



Το ταξίδι της Διάγνωσης της Πολλαπλής Σκλήρυνσης:

ένας οδηγός Γνώσης και Δύναμης



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗ
ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ**
www.gmss.gr



Εισαγωγή

Μήνυμα Προέδρου ΕΕΣΚΠ

Η διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης αποτελεί μία στιγμή-ορόσημο στη ζωή του ατόμου που τη λαμβάνει, καθώς και των οικείων τους. Η έγκυρη ενημέρωση και η δικτύωση με κοινότητες ατόμων που δύνανται εμπράκτως να προσφέρουν γνώσεις και υποστήριξη, θέτει τα θεμέλια για την αποτελεσματική διαχείριση της νόσου και τη διατήρηση της ποιότητας ζωής σας.

Δυστυχώς, η διαδικασία διάγνωσης της Πολλαπλής Σκλήρυνσης δεν είναι πάντα απλή. Τα συμπτώματα μπορεί να είναι ασαφή και μεταβαλλόμενα, τα αποτελέσματα των εξετάσεων δεν έχουν πάντα απόλυτο χαρακτήρα και οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης καλούνται να μεταφέρουν την πληροφορία της διάγνωσης με σαφή και ενσυναισθητικό τρόπο. Τα παραπάνω στοιχεία σε συνδυασμό με την τρέχουσα φάση ζωής του κάθε ατόμου, είναι φυσιολογικό να εγείρουν συναισθήματα σύγχυσης, αβεβαιότητας και αγωνίας στον ασθενή και τους οικείους του.

Στα 50 χρόνια που διήγνυσα ως ειδικός νευρολόγος, θυμάμαι ακόμη την τεράστια δυσκολία που αντιμετώπισα, όταν αναγκάσθηκα να ανακοινώσω με δισταγμό τα θετικά αποτελέσματα της οσφυονωτιαίας παρακέντησης σε μια νεαρή ασθενή, αδιάγνωστη ως τότε. Από 20ετίας ως εκπρόσωπος της Ελλάδας στην διεθνή επιστημονική επιτροπή (IMSB) της Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), δίνουμε μαζί οι 80 χώρες-μέλη, ένα κοινό αγώνα «για ένα κόσμο χωρίς τη νόσο της Πολλαπλής Σκλήρυνσης».

Τον Μάιο του 2024, η MSIF ξεκίνησε μία τριετή καμπάνια αφιερωμένη στη ευαισθητοποίηση γύρω από τη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης της Πολλαπλής Σκλήρυνσης και την επιτυχημένη διαχείριση της με τίτλο «DIAGNOSIS- Navigating MS together». Ο συγκεκριμένος οδηγός εντάσσεται στο πλαίσιο αυτής της παγκόσμιας καμπάνιας ευαισθητοποίησης.

Στις σελίδες που ακολουθούν, στοχεύουμε να ρίξουμε φως στη διαγνωστική διαδικασία για την Πολλαπλή Σκλήρυνση, θα διερευνήσουμε τη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης, καθώς και στρατηγικές για την αποτελεσματική επικοινωνία με τον θεράποντα ιατρό και την ομάδα επαγγελματιών υγείας που συνεργάζεστε. Το πιο σημαντικό, θα παρέχουμε πρακτική καθοδήγηση και συναισθηματική υποστήριξη σε άτομα που έχουν διαγνωστεί με Πολλαπλή Σκλήρυνση, προκειμένου να διαχειριστούν όσο πιο λειτουργικά τις προκλήσεις της νόσου.

Είτε έχετε διαγνωστεί πρόσφατα, είτε ζείτε καιρό με την Πολλαπλή Σκλήρυνση, αυτός ο οδηγός θα σας δώσει τη δυνατότητα να είστε ένας ενημερωμένος/η και ενεργός/η συνεργάτης στη φροντίδα της υγείας σας. Με τις κατάλληλες γνώσεις και εργαλεία, μπορείτε να διασφαλίσετε ότι η διάγνωσή σας γίνεται με τη μέγιστη ακρίβεια και συμπόνια, προετοιμάζοντάς σας για τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα για την υγεία σας.

Το ταξίδι με την Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι προσωπική υπόθεση, ωστόσο, δεν χρειάζεται να το διανύσετε μόνοι σας. Ο συγκεκριμένος οδηγός είναι ένας αξιόπιστος σύντροφος, παρέχοντας τις γνώσεις και την ενθάρρυνση που χρειάζεστε για να αναλάβετε το τιμόνι και να χαράξετε την πορεία προς την κατεύθυνση μιας ζωής δραστήριας και γεμάτης νοήματος

Αναστάσιος Ωρολογάς

Ομ. Καθηγητής Νευρολογίας ΑΠΘ, Πρόεδρος Δ.Σ. της ΕΕΣΚΠ,
Υπεύθυνος Κέντρου Πολλαπλής Σκλήρυνσης, Κλινική «ΑΓΙΟΣ ΛΟΥΚΑΣ»



Τι είναι η Πολλαπλή Σκλήρυνση;

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση (ή αλλιώς Σκλήρυνση Κατά Πλάκας), είναι μία νευρολογική νόσος που βλάπτει τους νευρώνες του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού (δηλαδή τους νευρώνες του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος). Η λέξη “σκλήρυνση” αναφέρεται στα “σημάδια”, δηλαδή στη βλάβη των νευρώνων του οργανισμού μας, που προκαλεί η νόσος. Η λέξη “πολλαπλή” αναφέρεται στις πολυάριθμες επιπτώσεις της νόσου σε περισσότερα από ένα σημεία του κεντρικού νευρικού συστήματος.

Χρήσιμες πληροφορίες για την Πολλαπλή Σκλήρυνση:

- Στους νεαρούς ενήλικες, είναι η πιο συχνή νόσος του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος.
- Συνήθως η διάγνωση δίνεται για πρώτη φορά σε άτομα ηλικίας μεταξύ των 20 και των 40 ετών (χωρίς αυτό να σημαίνει ότι άνθρωποι νεότεροι των 20 ετών ή μεγαλύτεροι των 40 ετών δεν μπορούν να λάβουν τη διάγνωση).
- Δεν είναι μεταδοτική ασθένεια, δηλαδή δεν γίνεται να την “κολλήσεις” σε άλλους ανθρώπους.
- Αν και είναι μία χρόνια νόσος, δεν είναι θανατηφόρα, ωστόσο, η οριστική της θεραπεία βρίσκεται ακόμη υπό διερεύνηση.
- Εμφανίζεται σχεδόν 3 φορές συχνότερα στις γυναίκες σε σύγκριση με τους άντρες.
- Εκδηλώνεται με εντελώς διαφορετικό τρόπο σε κάθε άτομο, επομένως δεν γίνεται δύο ασθενείς να εκδηλώνουν ακριβώς τα ίδια συμπτώματα στην ίδια βαρύτητα και με τον ίδιο ακριβώς τρόπο (ακόμη κι αν πρόκειται για άτομα που είναι συγγενείς μεταξύ τους).
- Αν και δεν κληρονομείται, οι συγγενείς των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση έχουν ελαφρώς υψηλότερες πιθανότητες εμφάνισης της νόσου (σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό).

Τι ακριβώς συμβαίνει στο σώμα μας στην Πολλαπλή Σκλήρυνση;

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση χαρακτηρίζεται ως μία αυτοάνοση και νευροεκφυλιστική νόσος. Είναι αυτοάνοση, επειδή ο οργανισμός των ασθενών στρέφεται εναντίον των υγιών κυττάρων του. Είναι νευροεκφυλιστική, επειδή η απώλεια της μυελίνης (απομυελίνωση) κάνει τους νευρώνες να είναι εκτεθειμένοι και περισσότερο ευάλωτοι σε μακροχρόνιες βλάβες. Ας εστιάσουμε λίγο περισσότερο στους μηχανισμούς που οδηγούν στην εμφάνιση των συμπτωμάτων της νόσου.

Το ανοσοποιητικό σύστημα είναι το αμυντικό σύστημα του σώματός μας, το οποίο συμβάλλει στην καταπολέμηση των λοιμώξεων. Το κεντρικό νευρικό μας σύστημα (ΚΝΣ) απαρτίζεται από νευρώνες, οι οποίοι επεξεργάζονται τις πληροφορίες και μεταδίδουν σήματα από και προς τις διάφορες περιοχές του σώματός μας. Με αυτόν τον τρόπο προκαλούνται πολλών ειδών αποκρίσεις. Για παράδειγμα, η ανύψωση και οι κινήσεις των ποδιών μας όταν περπατάμε.

Στην Πολλαπλή Σκλήρυνση, το ανοσοποιητικό σύστημα κάνει το λάθος να “επιτίθεται” στο ΚΝΣ. Πιο συγκεκριμένα, το ανοσοποιητικό σύστημα στρέφεται ενάντια στο προστατευτικό κάλυμμα που υπάρχει γύρω από τους νευρώνες (το οποίο ονομάζεται μυελίνη). Η μυελίνη είναι εκείνη η ουσία που προστατεύει τους νευρώνες και βοηθά στην αποτελεσματική μετάδοση των σημάτων κατά μήκος αυτών.

Όταν η μυελίνη καταστρέφεται, προκύπτει μία κατάσταση η οποία ονομάζεται απομυελίνωση. Αυτή έχει ως αποτέλεσμα τα σήματα να μην κινούνται κατά μήκος των νευρών όσο γρήγορα και όσο αποτελεσματικά κινούνταν παλιότερα. Τα σήματα ενδεχομένως να καθυστερούν να μεταδοθούν, ή ίσως ακόμη και να εμποδίζεται εξ ολοκλήρου η μετάδοσή τους.

Παρά την απομυελίνωση, ο οργανισμός των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι σε θέση να αυτο-επιδιορθώνεται σε κάποιον βαθμό. Στα πιο πρώιμα στάδια της Πολλαπλής Σκλήρυνσης, ο οργανισμός έχει την ικανότητα να αντικαθιστά τη μυελίνη που έχει υποστεί βλάβη. Αυτή η διαδικασία ονομάζεται επαναμυελίνωση. Παρόλα αυτά, τα σήματα μπορεί να μη ταξιδεύουν τόσο γρήγορα κατά μήκος των νευρώνων όσο παλιότερα, επειδή η νέα μυελίνη είναι λεπτότερη από την αρχική μυελίνη. Επίσης, κατά την μετάδοση των σημάτων ο ανθρώπινος εγκέφαλος έχει την ικανότητα να κατευθύνει τα σήματα μέσω άλλων περιοχών, ώστε να αποφεύγει τις περιοχές εκείνες που έχουν υποστεί τη βλάβη. Αυτή η ικανότητα είναι γνωστή ως πλαστικότητα του εγκεφάλου.

Ποια είναι τα συμπτώματα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης;

Στην Πολλαπλή Σκλήρυνση, η βλάβη εντοπίζεται σε νευρώνες στον εγκέφαλο ή/και στη σπονδυλική στήλη. Ωστόσο, επειδή τα συγκεκριμένα σημεία βλάβης ελέγχουν ποικίλες λειτουργίες ολόκληρου του ανθρώπινου σώματος, μπορεί να εμφανιστεί ένα πολύ μεγάλο εύρος συμπτωμάτων. Οι περισσότεροι που νοσούν εμφανίζουν μόνο λίγα από αυτά τα συμπτώματα κατά τον χρόνο της διάγνωσης της νόσου, και μπορεί ποτέ στη ζωή τους να μην εμφανίσουν κάποια από τα υπόλοιπα συμπτώματα.

Τα συμπτώματα ποικίλλουν από άτομο σε άτομο και αλλάζουν από μέρα σε μέρα. Αυτό καθιστά τη νόσο απρόβλεπτη. Είναι απολύτως φυσιολογικό οι ασθενείς να χρειάζονται χρόνο προκειμένου να προσαρμοστούν στη νέα αυτή πραγματικότητα της έλλειψης προβλεψιμότητας στις ζωές τους.

Είναι σημαντικό να τονίσουμε ότι πολλά από αυτά τα συμπτώματα (ίσως και τα περισσότερα), μπορεί να περνούν σχεδόν απαρατήρητα ή ακόμη και να είναι εντελώς αόρατα στα μάτια των γύρω μας. Αυτό μπορεί να σημαίνει ότι στα μάτια των άλλων δείχνουμε να είμαστε υγιείς και να νιώθουμε καλά, ενώ στην πραγματικότητα εμείς μπορεί να νιώθουμε πολύ άσχημα και να δυσκολευόμαστε. Είναι πολύ βοηθητικό να μιλάμε στους κοντινούς μας ανθρώπους για τις δυσκολίες που βιώνουμε λόγω της Πολλαπλής Σκλήρυνσης, ακριβώς εκείνη τη στιγμή που τις βιώνουμε. Μπορεί οι ίδιοι να μην είναι πάντοτε σε θέση να αντιληφθούν από μόνοι τους πότε εμείς δυσκολευόμαστε.

Ένας ασθενής αναφέρει:

“Είχα περάσει τόσες άγρυπνες νύχτες ψάχνοντας συνεχώς στο διαδίκτυο τα συμπτώματά μου. Όταν τελικά ο νευρολόγος μου μού επιβεβαίωσε ότι έχω Πολλαπλή Σκλήρυνση, χάρηκα που επιτέλους τώρα πια γνώριζα τι μου συμβαίνει!”

Μερικά από τα πιο συνηθισμένα πρώιμα συμπτώματα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης:

Μερικά από τα πιο συνηθισμένα συμπτώματα που εμφανίζει κανείς την εποχή που του δίνεται η διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης για πρώτη φορά, είναι η κόπωση, οι ασυνήθιστες αισθήσεις στο δέρμα (πχ. τσιμπήματα, μουδιάσματα ή αίσθημα καψίματος), τα προβλήματα όρασης, τα προβλήματα μνήμης και σκέψης και οι δυσκολίες στη βάδιση (όπως η αδυναμία ή το αίσθημα βάρους στα πόδια). Άλλα πιθανά συμπτώματα είναι η μυϊκή δυσκαμψία και οι σπασμοί, τα προβλήματα στη λειτουργία της ουροδόχου κύστης και του εντέρου, αλλά και οι σεξουαλικές δυσλειτουργίες.

Στη συνέχεια, αναφέρονται αναλυτικότερα τα πιο συνηθισμένα συμπτώματα της νόσου:



Κόπωση:

Έντονη εξάντληση, η οποία είναι δυσανάλογη σε σχέση με τη βαρύτητα του έργου που το άτομο εκτελεί. Δηλαδή, η κούραση είναι σοβαρότερη της αναμενόμενης (βάσει των απαιτήσεων του συγκεκριμένου έργου και βάσει της εμπειρίας των περισσότερων ανθρώπων με το ίδιο έργο).



Παραπάτημα:

Υποδηλώνει προβλήματα με την ισορροπία ή/και με τον συντονισμό των ποδιών.



Ασυνήθιστες αισθήσεις στο δέρμα:

Τσιμπήματα (“τρυπήματα βελόνας”), πόνος, μούδιασμα.



Επιβράδυνση της σκέψης:

Έχει ως αποτέλεσμα να εμφανίζονται προβλήματα με τη μνήμη, με την προσοχή και με τον προσανατολισμό στον χώρο.



Προβλήματα όρασης:

Θολή ή αλλοιωμένη όραση, πόνος κατά την κίνηση των ματιών.

Σε κάθε περίπτωση, όλα αυτά τα συμπτώματα είναι διαχειρίσιμα και έχει μεγάλη σημασία η συζήτηση με τον προσωπικό σας γιατρό για περαιτέρω θεραπευτικές προτάσεις και για τους τρόπους διαχείρισης των συμπτωμάτων.



Είναι η Πολλαπλή Σκλήρυνση ίδια για όλους;

Όχι, η νόσος για τον κάθε ασθενή εκδηλώνεται με διαφορετικό τρόπο. Σε γενικές γραμμές, η Πολλαπλή Σκλήρυνση διακρίνεται σε τρεις κύριους τύπους:

- α.** πρώτο απομυελινωτικό επεισόδιο
- β.** υποτροπιάζουσα, με περιόδους υποχώρησης των συμπτωμάτων
- γ.** δευτεροπαθώς προϊούσα με ή χωρίς υποτροπές
- δ.** πρωτοπαθώς προϊούσα

Ενδέχεται να υπάρχει κάποια αμφιβολία ως προς το ποιον τύπο Πολλαπλής Σκλήρυνσης έχετε, ειδικά όταν λαμβάνετε τη διάγνωση για πρώτη φορά. Η τήρηση ενός ημερολογίου με σημειώσεις για τυχόν νέα ή μεταβαλλόμενα συμπτώματα, μπορεί να βοηθήσει τον γιατρό σας να προσδιορίσει με μεγαλύτερη ακρίβεια τον τύπο της νόσου.

Η διαχείριση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης συνήθως περιλαμβάνει τρεις προσεγγίσεις:

- Θεραπεία εστιασμένη στα συμπτώματα με στόχο τη διαχείριση των επιμέρους συμπτωμάτων.
- Χρήση φαρμάκων που τροποποιούν τη νόσο: με στόχο τη θεραπευτική αντιμετώπιση της υποκείμενης πάθησης.
- Αντιμετώπιση των υποτροπών (ώσεων) της νόσου.

Το να μάθετε να διαχειρίζεστε τα συμπτώματά σας απαιτεί χρόνο και μπορεί να χρειαστεί να δοκιμάσετε διάφορες εναλλακτικές θεραπευτικές μεθόδους, προκειμένου να ανακαλύψετε ποια λειτουργεί καλύτερα για εσάς.

Σχέση θεράποντος ιατρού και ασθενούς - μία σχέση εμπιστοσύνης

Η σχέση μεταξύ του θεράποντος ιατρού και του ασθενούς του έχει σημαντικό αντίκτυπο στην έγκαιρη διάγνωση και τον μετέπειτα σχεδιασμό ενός λειτουργικού σχήματος θεραπείας. Καθώς είναι πλέον κοινώς αποδεκτό ότι η έγκαιρη διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης είναι ζωτικής σημασίας, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης (συνήθως ο νευρολόγος σας) βρίσκονται στη θέση να πρέπει να θέσουν το ενδεχόμενο πιθανής διάγνωσης της Πολλαπλής Σκλήρυνσης κατά τη διαγνωστική διαδικασία, ακόμη και πριν συλλεχθούν όλα τα δεδομένα.

Ο τρόπος με τον οποίο οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης παρουσιάζουν την πιθανή διάγνωση και τις επιλογές θεραπείας, καθώς και η προθυμία τους όσο και η εμπιστοσύνη των ασθενών να τους εμπιστευτούν, ενδέχεται να καθορίσει τη μελλοντική θεραπευτική σχέση, τη δέσμευση στη θεραπεία και τη μετέπειτα πορεία της νόσου.

Η ειλικρίνεια και η ενεργός συμμετοχή του ασθενούς στα αρχικά στάδια της διάγνωσης ενισχύουν τη θερα-



πειτική σχέση, καθώς η εμπιστοσύνη στον ιατρό αποτελεί ένα βασικό δείκτη της συμμετοχής των ασθενών στη θεραπεία της νόσου.

Οι προσδοκίες και οι ανάγκες των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση επικεντρώνονται στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και στην επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου. Στην ιδανική περίπτωση, οι επαγγελματίες υγείας θέλουν να διασφαλίσουν ότι οι βασικές αυτές ανάγκες των ασθενών τους ικανοποιούνται, ενώ ταυτόχρονα κατευθύνουν σε πρακτικές βάσεις τη φροντίδα τους και θέτουν ρεαλιστικές προσδοκίες. Παράλληλα, οι ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση μπορεί να αισθάνονται ιδιαίτερα ευάλωτοι -ιδιαιτέρως στην αρχή- και αυτή η αίσθηση ευαλωτότητας σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με την αίσθηση εμπιστοσύνης των ασθενών στους επαγγελματίες υγείας.

Η προώθηση της ιδέας μιας συνεργατικής σχέσης μπορεί να βοηθήσει στην οικοδόμηση εμπιστοσύνης μεταξύ των ασθενών και των παρόχων υγειονομικής περίθαλψής τους. Ένας ιατρός που είναι παρηγορητικός και να νοιάζεται, σας ακούει προσεκτικά και σας ενθαρρύνει να κάνετε ερωτήσεις απαντώντας με σαφήνεια, είναι στοιχεία που καλό είναι να αναζητάτε στον θεράποντα σας, παράλληλα με την επιστημονική του επάρκεια.

Μια επιτυχημένη σχέση παρόχου υγειονομικής περίθαλψης-ασθενούς απαιτεί αμοιβαίο σεβασμό, ειλικρίνεια και διαφάνεια και από τις δύο πλευρές. Μια τέτοια σχέση επιτρέπει στους ασθενείς να επωφεληθούν στο μέγιστο από τις γνώσεις και τις δεξιότητες του θεράποντα ιατρού τους και αντίστοιχα, ο ιατρός θα είναι πιο πιθανό να ανταποκριθεί κατάλληλα στις ανάγκες και τις προσδοκίες του ασθενούς του.

Αξιοποιήστε τον χρόνο σας με τους επαγγελματίες υγείας, κάνοντας ερωτήσεις που ανταποκρίνονται στις ανησυχίες και τις προσωπικές σας ανάγκες. Μία λίστα με ήδη αποτυπωμένες ερωτήσεις ίσως σας βοηθήσει για να κάνετε στοχευμένα μία συζήτηση με τους επαγγελματίες υγείας στα ραντεβού μαζί τους.

Τι θα ήθελε ο θεράπων ιατρός σας να γνωρίζετε

“Γιατί να συμβεί σε μένα;”

Μπορεί να αναρωτιέστε αν κάνατε κάτι που προκάλεσε την Πολλαπλή Σκλήρυνση, ή αν θα μπορούσατε να την είχατε αποτρέψει από το να σας συμβεί με κάποιον τρόπο. Η απάντηση είναι όχι, καθώς τα αίτια εμφάνισης της νόσου δεν είναι πλήρως κατανοητά μέχρι στιγμής.

Με βάση τα διαθέσιμα έως τώρα ερευνητικά δεδομένα, φαίνεται πως η νόσος προκαλείται όταν συντρέχει ένας μεγάλος αριθμός διαφορετικών μεταξύ τους παραγόντων. Πιστεύεται ότι τα γονίδια επηρεάζουν περίπου κατά 30% τον κίνδυνο εμφάνισης της Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Έχουν βρεθεί περισσότερα από 230 γονίδια, το καθένα εκ των οποίων αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης της νόσου μόνο σε έναν μικρό βαθμό. Κανένα από αυτά τα γονίδια δεν προκαλεί από μόνο του την ίδια τη νόσο. Οι ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση διαθέτουν έναν συνδυασμό αυτών των γονιδίων.

Επιπλέον, υπάρχουν κάποιες ενδείξεις ότι η έλλειψη ηλιοφάνειας μπορεί να παίζει κάποιο ρόλο στην εμφάνιση της νόσου. Άλλα πιθανά αίτια εμφάνισης είναι η έκθεση σε ορισμένους κοινούς ιούς, το κάπνισμα, η παχυσαρκία και η μακροχρόνια έκθεση σε ορισμένους οργανικούς διαλύτες.

Ωστόσο, κανείς δεν γνωρίζει τίποτα όσον αφορά τα αίτια με απόλυτη βεβαιότητα. Πιστεύεται ότι υπάρχει κάποιο είδος εκλυτικού παράγοντα που δεν έχει εντοπιστεί ακόμη και που προκαλεί (ή ενεργοποιεί) τη Πολλαπλή Σκλήρυνση σε όσα άτομα διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισής της εξαιτίας των γονιδίων τους.

“Θα νοσήσει και κάποιο μέλος της οικογένειάς μου από Πολλαπλή Σκλήρυνση;”

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση δεν θεωρείται κληρονομική πάθηση, καθώς δεν μεταφέρεται από τους γονείς στα παιδιά με τον τρόπο που αυτό συμβαίνει σε άλλες παθήσεις που θεωρούνται κληρονομικές (πχ. στην αιμορροφιλία ή στη μυϊκή δυστροφία). Το 85% των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση δεν έχουν προηγούμενο οικογενειακό ιστορικό. Ορισμένα γονίδια το καθιστούν πιο πιθανό να αναπτύξει κανείς Πολλαπλή Σκλήρυνση, αλλά η ύπαρξη αυτών των γονιδίων σίγουρα δεν αρκεί από μόνη της, καθώς χρειάζεται να συντρέχουν κι άλλοι παράγοντες προκειμένου να εμφανιστεί η νόσος. Επομένως, ο κίνδυνος να νοσήσει από Πολλαπλή Σκλήρυνση κάποιο άλλο μέλος της οικογένειάς σας είναι μικρός.



“Μπορώ να κάνω παιδιά;”

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση σπάνια επηρεάζει την ικανότητα μιας γυναίκας να μείνει έγκυος, να κυοφορήσει ή να γεννήσει. Μία γυναίκα με Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι λιγότερο πιθανό να υποτροπιάσει κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, αν και ο κίνδυνος υποτροπής αυξάνεται κατά τη διάρκεια των έξι μηνών μετά τη γέννηση του τοκετού. Η εγκυμοσύνη δεν επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο εξελίσσεται σε βάθος χρόνου η πορεία της νόσου.

Όσον αφορά τους άνδρες με Πολλαπλή Σκλήρυνση, δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι η νόσος επηρεάζει άμεσα την ανδρική γονιμότητα, αν και μερικές φορές τα συμπτώματα περιλαμβάνουν στυτική δυσλειτουργία.

Εάν σχεδιάζετε να αποκτήσετε παιδιά, είναι καλύτερο να το συζητήσετε με τον προσωπικό σας γιατρό, κυρίως επειδή πολλά από τα φάρμακα που ίσως λαμβάνετε δεν συνιστώνται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης.

“Πόσο θα επηρεάσει τον τρόπο ζωής μου η Πολλαπλή Σκλήρυνση;”

Αφού λάβετε τη διάγνωση, είναι φυσικό να αναρωτιέστε τι μπορεί να σημαίνει η Πολλαπλή Σκλήρυνση για το μέλλον σας. Η εκδήλωση της νόσου για το κάθε άτομο είναι εντελώς διαφορετική, επομένως κανείς δεν μπορεί να προβλέψει πόσο μπορεί να επηρεάσει εσάς η Πολλαπλή Σκλήρυνση.

Είναι μία χρόνια νόσος, αλλά σπανίως είναι θανατηφόρα. Οι περισσότεροι άνθρωποι με Πολλαπλή Σκλήρυνση ζουν μέχρι τα βαθιά γεράματα, αν και η διάρκεια ζωής τους είναι, κατά μέσο όρο, περίπου 6 χρόνια μικρότερη από αυτή του γενικού πληθυσμού. Η ζωή λοιπόν συνεχίζεται, ακόμη κι αν δεν συμβαίνει ακριβώς με τον τρόπο που είχατε σχεδιάσει ή ονειρευτεί ότι θα συνεχιζόταν.

“Θα μείνω ανάπηρος/ανάπηρη;”

Είναι πιθανό η Πολλαπλή Σκλήρυνση να επηρεάσει το τι μπορείτε να κάνετε στο μέλλον. Ίσως χρειαστεί να προσαρμοστείτε με βάση τα νέα δεδομένα και να χρειαστεί να μάθετε από την αρχή πώς να κάνετε ορισμένες δραστηριότητες με έναν καινούριο, διαφορετικό τρόπο από εδώ και εμπρός.

Παρόλο που η Πολλαπλή Σκλήρυνση μπορεί να προκαλέσει κάποια αναπηρία, οι περισσότεροι ασθενείς ποτέ δε θα χρειαστεί να χρησιμοποιούν αναπηρικό αμαξίδιο σε συχνή βάση. Οι θεραπευτικές μέθοδοι για τα άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση συνεχώς βελτιώνονται, επομένως οι σημερινοί ασθενείς μπορούν να προσδοκούν μία πολύ καλύτερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τους ασθενείς των προηγούμενων δεκαετιών.

Ορισμένοι άνθρωποι διαπιστώνουν ότι η Πολλαπλή Σκλήρυνση έχει μονάχα μικρό αντίκτυπο στην καθημερινή τους ζωή και μπορούν έτσι να συνεχίζουν κανονικά τα συνηθισμένα τους χόμπι και την επαγγελματική τους ζωή. Μπορεί να μην παρουσιάζουν κανένα εμφανές σε άλλους σύμπτωμα. Ωστόσο, κάποιοι άλλοι ασθενείς έχουν πιο έντονα και πιο αισθητά συμπτώματα, με πολύ μεγαλύτερο αντίκτυπο. Μπορεί να χρειαστεί να μειώσουν τις ώρες εργασίας τους και να λαμβάνουν βοήθεια προκειμένου να ανταπεξέρχονται ακόμη και στις καθημερινές υποχρεώσεις τους.

Αν γνωρίζετε κάποιον άλλον ασθενή με Πολλαπλή Σκλήρυνση, τότε μπορεί να μπείτε στον πειρασμό να υποθέσετε ότι η δική σας περίπτωση θα είναι ίδια με τη δική του. Αυτό είναι απίθανο, καθώς η εκδήλωση της νόσου είναι εντελώς διαφορετική για τον κάθε άνθρωπο. Το ίδιο ισχύει ακόμη και μεταξύ συγγενικών προσώπων.

Συμβουλές για αποτελεσματική επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας

Μετά τη διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης, η πραγματοποίηση αλλαγών στον τρόπο ζωής σας μπορεί να σας βοηθήσει να ζήσετε καλύτερα με τη νόσο και να αντιμετωπίσετε με μεγαλύτερη ευκολία τα όποια συμπτώματα και τις πιθανές υποτροπές.

Όλοι οι άνθρωποι πρέπει να φροντίζουν την κατάσταση της υγείας τους, τόσο σωματικά όσο και πνευματικά, αλλά αυτό μπορεί να είναι ακόμη πιο σημαντικό όταν έχετε διαγνωστεί με μία χρόνια νόσο όπως η Πολλαπλή Σκλήρυνση. Η διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης μπορεί να αποτελέσει το κίνητρο προκειμένου να αναλογιστείτε και να επανεξετάσετε διάφορες πτυχές της ζωής σας. Για παράδειγμα, τη διατροφή σας, τη σωματική άσκηση, τα επίπεδα στρες, το κάπνισμα και την ισορροπία μεταξύ της προσωπικής και της επαγγελματικής σας ζωής.

Οι όποιες αλλαγές δεν χρειάζεται να γίνουν κατευθείαν. Είναι προτιμότερο να υιοθετείτε μία ρεαλιστική ματιά όσον αφορά τον τρόπο ζωής που θα ήταν ο πλέον κατάλληλος για εσάς. Το να ζείτε ποιοτικά με την Πολλαπλή Σκλήρυνση δε σημαίνει ότι θα σταματήσετε να κάνετε εκείνα τα πράγματα που σας ευχαριστούν, όπως το να απολαμβάνετε τα αγαπημένα σας φαγητά και να περνάτε ευχάριστες στιγμές με την οικογένεια και με τους φίλους σας.

Προχωρώντας μπροστά

Οι διαθέσιμες θεραπείες για την Πολλαπλή Σκλήρυνση βελτιώνονται συνεχώς. Αυτό σημαίνει πως θα έχετε αρκετές διαθέσιμες επιλογές για να διαλέξετε. Ενδείκνυται να αναλάβετε την προσωπική σας ευθύνη για τον τρόπο με τον οποίο διαχειρίζεστε τη νόσο σας, σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας που συνεργάζεστε και τους διαθέσιμους πόρους. Για παράδειγμα, επιλέγοντας να συνεχίζετε τις συνεδρίες φυσικοθεραπείας σας και επιλέγοντας να λαμβάνετε τη φαρμακευτική αγωγή σας σύμφωνα με τις οδηγίες του γιατρού σας.

Αν και η βοήθεια των ειδικών είναι επίσης σημαντική, υπάρχουν πολλά που μπορείτε να κάνετε από μόνοι σας. Η υιοθέτηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής, μπορεί να αποτελέσει σημαντικό κομμάτι της καλής διαχείρισης της νόσου. Επίσης, μπορείτε να μάθετε πληροφορίες από άλλους ανθρώπους, οι οποίοι θα ήταν πρόθυμοι να μοιραστούν μαζί σας τις εμπειρίες και τις συμβουλές τους για τη ζωή με τη Πολλαπλή Σκλήρυνση. Το να ακούσουν επίσης για τις δικές σας εμπειρίες, μπορεί να βοηθήσει εξίσου και τους ίδιους.

Πάρτε τον έλεγχο. Δεν χρειάζεται να είστε είτε ένας “υπερήρωας” ο οποίος αντιμετωπίζει τα πάντα “τέλεια”, είτε ένα “θύμα” της νόσου. Είστε ένας άνθρωπος που απλώς τυχαίνει να έχει διαγνωστεί με Πολλαπλή Σκλήρυνση. Πολλοί άνθρωποι με Πολλαπλή Σκλήρυνση, επιλέγουν την οπτική: «Έχω Πολλαπλή Σκλήρυνση, αλλά η Πολλαπλή Σκλήρυνση δεν με ελέγχει!»



Συναισθηματική επίδραση της διάγνωσης

Κοινές συναισθηματικές αντιδράσεις στο άκουσμα της διάγνωσης

Η διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης αποτελεί μια απρόβλεπτη και αναπόδραστη μετάβαση, που σηματοδοτεί το κλείσιμο μιας περιόδου και την ανάγκη προσαρμογής σε μία νέα πραγματικότητα. Πρόκειται για μια εσωτερική ψυχική διαδικασία, η οποία συνοδεύεται από έντονες και ποικίλες συναισθηματικές αντιδράσεις, όπως:

Σοκ και άρνηση:

Το σοκ και η άρνηση είναι συνήθεις αντιδράσεις μετά τη διάγνωση. Αυτές οι αντιδράσεις άμυνας στον ψυχικό πόνο είναι φυσιολογικές. Αποτελούν ένα είδος προφύλαξης από το φόβο κατάρρευσης του ψυχισμού, και συχνά αποτελούν σημαντικό μέρος της διαδικασίας αποδοχής της νέας πραγματικότητας.

Θλίψη, απόγνωση και κατάθλιψη:

Για κάθε ασθενή η διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης είναι μία επώδυνη εμπειρία και η θλίψη αποτελεί φυσιολογική απόκριση στο τραυματικό γεγονός. Αν και η σύγχρονη κουλτούρα δεν έχει μεγάλη ανοχή απέναντι στα “δύσκολα” συναισθήματα, η βίωση της θλίψης ωστόσο, είναι άκρως απαραίτητη και βοηθητική καθώς επιτρέπει τους ασθενείς:

- α) να αναγνωρίσουν και να επεξεργαστούν τις αλλαγές στη πραγματικότητά τους,
- β) να δομήσουν ένα προσωπικό νόημα σχετικά με αυτό που τους συμβαίνει και
- γ) να οδηγηθούν στη σταδιακή κατανόηση και προσαρμογή στη νέα πραγματικότητα.

Ωστόσο, η παρατεταμένη και ανεπεξέργαστη θλίψη μπορεί να οδηγήσει σε συμπτώματα κλινικής κατάθλιψης. Σε αυτή τη περίπτωση ο συνδυασμός φαρμακευτικής αγωγής και ψυχοθεραπείας μπορεί να προσφέρει σημαντική ανακούφιση σε μακροχρόνια βάση.

Θυμός και οργισμένη διαμαρτυρία.

Οι αντιδράσεις θυμού και οργής είναι αναμενόμενα και φυσιολογικά συναισθήματα που μπορεί να προκύψουν μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης. Η αίσθηση αδικίας καθώς και η ασυνείδητη ή συνειδητή ενοχή

ότι μπορεί να προκαλέσετε οι ίδιοι την ασθένεια σας πυροδοτούν έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις. Να θυμάστε ότι συχνά πίσω από έναν έντονο θυμό κρύβεται ένας μεγάλος πόνος και μία βαθιά θλίψη. Η καλύτερη ερώτηση που μπορείτε να κάνετε στον θυμωμένο εαυτό σας δεν είναι “τι με θύμώνει” αλλά “τι με πονάει και τι φοβάμαι;”

Φόβος, ανασφάλεια και άγχος:

Η διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης μπορεί να προκαλέσει έντονο φόβο και άγχος στους ασθενείς για ποικίλους λόγους, όπως η εμφάνιση τυχόν μελλοντικών υποτροπών ή έντονη αγωνία για το πώς θα επηρεάσει η νόσος τις σχέσεις, την εργασία και τις κοινωνικές δραστηριότητες καθώς και οικονομικές ανησυχίες σχετικά με το κόστος της ιατρικής φροντίδας. Να θυμάστε ότι η Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι μία απρόβλεπτη νόσος, όπως άλλωστε και η ίδια η ζωή. Η ανασφάλεια που προκύπτει από την απρόβλεπτη φύση της νόσου χρειάζεται ψυχικό χώρο και χρόνο προκειμένου να μετασχηματιστεί σε δύναμη και αποδοχή.

Ανακούφιση:

επειδή επιτέλους υπάρχει μία διάγνωση που εξηγεί τα συμπτώματα. Η διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης είναι μια επώδυνη εμπειρία που όμως μπορεί να ανακουφίσει τον ασθενή προσφέροντάς του ένα πλαίσιο μέσα στο οποίο μπορεί να αρχίσει να προσανατολίζεται και να αποδέχεται.

Να θυμάστε ότι:

Δεν υπάρχουν σωστά ή λάθος συναισθήματα σε αυτή τη κατάσταση. Κάθε άτομο αντιδρά με τον δικό του μοναδικό τρόπο και είναι σημαντικό να αναγνωριστεί και να γίνει αποδεκτό το πλήρες φάσμα των συναισθημάτων που μπορεί να εμφανιστούν.

Στρατηγικές Αντιμετώπισης

Κάνοντας την αρχή – Το πρώτο βήμα

Το να μάθετε να ζείτε με την Πολλαπλή Σκλήρυνση μπορεί να σας πάρει λίγο χρόνο. Ωστόσο, στο μεσοδιάστημα ίσως θα ήταν καλό να αναλογιστείτε τον τρόπο ζωής σας με τους εξής τρόπους:

- Υπάρχουν συμπτώματα της νόσου που σας προκαλούν δυσκολίες;
- Αισθάνεστε άγχος; Ποια είναι η σχέση σας με το κάπνισμα;
- Πόσο ισορροπημένη θα λέγατε ότι είναι η διατροφή σας;
- Καταναλώνετε μεγάλες ποσότητες αλκοόλ; Κάνετε χρήση ουσιών για ψυχαγωγικούς σκοπούς;
- Κάνετε αρκετή σωματική άσκηση; Θα λέγατε ότι η νόσος έχει επηρεάσει το είδος της άσκησης που μπορείτε να κάνετε;

Επίσης:

- Τι απολαμβάνετε να κάνετε;
- Ποια είναι τα θετικά πράγματα στη ζωή σας;
- Είναι η ισορροπία μεταξύ της επαγγελματικής και της προσωπικής σας ζωής αυτή που θα θέλατε να είναι;
- Ποιες είναι οι προτεραιότητές σας στη ζωή;

Αν θέλετε να πραγματοποιήσετε αλλαγές, θα μπορούσατε προηγουμένως να σκεφτείτε:

- Τι θα θέλατε να σας συμβεί; Πώς θα μπορούσατε να το πετύχετε;
- Με ποιον τρόπο θα μπορούσατε να κάνετε πιο εύκολα το πρώτο βήμα ώστε να το πετύχετε;
- Υπάρχει κάτι επείγον ή σημαντικό που θα χρειαστεί να γίνει πρώτο σε αυτή τη διαδικασία;
- Ποιο άτομο θα μπορούσε να σας υποστηρίξει και να σας συμβουλευτεί σε αυτήν την προσπάθεια;

Διεπιστημονική ομάδα και Ολιστική φροντίδα

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση επηρεάζεται ή καλύτερα αναδύεται σε ένα πλέγμα σχέσεων, γεγονότων και βιωμάτων, αποκαλύπτοντας την πολυπλοκότητα της ασθένειας και την ανάγκη για μία ολιστική προσέγγιση της, που δεν περιορίζεται μόνο στη φαρμακευτική αγωγή ή στη διαχείριση των σωματικών συμπτωμάτων αλλά περιλαμβάνει και άλλες διαστάσεις της υγείας και της ευημερίας του ασθενούς. Για να επιτευχθεί η ολιστική φροντίδα του εαυτού είναι σημαντικό να δημιουργηθεί ένα εκτεταμένο δίκτυο σχέσεων και υποστήριξης.

Ποιοί μπορούν να απαρτίζουν μια ομάδα συνεργασίας προς όφελός μου.

Μία χρόνια νόσος όπως η Πολλαπλή Σκλήρυνση, δεν επιφυλάσσει μονάχα σωματικές προκλήσεις, αλλά και ψυχικές προκλήσεις τις οποίες καλούμαστε να διαχειριστούμε και να ξεπεράσουμε. Κάθε ασθενής ανάλογα με τις προσωπικές, ψυχικές και σωματικές ανάγκες μπορεί να ζητήσει και να λάβει διαφορετικά είδη φροντίδας και υποστήριξης:

Υπηρεσίες Αποκατάστασης και Υποστήριξης:

- Φυσικοθεραπεία
- Εργοθεραπεία
- Λογοθεραπεία
- Διατροφή
- Σωματική Άσκηση
- Τεχνικές Χαλάρωσης (ασκήσεις αναπνοής και ενσυνειδητότητας, αρωματοθεραπεία, ρεφλεξολογία, θεραπευτικό μασάζ).
- Συμβουλευτική - Ψυχοθεραπεία



Οι συνεδρίες Συμβουλευτικής και Ψυχοθεραπείας μπορούν να πραγματοποιηθούν με πολλούς διαφορετικούς τρόπους:

- ✓ Δια ζώσης (πρόσωπο με πρόσωπο)
- ✓ Μέσω τηλεφώνου
- ✓ Διαδικτυακά
- ✓ Σε ομαδικές συνεδρίες (είτε δια ζώσης, είτε διαδικτυακές).

Η Συμβουλευτική

παρέχει έναν ασφαλή χώρο προκειμένου να ανοιχτείτε και να μιλήσετε για τις ανησυχίες, για τα άγχη και για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζετε στη ζωή σας. Ένας συμβουλευτικός ψυχολόγος θα ακούσει με προσοχή πώς αισθάνεστε. Στη συνέχεια, θα σας βοηθήσει να βρείτε τρόπους να κατανοήσετε αυτά τα συναισθήματα και να αναπτύξετε στρατηγικές που μπορείτε να χρησιμοποιήσετε για να τα διαχειρίζεστε με πιο αποτελεσματικούς τρόπους. Οι ειδικοί ψυχικής υγείας που ασχολούνται με τον τομέα της Συμβουλευτικής, έχουν εκπαιδευτεί κατάλληλα ώστε να βοηθούν άτομα που αντιμετωπίζουν ένα ευρύ φάσμα δυσκολιών στη ζωή τους. Αυτό σημαίνει ότι

είναι σε θέση να βοηθήσουν τους ανθρώπους να μάθουν πώς να διαχειρίζονται τα συμπτώματα της κατάθλιψης ή του άγχους, αλλά και τα συμπτώματα μίας χρόνιας νόσου όπως είναι η Πολλαπλή Σκλήρυνση.

Η Ψυχοθεραπεία

είναι πιο μακρόχρονη και δεσμευτική διαδικασία που στοχεύει στη βαθύτερη κατανόηση και σταθερή αλλαγή του εαυτού. Μέσα στο ασφαλές πλαίσιο της ψυχοθεραπευτικής σχέσης, μπορείτε να διερευνήσετε και να επεξεργαστείτε πιο σύνθετα εσωτερικά ζητήματα, όπως επαναλαμβανόμενα μοτίβα σκέψεων, πεποιθήσεων, σχέσεων και συμπεριφορών που σας συρρικνώνουν και σας περιορίζουν. Επίσης, με βασικό όχημα τη διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης, δίνεται η δυνατότητα να μοιραστείτε και να επεξεργαστείτε τα επώδυνα συναισθήματα της νέας πραγματικότητας και να παραμείνετε σε επαφή με όποια εμπειρία βιώνετε στο παρόν.

Επιπλέον, η ψυχοθεραπεία σας βοηθά να αναζητήσετε και να ανακατασκευάσετε το νόημα της ασθένειας, παρέχοντάς μεγαλύτερη εσωτερική ευελιξία και συναισθηματική ενδυνάμωση.

Προσοχή!

Ο ειδικός δεν θα σας υποδείξει τι πρέπει να κάνετε προκειμένου να αντιμετωπίσετε τις δυσκολίες. Δεν θα σας δώσει έτοιμες λύσεις. Οι έτοιμες λύσεις και οι μαγικές συνταγές δεν εναρμονίζονται με την ενδυνάμωση και αναδόμηση του εαυτού.

Θα σας βοηθήσει να αναπτύξετε τεχνικές διαχείρισης, καθώς και προσαρμοστικούς μηχανισμούς, με στόχο τη διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου

Δίκτυα υποστήριξης - η σημασία τους

Μπορεί να υπάρξουν στιγμές που θα χρειαστείτε κάποια βοήθεια ή υποστήριξη σε πρακτικά ζητήματα. Είναι απολύτως λογικό και πολλές φορές μάλιστα χρήσιμο να ζητήσετε βοήθεια, καθώς είναι προτιμότερο να είστε ανοιχτοί και ειλικρινείς με τον περίγυρό σας σχετικά με τις ανάγκες σας και με τις δυσκολίες σας, παρά να προσποιείστε ότι όλα είναι πάντοτε εντάξει. Το να ζητάτε βοήθεια μπορεί να σας είναι δύσκολο στην αρχή, ειδικά αν έχετε συνηθίσει να είστε ανεξάρτητοι. Ωστόσο, λίγη βοήθεια μπορεί να είναι εξαιρετικά χρήσιμη, ιδίως αν βιώνετε μία υποτροπή ή μία δύσκολη περίοδο με τα συμπτώματά σας.

Για παράδειγμα, ίσως η οικογένειά σας θα μπορούσε να σας βοηθήσει περισσότερο στο σπίτι. Ίσως να προσλάβετε βοηθό για το καθάρισμα του σπιτιού, για τη φροντίδα του κήπου σας/ των κατοικίδιων ή για την εξυπηρέτηση των καθημερινών σας αναγκών (π.χ. κουβάλημα προϊόντων από το σούπερ μάρκετ). Θα μπορούσαν οι συνάδελφοί σας στη δουλειά να αναλάβουν μερικά πράγματα που σας δυσκολεύουν, ή να σας αφήσουν να καθίσετε κοντά στο παράθυρο (αν η ζέστη επιδεινώνει τα συμπτώματά σας);

Είναι πιθανό οι φίλοι και η οικογένειά σας να θέλουν να σας βοηθήσουν και να προσφέρονται οικειοθελώς με τον τρόπο τους. Μπορεί να μην είναι σίγουροι για το τι μπορούν να κάνουν, ή ίσως να μην αντιλαμβάνονται τον αντίκτυπο των συμπτωμάτων (ιδίως εκείνων που μπορεί να είναι αόρατα στα δικά τους μάτια). Κατά συνέπεια, αξίζει να ζητάτε βοήθεια από τους ανθρώπους γύρω σας αντί να περιμένετε να σας την προσφέρουν. Κάντε το αίτημά σας πολύ συγκεκριμένο, σαφές και λογικό. Έτσι θα είναι πιο πιθανό να καταλάβουν τι χρειάζεστε και στη συνέχεια να πουν ναι.

Για παράδειγμα, θα μπορούσατε να πείτε: «Μπορείτε να προσέχετε τα παιδιά για τρεις ώρες το απόγευμα του Σαββάτου;», αντί για «Θα μπορούσατε να προσέχετε τα παιδιά μερικές φορές;».



Ο Ρόλος των Φροντιστών

Ο ρόλος των φροντιστών των ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση συχνά είναι ένας ρόλος απαιτητικός και ταυτόχρονα με πολλές διαστάσεις, καθώς οι ανάγκες των ασθενών διαφοροποιούνται ανάλογα με το στάδιο της ασθένειας, τις περιόδους υποτροπής και ύφεσης της νόσου καθώς και τις ατομικές ανάγκες και δυνατότητες των φροντιστών. Ως αποτέλεσμα αυτών των παραγόντων, η φροντίδα που παρέχεται μπορεί να κυμαίνεται από τη κατά διαστήματα έως την αποκλειστική παροχή φροντίδας, καθώς επίσης να περιλαμβάνει τόσο τη σωματική όσο και τη συναισθηματική φροντίδα. Στο στάδιο της διάγνωσης ο ρόλος του φροντιστή μπορεί να αφορά τόσο τη συνοδεία του ασθενούς στους γιατρούς και τη κατανόηση των ιατρικών συμβουλών όσο και τη συναισθηματική υποστήριξη του πάσχοντος μετά από την ανακοίνωση. Ο φροντιστής μπορεί να είναι ένα μέλος της οικογένειας, ένας φίλος ή ένας επαγγελματίας υγείας και η ποιότητα της σχέσης ανάμεσα στους φροντιστές και τον ασθενή είναι ιδιαίτερα σημαντική για την αποδοχή της διάγνωσης και την συναισθηματική ευημερία και των δύο πλευρών.

Οδηγίες πλοήγησης προς φροντιστές

Επιδιώξτε με τον ασθενή μια ανοιχτή και ειλικρινή επικοινωνία.

Όταν εκφράζουμε τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τις ανάγκες μας με ειλικρίνεια και διαφάνεια, δημιουργούνται ευκαιρίες για καλύτερη κατανόηση σχετικά με το τι να περιμένουμε εμείς από τους άλλους και οι άλλοι από εμάς. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε αποτελεσματικότερη επίλυση προβλημάτων και ενίσχυση της σχέσης.

Φροντιστείτε για να φροντίσετε.

Η φροντίδα του εαυτού δεν είναι πολυτέλεια αλλά απαραίτητη προϋπόθεση για να μπορέσετε να προσφέρετε τη καλύτερη δυνατή φροντίδα. Αφιερώστε λοιπόν χρόνο σε σχέσεις και σε δραστηριότητες που σας τροφοδοτούν. Ένας σημαντικός τρόπος αυτοφροντίδας είναι και η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης για φροντιστές. Το αμοιβαίο μοίρασμα εμπειριών και συναισθημάτων λυτρώνει και ενδυναμώνει.

Να θυμάστε: ένα στραγγισμένο πηγάδι δε μπορεί να ξεδιψάσει.

Μη διστάζετε να ζητήσετε βοήθεια.

Η συνεργασία και η κατανομή των ευθυνών είναι πολύ χρήσιμες στο ρόλο του φροντιστή. Συχνά μπορεί να χρειαστείτε βοήθεια για να ανακτήσετε δυνάμεις και να αποτρέψετε την σωματική και ψυχική σας εξάντληση.

Φροντίδα versus εξάρτησης.

Η φροντίδα δεν εναρμονίζεται με την εξάρτηση. Είναι σημαντικό να προσφέρετε την απαραίτητη φροντίδα και καθοδήγηση χωρίς να παρεμβαίνετε υπερβολικά. Οι μικρές ή μεγάλες απόπειρες αυτονομησης βοηθούν τον ασθενή να διατηρήσει ή να ανακτήσει την αίσθηση ελέγχου και την αυτοπεποίθησή του.



Κοινοποίηση της διάγνωσης σε αγαπημένα πρόσωπα

Η κοινοποίηση της διάγνωσης της Πολλαπλής Σκλήρυνσης είναι μία προσωπική απόφαση και πρέπει να γίνει με τον τρόπο και στον χρόνο που σας ταιριάζει καλύτερα. Κάποιοι ασθενείς νιώθουν έτοιμοι να μοιραστούν άμεσα τη διάγνωση με αγαπημένα πρόσωπα ενώ κάποιοι άλλοι έχουν την ανάγκη να πάρουν το χρόνο τους μέχρι να επεξεργαστούν τα νέα δεδομένα και να καταλάβουν καλύτερα αυτό που τους συμβαίνει. Συνήθως οι άμεσοι αποδέκτες της ανακοίνωσης της διάγνωσης είναι άτομα του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος, όπως γονείς, σύζυγοι, αδέρφια και παιδιά καθώς και πολύ στενοί φίλοι. Όσον αφορά τα άτομα του ευρύτερου κοινωνικού πλαισίου να θυμάστε ότι σε μία τόσο σοβαρή υπόθεση οι άλλοι μπορεί να ξέρουν ό,τι εσείς θέλετε και όποτε εσείς το αποφασίσετε.

Είναι απόλυτα φυσιολογικό να μοιραστείτε τη διάγνωση με στενούς φίλους και συγγενείς προσμένοντας να πάρετε συναισθηματική στήριξη και κατανόηση. Είναι μια στιγμή που έχετε ανάγκη μία σχέση όπου να μπορείτε να ακουμπήσετε και να μοιραστείτε με ασφάλεια τη συναισθηματική επίδραση της νέας πραγματικότητας, τους φόβους και τις αγωνίες σας αλλά και τη δύναμη και την αισιοδοξία σας. Οι συμβουλές, οι οδηγίες και οι προτροπές σχετικά με το τι να κάνετε ή πώς να νιώσετε, όταν δίνονται αυθαίρετα και χωρίς να ανταποκρίνονται σε μια δική σας αντίστοιχη ανάγκη, συρρικνώνουν τη σχέση και μπορεί να συμβάλλουν στην απομόνωση και το κλείσιμό σας. Μη διστάσετε να εκφράσετε στα αγαπημένα σας πρόσωπα την ανάγκη σας απλά να σας ακούσουν.

Η ανακοίνωση της διάγνωσης του γονέα στα παιδιά δεν είναι μια εύκολη διαδικασία. Είναι μία συνθήκη που χρειάζεται ιδιαίτερη φροντίδα και ευελιξία καθώς ανάλογα με την ηλικία τους και την ωριμότητά τους, αντιλαμβάνονται και επεξεργάζονται τις πληροφορίες με διαφορετικούς τρόπους.



Γενικά να θυμάστε:

Η **ειλικρινής και κατανοητή πληροφόρηση** δημιουργεί ένα περιβάλλον εμπιστοσύνης όπου τα παιδιά νιώθουν άνετα να εκφράσουν τις ανησυχίες τους, να κάνουν ερωτήσεις και να μοιραστούν τα συναισθήματά τους ενισχύοντας έτσι τη ψυχική τους ασφάλεια και αυτοπεποίθηση. Ο μεγάλος όγκος των πληροφοριών συχνά εντείνει τη σύγχυση και το άγχος των παιδιών. Η παροχή πληροφοριών σε μικρές δόσεις μπορεί να βοηθήσει τα παιδιά να τις επεξεργαστούν καλύτερα και να μην αισθάνονται κατακλυσμένα. Επιτρέψτε στα παιδιά να σας καθοδηγήσουν με τις ερωτήσεις τους.

Μη φοβάστε να πείτε «δεν ξέρω». Τα παιδιά μπορεί να σας θέσουν ερωτήσεις για τις οποίες ίσως να μην έχετε ακόμα τις απαντήσεις. Συχνά αυτό που καθησυχάζει τα παιδιά δεν είναι οι απαντήσεις αλλά η αυθεντικότητά μας. Επιπλέον, η διαβεβαίωση του παιδιού ότι μπορούμε μαζί να βρούμε την απάντηση, ρωτώντας π.χ. τον γιατρό, ενισχύει το αίσθημα ελέγχου του παιδιού συμμετέχοντας ενεργά σε μία κατάσταση που του δημιουργεί έντονη ανασφάλεια και άγχος.

Η απόκρυψη δεν «πιάνει» στα παιδιά ...έτσι και αλλιώς τα νιώθουν όλα. Τα παιδιά φιλτράρουν τη πραγματικότητα και τον κόσμο μέσα από τις δικές μας συναισθήματα. Ακόμα και αν δεν αποκαλύψετε την αλήθεια στα παιδιά, εκείνα νιώθουν ότι κάτι έχει αλλάξει καθώς συναισθάνονται τη δική σας στεναχώρια, αγωνία και γενικά την έντονη συναισθηματική σας κατάσταση. Η απόκρυψη της αλήθειας και γενικά η μυστικότητα ενισχύει την ανασφάλεια, τραυματίζει την εμπιστοσύνη και αφήνει τα παιδιά μόνα τους να διαχειριστούν δύσκολα συναισθήματα.

Η αναγνώριση και ο σεβασμός στις αντιδράσεις, στις σκέψεις και στα συναισθήματά διευκολύνει την αποδοχή και τη προσαρμογή στη νέα πραγματικότητα. Ενθαρρύνετε τα παιδιά να μιλήσουν για το πώς αισθάνονται και διαβεβαιώστε τα ότι όλα τα συναισθήματα είναι φυσιολογικά. Η παρουσία σας και η αίσθηση της ασφάλειας είναι ζωτικής σημασίας.

Η ανακοίνωση της διάγνωσης δεν είναι μια μοναδική στιγμή αλλά μέρος μια συνεχούς διαδικασίας επικοινωνίας και υποστήριξης. Βεβαιώστε τα παιδιά ότι θα είστε εκεί για αυτά και ότι η επικοινωνία είναι ανοιχτή και συνεχιζόμενη



Τοπικές και Διαδικτυακές Ομάδες Υποστήριξης

Η Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Η **Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΕΕΣΚΠ)** αποτελεί ένα μη - κερδοσκοπικό, μη - κυβερνητικό σωματείο που προσφέρει τις υπηρεσίες του σε άτομα που διαβιούν με τη νόσο της Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Παράλληλα, η ΕΕΣΚΠ, είναι το μόνο σωματείο ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση, το οποίο εκπροσωπεί επίσημα την Ελλάδα στο εξωτερικό, καθώς αποτελεί επίσημο μέλος της **Ευρωπαϊκής πλατφόρμας για την Πολλαπλή Σκλήρυνση (EMSP)** και της **Παγκόσμιας Ομοσπονδίας ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση (MSIF)**. Αυτό σημαίνει ότι, η ΕΕΣΚΠ είναι σε θέση να παρακολουθεί εκ του σύνεγγυς όλες τις σύγχρονες εξελίξεις, καθώς και να συμμετάσχει επίσημα στις καμπάνιες για δράσεις των διεθνών φορέων για την Πολλαπλή Σκλήρυνση, παρέχοντας στους ασθενείς με Π.Σ που ζουν την Ελλάδα την ευκαιρία να απολαμβάνουν σύγχρονες παροχές και ενημέρωση.

Η αποστολή της ΕΕΣΚΠ επικεντρώνεται στην άμεση και πρακτική υποστήριξη των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση και των φροντιστών τους, ώστε να πετύχουν αυτονομία, συμμετοχή στο κοινωνικό γίγνεσθαι και καλή ποιότητα ζωής. Επιπλέον, οι δράσεις της ΕΕΣΚΠ στοχεύουν στην έγκυρη επιστημονική ενημέρωση όλων των ενδιαφερομένων (ασθενών, θεραπειών, συγγενών κ.α.) σε ζητήματα γύρω από τη νόσο καθώς και στην ευαισθητοποίηση του κοινού.

Προσωπικές ιστορίες διάγνωσης ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση

«Διάγνωση: πάγωμα, αλλά κατά βάθος το περίμενα! Σκλήρυνση κατά Πλάκας... Ήρθες στη ζωή μου απότομα, σε αποδέχτηκα, σε έκανα φίλη, σε σέβομαι και καταλαβαίνω όλα όσα θες να μου διδάξεις. Σου είμαι ευγνώμων γιατί γνώρισα τον πραγματικό μου εαυτό, τον σεβάστηκα, τον αγάπησα και τον προσέχω!»

Α.Π.

«Εδώ και 12 χρόνια που έχω διαγνωστεί με Πολλαπλή Σκλήρυνση, πέρασα και περνάω από διάφορα στάδια αποδοχής της ασθένειας, άλλα πιο δύσκολα και άλλα πιο εύκολα. Ας πούμε αρχικά ένιωσα ανακούφιση ακούγοντας την ακτινολόγο να μου αναφέρει ότι οι εστίες που έβλεπε στην μαγνητική ήταν συμβατές με αυτές της Πολλαπλής Σκλήρυνσης, λόγω του ότι φοβόμουν χειρότερη διάγνωση. Μετά όμως ακολούθησε ένα διάστημα προσαρμογής στα νέα δεδομένα, μέχρι να καταλάβω, ως πού μπορούσα να συνεχίσω με κάποιους περιορισμούς την ζωή μου. Δεν είναι εύκολο να ζεις με την ΣΚΠ. Δεν γνωρίζεις πότε και με ποιο τρόπο θα εξελιχθεί, αναρωτιέσαι πολλές φορές για αυτά που νιώθεις, εάν είναι συμπτώματα ή όχι. Έχει την δυσκολία του να φαίνεσαι υγιής χωρίς στην πραγματικότητα να είσαι. Μπορεί να αισθάνεσαι υγιής και να σε αναγκάζει να σκεφτείς ως ασθενής. Αυτό καμιά φορά δεν αντέχεται. Όμως σε βάζει και σε μια διαδικασία αυτογνωσίας και επαναπροσδιορισμού του τι είναι αναγκαίο και ουσιαστικό για σένα και τους γύρω σου. Πράγμα που θεωρώ ότι είναι έτσι κι αλλιώς χρήσιμο σε όλους.»

Γ.Ο.

«Και ακούς τη διάγνωση: «Πολλαπλή Σκλήρυνση». Δυο λέξεις και νιώθεις πως ο χρόνος έχει παγώσει. Γυρίζεις σπίτι, αγκαλιάζεις το αγγελούδι σου, αλλά τα ματάκια του σε διαβεβαιώνουν πως η ζωή τρέχει με έτη φωτός. Πέφτεις να κοιμηθείς και φοβάσαι να ονειρευτείς, να κάνεις πλάνα για το μέλλον που βιαζόσουν να δρομολογήσεις λίγες μέρες πριν. Ξυπνάς και είναι σαν κάποιος να έχει πατήσει το κουμπί της «παύσης». Βγαίνεις στο δρόμο. Ένα ακόμη ραντεβού με τον γιατρό σου μόλις έχει τελειώσει. Πιάνεις τον εαυτό σου να χαμογελά. Χαμογελάς και ναι ελπίζεις, γιατί εκείνος πέρα από την ιατρική πληροφόρηση, σου έχει μεταφέρει κυρίως την αισιοδοξία του. Πλέον φοβάσαι λιγότερο...»

Β.Τ.

«Μετά τη διάγνωση μου ήμουν μόνη δεν είχα κάποιον να καταλαβαίνει αυτό που ζούσα, κάποιον να μιλάω για τον καθημερινό μου αγώνα. Το ήξεραν ελάχιστα άτομα και δεν εμπιστευόμουν να μοιραστώ στον κόσμο σχετικά με τη διάγνωση μου. Και μετά μου εμπιστεύτηκε το δικό του μυστικό (άλλο αυτοανοσο νόσημα) ο W. και άλλαξαν όλα. Πλέον έχουμε φτιάξει ένα σύστημα αλληλο-υποστήριξης, όπου καταλαβαίνει και ωθεί ο ένας τον άλλο να γίνει καλύτερος, να γυμναζεται καθημερινά να είναι υγιής και ασφαλής. Χωρίς να το ξέρει, με έχει βοηθήσει να είμαι πλέον ανοιχτή στο να λέω δυνατά έχω Πολλαπλή Σκλήρυνση και να μην βρίσκω δικαιολογίες για όλες τις παράξενες (για όλους τους υπόλοιπους) επιλογές που έχω κάνει στη ζωή μου. Δεν είμαι πια μόνη σε αυτό το ταξίδι και έχω γίνει πιο δυνατή!»

Σ.Π.

«Τα μαθες; Διαγνώστηκα με σκλήρυνση κατά πλάκας. Ναι, δύσκολο. Μακάρι να μην την είχα, αλλά την έχω. Και τώρα; Και τώρα θα συνυπάρξω με τις προκλήσεις της και τις αβεβαιότητές της και η Σκλήρυνση θα συνυπάρξει με τα όνειρά μου, τους στόχους μου, τη διάθεσή μου να αγαπήσω και να αγαπηθώ. Μαζί θα Ζήσουμε.»

Α.Χ.



Πόροι περαιτέρω ανάγνωσης

Gabor Mate : Όταν το σώμα λέει όχι. Το κόστος του κρυφού στρες. Εκδόσεις Key Books.

Gabor Mate & Daniel Mate: Ο Μύθος του Φυσιολογικού. τραύμα, ασθένεια και ίαση σε μια τοξική κουλτούρα. Εκδόσεις Key Books.

Να θυμάσαι!

Η διάγνωση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης κατά Πλάκας μπορεί να βιωθεί σαν μία αναπάντεχη και απρόσμενη φουρτούνα, που αλλάζει τη πορεία της καθημερινότητας. Όπως ένα πλοίο μπορεί να βρεθεί σε καταιγίδα, έτσι και οι ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση αντιμετωπίζουν απρόσμενες προκλήσεις και αβεβαιότητες. Σε αυτή τη συνθήκη, οι γιατροί και γενικά οι επαγγελματίες υγείας που συνεργάζονται με τους ασθενείς, λειτουργούν ως πλοηγοί, βοηθώντας τους να πλοηγηθούν μέσα από τις δυσκολίες και να βρουν μια πιο σταθερή πορεία. Ωστόσο, οι πραγματικοί καπεταναίοι αυτού του ταξιδιού είναι οι ίδιοι οι πάσχοντες. Το πώς θα αντιμετωπίσετε τις εκάστοτε “καιρικές συνθήκες” και το πώς θα αξιοποιήσετε την εμπειρία του συγκεκριμένου ταξιδιού εξαρτάται από τα δικά σας ψυχικά πανιά. Βίρα τις άγκυρες λοιπόν και όρτσα τα πανιά..

«Αυτό που έχει σημασία δεν είναι τι κάνει η ζωή σε σένα, αλλά τι κάνεις εσύ με αυτό που σου κάνει η ζωή.»

(Edgar Jackson)



Συγγραφείς:

Σοφία Θεοδώρου

Ψυχολόγος MSc Ανθρώπινη Απόδοση & Υγεία, Ειδικευμένη στη συστημική θεραπεία οικογένειας και ζεύγους και στην ψυχολογική διαχείριση χρόνιων νόσων.

Αγγελική Χορταργιά

Ψυχολόγος Ψυχοθεραπεύτρια, ειδικευμένη στο Θεραπευτικό Παιχνίδι.

Φιλολογική επιμέλεια κειμένου:

Μιχαλάκης Κωνσταντίνος

Φιλόλογος - Ιστορικός

Γενικός Γραμματέας της ΕΕΣΚΠ

ΤΑ ΓΡΑΦΕΙΑ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ Σ.Κ.Π.

Θεσσαλονίκη
Παν. Χαραλαμπάκη 3 - Κορ. Κωνσταντικάκη,
Άγιος Ιωάννης Τ.Κ.: 55132 Καλαμαριά - Θεσσαλονίκη
Τηλ: 2310 949909, 2310 949672,
e-mail: info@gmss.gr
(καθημερινά Δευτέρα-Παρασκευή 10:00-15:00)

Αθήνα
Λεωφ. Βουλιαγμένης 507 και Λεωνιδίου,
Ηλιούπολη 16341, Γ' ΕΙΣΟΔΟΣ ΗΛΙΟΥΠΟΛΗΣ
τηλ.: 210 9946733 & fax: 210 9946169
(καθημερινά 10:00-15:00)
e mail: athens@gmss.gr

Τρίκαλα
Υπεύθυνος Επικοινωνίας: Κωνσταντίνος Μιχαλάκης
Τηλ: 6986797446

Κρήτη
Σκεπετζή και Οικονομάκη, Μπεντεβή Ηράκλειο, τηλ: 6970059099

Γραφείο Ιονίων Νήσων
τηλ.: 26610 40735 (κάθε Τετάρτη) κ. Αντωνάκης : 6977269001

Τρίπολη
Υπεύθυνος Επικοινωνίας: Παναγιώτης Βρέντας
Κιν: 6937032600

e-mail: info@gmss.gr

Website: www.gmss.gr

Instagram: gmss.gr

YouTube: Greek Multiple Sclerosis Society

Facebook page: <https://www.facebook.com/greekmssociety/>

Facebook group: <https://www.facebook.com/groups/gmssgr/>



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗ
ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ**

www.gmss.gr

είμαστε κοντά σας,
μπορούμε να βοηθήσουμε

Με την ευγενική χορηγία των:



ANALYSIS
ΛΟΓΙΣΤΙΚΗ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ & ΙΔΙΩΤΩΝ

Θα θέλατε να έχετε τον
Οδηγό σε ηλεκτρονική μορφή;

Σκανάρετε εδώ!

