



POMPE Connections

Pompe hastalığının duygusal etkisi

Her ne kadar bir şeylerin doğru gitmediğini hissetseniz bile, hiçbir şey sizi gerçek anlamda Pompe hastalığının teşhisine hazırlayamaz. 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 aldıklarında şok olmaktadır. Ancak bir süre sonra, şok durumu yerini duygusal çalkantılara bırakabilir. Duygularınızla mücadele etmek için bir yöntem bulmak, sizin ve ailenizin karşılaşılabileceği güçlükler ile baş edebilenizde yardımcı olacaktır. Bu broşür, yaşayabileceğiniz duygusal değişimleri tarif etmekte ve teşhis ile barışık bir şekilde yaşamak ve Pompe hastalığı ile yaşamaya alışmak için kendinize nasıl yardımcı olabileceğinizi anlatmaktadır.



S Yakın zamanda bana Pompe hastalığı teşhisi konuldu. Bunun bana olmasından dolayı çok öfkeliyim. Bu normal bir reaksiyon mudur?

C Böylesi üzücü ve acı veren bir haber için öfkeli olmak normal bir reaksiyondur. Ancak bu, size Pompe hastalığı teşhisi konulduğunda su yüzüne çıkan tek duygu bu değildir. Size olan bir şeyi kontrol edemediğiniz zaman, korkmanız, endişe etmeniz, ve üzülmeniz de normaldir. Kas güçsüzlüğünün semptomları ortaya çıkmaya başladıkça, depresyon duyguları ile mücadele etmeye başlayabilirsiniz. Bu durumdan, tanrı ile ya da kendiniz ile iletişim halinde olarak çıkmaya çalışabilirsiniz. Bunlar, hayatınızda

meydana gelen değişim ve kayıpları telafi etmeniz için yaptığınız normal şeylerdir. Pompe hastalığına sahip kişilerin ebeveynleri ve yakınları, da sık olarak bu duygularla mücadele ederler. Zaman içerisinde, pek çok hasta teşhisi kabullenirler ve hastalık ile yaşamayı öğrenmeye başlarlar. Bazıları, Pompe hastalığı ilerledikçe, ve has hastalığı hareket etmeyi engellemeye başladıkça bu durumu kabullenmeyi zor bulurlar. Eğer, çok fazla miktarda 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.



www.worldpompe.org

genzyme`nin parasal desteği ile

Pompe hastalığının diğer isimleri

Asit alfa-glukozidaz yetersizliği, asit maltaz yetersizliği (AMD), II.tür glikojen depolama bozukluğu (GSD), ve lizozomal alfa-glukozidaz yetersizliği. Dünyanın farklı yerlerinde, Pompe hastalığı 'pom-pey', 'pom-pu', ya da 'pom-pii' şeklinde telaffuz edilebilmektedir.

Pompe hastalığının duygusal etkisi (devamı)

S Teşhis gerçeği ile başa çıkma konusunda kendime nasıl yardımcı olabilirim?

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

- **Kontrol edebildiğiniz şeyler üzerine odaklanın**

Hastalığın gidişatını, 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 öğrenerek başlayın. ‘Daha fazla nereden bilgi alabilirim?’ bölümünde bulunan gruplar ile temasa geçin, ve seride bulunan diğer broşürleri okuyun, internette hastalık ile ilgili bilgi arayın, ve sigorta planınızın neleri kapsadığını bilin. Semptomlarınızı not ederek ve ihtiyaçlarınızı karşılayabilecek bir uzman ekibi seçerek tedavinizin kontrolünü elinizde tutun.

- **Güçlü bir destek ağı oluşturun**

Ailenizin, arkadaşlarınızın, ve komşularınızın, size ev ilerinde, 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. Sizi ve neler yaşadığınızı gerçekten anlayabilecek Pompe hastalığına sahip diğer kişiler ve aileleri ile, telefon, e-posta, veya internette bir destek grubu vasıtası ile temasa geçin. Diğer hastalar ve aileleri ile buluşabileceğini ve uzmanlardan en son araştırma gelişmeleri

hakkında bilgi alabileceğiniz, ulusal ya da uluslar arası bir Pompe hastalığı toplantısına katılmayı düşünebilirsiniz.

- **Kendinize zaman ayırın**

Eğer belirli sınırlar koymazsanız, Pompe hastalığının tüm zorlukları ile mücadele etmek, günün her dakikasını işgal edebilir. Başkasının yapabileceği işler için diğerlerine ‘hayır’ diyebilmeyi öğrenin. Eğer birisine tam zamanlı olarak bakmak zorunda iseniz, gerekiyor ise dışarıdan yardım alın ki her gün (ya da mümkün olduğunca sık olarak) egzersiz yapmak, hobileriniz ve ilgi alanlarınız ile uğraşmak veya arkadaşlarınızı ziyaret etmek için vakit bulasınız. Aktif kalmak ve sevdiğiniz şeyleri yapabilmek için vakit yaratmak, hayatı sizin için mümkün olduğunca normal hale getirecektir.

S Aileme ve arkadaşlarıma Pompe hastalığı hakkında ne anlatmalıyım?

C Kötü haberi paylaşmak, hem sizin için hem de yakınlarınız için zor olabilir. Bazı insanlar ne söyleyeceklerini bilemeyebilirler. Bazıları teşhisi 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. Teşhisi ve ne anlam ifade

Pompe hastalığının duygusal etkisi (devamı)

ettiğini ne kadar fazla anlarsanız, diğerleri ile konuşmanız o kadar kolay olacaktır. Bu seri içinde buluna bazı broşürleri dostlarınız ve aile üyeleriniz ile paylaşmanız size yardımcı olacaktır.

S **Çocuğuma yakın zamanda Pompe hastalığı teşhisi konuldu. Kendisiyle konuşmak için en iyi yöntem nedir?**

C Dürüst ve açık olmak ve çocuğunuzun anlayabileceği şekilde bilgi vermek önemlidir. Bu durum, çocuğunuzun yaşına ve olgunluk seviyesine bağlıdır. Örneğin ufak çocuklara, Pompe hastalığının kimsenin hatası olmadığı anlatılmalıdır. Diğer çocuklar arkadaşlarına veya sınıf arkadaşlarına ne anlatacaklarını bilemeyebilirler. Hekiminizden, bakım uzmanınızdan, ya da sosyal çalışanınızdan ne söyleyebileceği konusunda tavsiye alabilirsiniz. Bazı aileler, hekimin bu haberi vermesini tercih ederler bu sebeple, çocuğunuzun hekimine bu konuyu nasıl halletmek istediğinizi ifade edin. Çocuğunuzun tepkisine bakın ve kendisine nasıl hissettiğini sorun. Mümkün olduğunca fazla soruya cevap vermeye çalışın ve çocuğunuzun ne zaman soruları ve endişeleri olursa, sizinle konuşabileceğinden emin olmasını sağlayın.

S **Kas zayıflığı kötüye gittikçe, Pompe hastalığına sahip bir kişinin geçirebileceği duygusal değişimlerden bazıları nerlerdir?**

C Hareketleri kısıtlayan veya ciddi solunum problemlerine sebep olan kas zayıflığı, sizi ve Pompe hastalığına sahip diğer kişilerin bakım konusunda başkalarına bağımlı olmasına sebep olur. Her ne kadar, scooter, ya da tekerlekli sandalye kullanmak sizi daha aktif ve bağımsız kılsa da, hareket kaybı sizi üzebilir. Pek çok kişi size, kaybettiklerinize üzülmeden çok mevcut zamanda yaşamanızı önerebilir. Diğerleri size gelecekte olabilecek değişimler için hazırlıklı olmanızı söyleyecektir. Zor olan ise her ikisini yapmaktır. Mevcut zamanda yaşamak hayatınızda sizi mutlu eden şeylerin değerini anlamınızı sağlar. Geleceğe önceden hazırlanmak, - örneğin, evinizi, tekerlekli sandalye kullanan bir kişinin ihtiyaçlarına göre adapte etmek veya erişimi daha kolay olan bir eve taşınmak- mümkün olduğunca normal bir hayat yaşamanızı sağlar. Pompe hastalığı ile yaşamak, her ne kadar zorluklar çıkarsa da, zamanlı medikal tedavi almak, ve solunuma yardımcı olmak ve kas fonksiyonunu muhafaza etmek için destekleyici terapi almak, daha güçlü ve rahat hissetmenizi sağlayarak, sizin tavrınızı ve yaşam kalitenizi olumlu yönde etkileyebilir. Ve her ne kadar, gerçekçi olmak önemli olsa da, tedavideki ilerlemeler gelecek için umut sunabilir.

Nereden daha fazla bilgi alabilirim?

Aşağıda belirtilen gruplar, Pompe hastalığının duygusal yükü ile mücadele etmenizi sağlayacak destek ve bilgiyi bulmanızda yardımcı olacaktır:

- The **International Pompe Association (IPA- Uluslar arası Pompe Birliği)**, Pompe hastalığına sahip kişilerden meydana gelen global bir hasta grupları federasyonudur. IPA, dünyanın her yerinden hastaların, onların ailelerinin, ve sağlık uzmanlarının, tecrübelerini ve bilgilerini kıtalar ve kültürler arası paylaşımlarını sağlar. Ülkenizde bir kontak bulmak için, www.worldpompe.org adresindeki IPA web sitesini ziyaret ediniz.
- Pompe hastalığı ile yaşayan kişiler ve onların aileleri ile, **GSDnet** gibi bir internet topluluğu aracılığı ile de temas kurabilirsiniz. Elektronik posta listesine, Amerika Birleşik Devletleri'nde bulunan **Glikojen Depolama Hastalığı Birliği (AGSD)** vasıtası ile ya da **İngiltere Glikojen Depolama Hastalığı Birliği (AGSD)** vasıtası ile ulaşabilirsiniz. Üye olmak için, www.agsdus.org veya www.pompe.org.uk/agsdnet.html adresini ziyaret ediniz.
- **Kalıtsal Metabolik Hastalıklar ile Yaşayan Çocuklar (CLIMB)** İngiltere'de doğrudan aileler ile beraber çalışmaktadır ancak, diğer ülkelerdeki insanlara da bilgi göndermektedir. CLIMB, destek grupları, telefon danışmanlığı, benzer ilgi alanlarına sahip çocukları birbiri ile eşleştiren mektup arkadaşlığı hizmeti, ulusal bir konferans ve diğer hizmetler aracılığı ile hastalar, aileleri, ve profesyoneller arasında, iletişimi teşvik etmektedir.(CLIMB web sitesinde Pompe hastalığına II.tür Glikojen Depolama Hastalığı denilmektedir). Daha fazla bilgi için www.climb.org.uk adresini ziyaret ediniz.

Bu yayın, söz konusu hastalık ile ilgili genel bilgi vermek amacı ile tasarlanmıştır. Uluslar arası Pompe Birliği tarafından kamu hizmeti olarak dağıtılmaktadır ve Uluslar arası Pompe Birliği, meidkal veya diğer hizmetler vermek amacıyla olmadığını bilincindedir. Tıp sürekli değişmekte olan bir bilimdir. İnsan hatası ve uygulamadaki değişiklikler, böylesi karmaşık materyallerin tam doğruluğunu kesinleştirmeyi imkansız kılmaktadır. Bu bilgilerin diğer bilgi kaynakları ile, özellikle hastanın kendi hekimi ile, konfirme edilmesi gerekmektedir.