

Φροντίδα Ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση:

Οδηγός Εφήβων για Γονείς



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗ
ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

είμαστε κοντά σας, μπορούμε να βοηθήσουμε



Πρόλογος

Αγαπητές φίλες και φίλοι,

η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας από την ίδρυσή της, το 1992, ακολουθώντας τα επιστημονικά δεδομένα, θεωρούσε ότι η Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΚΠ) ή Πολλαπλή Σκλήρυνση (Π.Σ.) δεν επηρεάζει μόνο τον ασθενή, αλλά και το οικογενειακό και ευρύτερο περιβάλλον.

Για τον λόγο αυτό εξάλλου έχει ως μέλη της όχι μόνο ασθενείς, αλλά και συγγενείς τους, θεραπευτές και εθελοντές.

Ο οδηγός που κρατάτε στα χέρια σας απευθύνεται σε γονείς ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση, καθώς και στο σύνολο της οικογένειας του ατόμου που ζει με τη νόσο. Γνωρίζουμε ότι η καθημερινότητα διαχείρισης της πάθησης χρειάζεται γνώση και προσπάθεια. Καθώς δεν είναι πάντα εύκολη η διαχείριση τέτοιων ζητημάτων, ελπίζουμε να βοηθήσουμε με τις κατευθύνσεις και τις πληροφορίες που παραθέτουμε.

Εξάλλου, μην ξεχνάτε ότι είμαστε κοντά σας, μπορούμε να σας βοηθήσουμε!

Ο πρόεδρος της ΕΕΣΚΠ

Αναστάσιος Ωρολογάς

Ομ. Καθηγητής Νευρολογίας ΑΠΘ,
Υπεύθυνος Κέντρου Πολλαπλής Σκλήρυνσης, Κλινική «ΑΓΙΟΣ ΛΟΥΚΑΣ»



Η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΕΕΣΚΠ) αναγνωρίζει την οικονομική υποστήριξη της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας για την Πολλαπλή Σκλήρυνση (MSIF). Η ΕΕΣΚΠ φέρει αποκλειστικά την ευθύνη για το περιεχόμενο του παρόντος οδηγού.

The GMSS acknowledges the Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) for their financial support. Responsibility for the content provided rests entirely with the GMSS.

Η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΕΕΣΚΠ) βρίσκεται στην ευχάριστη θέση να εκδόσει έναν ενημερωτικό οδηγό των φροντιστών από-
μων με Πολλαπλή Σκλήρυνση (Π.Σ.).

Οι πληροφορίες που παρέχονται βασίζονται στην επιστημονική γνώση και την πολυετή εμπειρία ενασχόλησης με το ζήτημα της φροντίδας του ασθενούς.

Η έγκαιρη και ολιστική θεραπεία του πάσχοντα με Πολλαπλή Σκλήρυνση κα-
θώς και η παράλληλη υποστήριξη και ενημέρωση του φροντιστή του, συνθέ-
τουν ένα αποτελεσματικό σχήμα για τη διαχείριση των δυσκολιών.

Ο παρών οδηγός στοχεύει στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση αναφορι-
κά με τα ζητήματα που άπτονται του ρόλου του γονέα που επιλαμβάνεται τη
φροντίδα του παιδιού που ζει με την Πολλαπλή Σκλήρυνση.

Εάν ενδιαφέρεστε για εξειδικευμένη πληροφόρηση και συμβουλευτική, μπο-
ρείτε να απευθυνθείτε στα γραφεία της ΕΕΣΚΠ ώστε να σας ενημερώσουν
για τους συνεργαζόμενους φορείς και επαγγελματίες υγείας.

Περιεχόμενα

Εισαγωγή	6 - 7
Παιδική μορφή της Πολλαπλής Σκλήρυνσης: τι είναι;	8
Τι συμπτώματα να περιμένω;	9
Τι προκάλεσε την εκδήλωση της νόσου στο παιδί μου;	10
Πώς να μιλήσω στο παιδί μου για την Πολλαπλή Σκλήρυνση;	11 - 12
Πώς να διαχειριστούμε τα συμπτώματα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης;	12 - 13
Οι αντιδράσεις των εφήβων στη διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης	14
Η διαχείριση των αντιδράσεων του εφήβου παιδιού σας	15
Πώς να διαχειριστώ την καθημερινότητα;	
Οι αντιδράσεις των μικρότερων παιδιών	16
Οι αντιδράσεις των εφήβων	17
Και τα αδέλφια έχουν τις αντιδράσεις τους επίσης	18
Έχουν όμως και οι γονείς αισθήματα	19
Η σχέση του παιδιού σας με την ομάδα θεραπόντων του	20 - 21
Τα καλά νέα είναι ότι...	22



Εισαγωγή



Η ανακοίνωση της διάγνωσης της Πολλαπλής Σκλήρυνσης (ΠΣ) αποτελεί ένα γεγονός που μπορεί να ταραξεί τις πρότερες ισορροπίες. Η χρονιότητα και η αβεβαιότητα της έκβασης της νόσου καλούν όλα τα μέλη της οικογένειας να αναπτύξουν νέες δεξιότητες και να επαναπροσδιορίσουν τις προτεραιότητές τους. Οι γονείς του παιδιού ή εφήβου με ΠΣ, συχνά εκτιμούν ότι οι προσπάθειες τους για την υγεία και την ευτυχία των παιδιών τους δεν είναι αρκετές, ενώ δεν είναι λίγες οι στιγμές που αισθάνονται ανήμποροι μπροστά στις προκλήσεις του παρόντος και του μέλλοντος (Jensen et al., 2017; Murphy, Christian, Caplin, & Young, 2007; Raina et al., 2005). Ανεπάντητα ερωτήματα, σκέψεις που παρεισφύουν στην καθημερινότητα και ανείπωτα συναισθήματα, πλαισιώνουν ένα σκηνικό αγωνίας. Η Ελληνική Εταιρία για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας βρίσκεται στο πλευρό σας, για όλες εκείνες τις στιγμές που νιώσατε ότι χρειάζεστε να ακουμπήσετε σε κάποιον ειδικό τις ανησυχίες σας. Σύμμαχος μας η ενημέρωση, και σε αυτή την προσπάθεια βασίζεται και ο οδηγός που κρατάτε στα χέρια σας.

Τα τελευταία χρόνια, ο αριθμός των παιδιών και των εφήβων που έχουν διαγνωστεί με ΠΣ σημειώνει αυξητικές τάσεις, με περίπου το 3-11% των περιπτώσεων να διαγιγνώσκεται πριν από την ηλικία των 18 ετών (Chitnis, Glanz, Jaffin & Healy, 2009). Η αναζήτηση αυτής της αυξητικής τάσης, μπορεί να αποδοθεί σε ποικίλες αιτιολογίες, ωστόσο, ας σημειωθεί ότι η έγκαιρη διάγνωση μέσα από προηγμένες απεικονιστικές μεθόδους και ερευνητικά δεδομένα, είναι μία σημαντική πρόοδος στην προσπάθεια επιτυχούς αντιμετώπισης της (Banwell et al., 2016). Μια διάγνωση της ΠΣ σε τόσο μικρή ηλικία,

συχνά συνεπάγεται επιπλέον απαιτήσεις για τους φροντιστές-γονείς, από τους οποίους απαιτείται να αναλάβουν πολλούς διαφορετικούς ρόλους και ευθύνες. Η παροχή φροντίδας και ασφάλειας στα παιδιά, φαίνεται να είναι ο πυρήνας του γονεϊκού ρόλου, ωστόσο, το μέγλωμα και η εξειδικευμένη φροντίδα που καλούνται να παρέχουν οι γονείς στα παιδιά με ΠΣ, συχνά μετατρέπεται σε πηγή στρες και ανησυχίας (Jensen et al., 2017; Murphy, Christian, Caplin, & Young, 2007; Raina et al., 2005).

Τα αποτελέσματα της βιβλιογραφικής ανασκόπησης, δείχνουν ότι, οι φροντιστές παιδιών και εφήβων με ΠΣ (συνήθως οι γονείς τους) μπορεί να βιώσουν την ανάγκη κάλυψης ποικίλων απαιτήσεων:

- **ψυχολογική υποστήριξη**
- **έγκυρη πληροφόρηση**
- **πρακτικές συμβουλές**
- **πηγές κοινωνικής υποστήριξης**

Το παρόν εγχειρίδιο βασίστηκε στη συλλογή επιστημονικών πληροφοριών σχετικά με τους τρόπους που δύνανται οι γονείς παιδιών και ασθενών με ΠΣ να διαχειριστούν με λειτουργικό τρόπο τη νέα κατάσταση.



Παιδική μορφή της Πολλαπλής Σκλήρυνσης: τι είναι;

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι μία νόσος που προσβάλλει το κεντρικό νευρικό σύστημα (ΚΝΣ), περιλαμβάνοντας περιοχές του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού. Πιο συγκεκριμένα, το ανοσοποιητικό σύστημα, το οποίο σε φυσιολογικές συνθήκες ενεργοποιείται για να προστατέψει τον οργανισμό από παθογόνους μικροοργανισμούς, επιτίθεται κατά λάθος στη μυελίνη, η οποία είναι το προστατευτικό περίβλημα των αξόνων του ΚΝΣ, προκαλώντας απομυελίνωση. Οι επιθέσεις αυτές προκαλούν απομυελινωτικές πλάκες στους άξονες του ΚΝΣ, εμποδίζοντας συνεπακόλουθα την ομαλή ροή των ηλεκτρομαγνητικών σημάτων στο υπόλοιπο σώμα, προκαλώντας την εκδήλωση συμπτωμάτων της νόσου.

Ο μέσος όρος ηλικίας που εκδηλώνεται η παιδική μορφή της νόσου είναι μεταξύ 14-15,7 ετών (Hebert et al., 2019), μία αναπτυξιακή περίοδος, όπου κάθε έφηβος καλείται να διαχειριστεί μία πληθώρα σωματικών και ψυχοκοινωνικών αλλαγών, καθώς εξέρχεται από το φάσμα της παιδικής ηλικίας. Η διάγνωση της ΠΣ μπορεί να επιφέρει πρόσθετες προκλήσεις στον έφηβο, με κυρίαρχα ορισμένα από τα πιο συχνά συμπτώματα της νόσου, όπως η κόπωση και οι γνωστικές μεταβολές.

Η ποικίλη συμπτωματολογία της ΠΣ, κάνει τη διάγνωση της σε μικρές ηλικίες μία όχι και τόσο εύκολη υπόθεση. Πολύ συχνά μάλιστα, η κλινική εικόνα της παιδικής μορφής της νόσου εμπερικλείεται σε ένα σύννηθες στις παιδικές ηλικίες νευρολογικό σύνδρομο, της οξείας διάσπαρτης εγκεφαλομυελίτιδας (ADEM). Η έγκυρη διάγνωση γίνεται μόνο μέσα από εξειδικευμένο ιατρικό προσωπικό και μέσω κατάλληλων βιοχημικών και νευρο-απεικονιστικών μεθόδων. Η μέση συχνότητα εκδήλωσης της νόσου στον γενικό πληθυσμό είναι 1 στους 750 και η πιθανότητα να μεταδοθεί κληρονομικά η νόσος από τον γονέα στο παιδί του είναι 1 στις 40 περιπτώσεις. Να θυμάστε ότι, η ΠΣ εμφανίζει πολύ χαμηλά ποσοστά κληρονομικότητας, και αυτές οι περιπτώσεις αναφέρονται μόνο σε οικογένειες που υπάρχουν και άλλα μέλη που έχουν εκδηλώσει τη νόσο.

Τι συμπτώματα να περιμένω;

Το είδος καθώς και το σημείο της βλάβης που θα προκληθεί στη μυελίνη των νευρικών ιστών, καθορίζουν και τα συμπτώματα που θα εκδηλώσει ο ασθενής. Έτσι εξηγείται και η ποικίλη κλινική εικόνα που παρατηρείται σε κάθε περίπτωση ατόμου.

Τα πιο συχνά συμπτώματα είναι: η κόπωση, όπου ένα αξιοσημείωτο 76% των παιδιών με ΠΣ αναφέρουν παράπονα κόπωσης (Carroll, Chalder, Hemingway, Heyman, & Moss Morris, 2016), αλλαγές στην όραση, δυσκαμψία (σπαστικότητα), αδυναμία, ανισορροπία, αισθητηριακά προβλήματα όπως μούδιασμα, μυρμήγκιασμα και πόνος, αλλαγές στη λειτουργία της ουροδόχου κύστης και/ή του εντέρου, συναισθηματικές αλλαγές, δυσκολίες στην ομιλία και προβλήματα με τη σκέψη και τη μνήμη.

Υπάρχουν επίσης, συμπτώματα που περιστασιακά βιώνουν τα παιδιά και δεν είναι τυπικά σε ενήλικες, όπως: επιληπτικές κρίσεις και ταχείες αλλαγές στην ψυχική κατάσταση. Πολλά από αυτά τα συμπτώματα είναι «αόρατα», ποικίλουν σε ένταση και έρχονται και φεύγουν χωρίς προειδοποίηση. Ευτυχώς, οι περισσότεροι άνθρωποι εκδηλώνουν μόνο μερικά από αυτά κατά την πορεία της νόσου και είναι σε θέση να διαχειριστούν τα συμπτώματά τους με άνεση στην καθημερινότητα τους.



Τι προκάλεσε την εκδήλωση της νόσου στο παιδί μου;

Η απάντηση στην ερώτηση ακόμη διερευνάται επιστημονικά. Οι κύριες υποθέσεις είναι παρόμοιες με όσες αναφέρονται στην ενήλικη μορφή της ΠΣ: γενετική προδιάθεση σε συνδυασμό με ενδεχόμενη προσβολή από εξωγενείς παράγοντες, όπως ιός (λοιμώδης μονοπυρήνωση) ή βακτήριο, κατά τα πρώτα 15 έτη ζωής. Μερικοί ερευνητές πιστεύουν ότι, μεταξύ 2-5% όλων των ατόμων με ΠΣ, τα πρώτα συμπτώματα είχαν εκδηλωθεί ήδη πριν από την ηλικία των 16 ετών. Η ακριβής ταυτότητα των μικροοργανισμών καθώς και οι γενετικοί παράγοντες που μπορεί να κάνουν ορισμένα άτομα πιο ευαίσθητα στην ασθένεια, ακόμη διερευνώνται εργαστηριακά (Duijghan et al., 2019), ωστόσο να θυμάστε ότι, παρόλο που εντοπίζεται γενετική επιβάρυνση δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι η Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι άμεσα κληρονομική.

Αν και είναι φυσικό να αναζητήσετε κάποιο πρόσφατο συμβάν ή τραύμα ή στρεσογόνο αιτία για να εξηγήσετε την εκδήλωση της ΠΣ, δεν υπάρχουν στοιχεία που να υποδηλώνουν μια αιτιατή σχέση μεταξύ συγκεκριμένων συμβάντων ζωής και της εμφάνισης της νόσου. Γνωρίζουμε επίσης ότι, η ΠΣ δεν είναι μεταδοτική ασθένεια και δεν χρειάζεται να ανησυχείτε ότι το παιδί σας θα τη μεταδώσει σε άλλα μέλη της οικογένειας ή σε φίλους και συμμαθητές του.



Πώς να μιλήσω στο παιδί μου για την Πολλαπλή Σκλήρυνση;

Ως γονείς, ίσως έχετε αναρωτηθεί αν είναι καλύτερη επιλογή να μην μιλήσετε ακόμη ανοιχτά στο παιδί σας για την νόσο της Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Άλλωστε κανένας γονιός δεν θα διάλεγε την ανησυχία και τη στεναχώρια για το παιδί και την οικογένεια του, αντιθέτως θα επιθυμούσε πρωτίστως να διατηρήσει μια ατμόσφαιρα χαράς και ασφάλειας. Υπάρχουν ωστόσο, κάποιοι χρήσιμοι λόγοι που αξίζει να επικοινωνήσετε τη διάγνωση και πληροφορίες για τη νόσο στα παιδιά σας, με έναν ανοιχτό και ειλικρινή τρόπο.

Τα παιδιά και οι έφηβοι μπορούν να καταλάβουν ότι κάτι δεν πάει καλά, ακόμη κι αν αυτό δεν ειπώνεται ανοιχτά. Η συναισθηματική τους νοημοσύνη και οι αισθητηριακοί δέκτες τους είναι ιδιαίτερα ανεπτυγμένοι, ακόμη και αν το αναπτυξιακό τους στάδιο δεν τους επιτρέπει να επεξεργάζονται τις πληροφορίες και να συμπεριφέρονται ανάλογα με τους ενήλικες. Στο σημείο αυτό, ο ρόλος των γονέων είναι πολύ σημαντικός. Πολλές φορές μάλιστα, συμβαίνει τα παιδιά να αισθάνονται ταραγμένα ή ανήσυχα, χωρίς να γνωρίζουν την αιτία και η κατάσταση αυτή του άγνωστου, εντείνει αισθήματα φόβου και αβοηθησίας, με συνεπακόλουθες αντιδραστικές συμπεριφορές από πλευράς τους.

Βέβαια, κάθε ηλικιακή ομάδα έχει τους δικούς της κώδικες επικοινωνίας και προσέγγισης, ιδιαίτερα οι μικρές ηλικίες και οι έφηβοι. Πολλά παιδιά, ιδίως τα μικρότερα, δεν κατέχουν το λεξιλόγιο ή τις έννοιες που

χρειάζονται για να εκφράσουν τις ανησυχίες τους ή να διατυπώσουν τις ερωτήσεις τους. Όταν όμως οι γονείς μιλούν ανοιχτά με τα παιδιά τους για τη πολλαπλή σκλήρυνση, τους δίνουν το λεξιλόγιο που θα τους βοηθήσει να εκφράσουν τις σκέψεις τους, καθώς και την αίσθηση ότι είναι επιτρεπτό από τους γονείς τους να μιλούν για αυτές. Στη συνέχεια του οδηγού, θα βρείτε ορισμένες χρήσιμες συμ-

Η ανοιχτή και ειλικρινής επικοινωνία με όλα τα μέλη της οικογένειας, είναι ο πυρήνας της ανάπτυξης του αισθήματος συνοχής και ασφάλειας στην οικογενειακή εστία.

βουλές στην προσπάθεια σας να επικοινωνείτε για τη νέα συνθήκη της νόσου, με έναν λειτουργικό τρόπο.

Τα παιδιά σας, είναι σημαντικό να συμμετέχουν ενεργά στις αποφάσεις που αφορούν τη θεραπεία και τη φροντίδα τους. Η συνθήκη αυτή, θα ενδυναμώσει την αυτοεκτίμηση τους και θα αποτελέσει μια υγιή βάση για την υιοθέτηση από την πλευρά τους μιας υπεύθυνης και ενεργής στάσης στην αυτο-φροντίδα τους ως ενήλικες. Όταν τα παιδιά παρατηρούν τους γονείς τους να μιλάνε άνετα για τη νόσο και ταυτόχρονα να εκφράζουν ανοιχτά τα συναισθήματά τους και τα προσκαλούν και να κάνουν και αυτά το ίδιο, καλύπτουν την ανάγκη τους ότι οι γονείς είναι σε θέση να τα φροντίσουν επαρκώς. Η αίσθηση φροντίδας από πλευράς των γονέων σε συνδυασμό με την θετική επαφή με τη θεραπευτική ομάδα, προσφέρει ασφάλεια και αυτοεκτίμηση στα παιδιά σας.

Σε αυτό το σημείο, ο ρόλος του γονέα ως σύνδεσμος άμεσης επικοινωνίας του παιδιού του με τη θεραπεία ομάδα είναι καίριας σημασίας. Με τον τρόπο αυτό θα χτιστεί μία σχέση εμπιστοσύνης, η οποία θα επικαλύπτει την όποια δυσφορία συνοδεύει τον προγραμματισμό των ραντεβού, τις περιοδικές εξετάσεις ή τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής.

Πώς να διαχειριστούμε τα συμπτώματα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης;

Μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις της Πολλαπλής Σκλήρυνσης είναι η ποικιλία και η απρόβλεπτη φύση των συμπτωμάτων. Αλλαγές στη φυσική λειτουργικότητα και αισθητηριακές μεταβολές μπορούν να συμβούν σε κάθε μέρος του σώματος, συχνά χωρίς συγκεκριμένη προκλητή αιτία και με σχετική παροδικότητα. Είναι σημαντικό να θυμάστε ότι, παρότι αυτές οι εκδηλώσεις και οι μεταβολές των συμπτωμάτων είναι γνώρισμα της νόσου, στα παιδιά και στους έφηβους εκδηλώνονται σε αισθητά χαμηλότερα επίπεδα σε σχέση με τους ενήλικες. Επιπλέον, τα παιδιά σας μπορεί να αντιμετωπίσουν τις λεγόμενες "ψευδο-εξάρσεις", όπου σημειώνεται μία παροδική επιδείνωση των συμπτωμάτων λόγω της επίδρασης κάποιου στρεσογόνου παράγοντα, όπως ζέστη/κρύο ή πυρετός. Στη συνέχεια, ακολουθούν μερικά από τα πιο συχνά συμπτώματα της ΠΣ στις παιδικές και εφηβικές ηλικίες:

- **Η κόπωση** είναι ένα από τα πιο κοινά παράπονα, τόσο ενηλίκων όσο και παιδιών με Πολλαπλή Σκλήρυνση. Περίπου το 30% των παιδιών παραπονιούνται για κόπωση, η οποία ορισμένες φορές είναι αρκετή για να περιορίσει τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Η κόπωση μπορεί να προκληθεί ή επιδεινωθεί από διάφορους παράγοντες: δυσκολίες στον ύπνο, επίδραση της φαρμακευτικής αγωγής κ.α. Ο/η θεράπων/ουσα ιατρός του παιδιού σας, μπορεί να σας βοηθήσει στην αντιμετώπιση των δυσκολιών αυτών ή ακόμη, να σας παραπέμψει σε έναν ειδικό που μπορεί να προτείνει πρακτικές λύσεις για την αντιμετώπιση της κόπωσης, στην καθημερινότητα του παιδιού σας (εργοθεραπευτής, παιδοψυχολόγος κ.α.).
- **Οι δυσκολίες στην όραση**, είναι επίσης πολύ συχνές στην ΠΣ. Μάλιστα, εμφανίζεται ως πρώτο σύμπτωμα σε πολλά άτομα και εκδηλώνεται, έστω μία φορά κατά τη διάρκεια της νόσου στο 80% των ατόμων με ΠΣ. Οι τρεις κύριοι τύποι οπτικών συμπτωμάτων είναι: οπτική νευρίτιδα, διπλωπία και νυσταγμός.



• Τα **αισθητηριακά συμπτώματα**, τα οποία συνήθως βιώνονται ως τσιμπήματα, μουδιάσματα, μυρμηγκιασμα ή πόνος. Αυτές οι εκδηλώσεις μπορεί να γίνουν ενοχλητικές και άβολες, ωστόσο, δεν θεωρούνται τόσο ανησυχητικές όσο άλλα συμπτώματα, επειδή τείνουν να έρχονται και να φεύγουν, χωρίς να επιδρούν σημαντικά στη λειτουργική ικανότητα του ατόμου. Τα παιδιά, ωστόσο, μπορεί αυτά τα συμπτώματα να τα βρίσκουν τρομακτικά και δύσκολα να τα περιγράψουν. Παρότι δεν υπάρχει συγκεκριμένη θεραπευτική αγωγή για αυτά τα συμπτώματα, υπάρχουν ποικίλες θεραπείες για τον περιορισμό τους και την ανακούφιση από αυτά.

• **Οι γνωστικές μεταβολές**, αναφέρονται κυρίως σε αλλαγές στον τρόπο επεξεργασίας και οργάνωσης των πληροφοριών, στην απόδοση λογικών συσχετίσεων και αιτιών και στη μνήμη. Τα συμπτώματα αυτά, παραμένουν σχετικά ήπια και χωρίς να προκαλούν έκπτωση στη λειτουργικότητα, ωστόσο, χρειάζονται παρακολούθηση και άμεση παρέμβαση σε περίπτωση που εκδηλωθούν, προτού να έχουν σημαντικό αντίκτυπο στη σχολική εμπειρία και τη κοινωνική ζωή του παιδιού.

• **Η κατάθλιψη** και λοιπές συναισθηματικές αλλαγές, οι οποίες είναι εξίσου σημαντικές και περίπλοκες με τα σωματικά συμπτώματα, αποτελούν συχνά ένα ζήτημα που εγείρει την ανάγκη πληροφόρησης και βοήθειας από τους ειδικούς ψυχικής υγείας. Το σημαντικό σημείο που είναι χρήσιμο να θυμάστε είναι ότι, η κατάθλιψη και οι αλλαγές στη διάθεση είναι πολύ συχνές σε ενήλικες με Πολλαπλή Σκλήρυνση και φαίνεται να εκδηλώνονται επίσης συχνά και σε παιδιά και εφήβους. Το γεγονός μάλιστα ότι, οι συναισθηματικές μεταβολές είναι κατά πολύ πιο συχνές στα άτομα με Π.Σ. σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό αλλά και σε σχέση με άλλες χρόνιες ασθένειες, υποδηλώνει ότι μπορεί να είναι σύμπτωμα της ίδιας της νόσου, και όχι απλώς αντίδραση σε αυτήν. Η αποτελεσματική διαχείριση των συναισθηματικών μεταβολών, βασίζεται στο συνδυασμό εκπαίδευσης, υποστηρικτικής συμβουλευτικής και εξειδικευμένης φαρμακευτικής αγωγής. Για αυτό το λόγο, εάν έχετε υπόνοια κατάθλιψης και άλλων σημαντικών αλλαγών στη διάθεση του παιδιού σας, καλό είναι να το γνωστοποιήσετε στο θεράποντα ιατρό, ώστε να υπάρξει η κατάλληλη αξιολόγηση και θεραπεία.

Το παιδί σας μπορεί να ζει μία φυσιολογική ζωή όπως κάθε παιδί ή έφηβος στην ηλικία του, μαθαίνοντας να πορεύεται μαζί με την Πολλαπλή Σκλήρυνση.



Οι αντιδράσεις των εφήβων στη διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης

Οι περισσότεροι έφηβοι θέλουν να ζουν και να συμπεριφέρονται όπως όλοι οι άλλοι της ηλικίας τους και η διάγνωση της ΠΣ μπορεί να απειλήσει ακριβώς αυτό. Πιστεύοντας από τη φύση τους ότι είναι άτρωτοι, αποτελεί μια πρόκληση για τους εφήβους με ΠΣ να αποδεχτούν τα πεπερασμένα όρια του σώματός τους. Η κόπωση μπορεί μερικές φορές να είναι μεγάλη και συχνά απρόβλεπτη. Πολλές ώρες σε σχολικές δραστηριότητες ή σε βόλτες με φίλους μπορούν να έχουν δυσμενή επίπτωση στην υγεία τους, ακόμη και για τις επόμενες ημέρες. Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία έφηβοι προσβλέπουν στη μελλοντική φοιτητική τους ζωή ή ακόμη και στην εργασία τους και πιθανόν να ανησυχούν για το μέλλον τους. *Μπορώ να φοιτήσω σε μία άλλη πόλη; Μπορώ να ζήσω ανεξάρτητα; Θα έχω αρκετή ενέργεια για να κάνω τη δουλειά; Θα κάνω νέους φίλους;* Οι ερωτήσεις που θέσαμε όλοι στους εαυτούς μας ως έφηβοι, έχουν σαφώς πιο αυξημένη δόση ανησυχίας με φόντο την πολλαπλή σκλήρυνση.

Οι έφηβοι συνήθως κρύβονται από τους γονείς και δεν μοιράζονται μαζί τους τι τους απασχολεί. Αυτή η τάση μπορεί να είναι πιο έντονη για έναν έφηβο με πολλαπλή σκλήρυνση. Αντιμέτωποι με την επιθυμία και την ανάγκη να είναι όπως όλοι οι άλλοι, η άρνηση της διάγνωσης αλλά και των συμπτωμάτων της πολλαπλής σκλήρυνσης, βραχυπρόθεσμα μπορεί να έχει νόημα για τους ίδιους. Οι έφηβοι κινούνται με το ρεύμα και τα πρότυπα της εποχής τους και για αυτό συχνά αρνούνται να αναγνωρίσουν την Πολλαπλή Σκλήρυνση και να συζητήσουν για αυτή.

Είναι κατανοητό ότι, μπορεί να νιώθουν θυμό, ντροπή, να αισθάνονται εξαπατημένοι από τη ζωή, μπορεί ακόμη να αποσυρθούν από τους φίλους καθώς και από την οικογένεια τους. Οι νέοι, ανάλογα με την ηλικία τους, είναι λίγο πολύ ικανοί να εκφράσουν πώς αισθάνονται. Οι μικρότεροι σε ηλικία έφηβοι όμως, συχνά δυσκολεύονται να συνειδητοποιήσουν ακριβώς πώς αισθάνονται και χρειάζονται βοήθεια για να μιλήσουν για αυτό που τους απασχολεί. Οι μεγαλύτερης ηλικίας έφηβοι διαθέτουν περισσότερες δεξιότητες αυτο-έκφρασης, αλλά μπορεί να είναι απρόθυμοι να συζητήσουν προσωπικά τους ζητήματα με τους γονείς τους.

Η διαχείριση των αντιδράσεων του εφήβου παιδιού σας

Παρόλο που είναι μια πρόκληση να διαχωρίσουμε την τυπική ψυχο-συναισθηματική αναστάτωση των εφήβων λόγω των αναπτυξιακών αλλαγών από τη μία και τις αντιδράσεις τους στην Πολλαπλή Σκλήρυνση από την άλλη, θα είστε σε θέση αν τον/ην καταλαβετε κάνοντας ένα βήμα πίσω. Ακούστε λοιπόν προσεκτικά τι σας λέει ο έφηβος και προσέξτε για σημάδια κατάθλιψης, όπως αισθήματα απελπισίας, απώλεια της ευχαρίστησης ή ενδιαφέροντος για δραστηριότητες που πρότερα τον/ην ενδιέφεραν και επίμονα προβλήματα ύπνου. Η δυσκολία στη συγκέντρωση ή στη λήψη αποφάσεων, η σημαντική απώλεια ή πρόσληψη βάρους και τα συναισθήματα αναξιοσύνης είναι επίσης συμπτώματα κατάθλιψης και απαιτούν την προσοχή σας. Βοηθήστε τον έφηβο να μιλήσει για αυτό που τον ενοχλεί. Συχνά αυτές οι συνομιλίες συμβαίνουν στο αυτοκίνητο ή σε ανύποπτες καθημερινές στιγμές, όταν οι έφηβοι νιώθουν οι ίδιοι έτοιμοι να σας ανοιχτούν. Οι σύμβουλοι ψυχικής υγείας στο σχολείο ή ένας αγαπημένος καθηγητής μπορεί να είναι αποτελέσει επίσης πηγή υποστήριξης για τον έφηβο σας. Η Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας μπορεί να σας βοηθήσει να απευθυνθείτε, εσείς και ο έφηβος σας σε κάποιον ειδικό ψυχικής υγείας που έχει πείρα σε στη διαχείριση ζητημάτων που άπτονται της Πολλαπλής Σκλήρυνσης.





Πώς να διαχειριστώ την καθημερινότητα;

Η διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης φέρνει τα πάνω κάτω στην οικογενειακή καθημερινότητα. Η χρόνια και απρόβλεπτη φύση της νόσου έρχεται σε αντίθεση με τις αξίες που εκφράζονται στον πολιτισμό μας: μας αρέσει να έχουμε έναν -σχετικό έστω- έλεγχο, να γνωρίζουμε τι να περιμένουμε και να επιλύουμε γρήγορα και αποτελεσματικά τα προβλήματα μας. Μερικοί άνθρωποι αρχικά ανακουφίζονται όταν τους γνωστοποιείται η διάγνωση της Π.Σ., διότι πλέον μπορούν να αποδώσουν ένα όνομα για τα ποικίλα και φαινομενικά ασύνδετα συμπτώματά τους. Ωστόσο, αυτό δε σημαίνει ότι οι ίδιοι οι ασθενείς και τα μέλη της οικογένειάς τους, δε θα βιώσουν ένα ευρύ φάσμα συναισθημάτων αντιδράσεων, καθώς προσπαθούν να κατανοήσουν και να προσαρμοστούν στην παρουσία της Π.Σ. στη ζωή τους. Κάθε μέλος της οικογένειας, μέσα από το ρόλο του, τις πρότερες εμπειρίες αλλά και την συναισθηματική του ανάπτυξη, διαχειρίζεται με διαφορετικό τρόπο την κατάσταση.

Οι αντιδράσεις των μικρότερων παιδιών

Ο τρόπος με τον οποίο οι νέοι αντιμετωπίζουν τη διάγνωσή τους διαφέρει ανάλογα με την ηλικία τους, αλλά ουσιαστικά όλα τα παιδιά φιλτράρουν τις πληροφορίες και αποδίδουν το νόημα τους μέσα από τη στάση των γονέων τους. Για παράδειγμα, εάν είστε αγχωμένοι, το παιδί σας θα είναι επίσης. Εάν ανησυχείτε υπερβολικά, το παιδί σας θα συμπεριφερθεί ανάλογα. Τα παιδιά σας χρειάζονται διαβεβαίωση ότι θα είναι ασφαλή και αυτό περνάει από το χέρι σας, μέσα από τη συμπεριφορά σας. Τα μικρά παιδιά δεν διαθέτουν ακόμη προβληματική και σύνθετη σκέψη και αυτό σημαίνει ότι, είναι σε θέση να επεξεργάζονται μόνο πληροφορίες που αφορούν μόνο την παρούσα στιγμή. Έτσι λοιπόν, δεν εκφράζουν συχνά φόβους για το μέλλον, παρότι νιώθουν φόβο και άλλα δυσάρεστα συναισθήματα και μάλιστα πολλές φορές τα νιώθουν έντονα. Για να τα βοηθήσετε να ξεκινήσουν τη διαδικασία λειτουργικής διαχείρισης των εσωτερικών τους βιωμάτων:

- **Μοιραστείτε πληροφορίες κατάλληλες για το επίπεδο κατανόησής τους.** Απαντήστε ουσιαστικά στις ερωτήσεις τους, χωρίς να δίνετε περισσότερες πληροφορίες από αυτές που μπορούν να απορροφήσουν.
- **Να είστε προσεκτικοί για αλλαγές στη συμπεριφορά,** που μπορεί να υποδηλώνουν ότι το παιδί σας αι-

σθάνεται άγχος:

- Η απροθυμία να πάει στο σχολείο, η απώλεια συγκέντρωσης, δυσκολίες στον ύπνο και η ασυνήθιστη επιθετικότητα είναι όλα σημάδια άγχους που χρειάζονται προσοχή και κατανόηση.
- Η επιθετική συμπεριφορά, το πιπίλισμα του αντίχειρα, το βρέξιμο του κρεβατιού και τα ξεσπάσματα οργής σε ένα παιδί, το οποίο από καιρό έχει περάσει σε αναπτυξιακά στάδια που δεν δικαιολογούν αυτές τις συμπεριφορές, είναι επίσης ένα σημάδι άγχους.

Ελλείψει των δεξιοτήτων για την αποτελεσματική αντιμετώπιση του στρες που βιώνουν ή ακόμη και για να περιγράψουν πώς αισθάνονται, τα παιδιά χρειάζονται συχνά τη βοήθεια των γονιών τους για να εκφράσουν και να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματά τους. Ακούστε προσεκτικά τι λένε -και προσπαθείτε να μην καλύπτετε τη σκέψη τους με τη δική σας- ενώ παράλληλα αναζητήστε τρόπους για να τους βοηθήσετε να μιλήσουν για όσα τους συμβαίνουν. Επιπλέον, ο καθυστερημένος, σταθερός τόνος φωνής σε συνδυασμό με φράσεις επιβεβαίωσης ότι είστε εκεί για αυτά και θα είστε πάντα στο πλάι τους, είναι ένας τρόπος να μειώσει το στρες και να βοηθήσει τα παιδιά σας να αισθάνονται ασφάλεια.

Οι αντιδράσεις των εφήβων

Οι αντιδράσεις των εφήβων είναι παρόμοιες με εκείνες των νεότερων παιδιών. Οι έφηβοι χρειάζονται επίσης να μαθαίνουν την αλήθεια και να λαμβάνουν όσο περισσότερες πληροφορίες μπορούν να αφομοιώσουν, καθώς και τη διαρκή διαβεβαίωση ότι όλα θα πάνε καλά και οι γονείς τους θα είναι πάντα στο πλευρό τους. Όπως τα μικρότερα παιδιά, οι νεότεροι σε ηλικία έφηβοι συχνά δεν μπορούν να κατανοήσουν με ευκολία τη διάγνωση και είναι πιθανό να αντιμετωπίσουν φόβους, που δεν εκφράζουν ή δεν είναι σε θέση να τους εκφράσουν. Από την άλλη, οι μεγαλύτεροι σε ηλικία έφηβοι μπορεί να έχουν μεγαλύτερη αίσθηση των επιπτώσεων της νόσου και, κατά συνέπεια, πολύ μεγαλύτερο φόβο για το μέλλον. Αυτό όμως που είναι σημαντικό να θυμάστε, είναι ότι οι έφηβοι, όπως τα παιδιά, νοσηματοδοτούν

Η ειλικρινής επικοινωνία, η υποστήριξη και η αγάπη θα βοηθήσουν το παιδί σας να αντιμετωπίσει τις προκλήσεις της νόσου και να διατηρήσει μία αισιόδοξη οπτική για το μέλλον του.



και αντιδρούν στις καταστάσεις, πρωτίστως παρακολουθώντας τις αντιδράσεις των γονέων τους.

Καλό θα ήταν να είστε προσεκτικοί για σημάδια κατάθλιψης, τα οποία όμως διαχωρίζονται από την φυσιολογική τάση απομόνωσης αλλά και αντιδραστικότητας των εφήβων. Τα συνήθη συμπτώματα κατάθλιψης στους ενήλικες συχνά επικαλύπτονται από συμπτώματα λόγω της ΠΣ, όπως κόπωση ή έλλειψη ενέργειας, γενική επιβράδυνση, αλλαγές στον ύπνο, επιβράδυνση σκέψης ή συγκέντρωσης, και συναισθήματα αναξιοτιμίας. Ωστόσο, τα συμπτώματα κατάθλιψης και στρες συχνά διαφέρουν στους έφηβους, οι οποίοι μπορεί να εκφράζονται μέσα από αντιδραστικές συμπεριφορές, εκρήξεις θυμού, χαμηλές σχολικές επιδόσεις, χρήση ουσιών κ.α.

Και τα αδέρφια έχουν τις αντιδράσεις τους...

Καθώς η οικογένεια είναι ένα αδιαίρετο σύνολο από τα μέλη της, τα αδέρφια επίσης βιώνουν μια σειρά από συναισθήματα όταν ο αδερφός ή η αδερφή τους διαγνωστεί με Πολλαπλή Σκλήρυνση:

Φόβος για το μέλλον — *Τι θα συμβεί στην οικογένειά μας;... Θα πάθω κι εγώ Πολλαπλή Σκλήρυνση;... Θα είναι καλά ο αδερφός μου (αδερφή) μου στο μέλλον;*

Θυμός — *Γιατί συμβαίνει αυτό σε εμάς;... Δεν είναι δίκαιο... Τα πάντα είναι διαφορετικά εδώ.... Κανείς δεν με προσέχει πλέον... Γιατί η μαμά και ο μπαμπάς είναι τόσο αναστατωμένοι ;*

Θλίψη — *Θα φτιάξουν κάποια στιγμή τα πράγματα;... Η αδερφή μου (αδερφός) δεν κάνει πια πράγματα μαζί μου.... Η μαμά και ο μπαμπάς είναι τόσο λυπημένοι όλη την ώρα...*

Ενοχή — *Έκανα κάτι εγώ για να το προκαλέσω;... Γιατί νιώθω τόσο θυμωμένος/η;*

Τα αδέρφια συχνά παραγκωνίζονται, καθώς η προσοχή των γονιών τους στρέφεται στον αδερφό/ή τους και αισθάνονται ένοχοι για τη δυσарέσκεια τους. Όπως και με το παιδί που έχει διαγνωστεί με πολλαπλή σκλήρυνση, οι γονείς επηρεάζουν άμεσα τις αντιδράσεις και τη διαχείριση των σχέσεων σε όλα τα παιδιά της οικογένειας. Η απάντηση στις ερωτήσεις τους με έναν κατάλληλο τρόπο για την ηλικία τους και η πρόσκληση τους να συμμετάσχουν σε συνομιλίες σχετικά με τη νόσο, μπορεί να σταθούν ιδιαίτερος χρήσιμα. Το να τους ενημερώσετε ότι αναγνωρίζετε πόσο αποσπασμένοι ή μη διαθέσιμοι μπορεί είστε μερικές στιγμές, αλλά και πώς αισθάνεστε για αυτό, μπορεί να δράσει πολύ καθησυχαστικά για τα ίδια.

Τα αδέρφια συχνά αποσιωπούν τα συναισθήματά τους, νιώθοντας ότι βρίσκονται στην αφάνεια και πολύ

πιθανό να χρειάζονται επιπλέον προσοχή και επιβεβαίωση από τους γονείς τους για να εκφραστούν. Στο βαθμό που μπορείτε, προσπαθήστε να βρείτε χρόνο για να περάσετε και με τα αδέρφια αλλά και με το σύνολο της οικογένειας ως γονείς, να τους προσφέρετε την φροντίδα σας με μια αγκαλιά και χάρδια και επίσης να να κάνετε δραστηριότητες που θα σας βοηθήσουν να επανασυνδεθείτε εκ νέου και εκ βαθέων. Λίγα λεπτά μέσα στην ημέρα, ή ακόμη καλύτερα και μία μέρα της εβδομάδας που θα είναι αφιερωμένη σε ευχάριστες οικογενειακές δραστηριότητες, θα είναι ευεργετικό για όλους.

Έχουν όμως και οι γονείς αισθήματα

Οι γονείς βρίσκονται αντιμέτωποι με ιλιγγιώδη πολλές φορές συναισθήματα, παρόμοια με αυτά των παιδιών τους, αλλά ίσως με ακόμη μεγαλύτερη ένταση, λόγω του ρόλου, της γνώσης και της βαθύτερης κατανόησης. Ο φόβος, ο θυμός, η θλίψη και η ανησυχία είναι καθολικά συναισθήματα για τους γονείς, όταν τίθεται σε κίνδυνο η υγεία και η ασφάλεια του παιδιού τους. Πολλοί γονείς αισθάνονται επίσης ένοχοι και αναρωτούνται τι έκαναν λάθος.

Η αβεβαιότητα σχετικά με την αιτία της πολλαπλής σκλήρυνσης τείνει να επιδεινώσει την ενοχή και οδηγεί σε αναζήτηση κάποιου λάθους ή παράλειψης από πλευράς τους, που μπορεί να εξηγήσει την εκδήλωση της νόσου. Οι γονείς αισθάνονται επίσης αβοήθητοι και φοβισμένοι μπροστά σε ένα πρόβλημα που δεν μπορούν να λύσουν.

Για πολλούς γονείς, ίσως είναι η πρώτη φορά στον γονεϊκό τους ρόλο, που δεν κατάφεραν να επιλύσουν με τις δυνάμεις τους το πρόβλημα τους παιδιού τους. Παρά τη σχέση εμπιστοσύνης και συνεργασίας που έχουν αναπτύξει με την κοινότητα των θεραπόντων, των σχολικών συμβούλων και ειδικών, οι γονείς ίσως μερικές φορές αισθανθούν απομονωμένοι και στρεσαρισμένοι, ιδίως μάλιστα εάν συναντήσουν την έλλειψη ευαισθητοποίησης του κοινού σχετικά με την πολλαπλή σκλήρυνση. Τα συναισθήματα αυτά μπορεί να επιδεινωθούν από τα οικεία πρόσωπα της οικογένειας, τα οποία εκφράζουν την ανάγκη τους να βοηθήσουν πιέζοντας τους γονείς να δοκιμάσουν κάθε «θεραπεία» που αναφέρεται στις ειδήσεις ή στο διαδίκτυο. Όμως, από την πλευρά σας, ως γονείς, καλείστε να θωρακιστείτε μέσα από τη στοχευμένη πληροφόρηση, να εμπιστευτείτε και να μιλάτε ανοιχτά και τακτικά με τους θεράποντες και τους συμβούλους σας και ταυτόχρονα να επικοινωνείτε στο περιβάλλον σας τι είδους βοήθεια και υποστήριξη χρειάζεστε ή δεν χρειάζεστε.

Οι γονείς - φροντιστές παιδιών με Π.Σ., εμφανίζουν μεγαλύτερο κίνδυνο εκδήλωσης κατάθλιψης σε σχέση με γονείς του γενικού πληθυσμού (Uccelli et al's, 2013). Οι ειδικοί ψυχικής υγείας μπορούν να σας υποστηρίξουν σε συναισθηματικά και πρακτικά ζητήματα, που θα αλλάξουν την καθημερινότητα σας προς το καλύτερο.

Να θυμάστε ότι χρειάζεται χρόνο και υποστήριξη.

- ✓ Δεν είστε μόνοι, υπάρχουν δίκτυα ειδικών και δομών που μπορούν να υποστηρίξουν όλα τα μέλη της οικογένειάς σας.
- ✓ Τα άτομα με Π.Σ. ζουν μία φυσιολογική ζωή, με όνειρα και δημιουργικότητα.
- ✓ Κάθε άτομο βιώνει την Π.Σ. με διαφορετικό τρόπο.
- ✓ Τα νέα είναι θετικά και η επιστήμη προχωρά γοργά! Μπορεί ακόμη η οριστική θεραπεία είναι σε εργαστηριακό στάδιο, αλλά η φαρμακευτική αγωγή σε συνδυασμό με την ψυχοκοινωνική υποστήριξη, εξασφαλίζουν στο άτομο με Π.Σ. μία πολύ καλή ποιότητα ζωής.



Η σχέση του παιδιού σας με την ομάδα θεραπόντων του

Το να μάθει κανείς να ζει άνετα με την Πολλαπλή Σκλήρυνση εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό από μια καλή σχέση και συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας που επιλαμβάνονται τη θεραπεία του. Εσείς και το παιδί σας είναι σημαντικό να είστε σε θέση να επικοινωνείτε με τους γιατρούς, τις νοσοκόμες και τους υπόλοιπους επαγγελματίες της ομάδας. Ανάλογα με την ηλικία του παιδιού σας, ενδέχεται να έχετε τον ρόλο να διευκολύνετε τον επαγγελματία υγείας να καταλάβει τι βιώνει το παιδί σας και αντίστοιχα, να βοηθήσετε το παιδί σας να καταλάβει τι κάνει ή λέει ο επαγγελματίας. Δεδομένου ότι, πολύ λίγοι από εμάς είμαστε πραγματικά χαλαροί στο γραφείο του γιατρού, σκεφτείτε ότι και τα παιδιά μπορεί στην αρχή να βιώσουν ως τρομακτικές τις διαγνωστικές και τις νευρολογικές εξετάσεις, μέχρι τελικά να αποκτήσουν εμπιστοσύνη στα πρόσωπα των ειδικών που επιλαμβάνονται τη φροντίδα τους.

Η ικανότητά σας να παραμείνετε ήρεμοι και χαλαροί, παρά το άγχος που αισθάνεστε, θα βοηθήσουν το παιδί σας να γίνει πιο άνετο. Στο μέτρο του δυνατού, το να πληροφορηθείτε εκ των προτέρων από τον ειδικό τι είναι πιο πιθανό να συμβεί κατά τη διάρκεια της ιατρικής επίσκεψης/εξέτασης θα σας βοηθήσει να προετοιμάσετε το παιδί σας για το τι έχει να περιμένει και έτσι, να αποφύγετε ανεπιθύμητες εκπλήξεις.

Οι έφηβοι, ενώ μπορεί να βιώνουν κάποιο άγχος, μπορεί επίσης να αισθάνονται σταδιακά την ανάγκη να χειριστούν μόνοι τους μερικές από τις επισκέψεις στον γιατρό. Ιδιαίτερα εάν κατάφεραν να αναπτύξουν μια σχέση εμπιστοσύνης με τον/ην γιατρό μπορεί να προτιμούν να εξεταστούν και να μιλήσουν στον επαγγελματία χωρίς την παρουσία σας. Το αίτημα αυτό, μπορεί να είναι για εσάς δύσκολο στην αρχή να το διαχειριστείτε, αλλά η

ανάγκη του εφήβου για ιδιωτικότητα και ανεξαρτησία πρέπει να γίνει σεβαστή. Η καλύτερη στρατηγική είναι να καταλήξετε σε μια τριμερή συμφωνία μεταξύ του εφήβου σας, του γιατρού και του εαυτού σας, η οποία αναγνωρίζει την επιθυμία του παιδιού σας για ιδιωτικότητα και ανεξαρτησία, ενώ ταυτόχρονα θα καθίσταται σαφές ότι σημαντικές ιατρικές αποφάσεις θα λαμβάνονται από όλους μαζί.

Στην περίπτωση των μεγαλύτερων εφήβων (άνω των 18 ετών), η κύρια σχέση με τον/ην γιατρό αφορά πλέον τον έφηβο, όπου η κύρια ενημέρωση και οι ιατρικές αποφάσεις θα λαμβάνουν χώρα μεταξύ των δυό τους. Ο γιατρός φυσικά, θα ζητήσει τη συμβολή σας σε ιατρικές αποφάσεις, ωστόσο πλέον κατόπιν της άδειας του εφήβου.

Συχνά, τα μεγαλύτερα παιδιά και οι έφηβοι συζητούν μεταξύ τους τις ανησυχίες τους, που συνήθως αφορούν τους γονείς, την οικογένεια και τους φίλους τους. Επειδή ανησυχούν για τους σημαντικούς ανθρώπους στη ζωή τους και δεν θέλουν να «επιβαρύνουν» τους άλλους, μπορεί να μην είναι ανοιχτοί να μιλήσουν για πράγματα που μπορεί να τους ενοχλούν, είτε σωματικά (όπως νέα συμπτώματα) είτε συναισθηματικά. Μπορεί να διαπιστώσετε ότι δίνοντας στο έφηβο παιδί σας την ευκαιρία να έχει τον χρόνο να συζητήσει μόνο του μαζί με την ιατρική ομάδα, θα του επιτρέψει να έχουν μια ανοιχτή συζήτηση για πράγματα που μπορεί να μην τα μοιράζεται μαζί σας, από φόβο ότι θα σας στεναχωρήσει. Κατόπιν, μπορείτε κι εσείς να συμμετάσχετε με το παιδί στην ιατρική επίσκεψη για να ενημερωθείτε για τις λεπτομέρειες της επίσκεψης και να σχεδιάσετε περαιτέρω τα μελλοντικά βήματα θεραπείας.



Τα καλά νέα είναι ότι...

Ο ανθρώπινος ψυχισμός είναι εξαιρετικά ανθεκτικός. Μέσα από τις αντιξοότητες, τα μέλη της οικογένειας μπορούν να εξελιχθούν και ενδυναμώσουν τις σχέσεις τους. Ορισμένες στρατηγικές που διαχρονικά φαίνεται να βοηθούν τις οικογένειες να αντιμετωπίσουν με λειτουργικό τρόπο την Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι οι εξής:

• Αναζητείστε υποστήριξη.

Οι οικογένειες που αναζητούν και αξιοποιούν τις διαθέσιμες πηγές υποστήριξης, τα καταφέρνουν καλύτερα στην καθημερινότητα τους. Όλοι μας αισθανόμαστε καλύτερα όταν είμαστε συνδεδεμένοι με ανθρώπους που μας καταλαβαίνουν και μας υποστηρίζουν.

Η ζωή με την Πολλαπλή Σκλήρυνση μπορεί να είναι μία πρόκληση, να τρομάζει, να εξαντλεί και μερικές φορές να σας απελπίζει. Και όμως, υπάρχουν καλά νέα! Η επιστημονική έρευνα για την αιτία και τη θεραπεία της πολλαπλής σκλήρυνσης συνεχίζεται και τα ευρήματα είναι πολύ ελπιδοφόρα.

• Επιλέξτε μία ειλικρινή επικοινωνία.

Αυτό συνεπάγεται κάτι περισσότερο από το να μην λέμε ψέματα. Μιλήστε για τα συναισθήματα που σας βαραίνουν, ακόμη κι αν σας φαίνεται δύσκολο. Προσπαθήστε να ακούσετε με προσοχή τον άλλον, τον τόνο της φωνής του, το νόημα των λέξεων που επιλέγει. Δείξτε κατανόηση για τα συναισθήματα που εκφράζονται, όσο κι αν σας δυσκολεύουν και ενθαρρύνετε την περαιτέρω έκφραση τους. Πρώτα καλλιεργείστε τις δεξιότητες αυτές μεταξύ σας, ως γονείς και έπειτα, μέσα από το παράδειγμα σας, μπορείτε να τις μάθετε στα παιδιά σας.

• Κρατήστε ζωντανή την ελπίδα.

Η ελπίδα είναι μια ισχυρή δύναμη ζωής που μας στηρίζει, ειδικά στις δύσκολες στιγμές. Μπροστά στο μαύρο της απελπισίας, είναι ένα φως ζωής και δημιουργικότητας. Και το πιο θαυμάσιο πράγμα για την ελπίδα είναι ότι, είναι μεταδοτική. Η ελπίδα καλλιεργείται και τις στιγμές που δεν έχετε το κουραγιο να κρατήσετε μια αισιόδοξη στάση, αναζητήστε κάποιον ή κάτι που μπορεί να σας δώσει την μεγάλη εικόνα της κατάστασης.

• Διατηρείστε μία αίσθηση πνευματικότητας.

Τα επιστημονικά ευρήματα συμφωνούν ότι η πνευματικότητα και η ευγνωμοσύνη, ενισχύουν την ψυχική μας υγεία. Η πνευματική αίσθηση για τη ζωή προάγει μία σειρά από θετικά χαρακτηριστικά, όπως σύνδεση με τους άλλους, θετική αυτοαντίληψη, αισιοδοξία για το μέλλον και ψυχική ανθεκτικότητα.

Συγγραφή & επιμέλεια κειμένου:

Σοφία Θεοδώρου,

Στρατιωτικός Ψυχολόγος MSc

Ειδικευμένη στη ψυχοθεραπεία οικογένειας και ζεύγους

Επιστημονική συνεργάτιδα της ΕΕΣΚΠ

Βιβλιογραφία:

Banwell, B., Arnold, D. L., Tillema, J.-M., Rocca, M. A., Filippi, M., Weinstock-Guttman, B., ... Sormani, M. P. (2016). MRI in the evaluation of pediatric multiple sclerosis. *Neurology*, 87(9 Supplement 2), S88-S96.

Carroll, S., Chalder, T., Hemingway, C., Heyman, I., & Moss-Morris, R. (2016). Understanding fatigue in paediatric multiple sclerosis: a systematic review of clinical and psychosocial factors. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(3), 229-239.

Chitnis, T., Glanz, B., Jaffin, S., & Healy, B. (2009). Demographics of pediatric-onset multiple sclerosis in an MS center population from the Northeastern United States. *Multiple Sclerosis Journal*, 15(5), 627-631.

Duignan, S., Brownlee, W., Wassmer, E., Hemingway, C., Lim, M., Ciccarelli, O., & Hachon, Y. (2019). Paediatric multiple sclerosis: a new era in diagnosis and treatment. *Developmental Medicine & Child Neurology*.

Hebert, D., Geisthardt, C., & Hoffman, H. (2019). Insights and Recommendations From Parents Receiving a Diagnosis of Pediatric Multiple Sclerosis for Their Child. *Journal of child neurology*, 0883073819842420.

Jensen, M. P., Liljenquist, K. S., Bocell, F., Gammaitoni, A. R., Aron, C. R., Galer, B. S., & Amtmann, D. (2017). Life impact of caregiving for severe childhood epilepsy: results of expert panels and caregiver focus groups. *Epilepsy & Behavior*, 74, 135- 143

Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: care, health and development*, 33(2), 180- 187.

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., ... Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-e636.

Πηγές:

Caring for Children and Adolescents with Multiple Sclerosis, 2019, European Multiple Sclerosis Platform

La sclérose en plaques de l'enfant et de l'adolescent, 2015, Fondation pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques (ARSEP)

Kids Get MS Too: A guide for parents of a child or teen with MS, 2019, National MS Society

Με την ευγενική υποστήριξη των



