



THE INSIDE
ST(BEN)DRY

Mijn leven met de ziekte van Pompe



SANOFI GENZYME 

Ben woont in Engeland. Zijn verhaal is vertaald naar het Nederlands.

BEN

uit Shropshire, Engeland, kreeg de diagnose 'juvenile vorm van de ziekte van Pompe' in 2007. Hier deelt hij zijn ervaringen vanaf het moment van de diagnose, hoe hij met de ziekte omgaat en wat hem gemotiveerd heeft om mee te doen aan het opzetten van het Pompe Support Team in Engeland.

Op zijn 26e maakte Ben een reis door Canada – dit zou de reis van zijn leven moeten worden. Maar voor Ben werd deze reis overschaduwd door regelmatige valpartijen, onverklaarbaar gewichtsverlies, problemen met lopen en met traplopen. Hij ging terug naar Engeland met het gevoel 'Er is iets goed mis – ik moet erachter zien te komen wát.'

Omdat hij aanvankelijk dacht dat zijn symptomen te maken zouden kunnen hebben met de chronische rugklachten die hij al langer had, ging Ben naar een fysiotherapeut.

'De fysiotherapeut bekeek mijn rug en zei: "Aan één kant van je rug lijkt je echt heel weinig of zelfs helemaal geen spieren te hebben."'

Ben legt uit: 'Dat was voor mij het moment dat het hele proces op gang kwam.'

Zijn fysiotherapeut schreef een brief aan zijn huisarts, en zijn huisarts verwees hem naar een specialist in Birmingham. De neuroloog waar Ben terecht kwam liet allerlei onderzoeken doen, waaronder een ECG, een EEG en een MRI.* Toen uit deze onderzoeken bleek dat er niets afwijkends aan de hand was met Bens hart en hersenen, kregen de artsen het vermoeden dat Bens problemen iets te maken zouden kunnen hebben met zijn spieren, en daarom werd er een spierbiopsie gedaan.

De uitkomst van de spierbiopsie was positief, en in november 2007 – bijna een jaar ná zijn reis door Canada – kreeg Ben de diagnose ziekte van Pompe.

Ben vertelt: 'Als ik terugkijk in de tijd, realiseer ik me dat ik eigenlijk al problemen had vanaf mijn vroege kindertijd. Ik ging pas lopen toen ik bijna drie was, en ik was nooit echt goed in rennen of sporten – er werd vaak van mij gezegd dat ik passief was, of lui.'

'In zekere zin was het een grote opluchting deze diagnose te krijgen, want mijn hele leven heb ik al gevoeld dat er iets niet helemaal in orde was. Dus hoe beangstigend ik het ook vond, er viel een hele last van mijn schouders toen werd vastgesteld dat ik iets bleek te hebben wat een naam had.'

*ECG: electrocardiogram; EEG: elektro-encefalogram; MRI: magnetic resonance imaging

(EEN NIEUW LEVEN MET POMPE)

In de weken en maanden nadat de diagnose was gesteld, worstelde Ben met wat het voor hem ging betekenen dat hij de ziekte van Pompe had, zowel in lichamelijk als in geestelijk opzicht. Hij herinnert zich: 'In de tijd dat ik de diagnose kreeg, bestond er nog niet echt een ondersteunend netwerk waar ik, of mijn familie, terecht kon.'

Voor Ben was een van de belangrijkste bronnen van steun en advies het praten met andere mensen met de ziekte van Pompe. 'Al snel na de diagnose werd ik in contact gebracht met de AGSD-UK (patiëntenorganisatie in Engeland), en via deze organisatie ontmoette ik voor het eerst andere Pompepatiënten. De AGSD organiseert regelmatig bijeenkomsten waar wij elkaar treffen – alleen al het met elkaar kunnen praten over onze ervaringen heeft mij enorm geholpen bij het leren omgaan met de ziekte van Pompe.'

Naast emotionele steun en een luisterend oor, kreeg Ben vanuit zijn nieuwe netwerk ook allerlei nuttige tips voor het aanpakken van de praktische problemen in het dagelijks leven van iemand met de ziekte van Pompe. 'Het is eigenlijk een kwestie van experimenteren – zoeken naar wat het best voor jou werkt, en dingen aanpassen als dat nodig is.'

Een kleine aanpassing die Ben in zijn huis maakte was bijvoorbeeld het plaatsen van planken op heuphoogte, zodat hij niet hoefde te bukken of te tillen als hij iets pakte. En op aanraden van zijn ergotherapeut liet hij zijn bank op een verhoging zetten en handgrepen in de douche maken, zodat hij gemakkelijker in en uit kon stappen.

Buitenshuis gebruikt Ben een wandelstok, en hij zorgt ervoor dat hij van tevoren weet of de plekken waar hij naartoe gaat toegankelijk zijn voor hem. Hij vertelt dat het internet een geweldig hulpmiddel voor hem is, omdat daar 'heel veel groepen te vinden zijn die het over dit soort dingen hebben'.

Ben geeft toe dat zijn situatie soms behoorlijk frustrerend voor hem kan zijn, maar daarover zegt hij:

'Ik moet me er gewoon bij neerleggen dat ik soms niet de dingen kan doen die ik graag zou willen. Dat is heel moeilijk, maar als ik accepteer dat het frustrerend gaat worden, kan ik er gemakkelijker mee omgaan.'

Deze positieve houding en dit optimisme zijn voor iedereen in Bens omgeving overduidelijk en heel inspirerend. Ben is van mening dat zijn houding ten opzichte van zijn ziekte in hoge mate bepaalt hoe vrienden, familie en zelfs onbekenden met hem omgaan. Hij legt uit: 'Mijn acceptatie van mijn situatie en de manier waarop ik ermee omga, is heel zichtbaar voor mensen. Hierdoor bekijken ze me niet met een blik van medelijden, of een houding van "ach, arme stakker..." Dat maakt echt het verschil.'

'Mijn leven stond compleet op z'n kop toen ik hoorde dat ik de ziekte van Pompe had. Ik heb geprobeerd van iets negatiefs iets positiefs te maken. Vanaf het moment van de diagnose heb ik echt mijn best ervoor gedaan mijn leven in positieve zin te veranderen.'

(EEN GOED LEVEN MET POMPE)

Hieronder deelt Ben wijsheden die hij over de jaren vergaard heeft, en hij geeft een paar adviezen voor mensen bij wie de diagnose ziekte van Pompe net gesteld is.

Kom voor jezelf op

Wees niet terughoudend en zorg dat je de hulp krijgt die je nodig hebt. Blijf vragen stellen, informeer jezelf via het internet en praat met mensen om meer over je ziekte te weten te komen. Word zelf een expert – wissel informatie uit met je behandelend arts, houd hem op de hoogte van je toestand (veranderingen in je lichaam, hoe je je voelt, mogelijke problemen die je ondervindt, etc.). Kom goed voor jezelf op.

Zoek de juiste zorgverleners

Het is van groot belang dat je de juiste zorg krijgt voor je ziekte. Samenwerking met specialisten (bijvoorbeeld fysiotherapeuten) die bekend zijn met onze ziekte, onze situatie en hoe het werkt maakt een heel groot verschil – zij kunnen je helpen je behandeling goed af te stemmen op wat jij nodig hebt. Onderzoek ook wat voor aanvullende hulpmiddelen er voor je zijn; een invalidenkaart kan bijvoorbeeld heel prettig zijn als je je auto ergens moet parkeren.

Zoek contact met lotgenoten

Zoek steun bij anderen – een patiëntenorganisatie is een goed uitgangspunt. Er zijn ook steungroepen op Facebook en het internet, of je kunt gebruikmaken van professionele psychologische ondersteuning. Zoek uit wat voor jou het best werkt, want praten over je ziekte en hoe je je voelt kan enorm veel opluchting geven.

Luister naar je lichaam

Het is erg belangrijk te luisteren naar de signalen die je lichaam je geeft. Dwing jezelf niet om meer te doen op één dag dan je aankunt. Op sommige dagen ben je misschien te moe om iets anders te doen dan de hele dag thuis in je pyjama op de bank te hangen, terwijl je op andere dagen fit genoeg bent om eropuit te gaan en bijvoorbeeld een lange wandeling te maken.

Wees nooit bang om hulp te vragen

Wees niet bang om hulp te vragen: iemands schouder om op te steunen, hulp om de trap op te komen, wat je ook maar nodig hebt – durf het gewoon te vragen aan mensen. Doe niet meer dan je kunt, want daarmee kun je jezelf onbedoeld beschadigen. Vraag familie en vrienden dingen voor je te doen in en om je huis. Je zult verbaasd staan hoe vaak mensen dat niet ervaren als een belasting maar juist blij zijn dat ze iets voor je kunnen doen.

POMPE SUPPORT TEAM

Hulp voor net-gediagnosticeerde patiënten in Engeland

Ben was 27 op het moment dat hij de diagnose ziekte van Pompe kreeg. Zoals iedereen, had ook Ben in eerste instantie erg veel moeite deze diagnose te verwerken. Hij voelde zich soms eenzaam en bang als hij probeerde te begrijpen wat er gaande was in zijn lichaam en probeerde zich voor te bereiden op alle veranderingen die nog komen gingen.

'Toen ik de diagnose kreeg, bestond er nog niet veel op het gebied van ondersteuning. Dat lijkt nu beter te worden, maar er is nog steeds een gat dat opgevuld moet worden.'

Ben pakte deze uitdaging op en behaalde een diploma als consulent. Met hulp van de AGSD-UK heeft Ben samen met gelijkgestemde mensen het Pompe Support Team (PST) in Engeland opgezet.

Het Pompe Support Team bestaat uit mensen die zelf de ziekte van Pompe hebben en in Engeland wonen. Het team richt zich op het in contact komen met andere Pompepatiënten en biedt adviezen en een luisterend oor. Zij werken ook nauw samen met de AGSD-UK in het ontwikkelen van hulpbronnen en informatiemateriaal om Pompepatiënten en hun naasten beter te kunnen ondersteunen in hun reis door het leven met de ziekte van Pompe.

Als je contact wilt met Ben en/of andere leden van het PST, kan dat via de AGSD-UK website www.agsd.org.uk.

'Wij willen mensen helpen, omdat we weten hoe angstaanjagend het kan zijn als je de diagnose ziekte van Pompe krijgt.'



[INFORMATIEBRONNEN]

Association for Glycogen Storage Disease UK (AGSD-UK)

www.agsd.org.uk

AGSD (UK) is een patiëntenorganisatie in Engeland en heeft als doel ondersteuning te bieden aan personen die getroffen zijn door een glycogeenstapelingsziekte.



Deze brochure is verstrekt door Sanofi Genzyme ter verbetering van het inzicht in de ziekte van Pompe. Wij danken Ben voor zijn medewerking aan dit interview en Allan Muir van de AGSD-UK voor al zijn bijdragen.

Genzyme Therapeutics Ltd, 4620 Kingsgate, Cascade Way, Oxford Business Park South, Oxford OX4 2SU. Tel.: +44 1865 405200.

Productiedatum: februari 2017 | Job code: GZUK.PD.15.11.0567f