

# Η συμβίωση με τη σκλήρυνση κατά πλάκας:

## Επιπτώσεις στην οικογένεια

**Ευφροσύνη Σ. Κουτσουράκη**

Νευρολόγος, Επίκουρος Καθηγήτρια Α.Π.Θ.  
Υπεύθυνη Ειδικών Εξωτερικών Ιατρείων Απομυελινωτικών  
Νοσημάτων και Σκλήρυνσης κατά πλάκας.  
Α' Νευρολογική Κλινική, Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ  
Διευθυντής: Καθηγητής Στ. Ι. Μπαλογιάννης

Η συμβίωση με τη νόσο αρχίζει από την εμφάνιση του πρώτου κιόλας συμπτώματος. Η πρώτη σκέψη είναι να αρνηθεί ο ασθενής το πρόβλημα και να το αγνοήσει. Αν το σύμπτωμα επιμένει, ο φόβος κυριαρχεί της άρνησης, πολλές φορές συνοδευόμενος από θυμό εναντίον του εαυτού του. Ο κυρίαρχος φόβος είναι ότι τρελαίνεται, ότι τίποτα δεν συμβαίνει πραγματικά αλλά απλώς όλα είναι στο μυαλό του. Οι εξετάσεις αρχίζουν και οι γιατροί βάζουν τη διάγνωση «σκλήρυνση κατά πλάκας» (ΣΚΠ). Το άγχος και ο φόβος υποχρούν και ένα αίσθημα ανακούφισης κυριαρχεί αφού ο ασθενής βεβαιώνεται ότι το πρόβλημα είναι οργανικό και όχι ψυχολογικό. Γρήγορα η ανακούφιση υποχρεί και έρχεται ο θυμός και το αίσθημα ότι είχε μετωπική σύγκρουση με κάτι που δεν ξέρει. Ο θυμός μερικές φορές είναι προς την οικογένεια, τους φίλους ή τον γιατρό επειδή τους θεωρεί υπεύθυνους για την ασθένεια. Η έλλειψη κατανόησης οδηγεί σε πιο πολύ θυμό και φόβο και βγάζει μια κραυγή «ΓΙΑΤΙ ΕΓΩ;» Στα αρχικά στάδια η θλίψη καταλήγει σε κατάθλιψη που συνοδεύεται από διαταραχές του ύπνου, ανορεξία και το αίσθημα της παραίτησης. Τίποτα δεν είναι πια το ίδιο! Η αυτοεκτίμηση του ασθενούς πέφτει, η εικόνα για τον ίδιο του τον εαυτό αλλάζει, οι στόχοι του, τα σχέδιά του για το μέλλον, ακόμη και οι αρχές πάνω στις οποίες στήριζε τη ζωή του και στο τέλος έρχεται ο φόβος της εγκατάλειψης από τον σύντροφο και τους φίλους του. Ελπίζει ότι αυτά τα συναισθήματα θα εκτονωθούν όταν ο κύκλος κλείσει και ένα γλυκό αίσθημα ειρήνης αρχίζει να κυριαρχεί συνειδητοποιώντας

ότι «η ζωή συνεχίζεται».

Όλα αυτά καταλήγουν σε ένα θυμωμένο και αποθαρρυμένο άτομο. Ο θυμός είναι αυτό που φαίνεται εξωτερικά ενώ η κατάθλιψη είναι το βαθύ εσωτερικό συναίσθημα. Ο ασθενής νιώθει προδομένος από το ίδιο του το σώμα. Ο θυμός διώχνει τους άλλους τότε που περισσότερο χρειάζεται τη συμπαράστασή τους και το συνεχές εξοντωτικό άγχος είναι μόνιμη κατάσταση. Αυτός ο κύκλος συναισθημάτων οδήγησε στην αντίληψη ότι υφίσταται συγκεκριμένη προσωπικότητα στη ΣΚΠ, κάτι που είναι αναληθές. Η λειτουργικότητα του ατόμου ελαττώνεται, πολλά πράγματα που παλιότερα μπορούσε να κάνει τώρα δεν μπορεί, όλη η ζωή του πρέπει να αλλάξει σαν να μην είναι πια ο ίδιος άνθρωπος, «θρηνεί την Αλεξάνδρεια που έχασε» και η αυτοεκτίμησή του πέφτει συνεχώς.

Υπάρχουν πολλά συμπτώματα που δεν είναι ορατά στους άλλους και ο ασθενής κινδυνεύει να κατηγορηθεί ότι τα φαντάζεται ή ότι επιδεινώνεται για να τραβήξει την προσοχή. Το περισσότερο παρεξηγημένο σύμπτωμα είναι η κόπωση που διακυμαίνεται όπως και τα άλλα υποκειμενικά συμπτώματα της νόσου σε πολύ μικρό χρονικό διάστημα, κυριολεκτικά από λεπτό σε λεπτό. Τη μια στιγμή ο καθένας είναι ενεργητικός και χαρούμενος και την επόμενη στιγμή δεν μπορεί να κάνει ούτε λίγα βήματα. Διαταραχές της μνήμης, πόνοι, διαταραχές στο συναίσθημα και κόπωση προκαλούν έντονο άγχος στους ασθενείς που συχνά χαρακτηρίζονται από τους ιατρούς νευρωτικοί ή καταθλιπτικοί. Η διαδικασία της α-

ποδοχής και της συμβίωσης με τη νόσο μπορεί να ολοκληρωθεί ή όχι. Κάποιοι δεν τα καταφέρνουν να συμβιβαστούν με την πραγματικότητα και να δημιουργήσουν καινούριες συνθήκες και προοπτικές με βάση τα καινούρια δεδομένα και έτσι εγκλωβίζονται σε μία μιθική κατάσταση, αποζητώντας ένα όνειρο, μία φαντασίωση που μπορεί να τους οδηγήσει μέχρι την πλήρη απομόνωση από τους γύρω τους.

### **Πώς αντιμετωπίζουν τη νόσο οι σύντροφοι και τα παιδιά των ασθενών**

Η ΣΚΠ μπορεί να προκαλέσει αισθήματα δυστυχίας μέσα στην οικογένεια του ασθενούς. Οι σύντροφοι βρίσκουν δύσκολο να αντιμετωπίσουν την καινούρια κατάσταση και πολλές φορές παρουσιάζουν περισσότερο άγχος από τον ασθενή αφού πολλές φορές σκέφτονται ότι έχουν την επιλογή να μείνουν ή να φύγουν. Εάν η σχέση δεν έχει βάθος, η νόσος χρησιμοποιείται ως μία καλή δικαιολογία για όλα τα προβλήματα που παρουσιάζονται και αφορούν την αγάπη και τον δεσμό. Συχνά η κατάληξη είναι απομάκρυνση ή διαζύγιο.

Ο θυμός συχνά εμφανίζεται στις σχέσεις που δημιουργούν οι ασθενείς με ΣΚΠ και εκφράζεται είτε άμεσα είτε έμμεσα. Συχνά βρίσκουν δύσκολο να τον εκφράσουν, ιδιαίτερα όταν εξαρτώνται από τον σύντροφό τους και φοβούνται την απόρριψη ή όταν ο σύντροφος νιώθει ένοχος. Όταν τα παραπάνω αισθήματα κρύβονται, οι σχέσεις γίνονται ανειλικρινείς και ακολουθούν συμπεριφορές που μοιάζουν περισσότερο με ένα παιχνίδι που παίζουν μεταξύ τους οι σύντροφοι. Ένας ανασφαλής ασθενής υιοθετεί τον ρόλο του εξαρτημένου και αδύναμου ατόμου, δημιουργώντας μέσα του θυμό, και ένας υπερπροστατευτικός σύντροφος μπορεί μ' αυτό τον τρόπο να εξιλεώνεται στον ε-αυτό του για τις σκέψεις απομάκρυνσης που έχει, δημιουργώντας κι αυτός μέσα του θυμό.

Τα παιδιά συχνά νιώθουν παραγκωνισμένα, σαν να μην δίνει κανένας σημασία στις ανάγκες τους. Πρέπει να ενημερωθούν για τη νόσο με τρόπο κατάλληλο για την ηλικία τους. Θα νιώσουν ιδιαίτερα άσχημα αν καταλάβουν ότι τους απομακρύνουν ή ότι υπάρχει ένα φοβερό οικογενειακό μυστικό. Μερικά παιδιά νιώθουν ένοχα επειδή πιστεύουν ότι είναι υπεύθυνα για την εμφάνιση της νόσου ή ότι αποτελούν ένα επιπλέον ανεπιθύμητο βάρος. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη ή σε διαταραχές συμπεριφοράς στο

σχολείο ή στο σπίτι. Άλλα παιδιά αποφασίζουν να συμβάλλουν στην αντιμετώπιση της νόσου προσφέροντας ό,τι μπορούνε στον ασθενή γονέα. Αυτό τις περισσότερες φορές δημιουργεί ώριμους ενήλικες γεμάτους κατανόηση, όμως μερικές φορές οδηγεί σε παιδιά που μεγαλώνουν πολύ γρήγορα, χάνοντας την παιδική ηλικία, γίνονται υπερ-υπεύθυνοι «μικροί ενήλικες» και αργότερα δημιουργούν σχέσεις που παρουσιάζουν έντονες δυσκολίες σαν να επιζητούν να συνεχίσουν στην ενήλικο ζωή τα δύσκολα παιδικά τους χρόνια, χωρίς χαμόγελο, χωρίς ανεμελιά.

Η ΣΚΠ είναι νόσος που επηρεάζει όλη την οικογένεια και οι επαγγελματίες του χώρου πρέπει έτσι να την αντιμετωπίσουν.

### **Μερικές χρήσιμες οδηγίες που βοηθούν στη συμβίωση με τη ΣΚΠ**

- Κάνεις μια λίστα με πράγματα που συμβάλλουν στη θετική αυτοεκτίμηση και πιέζεις τον εαυτό σου να ασχοληθεί με μερικά από αυτά
- Καθορίζεις τρόπους για να συνεισφέρεις στο κοινωνικό σύνολο και τους ακολουθείς
- Ζητάς βοήθεια από επαγγελματίες για τα ψυχολογικά προβλήματα που αντιμετωπίζεις
- Μαθαίνεις να λες όχι σε συγκεκριμένες απαιτήσεις αλλά χωρίς να καταστρέφεις την αυτοεκτίμησή σου
- Κάνεις έναν κατάλογο με ανθρώπους που μπορείς να βασιστείς για υποστήριξη οποιουδήποτε είδους και τους καλείς για βοήθεια όταν συναισθήματα απελπισίας σε κατακλύζουν
- Προσπαθείς να μείνεις όσο το δυνατόν πιο υγίης και σε καλύτερη φυσική κατάσταση
- Δημιουργείς συνθήκες ώστε να βγαίνεις όσο το δυνατόν περισσότερο από το σπίτι
- Να ελέγχεις τις καταστάσεις παρά να επιτρέπεις να σε ελέγχουν αυτές
- Να iεραρχείς τις προτεραιότητές σου

Το άτομο που πάσχει από ΣΚΠ δεν χρειάζεται να περνά μέσα από τη ζωή περιμένοντας τη «δαμόκλειο σπάθη» να πέσει στο κεφάλι του. Κατανοώντας μερικές από τις ψυχολογικές διαταραχές που συνοδεύουν τη χρόνια νόσου μπορεί να αναλάβει έναν ενεργητικό ρόλο για να δημιουργήσει μια υγιή νοητική κατάσταση. Δεν υπάρχει ένας εύκολος τρόπος να κάνει κάτι τέτοιο αλλά αυτό που είναι ξεκάθαρο είναι ότι αυτός που παραιτείται XANEI!