



DIE EMOTIONALEN AUSWIRKUNGEN VON MORBUS POMPE

Selbst wenn Sie vorher schon das Gefühl hatten, dass etwas nicht ganz stimmt, so gibt es nichts, was Sie auf die Diagnose von Morbus Pompe vorbereiten könnte. Die Nachricht, dass Sie selbst oder ein nahe stehender Mensch an einer seltenen Erbkrankheit leidet, die sich mit der Zeit verschlimmern wird, kann Sie wie ein Schock treffen. Das kann auch der Grund dafür sein, weshalb viele Patienten sich



wie gelähmt fühlen, wenn sie die Diagnose erfahren. Nach einer gewissen Zeit weichen Schock und das Gefühl der Lähmung meist einer ganzen Flut von Gefühlen. Versuchen Sie diese Gefühle verarbeiten, um die Herausforderungen, denen Sie und Ihre Familie gegenüberstehen, besser zu meistern. In diesem Kapitel werden einige dieser wechselhaften Gefühle beschrieben und auch, wie Sie selbst dazu beitragen können, mit der Diagnose zurecht zu kommen und mit der Krankheit Morbus Pompe zu leben.

Mit Morbus Pompe zu leben, bedeutet mehr, als nur mit den Symptomen klarzukommen, genetische Fragen zu verstehen oder mit Arztterminen zu jonglieren. Sie werden auch mit neuen physischen und psychischen Herausforderungen konfrontiert. In diesem Kapitel finden Sie Informationen und Hinweise, die Patienten und ihren Betreuern helfen, mit den Auswirkungen der Erkrankung auf das tägliche Leben umzugehen.

Die Patienten sollen wissen, dass sie nicht allein sind. Auch wenn Morbus Pompe eine seltene Erkrankung ist, gibt es auf der ganzen Welt aktive Patientengruppen und einfühlsames Gesundheitspersonal, die dabei helfen, mit der Krankheit zu leben. Auch wenn jeder seine ganz eigenen Erfahrungen macht, kann der Kontakt zu anderen Betroffenen sowohl Patienten als auch ihren Pflegepersonen hilfreich sein und neue Perspektiven bieten.

Auch wenn nicht jeder Ratschlag in diesem Kapitel auf die jeweilige Situation jedes Einzelnen zutrifft, könnte doch der eine oder andere davon mit der Zeit sich als hilfreich

DIE EMOTIONALEN AUSWIRKUNGEN VON MORBUS POMPE

erweisen. Denken Sie daran, dass Morbus Pompe fortschreitet und sich damit die Bedürfnisse eines Pompe-Patienten im Lauf der Zeit ändern werden. Eine positive Einstellung, ein kreativer Ansatz bei der Lösung von Problemen und die Unterstützung anderer werden dabei helfen, neue Herausforderungen zu meistern.

F: Ich habe gerade erfahren, dass ich Morbus Pompe habe und bin wütend, dass das gerade mir passiert. Ist das eine normale Reaktion?

A: Wut ist eine ganz normale Reaktion auf eine so niederschmetternde und aufwühlende Mitteilung. Das ist aber unter Umständen nicht das einzige starke Gefühl, das aufkommt, wenn Sie die Diagnose erhalten. Es ist auch normal Angst, Sorge oder Fassungslosigkeit zu empfinden, wenn man keine Kontrolle darüber hat, was gerade mit einem passiert. Wenn erste Anzeichen der Muskelschwäche auftreten, haben Sie vielleicht mit depressiven Stimmungen zu kämpfen oder Sie schließen einen Handel mit sich oder mit Gott um aus der Situation herauszukommen. Das sind alles völlig normale Reaktionen auf die Verluste und Veränderungen in Ihrem Leben. Eltern und Partner von Pompe-Patienten haben oft mit denselben Gefühlen zu kämpfen. Mit der Zeit kommen die meisten Patienten jedoch an einen Punkt, an dem sie bereit sind, die Diagnose zu akzeptieren und lernen, mit der Krankheit zu leben. Für manche wird es in dem Moment, in dem die Krankheit fortschreitet und die Muskelkrankheit die Mobilität einschränkt, schwerer, damit klarzukommen. Zögern Sie nicht, Hilfe zu suchen, wenn Wut, Panik, Verzweiflung oder Hoffnungslosigkeit Sie zu überwältigen drohen. Ein professioneller oder auch ein spiritueller Berater können Ihnen dabei helfen, mit Ihren Gefühlen umzugehen und Ihnen neue Hoffnung machen. (Mehr dazu finden Sie im Kapitel „Weitere Informationsquellen“).

F: Was kann ich tun, um mit der Diagnose klarzukommen?

A: Jeder hat seinen eigenen Weg, sich Herausforderungen zu stellen und Sie müssen selbst herausfinden, was der richtige Weg für Sie ist. Vielleicht helfen Ihnen dabei Strategien, die schon anderen Pompe-Patienten geholfen haben. Wenn sich Angst, Frustration, Wut oder Stress aufbauen, könnten Sie Folgendes versuchen:

- **Konzentrieren Sie sich auf die Dinge, die Sie kontrollieren können.** Bei jedem Pompe-Patienten verläuft die Krankheit anders, daher ist es schwierig vorherzusagen, welchen Verlauf die Krankheit bei Ihnen nehmen wird. Das heißt, Sie haben zwar vielleicht keinen Einfluss auf den Verlauf der Krankheit oder die Schwere der Symptome, aber Sie können viel dafür tun, Ihre Lebensqualität beizubehalten. Fangen Sie damit an, sich möglichst umfassend über Morbus Pompe zu informieren. Nehmen Sie Kontakt auf zu den Gruppen, die im Kapitel „Weitere Informationsquellen“ aufgelistet sind, lesen Sie auch die anderen

DIE EMOTIONALEN AUSWIRKUNGEN VON MORBUS POMPE

Kapitel der Pompe Connections, suchen Sie im Internet nach Informationen und informieren Sie sich über die Leistungen Ihrer Krankenkasse. Nehmen Sie Ihre Gesundheitsfürsorge selbst in die Hand, indem Sie auf Ihre Symptome achten und ein Team an Gesundheitsexperten zusammenstellen, das Ihre Bedürfnisse abdeckt.

- **Entwickeln Sie Methoden, mit denen Sie im Alltag mit Ihrer Erkrankung zurechtkommen:** Die Symptome von Morbus Pompe und die Herausforderungen, die die Erkrankung mit sich bringen, werden Ihren Alltag und Ihren Lebensstil verändern. Aber diese Veränderungen müssen nicht bedeuten, dass Sie Ihre Unabhängigkeit oder Aktivitäten, die Ihnen Spaß machen, aufgeben müssen. Neue Strategien und andere Ansätze können Ihnen dabei helfen, sich der neuen Situation anzupassen. Das kann etwas ganz Einfaches sein wie zum Beispiel die Erwartungen daran, was man an einem einzigen Tag erledigen kann, herunterzuschrauben. Oder es kann auch etwas ganz Praktisches sein, wie der bedarfsgerechte Umbau bzw. Umgestaltung der Wohnung oder des Arbeitsplatzes
- **Behalten Sie Ihren regelmäßigen Tagesablauf bei:** Das Leben mit Morbus Pompe kann Ihre täglichen Aktivitäten wie Schulbesuch, Arbeit oder Hobbys schwieriger machen. D. h., Sie müssen vielleicht in der Schule oder bei der Arbeit zusätzliche Zeit freibekommen für Arztbesuche oder die zweiwöchentlichen Infusionstermine. Regelmäßige Abläufe können dazu beitragen, dass Sie sich sowohl körperlich als auch emotional besser fühlen. Versuchen Sie, neue Wege zu finden, wie Sie etwas mit Ihrer Familie oder Freunden unternehmen können.
- **Bauen Sie ein starkes Netzwerk an Helfern auf.** Lassen Sie sich von Familie, Freunden und Nachbarn helfen bei Besorgungen, Haushalt, Kinderbetreuung und anderen Alltagsaufgaben. Stellen Sie einen zuverlässigen Studenten oder eine examinierte Pflegekraft für die häusliche Pflege ein, die Ihnen bei medizinischen Belangen oder der häuslichen Pflege hilft oder Ihnen Gesellschaft leistet. Es ist auch wichtig, nach emotionaler Unterstützung zu suchen. Patientenorganisationen können Familien zum Erfahrungsaustausch oder für praktische Tipps miteinander in Kontakt bringen. Eine andere Möglichkeit, mit anderen Patienten oder Familien in Kontakt zu bleiben ist über das Telefon, über E-Mail oder auch über eine Internet-Gruppe wie das GSDNet. Ein nationales oder internationales Pompe-Treffen, bei dem Sie andere Patienten oder Eltern treffen können und von Experten die neuesten Forschungsergebnisse präsentiert bekommen, stellen eine weitere Möglichkeit dar. Am Ende des Kapitels erhalten Sie weitere Informationen über das GSDNet.

DIE EMOTIONALEN AUSWIRKUNGEN VON MORBUS POMPE

- **Nehmen Sie sich Zeit für sich selbst:** All die Herausforderungen zu bewältigen, die Morbus Pompe stellt, kann Sie den ganzen Tag beschäftigen, wenn Sie nicht einige Grenzen setzen. Lernen Sie Nein zu sagen zu Dingen, die auch andere erledigen können.
- **Hilfe von außen annehmen:** Wenn Sie oder eine Person, die Ihnen nahe steht, Pflege rund um die Uhr benötigt, müssen Sie realistisch sein in Bezug auf das, was Sie selbst oder Ihre Familie leisten kann. Manche Patienten brauchen Pflege von medizinischen Fachkräften, die ein Familienmitglied nicht übernehmen kann. Es ist vielleicht nicht immer einfach, die Hilfe von Krankenschwestern und anderen Pflegepersonen anzunehmen, aber das kann in vielen Fällen die richtige Wahl sein.

F: Gibt es Tipps für Pflegepersonen?

A: Die Herausforderungen der Erkrankung zu bewältigen betrifft nicht nur die Patienten, sondern auch ihre Familien. In dem Maß, wie die Krankheit fortschreitet und damit die körperliche Belastung wächst, benötigen Patienten immer mehr Hilfe bei der Alltagsbewältigung von Eltern, Ehepartnern und anderen Personen. Wenn Sie einen Pompe-Patienten betreuen, der Ihnen nahesteht, sollten Sie daran denken, auch auf sich selbst zu achten. Die Pflege kann sowohl körperlich als auch mental kräftezehrend sein. Die Unterstützung durch andere Familienmitglieder und Freunde kann Ihnen dabei helfen, Zeit für Sport, Ihre Hobbys und Interessen und Treffen mit Freunden zu finden. Aktiv zu bleiben und sich die Zeit zu nehmen für das, was Spaß macht, kann wesentlich dazu beitragen ein möglichst normales Leben zu führen.

F: Was soll ich meiner Familie und meinen Freunden über Morbus Pompe erzählen?

A: Sowohl für Sie selbst, als auch für die Menschen, die Ihnen nahestehen, kann es schwer sein, über die Diagnose zu sprechen. Manche Menschen wissen dann nicht, was sie sagen sollen. Andere tun sich schwer damit, die Diagnose zu akzeptieren und ziehen sich vielleicht gerade dann zurück, wenn Sie ihre Unterstützung bräuchten, um selbst damit fertig zu werden. Da die meisten Menschen vorher noch nie von Morbus Pompe gehört haben, haben sie oft eine Menge Fragen. Je besser Sie selbst die Diagnose und ihre Bedeutung verstehen, desto eher können Sie mit anderen darüber sprechen. Vielleicht hilft es, einige Kapitel dieser Broschüre an Ihre Familie und Freunde weiterzugeben.

DIE EMOTIONALEN AUSWIRKUNGEN VON MORBUS POMPE

F: Bei meinem Kind wurde gerade Morbus Pompe diagnostiziert. Was soll ich ihm darüber erzählen?

A: Bei der Pflege eines Kindes mit Morbus Pompe müssen sowohl die medizinischen und physischen Bedürfnissen befriedigt werden, als auch die notwendige emotionale, geistige und soziale Unterstützung geleistet werden. Es ist wichtig, offen und ehrlich zu sein und Informationen so weiterzugeben, dass ein Kind sie verstehen kann. Das hängt im Wesentlichen vom Alter und der Reife des Kindes ab. Hier sind einige Tipps und Strategien, Ihnen vielleicht weiterhelfen:

- Sprechen Sie mit dem Arzt und dem medizinischen Personal Ihres Kindes darüber, wie Sie Ihrem Kind seine Erkrankung und die Auswirkungen am besten erklären können.
- Erklären Sie einem jüngeren Kind, dass niemand Schuld ist an der Erkrankung.
- Sprechen Sie mit größeren Kindern darüber, ob sie mit ihren Freunden oder Klassenkameraden über die Krankheit sprechen möchten oder nicht.
- Helfen Sie Ihrem Kind dabei, so aktiv und unabhängig wie möglich zu sein, indem Sie ihm Aufgaben und Arbeiten geben, die seinem Alter und seinen Fähigkeiten angepasst sind.
- Fördern Sie die Teilnahme an Sport-, Kunst- und Musikprogrammen, die dem Bedürfnis nach Sozialkontakten und körperlicher Betätigung nachkommen.
- Passen Sie die Interessen und Hobbys Ihres Kindes an veränderte Bedingungen an und suchen Sie neue Aktivitäten, die frühere ersetzen können.
- Treten Sie für die besonderen Bedürfnisse Ihres Kindes ein.

Weitere Informationen

Bei den folgenden Gruppen finden Sie die Unterstützung und Informationen, die Ihnen dabei helfen, mit den emotionalen Auswirkungen von Morbus Pompe zurechtzukommen: (Die folgenden Verweise und Links auf weitere Informationsquellen entsprechen nicht dem englischen Original, da sie sich – soweit nicht entsprechend gekennzeichnet – auf den deutschen Sprachraum beziehen).

- Die **Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V. (SHG Glykogenose)** ist ein Verein von Patienten mit verschiedenen Glykogenosen und deren Familien. Die SHG veranstaltet einmal jährlich ein Patiententreffen mit einem eintägigen Pompe-Workshop mit Fachreferaten zu aktuellen Themen und gibt einen Informationsrundbrief („Glykopost“) heraus. Auf der Homepage www.glykogenose.de erhalten Sie viele Informationen zu Morbus Pompe.

DIE EMOTIONALEN AUSWIRKUNGEN VON MORBUS POMPE

- Patienten in Österreich erhalten Informationen auf der Homepage der österreichischen Pompe-Patientengruppe www.morbus-pompe.at
- Umfassende Informationen zu Morbus Pompe finden Sie auf der privaten Homepage www.pompe-portal.de.
- Informationen zu allgemeinen Fragen zu neuromuskulären Erkrankungen oder zu Behandlungszentren finden Sie auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke www.dgm.org
- Auf der Homepage der Firma Genzyme in Deutschland www.genzyme.de erhalten Sie unter der Rubrik „Blickpunkt Therapie“ Informationen zu Morbus Pompe sowie die Informationsbroschüre „Fragen und Antworten zu Morbus Pompe“.

Weitere englischsprachige Informationsquellen:

- **Die International Pompe Association (IPA)** ist ein internationaler Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen weltweit für Pompe-Betroffene. Die IPA hilft Patienten, Angehörigen und Beschäftigten im Gesundheitswesen weltweit dabei, Erfahrungen und Erkenntnisse über Kontinente und Kulturen hinweg auszutauschen. Die Kontaktadresse für Ihr Land finden Sie auf der IPA-Webseite www.worldpompe.org
- Die Webseite der Pompe Community der Firma Genzyme stellt umfassende Informationen über die Erkrankung zur Verfügung und informiert über Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung unter www.pompe.com. Understanding Pompe Disease ist eine kostenlose englischsprachige Broschüre, die eine gute Einführung in Morbus Pompe darstellt.
- American College of Medical Genetics (ACMG) Practical Guideline: Pompe Disease Diagnosis and Management Guideline 2006. Vol. 8. No. 5. *Die ACMG Guidelines wurden für Ärzte und anderes medizinisches Personal verfasst.* http://www.acmg.net/resources/policies/Pompe_Disease.pdf
- Center for Lysosomal and Metabolic Diseases Erasmus MC University Medical Center www.erasmusmc.nl/.

DIE EMOTIONALEN AUSWIRKUNGEN VON MORBUS POMPE

- **GSDNet (listserv@listserv.icors.org):** Registrieren Sie sich auf dem GSDNet Listserv um mit Pompe-Patienten weltweit in E-Mail-Kontakt zu treten. So registrieren Sie sich per E-Mail beim GSDNet:
“An...”: Schreiben Sie: listserv@listserv.icors.org
“CC”: Bitte leer lassen
“Betreff”: Bitte leer lassen
Textfeld: Schreiben Sie den folgenden Text in das Textfeld:: Subscribe GSDNet
<Ihr Name>



Diese Broschüre hat zum Ziel, allgemeine Informationen zum genannten Thema zur Verfügung zu stellen. Die Veröffentlichung ist ein Service der International Pompe Association, und es wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass die International Pompe Association keinesfalls medizinische oder andere professionelle Dienstleistungen erbringt. Die Medizin ist eine Wissenschaft, die ständigen Veränderungen unterworfen ist. Bedingt durch Fehler und Änderungen in der Behandlung kann keine Gewähr für die vollständige Exaktheit einer solch komplexen Materie übernommen werden. Es ist unabdingbar, diese Informationen von anderen Quellen, insbesondere dem behandelnden Arzt, absichern zu lassen.