POMPE Connections

Lernen, mit Morbus Pompe zu leben

Jeder Pompe-Patient muss lernen, mit einer schweren Erkrankung zu leben, die sich mit der Zeit verschlechtert. Ganz gleich, ob Sie die Eltern eines Kindes sind, das rund um die Uhr betreut werden muss, oder ob Sie ein Erwachsener mit einer leichten Form von Muskelschwäche und Atemproblemen sind oder der Partner eines Pompe-Patienten: Sie alle müssen mit möglichen Veränderungen zurecht kommen. Das kann anstrengend sein und einem manchmal auch über den Kopf wachsen. Aber wenn man auf die möglichen Veränderungen vorbereitet ist, kann das dabei helfen, neue Herausforderungen zu meistern. In diesem Kapitel wird beschrieben, wie Sie herausfinden können, was Sie tun sollten um so gut wie möglich zu leben.

F Welchen Einfluss hat Morbus Pompe auf mein tägliches Leben?

A Je schwerer die Symptome sind, desto stärker wird das tägliche Leben und auch das Zusammenleben mit anderen beeinflusst. Wenn die Muskelkraft nachlässt, kann das Stehen oder Gehen, das Aufstehen vom Stuhl, das Treppensteigen oder Autofahren beeinträchtigt werden. Sie müssen eventuell Ihre Abläufe daran anpassen oder neue Wege finden, in der Schule, zu Hause oder bei der Arbeit zurecht zu kommen. Vielleicht benötigen Sie spezielle Vorrichtungen oder die Hilfe anderer bei bestimmten Aufgaben. Für die meisten Pompe- Patienten und die Personen, die sie betreuen, ist es immer wieder schwierig, den zunehmenden Bedarf an Unterstützung mit dem größtmöglichen Maß an Unabhängigkeit in Einklang zu bringen. Vielleicht ist die Überlegung, ab wann der Einsatz eines Rollstuhls sinnvoll ist, eine Ihrer schwersten Entscheidungen. Wenn Sie an einem Punkt angelangt sind, an dem Sie all Ihre Kraft aufwenden müssen, um ein paar Schritte zu tun, bleibt Ihnen vielleicht nur noch wenig Energie, um Ihre sozialen Kontakte zu pflegen oder Ihren liebsten Beschäftigungen nachzugehen. Ein Rollstuhl kann Ihnen dabei helfen, so aktiv wie möglich zu bleiben.

Mit finanzieller Unterstützung von genzyme

Andere Bezeichnungen für Morbus Pompe
Mangel an saurer Alpha-Glukosidase, Mangel an saurer Maltase (engl.: acid maltase deficiency – AMD), Glykogenspeicherkrankheit, Glykogenose Typ II und lysosomaler Alpha-Glukosidase-Mangel.

F Mein Kind scheint an vielen Dingen, die es früher gerne getan hat, das Interesse zu verlieren. Wie kann ich ihm helfen, aktiv zu bleiben?

A Versuchen Sie zunächst einmal herauszufinden, warum Ihr Kind das Interesse verliert. Wenn es ihm an Kraft fehlt, eine bestimmte Aktivität auszuüben, versuchen Sie diese an die Bedürfnisse anzupassen. Wenn es gerne Fahrrad fährt, könnten Sie zum Beispiel in ein Fahrrad für Rollstuhlfahrer oder ein Spezialrad für Menschen mit Muskelschwäche investieren. Oder Sie könnten Aktivitäten vorschlagen, die einem Kind mit Muskelschwäche Spaß machen, wie zum Beispiel Schwimmen, Computerspiele, Kochen, Gartenarbeit oder Kunstprojekte. Wenn Sie den Eindruck haben, dass Ihr Kind einsam ist, könnten Sie über ein Internet-Netzwerk (siehe Kapitel *Weitere Informationen* auf der letzten Seite) einen anderen Pompe-Betroffenen suchen, an dem sich Ihr Kind orientieren könnte. Sie könnten auch vielleicht jemanden in der Nachbarschaft oder einen Freund der Familie fragen, ob er einmal in der Woche Zeit hätte für eine gemeinsame Unternehmung mit Ihrem Kind. Wenn das alles keinen Erfolg hat oder Ihr Kind Depressionen entwickelt, sollten Sie auch professionelle psychologische Hilfe in Betracht ziehen. Helfen Sie Ihrem Kind auf jeden Fall, so unabhängig wie möglich zu bleiben.

F Welche Vorrichtungen können das Leben mit Morbus Pompe erleichtern?

A Die richtigen Vorrichtungen für Ihre speziellen Bedürfnisse können Ihr Leben beträchtlich erleichtern und Ihnen dabei helfen, unabhängiger zu sein. In der folgenden Liste finden Sie eine ganze Reihe von Hilfsmitteln, die Ihnen oder Ihrem Kind zu einer größeren Unabhängigkeit verhelfen. Oft finden Sie auch wertvollen Rat bei Physiotherapeuten und Ergotherapeuten. Weitere Hilfsquellen finden Sie im Kapitel *Weitere Informationen*.

Hilfsvorrichtungen, die Ihnen das Leben erleichtern

Bad, Körperpflege, Toilette

- Badewannen- oder Duschsitz
- Handbrause
- Lifter
- Toilettensitzerhöhung oder behindertengerechte Toilette
- Toilettensitzkissen für Frauen

Mit Hilfe dieser Vorrichtungen können Menschen mit Muskelschwäche sicher das Waschbecken, die Toilette, Dusche oder Badewanne benutzen. Sie tragen auch zu einer größeren Intimsphäre bei und stellen eine Arbeitserleichterung für die Pflegepersonen dar.

Sitzen und Stehen

- Kissen
- Sitzschalen
- Stühle oder Sessel mit Aufstehhilfe

Diese Vorrichtungen schaffen Abhilfe bei Problemen, die verursacht werden durch langes Sitzen auf einem harten Untergrund oder im Rollstuhl und helfen bei Schwierigkeiten beim Aufstehen.

Schlafen

- Pflegebett mit Schaumstoffmatratze

Die elektrische Höhenverstellung erleichtert das Aufstehen und Zubettgehen. Schaumstoffmatratzen passen sich dem Körper gut an und helfen Druckstellen vorzubeugen.

Allgemeine Mobilität

- Faltbarer Gehstock
- Fußschienen
- Rollstuhl
- Elektro-Scooter oder Elektromobil
- Umgebautes Auto

Diese Hilfsmittel tragen zu Ihrer Mobilität bei, indem sie die Gehfähigkeit zusätzlich unterstützen oder Muskelschmerzen verringern. Elektro-Rollstühle, Elektro-Scooter, Elektromobile und Autos ermöglichen ein noch größeres Maß an Unabhängigkeit.

Kommunikation und Unabhängigkeit

- Computer
- Intercom-Systeme
- Universelle Fernbedienung

Damit bleiben Pompe-Patienten (und ihre Pflegepersonen) mit der Außenwelt verbunden. So wird zum Beispiel das An- und Ausschalten von Lichtern und Geräten erleichtert und es ist einfacher mit jemandem an der Haustür oder einem anderen Raum zu sprechen.

Hilfsmittel zur Atmungsunterstützung werden im Kapitel „Atmungsprobleme“ vorgestellt. Je nach Wohnort können Sie einen Kostenzuschuss von Behörden, der Krankenkasse, der Sozialversicherung oder Zentren, die ein unabhängiges Leben unterstützen, bekommen. Gegebenenfalls können auch Patientengruppen oder spezielle Fonds für Menschen mit schweren Erkrankungen oder Behinderungen einen begrenzten Kostenzuschuss gewähren.

F Was kann ich zusätzlich tun, um auf die Zukunft vorbereitet zu sein?

A Sich auf eine Veränderung der Bedürfnisse einzustellen wird dabei helfen, ein möglichst ausgefülltes Leben zu führen. Wenn Sie für ein kleines Kind mit M. Pompe sorgen, ist es zum Beispiel wichtig, gemeinsam mit der Schule einen Bildungsplan zu erstellen, damit es dort gut zurecht kommt. Ein erwachsener Pompe-Patient, muss vielleicht den Arbeitgeber darum bitten, einige Veränderungen am Arbeitsplatz vorzunehmen, um weiter arbeiten zu können. Wenden Sie sich an Behörden und Sozialversicherungsträger, um Ihre Rechte zu erfahren. Hilfe zu akzeptieren – oder im Bedarfsfall um Hilfe zu bitten – kann das Leben beträchtlich erleichtern. Den Rat oder die Unterstützung bei anderen Betroffenen zu suchen kann ebenfalls eine Hilfe sein. Andere Betroffene können Ihnen vielleicht kreative Lösungen für Probleme zu Hause, in der Schule oder bei der Arbeit vorschlagen. Ihre Interessen und Hobbys beizubehalten wird Ihnen helfen, eine positive Einstellung zu bewahren.

Weitere Informationen

Bei den unten genannten Gruppen finden Sie Rat, Information und Unterstützung, um auf veränderte Bedürfnisse vorbereitet zu sein.

- Auf der Website der **International Pompe Association (IPA)** www.worldpompe.org finden Sie eine Liste weltweit tätiger Unterstützungsfonds für Kinder in Not sowie eine Liste mit Kontakten zu Selbsthilfe-Gruppen auf der ganzen Welt. Vielleicht kann Ihnen die Patientengruppe Ihres Landes einen Rat geben, wo Sie finanzielle Unterstützung bekommen können oder Ihnen einen Kontakt zu einem anderen Pompe-Patienten verschaffen, an dem sich Ihr Kind orientieren kann

- Kontakt zu anderen Pompe-Betroffenen können Sie auch über ein Internet-Diskussionsforum wie das **GSDNet** finden. Zugang zu dieser elektronischen Mailing-Liste erhalten Sie über die **Association for Glycogen Storage Disease (AGSD)** in den **USA** oder über die Association for **Glycogen Storage Disease** in **England**. Über die homepages www.agsdus.org oder www.pompe.org.uk/agsdnet.html können Sie sich in die Verteilerliste aufnehmen lassen

- Die Pompe Gruppe der **"Selbsthilfegruppe Glykogenose"** in **Deutschland** veranstaltet auf der jährlichen Mitgliederversammlung einen Pompe-Workshop. Es erscheint auch einmal jährlich das Rundschreiben der Selbsthilfegruppe mit Berichten über das letzte Treffen sowie aktuellen Informationen. Mehr Informationen erhalten Sie auf www.glykogenose.de und www.morbus-pompe.de

- **Abledata** (www.abledata.com) ist eine ausgezeichnete Informationsquelle zum Thema Hilfsvorrichtungen.

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 betreuenden Arzt absichern zu lassen.