



**ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΙ  
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ:  
ΚΑΤΑΝΟΩΝΤΑΣ ΤΗ ‘ΝΟΣΟ ΜΕ ΤΑ  
ΧΙΛΙΑ ΠΡΟΣΩΠΑ’**

**Χατζηπερικλέους Γαλάτεια  
Κλινική Ψυχολόγος**

# ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ: ΚΑΙ ΤΩΡΑ;

- Η διάγνωση της νόσου συνήθως έρχεται μετά από έντονα συμπτώματα που δεν μπορούσαν να αγνοηθούν και χρειάστηκε η ιατρική παρέμβαση.
- Δεδομένου ότι τα πλείστα συμπτώματα της πολλαπλής σκλήρυνσης είναι συμπτώματα πολλών και κοινών ασθενειών, ακόμα και ιώσεων, παρατηρείται υποτίμηση, ακόμα και αγνόηση τους μέχρι το σύμπτωμα 'σταθμός' να αναγκάσει τον ασθενή να το ψάξει περισσότερο.



# ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ: ΚΑΙ ΤΩΡΑ;

- Σαν αποτέλεσμα, η ανακοίνωση της διάγνωσης πέφτει, τις περισσότερες φορές, σαν κεραυνός εν αιθρία, προκαλώντας πολλά αρνητικά συναισθήματα όπως:
- Θυμός
- Άρνηση
- Πανικός
- Άγχος
- Φόβος
- Αγανάκτηση/Αίσθημα αδικίας



# ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ: ΚΑΙ ΤΩΡΑ;

- Όμως, υπάρχουν και περιπτώσεις, που η διάγνωση έρχεται να νοηματοδοτήσει και να εξηγήσει τα διάφορα συμπτώματα που φαίνονταν περίεργα ή συγκεκριμένες συμπεριφορές του ατόμου.
- Σε αυτή την περίπτωση μπορούν να παρατηρηθούν, συμπληρωματικά και θετικά συναισθήματα όπως:
  - Ανακούφιση
  - Ηρεμία



# ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ: ΚΑΙ ΤΩΡΑ;

- Αυθόρμητα ερωτήματα έρχονται στο μυαλό, όπως:
- Γιατί σε μένα;
- Τι θα γίνει σήμερα; Τι θα γίνει σε έναν μήνα; Τι θα γίνει σε 5 χρόνια;
- Σε ποιον θα το πούμε και σε ποιον όχι;
- Ντροπή
- Απώλεια Ταυτότητας
- Δεν θέλω να αλλάξει τίποτα
- Τι θα γίνει με την δουλειά μου;



# ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ: ΚΑΙ ΤΩΡΑ;

- Ασθενείς και συγγενείς βιώνουν αισθήματα πένθους για την απώλεια της υγείας, όπως άρνηση, θυμό, απόσυρση, επιθετικότητα.
- Θεωρούν ανυπέρβλητες τις δυσκολίες και οι ελπίδες, τα όνειρά τους, οι στόχοι τους για το μέλλον καταρρέουν, όπως καταρρέουν και οι ίδιοι.
- Η πρόκληση για όλους είναι να δεχθούν αυτήν την αλλαγή στη ζωή τους και να προσαρμοστούν σε αυτήν.



# ΤΟ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

- Οι ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση έχουν **συναισθηματικές διακυμάνσεις**, όπως όλοι οι άνθρωποι που αρρωσταίνουν.
- Η **μελαγχολία, ο πόνος και η ανησυχία** είναι τα πιο συχνά συναισθήματα και παρουσιάζουν διακυμάνσεις, που συνδέονται με την πορεία της νόσου.
- Η **αυτοεκτίμηση** των ασθενών μπορεί να επηρεαστεί από τις προκλήσεις της νόσου.
- Ο **φόβος** και η **ανασφάλεια** είναι κοινές και απολύτως κατανοητές αντιδράσεις σε μια χρόνια νόσο. Είναι λογικό να φοβάται κανείς τις άγνωστες πτυχές μιας νόσου.



# ΤΟ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

- Η **άρνηση** είναι μια φυσιολογική αντίδραση, ειδικά στην περίοδο μετά τη διάγνωση ή όταν υπάρχει έξαρση των συμπτωμάτων της νόσου.
- Το **πένθος** κάποιες στιγμές είναι απαραίτητο, προκειμένου οι ασθενείς, να θρηνήσουν για τις απώλειές τους. Ο θρήνος μπορεί να βοηθήσει να ξεπεραστεί ο αρχικός πόνος και να αρχίσει η διαδικασία της προσαρμογής. Γι' αυτό, είναι ανάγκη τα συναισθήματα πένθους να γίνουν αποδεκτά τόσο από τον ασθενή, όσο και από το περιβάλλον του.





# ΤΟ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

- Η κατάθλιψη είναι το πιο συχνό ψυχολογικό φαινόμενο. Περίπου οι μισοί πάσχοντες θα περάσουν μια περίοδο κατάθλιψης στη ζωή τους
- Σε κάποιους ασθενείς, η κατάθλιψη είναι σύμπτωμα της σκλήρυνσης και οφείλεται σε βλάβες του ΚΝΣ, μπορεί όμως να αποτελεί και ανεπιθύμητη ενέργεια της φαρμακευτικής αγωγής
- Μερικά απλά συμπτώματά της (που μοιάζουν και με τα συμπτώματα της νόσου), είναι η έλλειψη όρεξης, προβλήματα ύπνου, κόπωση ή έλλειψη ενέργειας, ανικανότητα συγκέντρωσης ή λήψης αποφάσεων, ασυνήθιστη ανυπομονησία, μειωμένη δραστηριότητα και, τέλος, συναισθήματα απόρριψης ή τύψεις.
- Οι **τύψεις** είναι συχνό συναίσθημα των ασθενών. Η ενασχόληση με το τι θα μπορούσε να γίνει για την αποφυγή της νόσου δημιουργεί έντονες, αρνητικές σκέψεις. Οι τύψεις ή τα συναισθήματα ντροπής εντείνονται όταν οι συγγενείς ή οι φίλοι είναι πικραμένοι ή στενοχωρημένοι.



# ΤΟ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

- Μετά την διάγνωση της νόσου, γίνεται αντιληπτό από τους ασθενείς πόσο σημαντική επίπτωση έχει η νέα κατάσταση, που δημιουργείται στην καθημερινότητά τους.
- Επηρεάζονται όλοι οι τομείς της ζωής τους (οικογένεια, επάγγελμα, κοινωνικές σχέσεις, ποιότητα ζωής). Αυτομάτως, ο ασθενής διαπιστώνει πως η σκλήρυνση είναι πλέον μέρος της ζωής του, με ότι αυτό συνεπάγεται.
- Βέβαια, ανάλογα με τον χαρακτήρα και την ιδιοσυγκρασία του κάθε ασθενή, υπάρχουν και διαφορετικές αντιδράσεις. Κοινή όμως αποδοχή είναι η αβεβαιότητα, η οποία αποτελεί μέρος της ζωής των ατόμων που νοσούν.
- Ακόμα και με την απουσία των συμπτωμάτων το άτομο ζει γνωρίζοντας πως θα μπορούσε να ασθενήσει.



# ΤΟ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

- Η σκλήρυνση, επηρεάζει πολλούς τομείς της λειτουργικότητας και είναι πιθανόν να προκαλεί διαταραχές στον τομέα της εκπαίδευσης, της απασχόλησης, της σεξουαλικής και οικογενειακής λειτουργικότητας, στις σχέσεις και στις καθημερινές δραστηριότητες.
- Καθώς η νόσος εξελίσσεται και αυξάνονται οι δυσκολίες, σημαντικές επιπτώσεις στην αίσθηση του εαυτού μπορούν να συμβούν αναγκάζοντας τον ασθενή να επαναπροσδιορίζει συνεχώς την αυτοεικόνα του.
- Η εξέλιξη της νόσου μπορεί επίσης να οδηγήσει σε αντιληπτή έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης, απομόνωσης και κοινωνικής απόσυρσης.
- Επίσης, συναισθήματα αβεβαιότητας σχετικά με την καθημερινή υγεία και την απώλεια αυτοεκτίμησης οφείλονται στην πιθανότητα μιας επερχόμενης υποτροπής.



# ΣΤΑΣΗ ΖΩΗΣ

- Η πολλαπλή σκλήρυνση είναι χρόνια νόσος με **εναλλαγή εξάρσεων και υφέσεων**, επομένως υπάρχουν και οι ανάλογες ψυχολογικές διακυμάνσεις αποδοχής και άρνησής της.
- Η διάγνωση προσδιορίζει μια κατάσταση που θα υπάρχει «για μια ζωή» και που απαιτεί συνεχείς αναπροσαρμογές.
- Δίνεται ιδιαίτερη σημασία στη **διατήρηση της ποιότητας της ζωής** του ασθενούς σύμφωνα με τη «νέα κατάσταση».
- Με δεδομένο ότι η δυνατότητά του να ελέγχει κανείς τη ζωή του συνδέεται άρρηκτα με την **αυτοεκτίμηση** και τον **αυτοσεβασμό**, η τυχόν απώλειά τους μπορεί να οδηγήσει σε συναισθηματικές διαταραχές. Άλλωστε, για την πλειοψηφία των ανθρώπων, ο μεγαλύτερος φόβος είναι το ενδεχόμενο να χάσουν τον έλεγχο της ζωής τους.



## ΣΤΑΣΗ ΖΩΗΣ

- Το πιο πιθανό είναι ότι τα διάφορα συμπτώματα της νόσου δεν θα επιτρέψουν στον ασθενή να συνεχίσει τον ίδιο τρόπο ζωής.
- Είναι επομένως πολύ σημαντικό, με την κατάλληλη στήριξη και φροντίδα, να προσπαθήσει να προσαρμοστεί και σιγά σιγά να αποδεχθεί την καινούρια πραγματικότητα.



## ΣΤΑΣΗ ΖΩΗΣ

- Προσαρμογή στη πολλαπλή σκλήρυνση σημαίνει τη **χρυσή τομή ανάμεσα στο «καταθέτω τα όπλα» και «αρνούμαι να παραδεχθώ την πραγματικότητα»**. Πρόκειται για μια διαδικασία, η οποία θα χρειαστεί σίγουρα μεγάλο χρονικό διάστημα, τη βοήθεια και την κατανόηση από το **περιβάλλον του ασθενούς**: οικογενειακό, φιλικό, επαγγελματικό, καθώς και την ψυχολογική στήριξη από ψυχολόγο ή ψυχίατρο.



## ΣΤΑΣΗ ΖΩΗΣ

- Έχει ιδιαίτερη σημασία ο ασθενής να εστιάσει την προσοχή του στις ικανότητες παρά στις αδυναμίες του. Η ύπαρξη ενός στόχου, όσο μικρός και αν είναι αυτός, δίνει νόημα και σκοπό στη ζωή. Η ζωή δεν τελειώνει με την πολλαπλή σκλήρυνση.
- Από την άλλη, όμως, είναι μάταιο να επιμένει κανείς να συνεχίσει να λειτουργεί σαν να μη συμβαίνει απολύτως τίποτα.



# ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΕΣ ΚΑΙ ΜΟΝΑΔΙΚΟΤΗΤΑ

- Οι άνθρωποι δεν είναι ίδιοι και ανταποκρίνονται διαφορετικά στη συνειδητοποίηση της χρόνιας νόσου.
- Εξαιρετικά σημαντικό είναι η εξατομίκευση της θεραπευτικής προσέγγισης ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενούς.
- Δεν είναι τυχαίο ότι η πολλαπλή σκλήρυνση χαρακτηρίζεται συχνά ως “η νόσος με τα χίλια πρόσωπα”. Θα μπορούσε κανείς να την παρομοιάσει με δακτυλικό αποτύπωμα, δεδομένου ότι τα συμπτώματα και η βαρύτητα της κλινικής εικόνας διαφέρει από άτομο σε άτομο.





# ΠΑΡΟΤΡΥΝΣΕΙΣ

- Εξαιρετικά βοηθητικό σε αυτό το δύσκολο ταξίδι είναι για τον ασθενή να νιώθει ότι έχει ένα κατανοητικό και υποστηρικτικό περιβάλλον.
- Για να γίνει πιο ομαλή η μετάβαση στην νέα πραγματικότητα αλλά και καλύτερη η επικοινωνία με τους οικείους καλό είναι να:
- Μιλήσετε για τα συναισθήματά σας
- Πείτε πώς νιώθετε στους αγαπημένους σας ανθρώπους
- Μοιραστείτε τις εμπειρίες σας με ανθρώπους που μπορούν να σας καταλάβουν
- Δεν φταίει κανείς για αυτό που έχει συμβεί- Αποενοχοποιηθείτε



## ΠΑΡΟΤΡΥΝΣΕΙΣ

- Ζητήστε βοήθεια από επαγγελματία όταν νιώσετε ότι το χρειάζεστε.
- Ασχοληθείτε με τη νόσο όσο πραγματικά χρειάζεται, μην την κάνετε το κύριο θέμα στη ζωή σας.
- Προσπαθήστε να ακολουθείτε τις συνηθισμένες σας δραστηριότητες, κάνοντας προσαρμογές όπου χρειάζεται.
- Φροντίστε να περνάτε ευχάριστο χρόνο με αγαπημένους ανθρώπους σε δραστηριότητες που απολαμβάνετε και σας χαλαρώνουν.



# ΚΛΕΙΝΟΝΤΑΣ...

Απενοχοποιώντας σιγά σιγά την Πολλαπλή  
Σκλήρυνση, αλλά και κάθε αυτοάνοσο,  
συμβάλλουμε στην εξάλειψη του στίγματος και  
στην δημιουργία ενός ασφαλούς περιβάλλοντος ,  
όπου όλοι είναι ευπρόσδεκτοι και είναι  
γενναία, απενοχοποιημένα και μη απολογητικά  
**Ο ΕΑΥΤΟΣ ΤΟΥΣ!**

Σας ευχαριστώ!

