoeken. Een professionele hulpverlener of geestelijk begeleider (uw pastoor, dominee, imam, rabbi etc.) kan u helpen om uw gevoelens op een rijtje te zetten en hernieuwde moed te krijgen.

V: Hoe kan ik leren om te gaan met de diagnose?

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

- **Richt u op de dingen die u *kunt* beheersen:** De ziekte van Pompe is voor iedereen verschillend. Het kan dan ook moeilijk zijn om te voorspellen hoe het uw leven zal beïnvloeden. U kunt dan misschien niet de loop van uw ziekte of de ernst van de symptomen in de hand houden, maar u kunt veel doen om uw leven zo goed mogelijk te laten verlopen. U kunt beginnen met zoveel mogelijk over de ziekte van Pompe te leren. Neem contact op met groepen die genoemd worden in *Bronnen voor meer informatie*, lees de andere publicaties in deze serie, zoek voor informatie op het Internet, en informeer uzelf over bijvoorbeeld de dekking van uw verzekering en hoe de hulpverlening geregeld is. Neem het heft ten aanzien van uw gezondheid in eigen

EMOTIONELE IMPACT VAN DE ZIEKTE VAN POMPE

handen door uw symptomen in de gaten te houden en zelf uw artsen en experts te kiezen die u behulpzaam kunnen zijn.

- **Ontwikkel manieren om in het dagelijks leven met de ziekte van Pompe om te gaan:** De symptomen en problemen die de ziekte van Pompe met zich mee brengen, zullen op den duur aanpassingen in uw dagelijks leven en manier van leven vragen. Deze aanpassingen betekenen echter niet altijd dat u uw onafhankelijkheid of de activiteiten waar u van houdt moet opgeven. In plaats daarvan kunt u nieuwe strategieën en benaderingen leren om u aan uw 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 kan zijn dat u uw huis of werkplek moet aanpassen, zodat u beter kunt functioneren.
- **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 afspraken met uw arts en uw twee wekelijkse enzym vervangende therapie. Doorgaan met uw normale activiteiten kunnen u helpen om u zowel lichamelijk als geestelijk beter te voelen. U moet er alleen over nadenken hoe u op een andere manier dingen kunt doen met uw familie en vrienden.
- **Ontwikkel een sterk netwerk:** Laat familie, vrienden, en burens u helpen om het gemakkelijker voor u te maken door boodschappen voor u te doen, huishoudelijke taken uit te voeren, kinderopas te zijn, en andere dagelijkse activiteiten te doen. Huur een verantwoordelijke student in of iemand van de professionele thuiszorg om u bij uw verzorging te helpen. Het zoeken naar emotionele ondersteuning is ook belangrijk. Patiëntenorganisaties kunnen families met elkaar in contact brengen om ervaringen te delen en om praktisch advies uit te wisselen. Andere manieren om met andere patiënten en families betrokken bij de ziekte van Pompe in contact te komen is via telefoon, email, of via een online netwerk zoals GSDNet. U kunt ook in overweging nemen om naar een nationale of internationale bijeenkomst te gaan over de ziekte van Pompe, waar u andere patiënten of ouders kunt ontmoeten en van experts de meest recente onderzoeksontwikkelingen kunt horen. Voor meer informatie over GSDNet kunt u de 'Bronnen voor meer informatie' in deze sectie raadplegen.

EMOTIONELE IMPACT VAN DE ZIEKTE VAN POMPE

- **Neem tijd voor uzelf:** Omgaan met de ziekte van Pompe en de problemen die het kan geven, kunnen elke minuut van de dag vragen, tenzij u daar paal en perk aan stelt. Leer om 'nee' te zeggen tegen die taken die een ander ook zou kunnen doen. Zo kunt u dat wat alleen u kunt doen, ook zelf uitvoeren en hoeft u daar niet te vermoeid voor te zijn.
- **Het accepteren van hulp door anderen:** Indien u of een geliefde zorg rondom de klok nodig heeft, moet u realistisch zijn over hoeveel u en uw familie aankan. Sommige mensen hebben specialistische medische zorg nodig die familieleden soms niet kunnen leveren. Het accepteren van thuiszorgmedewerkers, verpleegkundigen en andere professionele verzorgers kan moeilijk zijn, maar het kan in vele gevallen op de lange duur een goede oplossing zijn.

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 op hun ouders, partners, en anderen die hen helpen in hun dagelijkse leven terugvallen. Als u voor een geliefde met de ziekte van Pompe zorgt, moet u niet vergeten ook voor 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 in staat te zijn datgene te 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, kunnen 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 vertellen van het nieuws dat u de ziekte van Pompe heeft, kan voor u en voor diegenen die dichtbij u staan moeilijk zijn. 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 als 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 weet over de diagnose en wat dit betekent, des te gemakkelijker kan het zijn om met anderen erover te praten. Het kan ook helpen om een aantal secties van de Pompe Connecties aan uw vrienden en familieleden te geven, zodat zij het rustig kunnen lezen.

EMOTIONELE IMPACT VAN DE ZIEKTE VAN POMPE

V: Mijn kind is net gediagnosticeerd met de ziekte van Pompe. Hoe kan ik het beste met haar erover praten?

A: Zorgen voor een kind met de ziekte van Pompe vereist dat u het kind zowel in haar/zijn medische en lichamelijke behoeften voorziet als op emotioneel, mentaal en sociaal vlak ondersteunt. 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. Het onderstaande is een lijst met een aantal strategieën en adviezen die kunnen helpen:

- Overleg met de artsen en andere zorgverleners van uw kind hoe u uw kind het beste kunt uitleggen wat de ziekte van Pompe inhoudt en wat het voor uw kind kan betekenen.
- Zorg ervoor dat jonge kinderen begrijpen dat de ziekte van Pompe niemands schuld is.
- Bespreek met oudere kinderen of zij met hun vrienden of klasgenoten over de ziekte van Pompe willen praten of niet.
- Het is belangrijk om kinderen te helpen zo actief en onafhankelijk mogelijk te blijven door hen taken, opdrachten en activiteiten toe te delen die bij hun leeftijd en mogelijkheden past.
- Stimuleer uw kind om mee te doen aan sport, kunst en muziek passend bij uw kind's wensen en behoeften met betrekking tot sociale interactie en lichamelijke activiteit.
- Help een kind de interesses en hobby's aan te passen aan de eventueel veranderende lichamelijke situatie, en om nieuwe leuke activiteiten te ontdekken, als het de oude activiteiten niet meer kan doen.
- Wordt een pleitbezorger voor uw kind's speciale behoeften.

Bronnen voor meer informatie

Deze groepen kunnen u helpen met het vinden van ondersteuning en informatie die u nodig kan hebben om leren om te gaan met de emotionele impact van de ziekte van Pompe:

- **Spierziekten Nederland.** Via Internet www.vsn.nl en op landelijke en regionale dagen kunt u lotgenoten ontmoeten en met hen ervaringen uitwisselen
- **Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)** in Nederland zie www.stofwisselingsziekten.nl

EMOTIONELE IMPACT VAN DE ZIEKTE VAN POMPE

- **Nema (Vlaamse Vereniging Neuromusculaire Aandoeningen)** zie www.nema.be
- **BOKS vzw (Belgische Organisatie voor Kinderen en volwassenen met een Stofwisselingsziekte)** zie www.boks.be
- De **International Pompe Association (IPA)** is een wereldwijde vereniging van groepen patiënten met de ziekte van Pompe. De IPA helpt patiënten, familieleden en zorgverleners van de hele wereld om hun ervaringen en kennis met elkaar te delen. U kunt uw contactpersoon voor uw land vinden op de IPA website op www.worldpompe.org
- **Storage Disease (AGSD)** in de **Verenigde Staten** of via de **Association for Glycogen Storage Disease in Groot Brittannië**. Voor deelname kunt u zich aanmelden via de volgende websites www.agsdus.org of www.pompe.org.uk/agsdnet.html
- U kunt ook in contact komen met patiënten en families die te maken hebben met de ziekte van Pompe door een online support groep zoals **GSDnet**. Dit elektronische email netwerk is toegankelijk via de Association for Glycogen Storage Disease (AGSD) in de Verenigde Staten of via de Association for Glycogen Storage Disease in Groot Brittannië. Voor deelname kunt u zich aanmelden via de volgende websites www.agsdus.org of www.pompe.org.uk/agsdnet.html
- **Children Living with Inherited Metabolic Diseases (CLIMB)** werkt direct met families in Groot Brittannië, maar stuurt ook informatie naar mensen in andere landen. CLIMB stimuleert via support groepen, telefonische spreekuren, een penvrienden club die kinderen met dezelfde interesses samenbrengt, een nationaal congres en andere diensten de onderlinge contacten tussen patiënten, ouders en professionals. [De CLIMB website verwijst naar de ziekte van Pompe onder de naam Glycogeen Stapelingsziekte type II.] Voor meer informatie kunt u www.climb.org.uk bezoeken.

Deze publicatie is bedoeld om algemene informatie te verstrekken en wordt verspreid door de International Pompe Association als service, met dien verstande dat de International Pompe Association geen medische of andere professionele dienstverlening verricht. De medische wetenschap is constant in beweging en menselijke fouten en veranderingen in de praktijk maken het onmogelijk om de exacte nauwkeurigheid van zulke complexe materialen te bepalen. Bevestiging van deze informatie vanuit andere bronnen, vooral de eigen arts, is noodzakelijk.

A special thanks to Mieke Donk who has generously taken the time to review this brochure after translation.