



CITOVÝ DOPAD POMPEHO NEMOCI NA POSTIŽENÉHO

I když na začátku můžete mít pocit, že něco není v pořádku, nic vás nemůže opravdu připravit na diagnózu Pompeho nemoci. Je zdrcující se dozvědět, že vy nebo někdo vám blízký trpí vzácnou dědičnou svalovou chorobou, která se v průběhu času bude zhoršovat. Lidé se v takovém okamžiku cítí naprosto bezmocní a propadají beznaději. Po nějaké době může šok a ohromení ustoupit bouři emocí. Je velmi důležité najít způsob, jak se vypořádat se svými pocity i s problémy, kterým budete vy a vaše rodina vystaveni. V následující kapitole jsou popsány emocionální změny, kterými mohou projít dospělí pacienti, děti i rodiny postižených a vysvětluje, jak se můžete sami vyrovnat s touto diagnózou a přizpůsobit životu s Pompeho nemocí.



Život s Pompeho nemocí předpokládá něco víc než porozumět příznakům choroby, seznámení se s genetickými aspekty nebo čelit různým lékařským prohlídkám a vyšetřením. Jde také o to, vyrovnat se s novým fyzickým omezením a emocionálními problémy. Zde najdete zdroje a poznatky, které pomohou jak pacientům, tak i pečujícím vypořádat se s dopady nemoci na každodenní život.

V první řadě by každý nový postižený měl vědět, že v tom není sám. I když Pompeho nemoc je vzácná choroba, existují aktivní pacientské organizace a skupiny odborných zdravotníků po celém světě, které mohou pomoci zvládat výzvy života s touto nemocí. Přestože každá zkušenost bude vždy unikátní, může oslovit i ostatní pacienty a ošetřující personál a ukázat možná řešení i nové pohledy na jejich situaci.

I když ne všechno, co je obsaženo v této brožuře, se může vztahovat k vaší aktuální situaci, mohou se Vám tyto informace hodit později. Mějte na mysli, že Pompeho nemoc je progresivní choroba, takže potřeby postižených se budou pravděpodobně v průběhu času měnit. Pozitivní přístup, tvůrčí schopnost, umět řešit problémy a podpora ostatních vám určitě pomohou vypořádat se s novými výzvami aktivně.

Otázka: Právě mi byla stanovena diagnóza Pompeho nemoci. Jsem hodně našťvaný, že se to stalo zrovna mně. Je to normální reakce?

CITOVÝ DOPAD POMPEHO NEMOCI NA POSTIŽENÉHO

Odpověď: Hněv a vztek je zcela normální reakce na tyto bolestné a znepokojivé zprávy. V okamžiku, kdy se dozvíte takovou věc, se vedle silných emocí vzteku může dostavit i strach, úzkost a obavy z toho, co přijde a co vás čeká dál. Jakmile se začnou objevovat první symptomy nemoci a vaše svaly budou postupně slábnout, může se dostavit i deprese. Každý se s tím vypořádá po svém. Někdo je odhodlán bojovat, jiný doufá v zázračný lék a jiný se například obrací k Bohu. Jedná se o běžné stavy a způsob, jak se vyrovnat se ztrátou a změnami ve vašem životě. Rodiče a partneři osob s Pompeho nemocí mají také často podobné pocity. Časem většina postižených tuto diagnózu přijme a naučí se s ní žít. Složitější je, když nemoc postupuje rychleji, svaly slábnou a postižení jsou stále více odkázáni na pomoc druhých. Máte-li pocity hněvu, paniky, zoufalství a beznaděje, je třeba vyhledat odbornou pomoc. Profesionální pracovník vám může pomoci zvládat vaše obavy a obnovit ve vás naději. (Více informací ohledně různých kontaktů naleznete na konci této kapitoly).

Otázka: Jak se mohu sám vypořádat s touto diagnózou?

Odpověď: Každý se vyrovnává s výzvami života jinak a jen vy sami víte, co u vás zabírá nejlépe. Možná i vám pomohou přístupy a strategie, které se uplatnily u jiných osob s Pompeho nemocí. V okamžiku, kdy pocítíte, že vás zdolává strach, frustrace, zlost, nebo stres, který nedokážete mít pod kontrolou, vyzkoušejte následující tipy:

- **Zaměřte svou pozornost na věci, které zvládáte.** Pompeho nemoc postihuje každého jinak a je obtížné s jistotou předpovědět, jak se nemoc bude vyvíjet ve vašem případě a jak to ovlivní váš život. Možná že nedokážete ovlivnit průběh nemoci nebo její vážné příznaky, ale rozhodně můžete udělat hodně, aby se vám žilo co možná nejlépe. Začněte tím, že si vyhledáte a přečtete co nejvíce informací o Pompeho nemoci. Kontaktujte pacientské organizace s tímto zaměřením i jiné podobné skupiny. Spoustu informací najdete na internetu. Postarejte se o kvalitu své zdravotní péče, informujte se, na co všechno máte nárok, poraďte se se sociálním pracovníkem, buďte v neustálém kontaktu s vaším ošetřujícím lékařem i specializovaným týmem odborníků, který si můžete vybrat sami, tak aby vyhovoval vašim potřebám.
- **Naučte se zvládat svou nemoc v každodenním životě:** Příznaky a následky Pompeho nemoci budou nevyhnutelně vyžadovat změny ve vašem každodenním životě a životním stylu. Tyto změny nemusí vždy znamenat, že se budete muset vzdát své nezávislosti nebo činností, které vás baví. Stačí se jen naučit nové způsoby a techniky, jak vše zvládat a přizpůsobit dané situaci. To může zahrnovat takové jednoduché věci jako plánování činností na jeden den až po praktické změny, jako je například úprava vašeho domova nebo pracoviště, aby lépe vyhovovaly vašim potřebám.
- **Udržujte si své pravidelné rituály:** Život s Pompeho nemocí určitě představuje velkou zátěž při běžné každodenní činnosti jako docházka do školy, zaměstnání, zvládání domácnosti, péče o svou osobu, různé koníčky. Možná budete muset něco obětovat, ale rozhodně to nevzdávejte a snažte se vše udržovat v mezích

CITOVÝ DOPAD POMPEHO NEMOCI NA POSTIŽENÉHO

normálu, abyste se cítili lépe, a to jak fyzicky, tak psychicky. Je pouze třeba prodiskutovat s rodinou, přáteli nebo partnery nové způsoby, jak vše zvládat.

- **Vybudujte si silnou podpůrnou síť.** Zapojte pokud možno všechny blízké osoby, které máte ve svém okolí. Mohou to být rodina, přátelé, sousedé nebo profesionální pečovatelé či asistenti, kteří mohou pomoci s pochůzkami, domácností, péčí o děti a s další každodenní činností. Emocionální podpora je také velmi důležitá. Pacientské organizace mohou pomoci rodinám postižených nebo rodičům s postiženým dítětem sdílením zkušeností a praktických rad. Pravidelná setkání s jinými postiženými, s odborníky i rodinami s dětmi se mohou konat na národní úrovni nebo mohou být i mezinárodní. Tam máte možnost dozvědět se nejnovější poznatky z výzkumu a poznat, jak řeší ti ostatní obdobné problémy jak po zdravotní, tak i sociální či emocionální stránce.
- **Udělejte si čas pro sebe:** Řešení všech problémů spojených s Pompeho nemocí vám mohou zabrat každou minutu dne, pokud si nenastavíte nějaké hranice. Naučte se přijímat pomoc od jiných a nechte je udělat za vás věci, které nevládáte, nebo vás vyčerpávají.
- **Naučte se přijmout cizí pomoc:** Pokud vy nebo rodinný člen potřebuje nepřetržitou pomoc, měli byste být realističtí v tom, kolik toho můžete společně s rodinou zvládnout. Některé osoby mohou potřebovat odbornou lékařskou péči, kterou rodinní příslušníci nemohou poskytnout. Proto je důležité naučit se požádat a akceptovat pomoc zdravotních sester, pomocníků v domácnosti a dalších odborných pečovatelů. Ze začátku to může být obtížné, ale v mnoha případech je to jediná rozumná možnost.

Otázka: Co se doporučuje pečujícím osobám?

Odpověď: Skutečnost, že někdo trpí Pompeho nemocí, nemá vliv jenom na postiženou osobu, ale také na jejich rodinné příslušníky. S postupem času, jak nemoc progreduje, se postižení potýkají s většími fyzickými problémy a musí se spoléhat více a více na pomoc svých blízkých nebo pečovatelů či asistentů. Pečující by však neměli zapomínat, že kromě péče o milovaného člověka by měli pamatovat i na sebe. Každodenní péče může být vyčerpávající, a to jak fyzicky, tak i psychicky. Měli by oslovit i další členy rodiny a přátele, kteří jim mohou pomoci. Měli by si najít čas i na sebe, své záliby i koníčky, na návštěvy přátel. Zůstat co nejdéle aktivní a udělat si čas na to, co mají rádi. To prospěje jim i postiženým, aby jejich život probíhal co možná nejlépe a normálně.

Otázka: Co bych měl říct mé rodině a přátelům o svém postižení?

Odpověď: Sdílení zprávy ohledně této diagnózy může být obtížné, a to jak pro vás, tak i pro vaše blízké. Někteří lidé nevědí, co říct. Jiní mohou mít problémy vaši diagnózu přijmout a také je možné, že slabší jedinci (například dospělí partneři) vás mohou i opustit a odmítnout o vás pečovat. Vzhledem k tomu, že většina lidí nikdy neslyšela o Pompeho nemocí, je přirozené, že budou chtít vědět co nejvíce a budou se vyptávat.

CITOVÝ DOPAD POMPEHO NEMOCI NA POSTIŽENÉHO

Čím více toho o své nemoci víte a čím více jste s ní smířeni, tím snazší pro vás bude mluvit o ní s ostatními. Určitě se vám budou hodit i informace z této brožurky.

Otázka: Právě mi sdělili, že mé dítě má diagnózu Pompeho nemoci. Jakým nejvhodnějším způsobem s ním o tom mohu mluvit?

Odpověď: Péče o dítě s Pompeho nemocí vyžaduje, aby byly uspokojené jeho zdravotní a fyzické potřeby, ale zároveň by se mělo velmi dbát na poskytování emocionální, mentální a sociální podpory. Je důležité být upřímný a otevřený a poskytnout informace tak, aby tomu vaše dítě porozumělo. To závisí na věku a vyspělosti dítěte. Níže najdete seznam některých tipů a rad, které vám v tom mohou být nápomocné:

- Obrat'te se na ošetřujícího lékaře vašeho dítěte i na jiné poskytovatele péče a požádejte je o radu, jak nejlépe vysvětlit dítěti Pompeho nemoc a její dopady.
- Snažte se dítěti vysvětlit, že za jeho nemoc nikdo nemůže.
- Se staršími dětmi nejdříve konzultujte, zdali to chtějí sdělit svým přátelům a spolužákům.
- Podporujte své dítě v tom, aby zůstalo co nejdéle aktivní a nezávislé i tím, že mu nadále budete dávat různé úkoly, práce v domácnosti a činnosti přizpůsobené jejich věku a schopnostem.
- Podporujte je ve sportovních, uměleckých a hudebních činnostech, které splňují potřeby dítěte nutné k sociální integraci a fyzické aktivitě.
- Přizpůsobujte zájmy a koníčky dítěte jejich měnícím se podmínkám a hledejte pro něj nové aktivity, které by mohly nahradit ty předchozí, které z fyzických důvodů nemůže nadále vykonávat.
- Staňte se obhájcem vašeho dítěte a jeho specifických potřeb.

Kde se můžete dozvědět více

Následující kontakty vám pomohou najít skupiny odborníků a pacientské organizace, které vám mohou poskytnout potřebné informace a podporu při zvládnání emocionálních aspektů spojených s Pompeho nemocí.

- **The International Pompe Association (IPA):** (Mezinárodní asociace pro Pompeho nemoc) je mezinárodní federace pro pacientské organizace. www.worldpompe.org
- The Genzyme Corporation's **Pompe Community website** www.pompe.com: nabízí pomoc a podporu pacientům s touto chorobou

CITOVÝ DOPAD POMPEHO NEMOCI NA POSTIŽENÉHO

Tato publikace je určena k poskytování obecných informací a je distribuována v rámci veřejné služby Mezinárodní Pompeho asociace s tím, že tato organizace není zapojena do poskytování lékařské nebo jiné odborné služby. Medicína je věda, která se neustále mění, proto není vyloučeno, že zde nebudou chyby nebo určité nepřesnosti, obzvláště, jedná-li se o takto složitý materiál. Proto doporučujeme porovnat zde uvedené informace s informacemi z jiných zdrojů a vše konzultovat s ošetřujícím lékařem

Český překlad byl proveden Dona Jandová Žalmanová z Asociace muskulárních dystofiků v. Er a text byl revidován lékař Alena Mrázová