



ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ ВЛИЯНИЕ ПРИ БОЛЕЗНИ ПОМПЕ

Даже если вы чувствуете, что что-то не так, все равно достаточно сложно подготовиться к ситуации, когда Вам поставили диагноз – Болезнь Помпе. Это обычно шок, осознать, что у Вас или у Вашего близкого есть наследственное заболевание мышц, которое со временем будет только прогрессировать. Возможно, это и является причиной того, что многие люди замыкаются в себе, после такой новости. Со временем шок может смениться бурей разных эмоций. Найти путь, чтобы сладить со своими чувствами и жить дальше, принимая все трудности, с которыми может столкнуться Ваша семья. Эта статья описывает эмоции, с которыми Вы можете столкнуться и как сможете с ними справиться и жить в дальнейшем с диагнозом Болезнь Помпе.



Жизнь с Болезнью Помпе это больше, чем просто знать симптомы, осознавать генетические последствия или выполнять предписания врача. Это жизнь с осознанием новых физиологических и эмоциональных изменений. Этот раздел дает силы и возможности помочь пациентам и правится с эффектами болезни в повседневной жизни.

Пациенты должны знать, что они не одни. Несмотря на редкость болезни Помпе, существуют активные группы пациентов и профессионалы медики по всему миру, которые помогут справиться с трудностями жизни при этом заболевании. Несмотря на то, что каждый опыт уникален, общение друг с другом может помочь пациентам и близким им людям поддержать друг друга и найти решения в будущем для этой ситуации.

Хотя не все советы этой брошюры могут быть применены к каждой конкретной ситуации, мы верим, что некоторые из советов все же будут полезны. Помните, что Болезнь Помпе будет прогрессировать и поэтому, пациенты будут нуждаться в новых советах и подходах ведения заболевания. Правильный подход, креативное решение проблем и поддержка других поможет справиться с трудностями и Вам.

Вопрос: Мне только что поставили диагноз Болезнь Помпе. Я чувствую себя злым, из-за того, что это случилось именно со мной. Это нормальная реакция?

ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ ВЛИЯНИЕ ПРИ БОЛЕЗНИ ПОМПЕ

Ответ: Злоба и агрессия - это нормальный ответ на такую болезненную и ошеломляющую новость. Но это не единственное эмоциональное проявление, с которым Вы столкнетесь, когда Вам поставят диагноз Болезнь Помпе. Также будет нормально, если Вы будете ощущать одиночество, тревогу или подавленность из-за того, что Вы не можете контролировать случившееся с Вами. Когда симптомы мышечной слабости появляются, Вы можете бороться с депрессией. Вы можете пойти своим собственным путем в этой ситуации в соответствии со своими возможностями и помыслами. Это нормальная ситуация печали, потерь и изменений в Вашей жизни. Родители и близкие людей с Болезнью помпе также страдают. Приходит время, когда люди достигают той точки, когда они готовы осознать болезнь и изучить новые правила жизни при этом заболевании. Многие находят, что принятие болезни как таковой с проявлением прогрессирующей мышечной атрофии, является наиболее сложным. Если вас переполняют чувства страха, агрессии, паники и беспомощности – очень важно обратиться за помощью. Профессиональный советчик или духовный наставник может Вам справиться с чувствами и восстановить чувство надежды. (для дополнительной информации, пожалуйста, обратитесь к “*Где Найти Дополнительную Информацию*”).

Вопрос: Как я могу помочь себе сам (а) справиться с поставленным диагнозом?

Ответ: Каждый старается справиться с трудностями своим собственным путем, который наиболее оптимален для него. Возможно, что Вам поможет тактика, которая помогла другим людям с болезнью Помпе. Когда страх, протрация, агрессия или стресс окружили Вас, попробуйте сделать следующее:

- **Сконцентрируйтесь на том, что Вы можете контролировать.** Болезнь Помпе поражает каждого в индивидуальной форме, поэтому сложно предсказать, как она повлияет на Вашу жизнь конкретно. Вы, возможно, не сможете контролировать течение болезни и глубину симптомов, но Вы можете улучшить свое состояние сами. Начните читать и изучать Болезнь Помпе по максимуму. Свяжитесь с группой в разделе “*Где Найти Дополнительную Информацию*”, читайте периодику в других пособиях, ищите информацию в интернете и используйте возможности бесплатного медицинского лечения. Заботьтесь о своем здоровье и держите врачей специалистов в курсе Ваших симптомов.
- **Разработайте методику жизни каждого дня с Болезнью Помпе:** Симптомы и осложнения при Болезни Помпе очень сильно повлияют на Вашу жизнь и распорядок дня. Но это не значит, что вы потеряете независимость и возможность радости в жизни. Наоборот, Вам предстоит разработать новую тактику жизни, которая наиболее подойдет к Вашей ситуации. Или же, можно сделать самостоятельные изменения Вашего жилья и рабочего места, наиболее полно отвечающего Вашим интересам.

ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ ВЛИЯНИЕ ПРИ БОЛЕЗНИ ПОМПЕ

- **Адаптируйтесь к повседневным заботам:** Жизнь с болезнью Помпе может осложнить ежедневную активность, такую как посещение школы, поход на работу и просто участие в Вашем хобби. Вам может понадобиться дополнительное время для возвращения из школы или с работы, чтобы зайти к доктору. Понадобиться время для проведения Фермент Замещающей Терапии каждые две недели. Адаптация к этим сложностям позволит чувствовать лучше физически и эмоционально. Вам просто нужно обдумать все с вашими родственниками и друзьями.
- **Создайте сеть поддержки:** Пусть родственники, друзья и знакомые облегчат Ваше бремя с помощью специальных решений, поддержания домашних дел, заботы за детьми и другими ежедневными проблемами. Наймите ответственного студента медика, квалифицированную медицинскую сестру для помощи в медицинских вопросах. Получение эмоциональной поддержки также очень важно. Пациентские организации могут связываться с семьями для обмена опытом и дельных советов. Еще можно связываться с другими пациентами и их семьями по телефону, электронной почте или через портал реального времени GSDNet. Вы можете посетить встречи, которые организуют национальные и международные ассоциации пациентов с болезнью Помпе. На этих встречах Вы сможете встретиться с другими пациентами с болезнью Помпе и послушать ведущих специалистов медиков о новейших разработках для лечения Болезни Помпе. Для более полной информации зайдите в раздел *“Где Найти Дополнительную Информацию”*.
- **Находите время для самих себя:** Столкнувшись с разнообразными трудностями при болезни Помпе, старайтесь использовать каждую минуту дня, несмотря на все ограничения. Старайтесь передать часть заданий и работ другим людям.
- **Принимайте стороннюю помощь:** Если Вы или ваш близкий нуждается в постоянном уходе, Вы должны быть реалистами по поводу того – как много вы можете сделать. Некоторые пациенты будут нуждаться яв помощи, которую члены семьи не смогут оказать. Принять помощь медицинских сестер, сиделок и других специалистов в этой области может показаться затруднительным, но может быть очень полезным во многих ситуациях.

Вопрос: Есть ли какие-нибудь советы для помощников пациентов с Болезнью Помпе?

Ответ: Все трудности Болезни Помпе поражают не только пациентов, но и их семьи. По мере прогрессирования болезни пациенты сталкиваются с новыми

ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ ВЛИЯНИЕ ПРИ БОЛЕЗНИ ПОМПЕ

трудностями, обращаются все чаще к родителям, супругам и другим за помощью в ежедневных делах. Если вы заботитесь о близком с Болезнью Помпе, Вы должны заботиться и себе. Забота может истощить - как физически, так и эмоционально. Взаимодействие с другими членами семьи и друзьями, поможет Вам ежедневно восстанавливаться; занимайтесь своим хобби и другими интересами или ходите к друзьям. Оставайтесь активны и старайтесь все время сделать свою жизнь максимально комфортной и нормальной для Вас.

Вопрос: Что мне сказать о Болезни Помпе моей семье и друзьям?

Ответ: Эта новость трудна для Вас и всех тех, кто Вас окружает. Многие не знают, что говорить. Многие находят трудным принять диагноз. Некоторые могут отвернуться в тот момент, когда вы рассчитываете на них. Учитывая то, что многие вовсе не слышали о болезни Помпе – Вам будут задавать много вопросов. Чем больше вы знаете о болезни и что с этим связано, тем проще будет говорить с другими. Будет полезно поделиться данными из этой брошюры с друзьями и членами семьи.

Вопрос: Моей дочке только что поставили диагноз болезни Помпе. Как лучше поговорить с ней об этом?

Ответ: Забота о ребенке с болезнью Помпе требует специальных медицинских и физических усилий, таких как эмоциональный фон, социальная поддержка и интеллектуальное развитие. Очень важно быть открытой и дать ту информацию, которую ребенок в состоянии понять. Это зависит от возраста ребенка и уровня развития. Далее следуют пункты, которые помогут вам:

- Поговорите с вашим педиатром и нянечкой о наилучшем способе объяснения Болезни Помпе ребенку
- Объясните ребенку, что в этом нет ничьей вины
- Обсудите, хотят ли дети старшего возраста поговорить с друзьями и одноклассниками о своем состоянии или нет
- Попытайтесь помочь ребенку остаться активным и независимым, давая ему задания и занятия в соответствии с его возрастом и возможностями
- Вовлекайте ребенка в спортивные, музыкальные программы; пусть ребенок занимается искусством для улучшения социального статуса и физических возможностей
- Подготовьте интересы ребенка к изменяющимся условиям и посмотрите что-нибудь новое, что может заменить старые интересы
- Станьте помощником ребенка в его интересах

ГДЕ НАЙТИ ДОПОЛНИТЕЛЬНУЮ ИНФОРМАЦИЮ

ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ ВЛИЯНИЕ ПРИ БОЛЕЗНИ ПОМПЕ

Этот раздел даст вам поддержку и информацию для того, чтобы справиться с эмоциональными проявлениями болезни Помпе:

- **Международная Организация Пациентов с Болезнью Помпе (IPA):** это объединение пациентов с болезнью Помпе по всему миру. Чтобы найти контакт в Вашей стране, посетите интернет сайт www.worldpompe.org
- **Дети, Живущие с Наследственными Болезнями Обмена Веществ (CLIMB):** Работает напрямую с семьями в Великобритании, но также отправляет информацию в другие страны. CLIMB способствует взаимодействию пациентов, родителей и врачей специалистов – путем создания специальных групп, теле-конференций, заданий, которые объединяют детей по интересам; организуют национальные конференции и другие мероприятия для пациентов с Болезнью Помпе. CLIMB интернет сайт можно найти по ссылке на Болезнь Накопления Гликогена второго Типа www.climb.org.uk
- **Американский Колледж Медицинской Генетики (ACMG) Практическое руководство:** Диагноз болезни Помпе и практические советы 2006 том 8 номер 5. Руководство ACMG было создано как учебник для врачей и других специалистов здравоохранения
- **Сайт компании Джензайм для пациентского сообщества www.pompe.com:** предлагает сообществу пациентов с Болезнью Помпе информацию о болезни и источники, которые рассказывают о помощи
- **GSDNet (listserv@listserv.icors.org):** Присоединяйтесь к GSDNet Listserv для обмена электронными сообщениями с людьми с Болезнью Помпе по всему миру. Для того, чтобы подписаться на рассылку GSDNet по e-mail:
“Кому” напечатайте в этой строке listserv@listserv.icors.org
В строке “Тема” напечатайте: **Subscribe GSDNet (добавьте свое имя)**

Эта брошюра разработана с целью предоставления общей информации касающейся болезни Помпе и всей сопутствующей тематики. Она распространяется как общедоступное бесплатное издание Международной Ассоциацией Помпе, с пониманием того, что Международная Ассоциация Помпе не ставит перед собой цель подменять медицинские и другие профессиональные службы. Медицина постоянно изменяется благодаря прогрессу науки. Человеческие ошибки и изменения в практике делают невозможным максимально правильное изложение данных. Требуется подтверждение представленной здесь информации из других источников, предпочтительно от врачей.