



Impatto emozionale della Malattia di Pompe

Anche se hai avuto la sensazione che qualcosa non andava, non c'è nulla che può realmente prepararti alla diagnosi di Malattia di Pompe. Potrebbe essere uno shock apprendere che tu, o qualcuno che ti è molto vicino, soffre di una rara malattia muscolare ereditaria che tende ad aggravarsi nel corso del tempo. Forse per questo motivo molte persone avvertono una sensazione di stordimento quando ricevono la notizia. Dopo un po' lo shock e lo stordimento possono dare sfogo ad una tempesta di emozioni. Trovare un modo per gestire le emozioni può aiutarti ad affrontare le sfide che si possono presentare a te e alla tua famiglia. La presente sezione descrive i cambiamenti emozionali che potrebbero verificarsi, e spiega come farsi forza per venire a patti con la diagnosi medica e come convivere con la Malattia di Pompe.



Convivere con la Malattia di Pompe è più che avere a che fare con i sintomi, comprendere il problema genetico o destreggiarsi tra le visite mediche. Questa sezione offre risorse e strumenti per aiutare i pazienti e chi si prende cura di loro a gestire gli effetti della malattia sulla vita di tutti i giorni.

I pazienti dovrebbero sapere che non sono soli. Sebbene la Malattia di Pompe sia una malattia rara, ci sono diverse associazioni pazienti e operatori sanitari in tutto il mondo che possono aiutarli nella quotidianità con questa malattia. Anche se l'esperienza di ciascun paziente sarà unica, conoscere altre persone può aiutare il paziente e chi se ne prende cura a confrontarsi con altri punti di vista.

Anche se non tutto quello che è scritto in questa brochure sarà utile a ciascun paziente in questo momento, può diventarlo successivamente. La Malattia di Pompe è una malattia progressiva, quindi le necessità del paziente evolveranno nel tempo. Un atteggiamento positivo e il supporto di altri possono essere d'aiuto nell'affrontare il futuro.

Domanda (D): Mi è appena stata diagnosticata la Malattia di Pompe. Sono furioso che ciò stia accadendo proprio a me. È una reazione normale?

Risposta (R): La rabbia è una reazione normale a notizie dolorose e allarmanti come questa. Tuttavia, non è l'unica emozione forte che può subentrare quando viene diagnosticata la Malattia di Pompe. Quando non si è in grado di controllare ciò che ci sta accadendo, è

normale anche sentirsi impauriti, ansiosi o sconvolti. Nel momento in cui compariranno i primi sintomi di debolezza muscolare, forse starai lottando con sentimenti di depressione. Potrai cercare di sottrarti alla situazione facendo patti con te stesso, oppure con Dio. Si tratta di modi alquanto normali per commiserare le perdite e i cambiamenti della propria vita. Anche i genitori e i partner di persone affette dalla Malattia di Pompe lottano spesso con questo tipo di sentimenti. Con il passare del tempo la maggior parte delle persone raggiunge il momento in cui riesce ad accettare la diagnosi e impara a convivere con la malattia. Alcuni ritengono che tale accettazione diventi una sfida ancora più pesante man mano che la malattia progredisce e la debolezza muscolare si accentua. Se ti senti sopraffatto da sentimenti di collera, panico, disperazione o angoscia, è importante che tu chiedi aiuto. Uno specialista o un consulente spirituale potrà aiutarti ad uscire da questo stato d'animo e a riappropriarti delle speranze.

D: Come posso affrontare la diagnosi?

R: Ciascuno affronta le sfide della vita in vari modi, quindi dovrai cercare di capire cosa è meglio per te. Potrai trovare aiuto con alcune strategie che hanno funzionato per altre persone che convivono con la Malattia di Pompe. Quando senti che in te si stanno facendo strada sentimenti di paura, frustrazione, collera o stress, prova a seguire questi consigli per farti forza:

- **Concentrati sulle cose che sei in grado di gestire.** La Malattia di Pompe può avere manifestazioni diverse da paziente a paziente quindi è difficile prevedere l'impatto della malattia sulla tua vita. È possibile che tu non riesca a controllare il decorso della malattia o la gravità dei tuoi sintomi, ma puoi fare molte cose per migliorare la tua vita. Comincia col documentarti il più possibile sulla Malattia di Pompe. Contatta i gruppi elencati al paragrafo *Fonti d'informazione*. Assumiti la responsabilità delle tue cure tenendo traccia dei sintomi e scegliendo un'equipe di esperti in grado di soddisfare le tue esigenze.
- **Sviluppa dei modi per gestire la Malattia di Pompe nella tua vita quotidiana.** I sintomi e i problemi legati alla Malattia di Pompe ti porteranno ad approntare cambiamenti alla tua quotidianità e al tuo stile di vita. Questo, tuttavia, non significa che devi rinunciare alla tua indipendenza e alle attività che ti piacciono di più. Al contrario, ti sarà necessario un nuovo percorso per adattarti alla tua situazione. Questo può essere più semplice se ti costruisci delle aspettative diverse su quello che puoi fare ogni giorno. In aggiunta, potresti avere bisogno di effettuare cambiamenti alla tua casa o al tuo posto di lavoro per renderli più adatti alle tue esigenze.
- **Cerca di mantenere la tua routine.** La convivenza con la Malattia di Pompe può avere un impatto sulle attività della tua vita quotidiana, come frequentare la scuola, andare al lavoro, svolgere i tuoi hobby. Potresti avere bisogno di assentarti da scuola o dal lavoro per le tue visite mediche e per le infusioni ogni 14 giorni. Cercare di mantenere la propria routine può farti sentire meglio, sia fisicamente che mentalmente. Devi solo cercare un nuovo modo per fare le cose con la tua famiglia e i tuoi amici.
- **Sviluppa una forte rete di supporto.** Consenti alla tua famiglia, ai tuoi amici e vicini di sgravarti di parte degli oneri aiutandoti nelle commissioni, nelle faccende domestiche, nella cura dei bambini e in altre attività quotidiane. Chiedi aiuto ad un infermiere

professionale o ad un assistente sociale che sia in grado di aiutarti a gestire le urgenze mediche e di assisterti nelle cure e cerca di trovare una persona amica che ti possa fare compagnia. Mettiti in contatto telefonicamente, per e-mail o tramite Internet con gruppi di supporto, altri pazienti e famiglie, che convivono con la Malattia di Pompe, per ricevere consigli e informazioni da persone che realmente capiscono la tua situazione. Puoi valutare la possibilità di partecipare a convegni nazionali o internazionali sulla Malattia di Pompe, dove potrai fare la conoscenza di altri pazienti o genitori ed assistere agli interventi di esperti sugli ultimi progressi compiuti dalla ricerca.

- **Prenditi tempo per te stesso** Far fronte a tutte le sfide che pone la Malattia di Pompe può assorbire ogni singolo minuto della giornata a meno che non ci si ponga dei limiti. Impara a dire di no agli impegni che qualcun altro può svolgere per te.
- **Cerca aiuto all'esterno** Se tu o un tuo familiare ha bisogno di un supporto ventiquattro ore su ventiquattro, cerca di essere realistico rispetto a quanto ti è possibile gestire. Alcune persone potrebbero aver bisogno dell'aiuto di personale specializzato che un familiare non può dare. Accettare l'aiuto esterno di personale specializzato o di dispositivi medici può essere difficile, ma in molti casi molto utile.

D: Ci sono suggerimenti per chi si prende cura di un paziente?

R: Le sfide legate alla convivenza con la Malattia di Pompe non colpiscono solo i pazienti, ma anche i familiari. Con il progredire della malattia, di fronte a problemi fisici sempre più gravi, i pazienti dovranno rivolgersi sempre più ai genitori, coniuge ed altre persone per ricever aiuto nelle attività quotidiane. Se ti stai prendendo cura di un paziente affetto da Malattia di Pompe, ricordati di prenderti cura anche di te stesso. Offrire supporto può essere estenuante sia fisicamente che mentalmente. Mettersi in contatto con altri familiari di pazienti ed amici può aiutarti a trovare ogni giorno (o quando è possibile) un po' di tempo da dedicare all'attività fisica, agli hobby e interessi personali o alle visite ad amici. Rimanere attivi e prendersi il tempo per fare cose piacevoli è un valido aiuto per mantenere il più possibile una vita normale.

D: Che cosa devo raccontare alla mia famiglia e ai miei amici sulla Malattia di Pompe?

R: Far partecipi gli altri della malattia può essere un'impresa difficile, sia per te che per coloro che ti stanno vicino. È possibile che molte persone non trovino le parole da dire. Altri potrebbero avere difficoltà ad accettare la diagnosi. Potrebbero tirarsi indietro proprio nel momento in cui si conta su di loro per superare una situazione difficile. Dato che molte persone non hanno mai sentito parlare della Malattia di Pompe, è probabile che abbiano molte domande da porre. Più a fondo si comprende la diagnosi e il suo significato, più facile sarà parlare con gli altri. Può essere utile anche consultare questo opuscolo insieme ai propri amici e familiari.

D: Alla mia bambina è appena stata diagnosticata la Malattia di Pompe. Qual è il modo migliore per parlargliene?

R: Prendersi cura di una bambino con Malattia di Pompe significa occuparsi di lui, sia per quel che riguarda tutti le necessità mediche e fisiche, che per tutti gli aspetti di supporto

emotivo, sociale e mentale. È importante essere onesti e aperti e comunicare le informazioni in modo che la bambina possa capirle. Ciò dipende anche dall'età e dal grado di maturità della bambina. Qui di seguito è riportata una serie di suggerimenti che possono essere d'aiuto:

- Parla con i medici e il personale che si prende cura della tua bambina del metodo migliore per spiegare la malattia ed i suoi effetti ai bambini.
- Aiuta la tua bambina a comprendere che la Malattia di Pompe non è una colpa per nessuno.
- Parla con i bambini più grandi per vedere se vogliono raccontare agli amici o ai compagni o meno.
- Aiutare i bambini a rimanere i più attivi ed indipendenti possibile dandogli compiti da svolgere od attività adatte alla loro condizione ed età.
- Incoraggiali a svolgere un programma sportivo, artistico o musicale che li aiuti sia per gli aspetti legati alla socialità che all'attività fisica.
- Adatta gli interessi e gli hobby del bambino alla sua condizione sempre in evoluzione e cerca di trovare nuove attività, quando necessario.
- Diventa il sostenitore del tuo bambino per tutte le sue necessità.

La presente pubblicazione si prefigge di fornire informazioni generali sul tema trattato. Viene distribuita come servizio pubblico erogato dall' IPA - International Pompe Association, fermo restando che l'IPA non si impegna a fornire prestazioni mediche o altri servizi professionali. La medicina è una scienza in costante evoluzione. L'errore umano e i cambiamenti della prassi medica non consentono di garantire la precisione di materiali che trattano una materia così complessa. Le presenti informazioni devono essere pertanto confermate da altre fonti, in particolare fonti mediche.

Tradotto da AIG - Associazione Italiana Glicogenosi www.aig-aig.it