ms international federation

SM la copii

Ghid pentru părinți

Declinarea responsabilității:
Am întreprins toate eforturile pentru a ne asigura că informațiile cuprinse în acest material sunt corecte. Nu ne asumăm răspunderea pentru nicio eroare sau omisiune. Legislația și reglementările guvernamentale pot suferi modificări. Asigurați-vă că solicitați recomandări la nivel local consultând resursele furnizate.

Contribuitori:
Ne exprimăm recunoștința pentru contribuția editorială adusă de Dr. Rosalind Kalb în adaptarea acestui material pentru cititorii internaționali.

Cu mulțumiri pentru Gemma Bastin, Christa Biervliet, Dhia Chandraratna, Kimberly Koch, Dorte Larsen, Michele Messmer, Mai Shawary, Jon Temme și pentru toți cei afectați de SM care au contribuit la acest material.

Finanțatori:
Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband, National MS Society (USA), Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft/Société suisse de la Sclérose en plaques, Scleroseforeningen, Stichting MS Research.

Adaptat din:
SM la copii: Ghid pentru părinți, ediția a doua
© Multiple Sclerosis Society 2008, 2013.

Cuprins

Ce este SM? 4

Care sunt cauzele posibile ale SM? 6

Cum se stabilește diagnosticul de SM la copii? 8

În ce mod poate fi afectat copilul meu de SM? 12

Tratarea și gestionarea SM 16

Probleme cognitive – memoria și gândirea 22

SM și familia 26

La școală, colegiu, universitate 30

Valorificarea optimă a serviciilor medicale și sociale 32

Resurse utile 34

SM la copii

Ghid pentru părinți

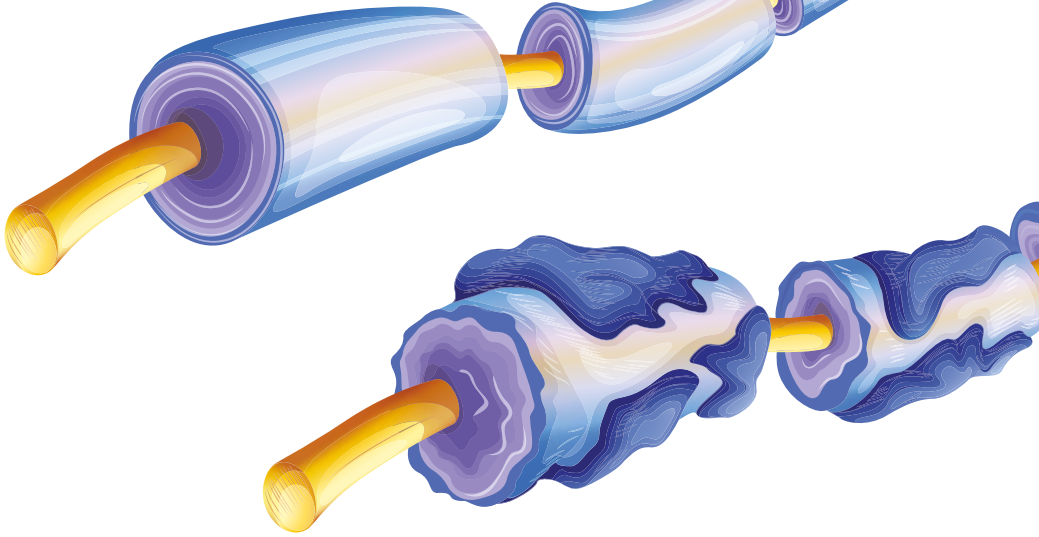
În situația în care copilul dvs. a fost diagnosticat cu scleroză multiplă (SM), sau dacă SM a fost sugerată ca posibilă cauză a simptomelor copilului dvs., vă puneți probabil numeroase întrebări. Care este cauza bolii?
Cum va fi afectat copilul meu? Este vindecabilă?
Ce rezervă viitorul?

Ghidul de față își propune să ofere răspunsuri la unele din aceste întrebări. Este menit să vă ajute să înțelegeți mai bine îngrijirile pe care copilul dvs. ar trebui să le primească și tipul de sprijin de care aveți dreptul să beneficiați în vederea gestionării schimbărilor pe care le-ar putea aduce SM.

Dacă aveți și alte întrebări despre SM, puteți găsi datele de contact pentru o serie de resurse utile.

Ce este SM?

În SM, sistemul imunitar atacă mielina din jurul fibrelor nervoase. Distrugerea mielinei perturbă mesajele care se transmit de-a lungul fibrelor nervoase.



Până la 10% din persoanele cu SM manifestă primele simptome înaintea vârstei de 16 ani.

SM este în general considerată ca fiind o afecțiune specifică adulților, dar poate să apară și la copii și adolescenți. De fapt, există cazuri în care chiar și copii de doi ani au fost diagnosticați cu SM. Se estimează că aproximativ 2,3 milioane de persoane din întreaga lume suferă de SM. Nu se cunoaște exact numărul celor cu vârsta sub 16 ani, însă până la 10% din persoanele cu SM manifestă primele simptome înaintea vârstei de 16 ani.

Pentru a înțelege ce se întâmplă în SM, este util să înțelegem cum funcționează sistemul nervos central al organismului (creier și măduva spinării). Creierul controlează activitățile organismului, cum ar fi mișcarea și gândirea, transmițând mesaje. Măduva spinării reprezintă calea principală de transmitere a acestor semnale între creier și restul corpului.

Fibrele nervoase ale sistemului nervos central sunt înconjurate și protejate de o substanță izolantă numită mielină, care ajută mesajele să se transmită mai rapid și mai ușor de la creier la restul organismului.

Se consideră că SM este o afecțiune mediată imun. Aceasta înseamnă că sistemul imunitar al organismului, care în mod normal ajută la combaterea infecțiilor, confundă propriul țesut al organismului cu un element străin și îl atacă. În SM, sistemul imunitar atacă mielina care înconjoară fibrele nervoase, însă deoarece nu s-a identificat încă în mielină ținta specifică a atacului, mulți cercetători susțin că încă nu știm cu certitudine dacă SM este o boală autoimună. Atacul sistemului imunitar distruge mielina și o desprinde de fibrele nervoase, parțial sau complet, producând cicatrici (denumite și leziuni, plăci sau scleroze).

Această distrugere a mielinei perturbă mesajele care se transmit de-a lungul fibrelor nervoase. Mesajele pot fi încetinite sau distorsionate. Cel mai simplu mod de a înțelege ce se întâmplă în SM este să ne imaginăm sistemul nervos ca un circuit electric în care creierul și măduva spinării constituie sursa de alimentare, iar restul corpului reprezintă lumini, computere, televizoare și așa mai departe. Nervii sunt asemenea cablurilor electrice care conectează aparatele, iar mielina este izolația de plastic din jurul acestor cabluri. Dacă izolația este deteriorată, aparatura va funcționa deficitar sau fluctuant, fiind posibil să se producă un scurt-circuit.

Deoarece sistemul nervos central conectează toate activitățile organismului, în SM pot apărea multe simptome diferite. Simptomele specifice se manifestă în funcție de părțile sistemului nervos central care sunt afectate și de funcțiile îndeplinite în zonele respective.

Care sunt cauzele posibile ale SM?

Olanda: Mikki avea patru ani când a fost diagnosticată cu SM.

SM nu este contagioasă - SM nu „se ia". De asemenea, nu este ereditară, adică nu se transmite direct de la părinte la copil.

SM nu este contagioasă - SM nu „se ia". Nu este nici ereditară, adică nu se transmite direct de la părinte la copil. Se pare că există o combinație de factori care determină apariția SM la o anumită persoană.

Genele

Deși SM nu se moștenește direct, există două tipuri de dovezi care indică faptul că genele au un rol important în a determina cine ar putea dezvolta SM. Datele furnizate de studiile pe populație arată că persoane din grupuri etnice diferite prezintă predispoziții diferite la SM. Boala poate să apară în orice grup etnic, însă este mai frecventă în rândul persoanelor de descendență nord-europeană. Datele furnizate de studii asupra familiilor indică de asemenea rolul jucat de gene. Rudele persoanelor cu SM, inclusiv copiii sau frații/surorile acestora, sunt expuse unui risc mai ridicat de a dezvolta SM comparativ cu persoanele care nu au rude cu SM, deși riscul rămâne relativ redus. Așadar, riscul crește atunci când există gene comune, însă nu există o singură genă care cauzează SM. De fapt, s-a constatat că există peste 150 de variații genetice asociate cu SM.
Se pare că o combinație între factorii genetici și cei de mediu face ca anumite persoane să fie mai susceptibile să dezvolte SM. Studiile efectuate asupra gemenilor identici (identici din punct de vedere genetic) arată că există un rol comun jucat de factorii genetici și de mediu. Dacă unul din gemenii identici suferă de SM, al doilea geamăn prezintă un risc de aproximativ 30% să dezvolte boala. Dacă genele ar fi singurele responsabile pentru apariția SM, atunci ar fi de așteptat să existe un risc de 100% ca ambii gemeni identici să dezvolte SM. Altfel spus, genele joacă un rol, dar cu certitudine nu constituie singura cauză.

Factorii de mediu

SM are o incidență mai redusă în zonele mai apropiate de Ecuator. Acest lucru s-ar putea explica prin faptul că persoanele care trăiesc în aceste zone sunt mai expuse la lumina soarelui pe parcursul întregului an și tind să aibă un aport mai mare de vitamina D produsă natural, ceea ce ar putea contribui la protecția împotriva bolilor mediate imun, cum este SM.
Nu s-a identificat un singur virus care să contribuie la apariția SM, însă unii cercetători sunt de părere că un virus comun din copilărie ar putea acționa ca factor declanșator prin perturbarea sistemului imunitar sau prin provocarea indirectă a unui proces prin care sistemul imunitar se auto-atacă. Această teorie nu a fost încă demonstrată și este de presupus că multe persoane care nu suferă de SM au fost de asemenea expuse la acești viruși.

Vitamina D

Studiile recente arată că deficitul de vitamina D înainte de naștere sau în copilăria timpurie ar putea crește riscul de apariție a SM ulterior în viață. Obținem cea mai mare parte a vitaminei D prin expunerea la soare. Aceasta este produsă de organismul nostru ca reacție la lumina soarelui pe piele. SM apare mai frecvent în zonele mai îndepărtate de Ecuator, unde există mai puțin soare, ceea ce sugerează că există o corelație între vitamina D și riscul de a dezvolta SM. Cercetările continuă în acest domeniu, pentru a afla mai multe despre rolul vitaminei D.

Fumatul

Cercetările privind SM au arătat de asemenea că fumatul crește riscul ca o persoană să dezvolte SM, precum și riscul de progresie a bolii. Un studiu a constatat de asemenea că există o corelație semnificativă între părinții fumători și SM cu debut pediatric.

Aceste studii furnizează importante motive suplimentare pentru a încuraja copiii și părinții să evite fumatul.

Cum se stabilește diagnosticul de SM la copii?

Brazilia: Beatriz a manifestat primele simptome de SM când era la școală, la vârsta de 13 ani.

Pentru confirmarea diagnosticului de SM, trebuie să existe dovezi ale activității SM în două sau mai multe părți ale sistemului nervos central.

Diagnosticarea SM poate fi dificilă, atât la copii, cât și la adulți, din cauza complexității și diversității simptomelor. Nu există un singur test de diagnostic pentru SM, și trebuie excluse alte afecțiuni cu simptome similare înainte de a putea stabili un diagnostic final. Un neurolog (medic specializat în afecțiunile sistemului nervos central) este cel mai indicat pentru a evalua situația copilului dvs. și pentru a stabili dacă suferă sau nu de SM.

Au fost publicate recomandări menite să ajute neurologii pediatri în diagnosticarea SM la copii. Cu toate acestea, unii neurologi pediatri nu sunt familiarizați cu această afecțiune și ar putea fi necesar să se consulte cu un neurolog specializat în SM la adulți în vederea stabilirii diagnosticului. Ați putea avea uneori impresia că dvs. și copilul dvs. așteptați la nesfârșit stabilirea diagnosticului pentru a afla despre ce este vorba.

Pentru confirmarea diagnosticului de SM, trebuie să existe dovezi ale activității SM în două sau mai multe părți ale sistemului nervos central (creier, măduva spinării și nervii optici), produse în momente diferite în timp. În cazul în care copilul dvs. a manifestat un singur episod de simptome, diagnosticul de SM nu poate fi confirmat.

Poate vi s-a spus că copilul dvs. suferă de encefalomielită acută diseminată (acute disseminated ncephalomyelitis, ADEM), de nevrită optică sau că are sindrom clinic izolat. Aceste afecțiuni pot prezenta aceleași simptome ca SM, dar se pot produce o singură dată, fără să revină. Dacă se produce un nou episod, atunci ar putea fi stabilit diagnosticul de SM.

Neuromielita optică (NMO)

Copiii pot de asemenea să dezvolte NMO. În NMO, celulele sistemului imunitar și anticorpii atacă și distrug mielina din nervii optici și din măduva spinării, cauzând nevrita optică (care produce durere oculară și pierderi de vedere) și mielita transversă (care produce slăbiciune, amorțeală și uneori paralizia brațelor și picioarelor, precum și probleme cu vezica urinară și tranzitul intestinal).

Descoperirea unui anticorp (NMO-IgG) în sângele persoanelor cu NMO face acum posibilă distingerea între NMO și SM. Atacurile de NMO sunt mai severe decât cele observate în SM și, în stadiile incipiente ale bolii, se limitează în general la nervii optici și măduva spinării.

Teste de diagnostic

Mai jos sunt date testele și procedurile utilizate cel mai frecvent. Niciunul dintre acestea nu este concludent în mod izolat, dar fiecare contribuie cu informații importante la procesul de diagnosticare. Pentru a exclude alte afecțiuni ce imită SM, ar putea fi efectuate teste suplimentare, inclusiv analize de sânge. Veți putea sta alături de copilul dvs. pe parcursul majorității acestor proceduri.

Examinare neurologică

Neurologul vă va pune dvs. sau copilului dvs. (în funcție de vârsta acestuia) multe întrebări despre simptomele și problemele actuale și din trecut. Va efectua de asemenea o examinare fizică

SUA: Heather a fost diagnosticată cu SM când avea 14 ani.

Este recomandabil să oferiți copilului informații oneste despre diagnosticul primit.

pentru a verifica modificările subtile survenite în mișcare, reflexe sau percepția senzorială. Aceste teste pot depista chiar și schimbările minuscule pe care dvs. sau copilul dvs. poate nu le-ați observat.

Imagistica prin rezonanță magnetică (RMN)

Scannerul RMN utilizează un câmp magnetic puternic pentru a crea o imagine detaliată a creierului și măduvei spinării, ce arată cu precizie locul și dimensiunea oricărei distrugeri sau cicatrici (leziuni). Pentru a obține imaginea creierului și măduvei spinării, copilul se va întinde și va fi introdus într-un mic tunel aflat în centrul scannerului RMN. Procesul poate dura între 20 și 60 de minute și nu este dureros, însă destul de zgomotos. Procedura ar putea să-i inducă o stare de agitație copilului dvs. (scannerul este un dispozitiv mare, zgomotos, aflat într-un cadru nefamiliar), dar puteți sta în aceeași încăpere pentru a-l liniști; în plus, majoritatea unităților de RMN oferă căști, astfel încât copilul poate asculta muzica pe care o dorește pe durata investigației.
Consultați secțiunea de resurse (pagina 35) care furnizează un link spre o fișă informativă descărcabilă, material video și podcast care explică procedura RMN pentru copii.

Potențiale evocate

Testarea potențialelor evocate presupune măsurarea timpului necesar până când creierul recepționează un mesaj transmis de la ochi. Neurologul va aplica mici electrozi pe capul copilului pentru a monitoriza undele cerebrale ale acestuia, în timp ce pe un ecran se prezintă stimuli vizuali. Electrozii măsoară impulsuri electrice minuscule; aceștia nu provoacă nicio durere copilului. Dacă există activitate a SM sau a unei alte afecțiuni similare, testul poate detecta faptul că mesajele spre și dinspre creier se transmit mai lent decât în mod normal.

Puncție lombară

În cadrul punctiei lombare, neurologul introduce un ac în spațiul din jurul măduvei spinării, sub anestezie locală. Nu toți copiii vor avea nevoie de acest test. Este prelevată o cantitate mică din lichidul care curge în jurul creierului și măduvei spinării, numit „lichid cefalorahidian" și analizat pentru a depista anomaliile care se produc în SM.

De obicei, puteți sta alături de copilul dvs. pentru a-l liniști și a-l încuraja. Unii copii sunt sedați pe durata procedurii, deoarece este esențial să rămână nemișcați, iar procedura poate fi neplăcută. Copilului i se va spune să se întindă pe o parte, îndoit ca o minge. Asistentul medical va ajuta copilul să stea în poziția corectă. Doctorul sau asistentul medical va aplica anestezic local în zona respectivă înainte de a începe procedura. Doctorul va palpa zona lombară a copilului pentru a localiza corect spațiul dintre vertebre (oasele coloanei), apoi va spăla pielea din zona respectivă și va acoperi partea din jur cu un prosop steril înainte de a introduce acul. Lichidul va fi

trimis la laborator pentru examinare. În unele cazuri, se va măsura și presiunea lichidului.
Pacienții acuză frecvent dureri de cap după puncția lombară. Acestea reprezintă un efect secundar recunoscut, iar neurologul vă va oferi recomandări privind cea mai bună modalitate de a le gestiona. Repaosul la pat ar putea fi benefic în acest sens.
Consultați secțiunea de resurse (pagina 35) pentru fișa informativă cu privire la această procedură.

Ce îi spuneți copilului?

Trebuie să îi spun copilului ce diagnostic a primit? Toți părinții copiilor cu SM își pun această întrebare și își doresc să procedeze corect.

Este recomandabil să îi oferiți copilului informații oneste cu privire la diagnosticul primit. Ar fi de ajutor pentru copil să afle că nu are cancer, că nu este pe moarte, că SM nu a apărut din vina sa sau din cauza a ceva ce a făcut. Toate acestea sunt griji pe care copiii cu SM le mărturisesc neurologilor și echipelor pediatrice. Există motive întemeiate pentru a-i dezvălui copilului diagnosticul, dar aceasta este o opțiune personală și depinde de maturitatea copilului dvs. și de capacitatea sa de a primi această informație.

Rețineți: Atunci când începeți să discutați despre diagnostic, îi veți da copilului posibilitatea de a vorbi, de a pune întrebări, de a-și exprima sentimentele și motivele de îngrijorare.

Copilul dvs. va avea numeroase interacțiuni cu cadrele medicale și trebuie să știe la ce să se aștepte. Puteți să-i fiți de ajutor copilului dvs. oferindu-i informații și terminologia de care va avea nevoie.

Copiii preiau adesea exemplul părinților în ceea ce privește modul de a acționa sau a reacționa în orice situație. Puteți discuta despre ceea ce îl îngrijorează pe copilul dvs. sau despre întrebările pe care le are într-un mod calm, cu răbdare, și probabil copilul vă va urma exemplul.

România: Întâlnire organizată între copiii cu SM și părinții lor

În ce mod poate fi afectat copilul meu de SM?

Majoritatea persoanelor cu SM, inclusiv aproape toți copiii, primesc inițial diagnosticul de SM recurent-remisivă.

Tipuri de SM

SM poate să-i afecteze în mod diferit pe pacienți, unul din cele mai frustrante aspecte ale acestei boli fiind caracterul său imprevizibil - faptul că nu se poate ști ce simptome pot apărea, când și cât vor dura.

SM recurent-remisivă

Majoritatea persoanelor cu SM, inclusiv aproape toți copiii, primesc inițial diagnosticul de SM recurent-remisivă. Aceasta înseamnă că vor manifesta o recidivă sau un puseu simptomatic (cunoscut și ca atac sau exacerbare), urmând o perioadă de stabilitate între recidive, când simptomele se estompează sau dispar. Această perioadă de stabilitate se numește remisie. Remisiile pot avea orice durată, chiar și ani. Nimeni nu știe exact ce anume determină intrarea în remisie a SM.

O recidivă este definită ca o apariție a unor simptome noi sau revenirea unor simptome anterioare, care se mențin cel puțin 24 de ore și se produc la cel puțin 30 de zile de la debutul oricărei recidive anterioare. În cazul în care copilul dvs. prezintă febră cauzată de o infecție sau se supraîncălzește în urma exercițiului fizic sau a vremii călduroase, simptomele sale se pot agrava temporar. Însă aceste puseuri simptomatice sunt cauzate de creșterea temperaturii corporale, mai degrabă decât de o nouă activitate a SM, și se vor estompa pe măsură ce temperatura copilului dvs. revine la normal. Acest fenomen este numit „pseudo-recidivă".

Recidivele se pot dezvolta timp de câteva zile și se pot menține mai multe zile, săptămâni sau luni. Simptomele pot fi ușoare sau severe. Cei mai mulți copii au o recuperare bună după recidive. În stadiile incipiente ale SM recurent-remisive, simptomele pot dispărea complet în perioadele de remisie. Cu toate acestea, după mai multe recidive, poate exista o deteriorare reziduală a mielinei, ceea ce înseamnă că simptomele se pot menține. Această acumulare de simptome poate crea dificultăți copilului dvs., chiar dacă sunt doar la un nivel redus.

SM secundar-progresivă

Multe persoane care încep cu SM recurent-remisivă dezvoltă ulterior o formă numită SM secundar progresivă. În SM secundar-progresivă, pacienții manifestă mai puține recidive, sau niciuna, iar boala evoluează lent în timp.

În general, persoanele care dezvoltă SM în copilărie prezintă o rată de progresie mai lentă decât cei care sunt diagnosticați cu SM la vârsta adultă. Date exacte sunt dificil de furnizat, și este chiar mai dificil de făcut predicții precise pentru fiecare copil în parte. În cel mai mare studiu realizat până în prezent privind progresia SM cu debut în copilărie, 50% din persoanele al căror debut de SM a fost înaintea vârstei de 16 ani au dezvoltat SM secundar-progresivă după 28 de ani.

SM „benignă"

În cazul persoanelor cu SM recurent-remisivă care manifestă doar un număr redus de recidive, urmate de recuperare completă, se poate spune că este vorba de SM benignă. Diagnosticul de SM benignă poate fi stabilit numai după ce persoana în cauză nu a manifestat decât dizabilitate fizică sau cognitivă redusă sau deloc timp de 20 de ani.

Argentina: Serena avea 13 ani când a fost diagnosticată cu SM.

SM nu este o boală terminală. Asemenea diabetului, este o afecțiune cronică sau pe termen lung, ce trebuie gestionată pe toată durata vieții.

Cu toate acestea, diagnosticul de SM benignă nu înseamnă că persoana respectivă nu se va confrunta cu nicio problemă; este posibilă producerea ocazională a unei recidive după mulți ani în care SM a rămas inactivă. Probabil aproximativ 10% din persoanele cu SM vor prezenta forma benignă a bolii.

SM primar-progresivă

SM primar-progresivă este rară la copii, mai puțin de 5% din copiii cu SM fiind diagnosticați cu această formă a bolii. Tinde să fie diagnosticată la persoanele mai vârstnice, în general după vârsta de 40 de ani. Încă de la debut, cei cu SM primar-progresivă manifestă o agravare susținută a simptomelor și o dizabilitate tot mai accentuată. Simptomele se pot stabiliza după o perioadă sau pot continua să se agraveze, adesea fără recidive. Aproximativ 10-15% din adulții cu SM au forma primar-progresivă a bolii.

Simptome

Există numeroase simptome posibile ale SM, dar puține persoane le prezintă pe toate. Simptomele pot să apară și să dispară în mod imprevizibil. Unele simptome, cum ar fi problemele cu mersul, problemele de echilibru sau tremurul pot fi foarte evidente pentru dvs. și pentru ceilalți, iar altele, cum ar fi durerea, fatigabilitatea sau problemele de gândire și de memorie sunt mai puțin vizibile și adesea mai derutante. Uneori se pot manifesta mai multe simptome în același timp, alteori poate să nu existe niciun simptom evident. Copiii pot da dovadă uneori de o adaptabilitate remarcabilă, fără să se plângă de simptome, pentru că reușesc să se descurce în pofida acestora sau pentru că au observat că alte simptome dispar de la sine.

SM este imprevizibilă și variază de la persoană la persoană. Indivizii pot manifesta simptome diferite în momente diferite. Deși unele sunt foarte frecvente, nu există un tipar aplicabil tuturor.

Cele mai frecvente simptome ale SM includ:

Fatigabilitatea: o senzație copleșitoare de oboseală, care face foarte dificilă activitatea fizică sau mentală

Problemele cognitive: dificultăți de memorie și concentrare

Schimbările de dispoziție: depresie, anxietate, irascibilitate

Problemele de echilibru și amețeală: dificultăți de mers, probleme de coordonare

Tulburări de vedere: vedere încețoșată sau dublă, pierdere temporară a vederii la un ochi sau la ambii ochi

Amorțeală sau furnicături: în mod frecvent la mâini și picioare

Durere: uneori ușoară, alteori severă

Pierderea forței musculare și a dexterității

Rigiditate și spasme: Strângerea sau rigiditatea anumitor grupe de mușchi

Anxietate, depresie sau schimbări de dispoziție

Probleme de vorbire: articulare neclară, încetinirea vorbirii sau modificări de tonalitate

Incontinență: pierderea controlului asupra funcțiilor vezicii urinare și tranzitului intestinal

Cu cât simptomele sunt mai puțin evidente sau vizibile, cu atât sunt mai dificil de înțeles, mai ales de către cei care nu sunt familiarizați cu SM.

Ce rezervă viitorul?

După cum s-a menționat anterior, parcursul SM este dificil de prevăzut și variază de la persoană la persoană, prin urmare nu este posibil să se formuleze predicții privind modul în care boala va afecta fiecare copil. Majoritatea copiilor au SM recurent-remisivă, cu perioade de recuperare bună, chiar dacă imprevizibilă. Unii copii pot fi afectați mai puternic, însă progresia rapidă este rară. SM nu este o boală terminală. Asemenea diabetului, este o afecțiune cronică sau pe termen lung, care trebuie gestionată pe durata întregii vieți. Majoritatea persoanelor cu SM au o durată de viață normală, poate cu o reducere de 5 până la 10 ani a speranței medii de viață. Desigur, datele medii nu sunt întotdeauna de ajutor și SM este diferită pentru fiecare persoană. Datorită progreselor recente ale medicinii, se pare că diferența de speranța de viață este tot mai redusă.

Argentina: Serena cu familia ei.

Tratarea și gestionarea SM

România: Consiliere psihologică și socializare copii cu SM

Atunci când copiii sunt incluși în planificarea propriului tratament, există șanse mai mari să fie mai implicați și să urmeze consecvent tratamentele și medicațiile.

Există în prezent medicamente ce pot modifica evoluția SM la unele persoane. Majoritatea simptomelor pot fi tratate sau gestionate cu succes. Există de asemenea studii în continuă desfășurare care investighează tratamente noi și opțiuni mai bune de îngrijire.
Unele tratamente medicamentoase folosite în mod frecvent pentru SM pot să nu fie omologate în mod specific pentru această boală. Multe dintre acestea pot fi omologate în mod specific pentru SM, dar nu în mod specific pentru copii. Totuși, aceasta nu înseamnă că nu vor fi utile sau că nu pot fi folosite și la copii, sub monitorizare atentă. La fel ca în cazul adulților cu SM, poate fi vorba de un proces de „încercare și eroare" - poate că prima medicație nu este cea mai eficace pentru copilul dvs., sau poate că doza trebuie ajustată înainte de a determina cantitatea potrivită. Neurologul copilului dvs., medicul, asistentul medical SM sau asistentul medical pediatru vor monitoriza efectele produse de medicație și vor modifica dozajul în mod corespunzător.
Tratamentele medicamentoase pentru anumite simptome sunt adesea mai eficiente atunci când sunt combinate cu alte abordări, cum ar fi fizioterapia sau terapia ocupațională (explorând modul în care activitățile cotidiene pot fi îndeplinite în modul cel mai eficient).

Deținerea controlului de către copii

Atunci când copiii sunt incluși în planificarea propriului tratament, există șanse mai mari să fie mai implicați și să urmeze consecvent tratamentele și medicațiile. Pentru oricine este mai ușor să simtă că deține controlul atunci când i se oferă posibilitatea de a alege și când are un cuvânt de spus în ceea ce privește tratamentele. De exemplu, dacă unui copil i se administrează injectabil un medicament de modificare a bolii, i se poate insufla un sentiment mai puternic de control dacă este implicat în pregătirea acului și injecției. Copilul poate să marcheze locul unde se administrează injecția, să pregătească medicația sau să aplice crema pre-medicație. Toate acestea îl ajută să aibă un sentiment mai pronunțat de „asumare" a procesului.
Pe măsură ce copiii cresc, ar putea dori să dețină și mai mult control în ceea ce privește propriile îngrijiri. Ați putea să monitorizați medicația pe care o iau fără să aveți o implicare efectivă în proces. Oricare ar fi vârsta, este crucial să fiți onești, să prezentați copiilor informații clare și să îi implicați în procesul decizional. Consultați pagina 28 pentru mai multe informații despre adolescenți și SM.

Terapia cu corticosteroizi

Corticosteroizii (denumiți în mod curent „steroizi", deși diferă de steroizii folosiți de unii sportivi pentru construirea masei musculare) sunt folosiți frecvent pentru a trata un puseu al simptomelor neurologice – atât la primul episod, cât și în cazul recidivelor ulterioare. Deși nu modifică parcursul bolii, steroizii pot reduce inflamarea sistemului nervos central și pot accelera recuperarea după recidivă.
O cură scurtă de steroizi intravenoși în doză ridicată poate fi la fel de eficace la copii ca și la adulți atunci când se administrează în decursul unui atac, deși doza optimă pentru copii poate să varieze. Steroizii nu afectează gradul de recuperare după un atac, prin urmare dacă unele simptome se mențin ulterior mai multe luni, steroizii nu vor avea niciun impact asupra acestora. Și, deși adesea pot accelera recuperarea, eficacitatea lor

Pentru a face mai ușor pentru copii să urmeze consecvent un program de exerciții fizice, este important să găsiți opțiuni de exerciții fizice care corespund nevoilor copilului și care îi fac plăcere.

poate să varieze de la o persoană la alta și de la o recidivă la alta în cazul aceluiași individ. Neurologii care se specializează în SM vor opta în general pentru metilprednisolon intravenos (IVMP) ca steroid pentru tratarea recidivelor severe de SM. Dozele mari sunt administrate în general pe parcursul a 3-5 zile prin perfuzie în venă (administrare intravenoasă). Această metodă ar putea necesita spitalizare, mai ales în cazul recidivelor dizabilitante. În loc de metilprednisolon intravenos se poate prescrie metilprednisolon oral.
Toate medicațiile pot avea efecte nedorite, iar steroizii nu fac excepție. Steroizii se administrează doar pe perioade scurte de timp și numai în cazul recidivelor care perturbă grav viața personală a pacientului. Se știe că utilizarea continuă, pe termen lung a steroizilor expune pacientul la un risc mai ridicat de osteoporoză, cataractă și diabet.

Posibilele efecte secundare pe termen scurt ale steroizilor includ:

- gust metalic în gură
- frecvență cardiacă crescută
- senzații de căldură sau înroșirea feței
- tulburări de somn
- nevoie crescută de a urina, mai ales noaptea
- creștere în greutate

Medicația modificatoare a bolii

Tratamentele modificatoare ale bolii (DMD) pot afecta evoluția SM. Ele nu vindecă, dar pot reduce numărul și gravitatea recidivelor SM. Nu există studii clinice finalizate privind utilizarea DMD la copii și, la ora actuală, niciun astfel de medicament nu a fost aprobat în mod specific pentru administrarea la copii sub 18 ani. Totuși, în prezent sunt în desfășurare studii clinice pediatrice asupra unor medicații DMD.
Există mai multe medicații DMD disponibile pentru adulții cu SM. Cele mai multe informații și recomandări pentru medici cu privire la DMD se referă la adulți, însă aceste medicamente pot fi prescrise de către medic și copiilor și adolescenților.
În prezent, acestea sunt medicamentele (cu denumirile lor comerciale comune) folosite pentru modificarea evoluției bolii în cazul SM. Ele sunt clasificate în funcție de calea de administrare.

Vă rugăm să rețineți că aceste medicamente au denumiri comerciale diferite în țări diferite.

Pe măsură ce tot mai multe medicamente sunt introduse pe piață, lista ar putea să nu mai fie de actualitate. Consultați website-ul oficial al Federației Internaționale pentru SM pentru a obține informațiile cele mai recente: www.msif.org/living-with-ms/treatments/disease-modifying-treatments/.

Medicație injectabilă

- interferon beta-1a (Avonex): injecție intramusculară o dată pe săptămână
- interferon beta-1a (Rebif): injecție subcutanată de trei ori pe săptămână

Franța:
Zi informativă organizată pentru copiii cu SM și familiile lor.

Deși uneori SM face mai dificilă practicarea unor sporturi sau activități, copiii cu SM nu trebuie să aibă impresia că sunt nevoiți să nu mai fie activi și să se odihnească tot timpul.

- interferon beta-1b (Betaferon): injecție subcutanată o dată la două zile
- interferon beta-1b (Extavia): injecție subcutanată o dată la două zile
- glatiramer acetat (Copaxone): injecție subcutanată zilnică
- peginterferon beta 1a (Plegridy): injecție subcutanată o dată la 2 săptămâni.

Medicație orală

- dimetil fumarat (Tecfidera): administrat sub formă de comprimat, de două ori pe zi *(denumit și BG12)*
- fingolimod (Gilenya): administrat sub formă de comprimat, o dată pe zi. Prima doză este administrată sub supraveghere medicală pentru monitorizarea frecvenței cardiace și a presiunii arteriale
- teriflunomide (Aubagio): administrat sub formă de tablete, o dată pe zi.

Medicație perfuzabilă

- alemtuzumab (Lemtrada): administrat în două cure de tratament ca perfuzie intravenoasă. Prima cură constă într-o perfuzie intravenoasă în cinci zile consecutive. A doua cură se administrează 12 luni mai târziu și constă în perfuzii intravenoase administrate în trei zile consecutive.
- natalizumab (Tysabri): administrat ca perfuzie intravenoasă (IV) o dată la patru săptămâni. În general, se administrează în spital sau clinică pentru perfuzii de către personal medical calificat.

S-au utilizat și alte medicații pentru modificarea evoluției bolii în SM. Acestea includ un grup de tratamente farmacologice numite imunosupresoare, care acționează prin inhibarea diviziunii celulare. Acestea țintesc sistemul imunitar, prin urmare pot fi eficace în cazul SM, dar totodată pot prezenta o mare varietate de efecte secundare negative. Pot fi utile pentru anumite persoane cu SM, de pildă în cazul SM cu progresie rapidă sau în cazul SM recurent-remisive cu o rată ridicată a recidivelor. Neurologii și pacienții cu SM trebuie să colaboreze pentru a găsi echilibrul între efectele benefice ale medicamentelor și potențialele efecte secundare negative ale acestora. Aceste medicamente imunosupresoare includ:

- azathioprine (Imuran)
- cyclophosphamide (Endoxana)
- imunoglobulină intravenoasă (IVIg)
- methotrexat (Maxtrex)
- mitoxantrone (Novantrone)

Medicațiile tip DMD specifice care ar putea fi disponibile pentru copilul dvs. depind de mai mulți factori, incluzând locul unde trăiți, accesul dvs. la medicație, evoluția bolii și simptomelor copilului dvs. Va fi esențial să discutați cu medicul copilului dvs. despre opțiunile terapeutice disponibile și despre diferențele dintre acestea, despre calea de administrare (injectabilă, orală sau perfuzie) și despre beneficiile și riscurile asociate fiecărui tratament.

Dacă observați la copilul dvs. schimbări ale dispoziției sau obiceiurilor de somn, sau observați că și-a pierdut interesul în activități care îi făceau plăcere, este important să comunicați aceste modificări și să solicitați o evaluare.

Organizația dvs. locală pentru SM v-ar putea furniza informații suplimentare cu privire la medicația tip DMD disponibilă în zona sau țara dvs.

Reabilitarea profesională și exercițiile fizice

Chiar dacă SM afectează în mod diferit fiecare copil, există anumite exerciții care îi pot ajuta pe copii să își mențină sănătatea și condiția fizică la cel mai bun nivel posibil și să își gestioneze simptomele. Exercițiile fizice regulate îi vor ajuta să mențină funcționarea la potențial maxim a corpului lor aflat în creștere. Pentru a face mai ușor pentru copii să urmeze în mod consecvent un program de exerciții, este important să găsiți opțiuni care răspund nevoilor acestora și care le fac plăcere. Toate tipurile de mișcare fizică pot să le aducă beneficii.

Deși SM poate face uneori dificilă practicarea anumitor sporturi sau activități, copiii cu SM nu trebuie să aibă impresia că sunt nevoiți să înceteze să fie activi și să se odihnească tot timpul. Desigur, vor exista momente în care va trebui să se menajeze, dar copiii și adulții cu SM își descoperă propriile limite și învață să asculte semnalele transmise de propriul organism.

Pediatrul, neurologul, asistentul medical pediatru sau specializat în SM care se ocupă de copilul dvs. poate să vă dea o trimitere la un fizioterapeut care poate lucra împreună cu dvs. și copilul dvs. pentru a găsi cele mai potrivite exerciții și activități fizice. Pe lângă exerciții și activități pentru condiția fizică generală, fizioterapeutul ar putea să recomande de asemenea exerciții care se concentrează asupra unei anumite funcții, cum ar fi echilibrul, sau asupra unei anumite zone a corpului care necesită fortificare, sau asupra unui anumit simptom, cum ar fi rigiditatea (spasticitatea).

Totodată, fizioterapeutul poate să vă ajute pe dvs. și pe copilul dvs. să găsiți facilități sportive accesibile și programe de fotbal, yoga, înot sau o întreagă paletă de alte activități care ar putea să-i facă plăcere copilului dvs.

Terapiile complementare

Numeroase persoane afirmă că obțin beneficii în urma unor terapii care nu sunt prescrise de medicul lor (acestea se numesc în mod colectiv „terapii complementare"), ce variază de la medicina naturistă până la yoga, acupunctură sau masaj.

Dovezile privind siguranța și eficacitatea acestor terapii complementare variază. Unele țări dețin propriile organisme de reglementare care evaluează acest tip de terapii, iar în alte țări nu există astfel de reglementări. În absența unei evaluări specializate, poate fi dificil de apreciat ce anume este sigur, ce ar putea fi eficient și ce ar putea fi dăunător. Este recomandabil să abordați cu precauție orice terapie care pretinde că oferă vindecare sau recuperare miraculoasă.

Întotdeauna trebuie să vă consultați cu medicul sau cu alt cadru medical calificat înainte de a începe orice terapie, întocmai ca în cazul unui tratament medicamentos.

În cazul în care copilul dvs. este deprimat, cadrele medicale colaborează cu dvs. pentru a identifica și a modifica orice posibilă cauză de agravare a depresiei.

Regimul alimentar sănătos

O alimentație sănătoasă este importantă pentru oricine. Deși s-au propus numeroase diete speciale ca tratament pentru SM, niciuna nu s-a dovedit capabilă să combată SM sau să afecteze modul în care evoluează boala. În mod tipic, copiii pot primi aportul necesar de nutrienți printr-un regim alimentar echilibrat. Cu o planificare atentă, eventual cu ajutorul unui nutriționist, puteți să asigurați îndeplinirea nevoilor nutriționale ale copiilor, chiar dacă aceste nevoi se modifică în timp. Desigur, nu e ușor să convingi un copil să mănânce sănătos! Indiferent dacă aveți un copil de vârstă preșcolară sau un adolescent, cele cinci strategii de mai jos v-ar putea fi utile:

Luați în mod regulat masa în familie.
Serviți mâncăruri și gustări sănătoase variate.
Dați un exemplu pozitiv adoptând și dvs. o alimentație sănătoasă.
Evitați conflictele privind alimentația.
Implicați copiii în procesul de pregătire a mesei.

Gestionarea schimbărilor de dispoziție și a depresiei

Orice persoană care suferă de SM va avea ocazional momente de demoralizare, însă pentru unii aceste stări pot deveni mai frecvente și de mai lungă durată. În aceste cazuri, tristețea și starea de demoralizare pot fi clasificate ca „depresie". Depresia este comună, nu doar la persoanele cu SM, și există diverse tratamente disponibile.
În cazul în care copilul dvs. se simte deprimat, cadrele medicale trebuie să coopereze cu dvs. pentru a identifica și a modifica orice posibilă cauză de agravare a depresiei. Medicii pot de asemenea să ia în considerare alte posibile cauze ce afectează calitatea vieții copilului, cum ar fi anxietatea cu privire la diagnostic, probleme la școală sau temeri legate de viitor. Asistentul medical de la școală, asistentul medical pediatru sau consilierul școlar ar putea reprezenta un prim punct de contact util. Puteți solicita o trimitere la un psiholog sau psihiatru obișnuit să lucreze cu copiii.
In cazul în care constatați la copilul dvs. o schimbare a dispoziției (inclusiv irascibilitate crescută, tristețe, plâns), a poftei de mâncare, a obiceiurilor de somn (inclusiv capacitatea de a adormi sau de a dormi întreaga noapte), sau dacă observați că și-a pierdut interesul în activități care anterior îi făceau plăcere, este important să comunicați aceste modificări și să solicitați o evaluare. V-ar putea fi recomandate tratamente cu medicamente antidepresive și intervenții psihologice, incluzând terapiile prin conversație, cum ar fi consilierea sau terapia cognitiv-comportamentală (CBT), de pildă. În cazul în care copilul dvs. are stări de anxietate sau de îngrijorare care ating un nivel ce îi afectează viața de zi cu zi, este important să se efectueze o evaluare de către un specialist în sănătatea mentală.

Probleme cognitive *memoria și gândirea*

Germania: Kim a fost diagnosticată cu SM când avea 10 ani.

Copiii care manifestă probleme cognitive pot întâmpina dificultăți în a ține pasul cu conversațiile din clasă, în a învăța lucruri noi, a-și aminti rapid informații, sau a-și muta atenția de la un lucru la altul.

Ce este cogniția?

Cogniția se referă la memorie și gândire. Mai precis, cogniția descrie modul în care:

- procesăm informațiile primite, ne menținem și ne distribuim atenția, învățăm și ne amintim lucruri noi
- gândim, raționăm și rezolvăm probleme
- ne planificăm, realizăm și monitorizăm propriile activități
- înțelegem și utilizăm limbajul, recunoaștem obiecte, asamblăm obiecte și apreciem distanțele

Aceste competențe variază în mod natural de la o persoană la alta - cu toții avem diferite puncte forte și slabe. Însă SM poate cauza probleme de învățare, memorie, planificare și concentrare - termenul medical pentru acest fenomen fiind pierdere cognitivă.
SM produce schimbări în unele părți ale creierului, ceea ce poate afecta uneori memoria și gândirea persoanei respective. Procesele de gândire se bazează pe transmiterea mesajelor de-a lungul nervilor în zone diferite ale creierului, iar leziunile (cicatricile) cauzate de SM pot opri sau încetini transmiterea acestor impulsuri. Depresia, stresul, durerea, oboseala și recidivele pot crea dificultăți cognitive temporare. Unele medicamente pot afecta temporar cogniția ca efect secundar nedorit. Se pot avea în vedere medicații alternative dacă efectele secundare se dovedesc a fi prea puternice. Temperatura poate de asemenea să afecteze cogniția, mai ales supraîncălzirea, care poate agrava fatigabilitatea și, implicit, funcția cognitivă.
Copiii sunt în mod special vulnerabili la problemele de cogniție, dar aceasta nu înseamnă că fiecare copil cu SM se va confrunta cu aceste probleme. Dacă aveți orice îngrijorare privind schimbările cognitive manifestate de copilul dvs., discutați cu medicul pediatru, cu asistentul medical pediatru, cu asistentul medical SM sau cu neurologul. Aceștia vă pot oferi recomandările corespunzătoare pentru a vă ajuta pe dvs. și pe copilul dvs. să găsiți calea optimă de a investiga aceste probleme și de a gestiona orice dificultate.
Copiii care manifestă probleme cognitive pot întâmpina dificultăți, de exemplu, în a ține pasul cu conversațiile din clasă, în a învăța lucruri noi, a-și aminti rapid informații, sau a-și muta atenția de la un lucru la altul. Există numeroase modalități ce contribuie la compensarea acestor probleme.
Persoanele cu SM au rareori probleme cu alte tipuri de memorie și pot reține anumite competențe (de exemplu, mersul pe bicicletă - lucruri ce reprezintă „a doua natură"), cunoștințe generale sau lucruri din trecut. Cel mai adesea, persoanele cu probleme de memorie cauzate de SM nu întâmpină dificultăți majore de comunicare și sunt capabile să își desfășoare activitățile cotidiene. În cazul în care copilul dvs. manifestă unele simptome cognitive, aceasta nu înseamnă că le va prezenta pe toate. La fel ca orice alt simptom al SM, acestea pot afecta în mod foarte diferit persoanele cu SM.

Gestionarea problemelor cognitive

Este important să se realizeze o evaluare riguroasă a problemelor cognitive. Medicul de familie, neurologul, asistentul medical SM sau asistentul medical pediatru pot face o trimitere la un psiholog. Schimbarea cognitivă poate fi confundată cu schimbările de dispoziție (care pot să fie sau să nu fie

Cooperați cu copilul dvs. pentru a stabili rutine personale și în gospodărie, astfel încât să existe mai puține lucruri pe care trebuie să le rețină.

asociate cu SM), prin urmare psihologul va analiza ambele aspecte pentru a se asigura că se vor găsi soluțiile optime.
Orice plan de gestionare a problemelor cognitive trebuie să includă întreaga familie și să implice copilul în procesul decizional, indiferent de vârsta acestuia. Școala și coordonatorii pentru nevoi speciale trebuie de asemenea implicați, precum și psihologii educaționali sau pediatri. Asistentul dvs. SM sau pediatru vă poate ajuta în ceea ce privește strategiile specifice pentru copilul dvs.

Există multe modalități prin care puteți să vă ajutați copilul să minimizeze efectele schimbărilor cognitive, cum ar fi:

- Ajutați copilul să se relaxeze și încercați să abordați situația cu umor.
- Încurajați copilul să le spună celorlalți despre dificultățile pe care le întâmpină. Aceasta poate contribui la reducerea numărului de neînțelegeri. Poate de asemenea preveni situația în care cei din jur interpretează comportamentul copilului ca plictiseală sau lipsă de interes.
- Încurajați copilul să își cunoască punctele forte și slăbiciunile, astfel încât obiectivele să fie stabilite în mod corespunzător și să se evite eșecurile inutile.
- Diverse activități pot ajuta copilul să își exerseze competențele cognitive și să folosească resurse diferite. Există numeroase cărți și puzzle-uri ce pot fi folosite ca exercițiu, precum și resurse online. Rebusurile pentru copii, jocurile cu cuvinte și numere sunt de asemenea modalități excelente de exersare.
- Încurajați copilul să își recunoască propriile limite și să nu-i fie teamă să ceară ajutor pentru îndeplinirea sarcinilor dificile.
- Ajutați copilul să învețe să recunoască starea de fatigabilitate și încercați să organizați pauze de odihnă corespunzătoare.
- Este important pentru copil să se concentreze asupra unui singur lucru în același timp, de exemplu să nu aibă televizorul pornit atunci când își face temele.

Sfaturi pentru memorie
În cazul în care copilul dvs. întâmpină dificultăți în a memora anumite lucruri, există „ajutoare de memorie" simple, dar eficiente:

- Telefonul mobil sau computerul pot fi utile în organizarea și păstrarea informațiilor. Copilul dvs. poate descărca aplicații pentru ajutarea memoriei, cum ar fi memento-uri sau liste de activități pe smartphone sau tabletă.
- Încurajați copilul să țină la îndemână un carnețel în care să facă însemnări.
- Folosiți o agendă organizatoare pentru familie, astfel încât să oferiți un model de utilizare a planificărilor ca strategie benefică.
- Multe școli oferă copiilor agende pentru organizarea zilnică în care copilul își notează ce are de făcut. Acest tip de agendă de organizare se poate utiliza

Cel mai adesea, persoanele care se confruntă cu probleme de memorie cauzate de SM nu întâmpină dificultăți majore de comunicare și sunt capabile să își desfășoare activitățile cotidiene.

pentru a ține evidența unor lucruri precum adrese, numere de telefon sau orarul de la școală. Dacă școala copilului dvs. nu folosește acest sistem, încurajați copilul să își realizeze și să folosească propria sa agendă unică.

- Stabiliți o rutină regulată de verificare a agendei copilului și a familiei, de exemplu cu ocazia meselor.
- Încurajați copilul să folosească note post-it în locuri vizibile, de pildă pe ușa frigiderului sau pe ușa de la intrare, cu liste și memento-uri.
- Copilul poate să seteze alarme pe ceas sau pe telefonul mobil pentru a semnaliza întâlniri sau sarcini ce trebuie îndeplinite.
- Puteți ajuta copilul să își creeze sisteme mnemonice ca instrumente de stimulare a memoriei. Tehnicile mnemonice includ rime, reguli sau fraze.
- Copilul dvs. poate folosi imagini vizuale ca ajutor pentru memorie. Aceasta presupune realizarea unor imagini pentru a spune o poveste sau a vizualiza informațiile pe care dorește să și le amintească. De exemplu, în loc să încerce să memoreze indicațiile pentru drumul la bibliotecă, poate fi util să își creeze imaginea traseului.
- Încurajați copilul să fie mai bine organizat. Ar putea fi extrem de util să stabiliți locuri fixe pentru obiecte precum cheile, care sunt adesea rătăcite.

Acasă

Uneori poate fi dificil a discerne ce anume reprezintă un simptom cognitiv și ce anume este un aspect normal în creșterea copilului. Copiii cu SM pot să uite că le-ați spus să facă ceva sau să meargă undeva. E posibil să nu înțeleagă tot ce se spune de prima dată, sau e posibil să înțeleagă și apoi să uite. Asigurați-vă că ați dat copilului explicații clare și verificați dacă a înțeles. Ar putea fi necesar să explicați de mai multe ori același lucru. Poate suna simplist, însă uneori aceste simple ajustări pot fi suficiente pentru a da rezultate pozitive.

La școală

Școlile trebuie să țină cont de orice simptome, inclusiv cele cognitive, dacă acestea există. În multe țări există legi speciale care privesc drepturile elevilor. La școală, copiilor li se cere să fie atenți și să studieze într-un mediu destul de alert, care poate implica numeroase elemente care distrag atenția.
Dificultățile de memorie, de procesare rapidă a informației sau de concentrare asupra unui subiect pot fi înțelese greșit ca lene, neatenție sau somnolență. Puteți minimiza această problemă dacă țineți școala la curent cu situația. Problemele cognitive care survin în SM pot fi mai dificil de gestionat atunci când îi afectează pe tinerii aflați încă într-un mediu de învățare la școală, unde sunt în permanență comparați, sau se compară ei înșiși cu ceilalți.

Cu prietenii

Ar putea fi util să îi informați pe prietenii copilului dvs. și părinții acestora. Dacă aceștia dețin informațiile elementare, pot avea o mai bună capacitate de a gestiona situația și de a face simple ajustări, precum cele menționate mai sus. Desigur, copilul dvs. trebuie să decidă măsura în care aceste informații sunt împărtășite cu prietenii săi. Poate copilul dvs. preferă să nu le spună nimic.

SM și familia

SUA: Claire avea șapte ani când a fost diagnosticată cu SM.

Lipsa de înțelegere a SM și a modului în care boala îl afectează pe copilul dvs. poate amplifica ceilalți factori de stres cu care probabil se confruntă familia dvs.

SM este o boală ce afectează întreaga familie. Poate să afecteze comunicarea, relațiile, dispoziția și interacțiunile cotidiene. Simptomele precum fatigabilitatea extremă, slăbiciunea, problemele cu vezica urinară sau schimbările cognitive pot altera capacitatea copilului de a participa la activitățile specifice copilăriei. Copiii pot prezenta de asemenea o paletă largă de emoții și comportamente, cum ar fi agresivitatea, depresia și anxietatea, ca reacție la diagnostic. Pentru oricine poate fi dificil să învețe să trăiască cu o afecțiune imprevizibilă și schimbătoare. SM va produce în mod inevitabil schimbări – și toți membrii familiei își vor da seama că lucrurile nu mai sunt la fel.

Este crucial să se discute deschis tot ceea ce preocupă familia. Lipsa de înțelegere a SM și a modului în care boala îl afectează pe copilul dvs. poate amplifica ceilalți factori de stres cu care probabil se confruntă familia dvs. În plus, recidivele SM, fatigabilitatea și programările la spital pot duce la absențe de la școală. Ceilalți frați sau surori pot avea resentimente sau stări de gelozie ca urmare a atenției pe care o primește copilul cu SM, ceea ce poate duce la comportamente negative prin care aceștia încearcă să restabilească echilibrul. Ca părinți, este posibil să nu găsiți întotdeauna înțelegerea de care aveți nevoie din partea prietenilor, chiar dacă aceștia sunt bine intenționați. În mod similar, este posibil să întâlniți cadre medicale care nu cunosc SM ca afecțiune în copilărie. Nu sunteți singuri dacă aveți impresia că pierdeți mult timp explicând aspecte elementare.

Nu există reguli solide și clare privind modalitatea optimă de a vă adapta ca familie la SM, însă părinții aflați în situații similare au apreciat că sfaturile de mai jos sunt utile:

- Încercați să mențineți căile de comunicare deschise - între toți cei din familie, cu prietenii și cadrele medicale.
- Rețineți că nu orice schimbare în familie și orice problemă ce trebuie rezolvată este legată de SM. De exemplu, adolescenții cu toane rămân adolescenți cu toane, indiferent dacă ei înșiși, fratele sau sora suferă de SM.
- Apelați la grupurile de suport pentru familii. Ar putea fi de ajutor să discutați cu alți părinți și familii care se află într-o situație similară.
- Este importat să vă luați și pauze doar pentru dvs. Uneori sunt disponibile servicii de îngrijire temporară menite să ofere o perioadă de repaus părinților și persoanei care suferă de SM.
- Cadrele medicale vă pot ajuta să găsiți cea mai bună îngrijire pentru copilul dvs., menținând totodată starea generală de sănătate și confort a familiei.

Cum explicăm situația fraților/surorilor?

Membrii familiei pot avea la fel de multe întrebări ca cel care suferă de SM și unele din aceleași îngrijorări care vă preocupă și pe dvs.: Ce se va întâmpla? De ce noi? Mă voi îmbolnăvi și eu? Lucrurile vor reveni vreodată la normal? E vina mea? E posibil să aibă sentimente de teamă, ranchiună sau vinovăție. Toate acestea sunt reacții perfect normale, care pot fi mai mult sau mai puțin evidente și se pot manifesta în moduri diferite. Pentru a-i încuraja pe ceilalți copii ai dvs. să dea glas întrebărilor pe care le au, este bine să aveți o oarecare cunoaștere a aspectelor fundamentale ce privesc SM. Un asistent medical pediatru, un asistent medical specializat în SM sau un asistent social v-ar putea ajuta să explicați mai bine boala celorlalți copii.

Începeți prin a-i asigura pe copiii dvs. că SM nu este contagioasă și nu o pot „lua". Pentru mulți copii și adolescenți aceste temeri trebuie abordate de la bun început. Puteți de asemenea să le oferiți asigurări că este de așteptat ca fratele sau sora lor care suferă de SM să aibă o viață lungă și că ei înșiși sunt expuși unui risc redus de a dezvolta SM.

După primirea diagnosticului de SM, adolescenții pot deveni retrași și se pot îndepărta de părinți, fără să discute prea mult situația. E posibil chiar să intre într-o stare de negare și să pretindă că nu există nicio problemă. Deși este dificil, se poate face totuși distincție între zbuciumul tipic adolescentin și reacția la faptul că suferă de SM.

Câteva sfaturi practice privind modul în care puteți explica SM celorlalți copii:

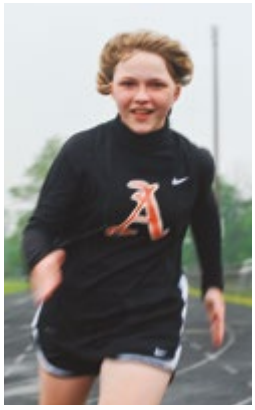
- Alegeți un moment al zilei în care copiii nu sunt obosiți și atenția nu le este distrasă.
- Asigurați-vă că îi priviți în ochi și le evaluați reacțiile.
- Oferiți-le un avertisment privind conversația. De pildă, „Avem ceva important de discutat."
- Nu trebuie să oferiți toate detaliile deodată: începeți cu aspectele de bază, apoi răspundeți la întrebări.
- Este în regulă să răspundeți cu „Nu știu, dar voi încerca să aflu" la orice întrebare.
- Folosiți termeni medicali de bază și explicați acești termeni. Exprimați-vă încrederea în medici.
- Explicați ce poate însemna boala pentru rutina fraților/surorilor: va avea grijă altcineva de ei când aveți programări la medic?
- Verificați din când în când dacă au înțeles și dacă simt că au parte de sprijin.
- Informați persoanele importante din viața copilului dvs. (profesorii și bonele, de pildă), pentru ca aceștia să fie atenți la eventualele semne de stres.
- Alocați timp individual pentru frați/surori, astfel încât aceștia să nu se simtă excluși sau neglijați. Organizația dvs. locală pentru SM ar putea avea informații care vizează specific modul de a explica SM copiilor și tinerilor.
- Uneori ar putea fi benefice pentru frați/surori grupurile de suport și organizațiile pentru „tineri îngrijitori", chiar dacă probabil se consideră a fi în primul și în primul rând frate sau soră, nu persoană care acordă îngrijiri. La finalul broșurii sunt furnizate detalii privind organizații de acest tip.

Adolescenții și SM

Copiii cresc și dvs., ca părinte, e posibil să nici nu vă dați seama, deoarece trăiți alături de ei zi de zi. Când devin tineri adulți, ar putea avea nevoie de mai multe informații și de mai multe detalii decât înainte. Cunoașterea este putere, și este foarte important pentru ei să simtă că dețin un oarecare control asupra bolii.
După primirea diagnosticului de SM, adolescenții pot să devină retrași și să nu discute prea mult situația cu părinții. E posibil chiar să intre într-o stare de negare și să pretindă că nu există nicio problemă. Deși este dificil, se poate face totuși distincție între zbuciumul tipic adolescentin și reacția la faptul că suferă de SM. Ascultați cu atenție tot ceea ce spune adolescentul dvs. și urmăriți cu atenție orice semne de depresie sau probleme cognitive (problemele de memorie sau de atenție). Ajutați adolescentul să discute despre orice lucru ce ar putea să-l îngrijoreze sau să îl preocupe.
Adesea, astfel de conversații pot avea loc în mașină sau la cumpărături, când există o șansă mai mare ca adolescenții să se destăinuie. Copilul dvs. se poate adresa de asemenea unui profesor preferat sau unei persoane în care are încredere.
Este important să nu încercați să controlați ceea ce adolescentul ar trebui sau nu să simtă sau modul în care ar trebui să reacționeze. Fiecare persoană e diferită. Copilul dvs. ar putea simți nevoia să plângă sau poate nu va avea nimic de spus pe această temă.
Nu este neobișnuit ca adolescenții să se simtă vinovați și să se întrebe ce au făcut pentru a merita SM. Alții ar putea avea un sentiment de ușurare dacă s-au confruntat de ceva vreme cu simptome inexplicabile - acum au un răspuns. E posibil să aibă nevoie de ceva timp până ca lucrurile să se așeze și să accepte situația. E posibil să fie într-o stare de negare, mai ales dacă sunt în remisie, dar sentimentele de tristețe, furie sau rănire pot reveni dacă manifestă simptome noi sau dacă SM se agravează.
Adaptarea la SM necesită timp și, într-un fel, este un proces continuu, pe toată durata vieții, dar o atitudine pozitivă din partea dvs. vă poate ajuta, atât pe dvs. cât și pe copil, în buna gestionare a bolii.

Șofatul

Ca părinți, suntem cu toții mai mult sau mai puțin îngrijorați atunci când copiii încep să învețe să conducă. Date fiind unele simptome ce se pot manifesta la tinerii cu SM (incluzând fatigabilitatea, simptomele



Atunci când un copil este diagnosticat cu SM, părinții declară adesea că se simt „pierduți”. Când le spun celor din jur despre diagnostic, adesea aud afirmații precum „SM nu apare la copii”.

senzoriale la picioare și la mâini, problemele de vedere și problemele de atenție și concentrare), e posibil să fiți în mod special îngrijorați de capacitatea copilului dvs. de a conduce în siguranță. Totuși, a învăța să conducă poate fi o „ancoră de salvare” pentru tineri, ajutându-i nu doar să se deplaseze mai ușor, ci amplificându-le și sentimentul de independență. Puteți discuta cu medicul copilului dvs. sau cu alte cadre medicale despre simptomele specifice pe care le manifestă copilul dvs. și dacă există probleme de siguranță ce trebuie avute în vedere.
Odată ce medicul copilului dvs. și-a dat aprobarea medicală pentru ca acesta să conducă, ar fi înțelept să contactați un specialist local în reabilitarea șoferilor pentru a efectua o evaluare, incluzând recomandări privind echipamentele speciale sau modificările vehiculului ce ar putea fi necesare pentru copilul dvs.

Alcoolul și drogurile

Unele medicații pentru simptomele SM pot interacționa cu alcoolul, cauzând efecte secundare nedorite și cu potențial periculos. Dacă fiul sau fiica dvs. consumă (sau ar putea consuma)
alcool, este important să știe care sunt riscurile asociate combinării alcoolului și medicamentelor. Medicul sau farmacistul dvs. vă poate furniza informații despre orice posibile interacțiuni.
Unele persoane cu SM spun că utilizarea canabisului le îmbunătățește starea generală sau le ameliorează unele simptome, deși nu există dovezi furnizate de studii care să confirme această afirmație. Mai mult, canabisul are potențial nociv și este ilegal în multe zone ale lumii. Dacă suspectați că fiul sau fiica dvs. fumează canabis sau folosește alte droguri, este important să aveți o discuție despre acest subiect.
Un spray oral care conține extract de canabis, numit Sativex, este acum autorizat în mai multe țări ca tratament pentru spasticitate la adulții cu SM. Nu a fost aprobată utilizarea la copii sau tineri, și nici nu există dovezi care să indice dacă este sigur sau eficace pentru această categorie de vârstă.

Relațiile și sexul

Primirea diagnosticului de SM poate afecta imaginea de sine a copiilor fapt care, la rândul său, poate afecta relațiile acestora, atât modul în care se formează, cât și modul în care sunt menținute. SM poate afecta de asemenea impulsurile și funcțiile sexuale ale individului. Unele medicamente pot avea efecte secundare care modifică funcția sexuală sau pot reduce eficacitatea anticoncepționalelor. Discuțiile pe acest subiect pot fi jenante, dar oricine are îngrijorări legate de aceste aspecte le poate discuta cu încredere cu un medic sau asistent medical SM alături de care se simte confortabil.

Cum să aveți grijă de dvs. ca părinte

Atunci când un copil este diagnosticat cu SM, părinții declară adesea că se simt „pierduți”. Când dezvăluie diagnosticul celor din jur, adesea aud afirmații de tipul „SM nu apare la copii”. Pot exista puține ocazii de a se întâlni și de a interacționa cu persoane aflate într-o situație similară, însă crearea de relații cu alți părinți este benefică în adaptarea la diagnostic și în evoluția ca familie în acest proces. Conferințele telefonice și camerele virtuale de discuții pot fi utile pentru a stabili astfel de legături cu grupurile de suport pentru părinți ai căror copii suferă de afecțiuni cronice sau cu alte persoane care trăiesc cu SM.

Părinții copiilor cu boli cronice, cum este SM, deplâng adesea pierderea copilului sănătos și a visurilor pe care le-au avut pentru viitorul copilului lor. Ca părinte, vă veți găsi inevitabil în postura de a oferi alinare, mai degrabă decât de a o primi. Totuși, ca părinte este important să ajungeți să acceptați sentimentele complexe produse de diagnosticarea copilului dvs. cu SM, așa că acordați timp pentru a recunoaște sentimentele pe care le aveți, atât față de dvs., cât și față de cei din jur. Aveți grijă de dvs. și de familia dvs., și căutați sprijinul de care aveți nevoie la partener, prieten sau familie. Pe spatele acestei broșuri sunt furnizate detalii privind organizațiile ce oferă ajutor părinților și îngrijitorilor.

La școală, colegiu și universitate

În cazul în care copilul dvs. este hărțuit, interesați-vă dacă există organizații pe care dvs. sau copilul dvs. le puteți contacta pentru a beneficia de sprijin și consiliere.

Cu ce probleme s-ar putea confrunta copilul meu la școală?

SM poate perturba procesul educațional. Totuși, există forme de suport ce pot ajuta copilul dvs. să își continue studiile. În cazul în care copilul dvs. este afectat de fatigabilitate, ar putea fi dificil să se concentreze sau să fie activ la școală dimineața devreme sau după-amiaza târziu. Însă poate nu este necesar pentru copilul dvs. să rămână la școală toată ziua - acesta este un tip de adaptare pe care școala l-ar putea aplica. Ajutați-vă fiul sau fiica să aleagă cea mai confortabilă și productivă perioadă a zilei, precum și orele și cursurile cele mai plăcute și antrenante, dacă acest lucru este posibil.
Este important să verificați unde se țin orele, deoarece s-ar putea desfășura într-un loc cu multe scări sau la capătul unor coridoare lungi. Schimbarea sălii de curs ar putea fi o altă modificare rezonabilă. Se pot face adaptări similare pentru alte simptome ce ar putea afecta activitatea la școală. Cadrele medicale specializate în SM pot oferi copilului dvs. asistență în gestionarea fatigabilității.

Hărțuirea *(bullying)*

În cazul în care copilul dvs. absentează frecvent de la școală sau este perceput ca fiind diferit, ar putea fi expus hărțuirii. Copiii cu SM nu sunt diferiți de ceilalți copii sub acest aspect. Pot avea ei înșiși un comportament inadecvat atunci când își exteriorizează sentimentele de teamă și de lipsă de control, ceea ce poate face ca ei înșiși să comită acte de bullying față de alții.

Olanda: Pieter a fost diagnosticat cu SM când avea 13 ani.

Cine se implică în îngrijirea copilului dvs.?

Cine se implică în îngrijirea copilului dvs.?

Există multe căi prin care serviciile medicale și sociale vă pot ajuta pe dvs. și familia dvs., însă nu este întotdeauna ușor să aflați pe cine să contactați și cum să obțineți acces la aceste servicii. Fără îndoială, veți dori să fiți un auto-susținător puternic pentru copilul și familia dvs., însă acest lucru poate necesita timp și sprijin. Multe organizații pentru SM oferă resurse menite să vă ajute în acest domeniu complex. Sursele locale de informare, cum ar fi cel mai apropiat birou al Societății de SM, sau alte organizații de voluntariat, pot furniza sugestii suplimentare cu privire la resursele disponibile și cum le puteți obține.

Ar putea exista numeroase persoane implicate de la început, care s-ar putea schimba de-a lungul anilor. Este posibil și ca procesul să implice o combinație de servicii pediatrice și pentru adulți. Situația poate produce confuzie, însă specialiștii diferiți contribuie cu competențe diferite.

Sursele locale de informare, cum ar fi cel mai apropiat birou al Societății de SM, sau alte organizații de voluntariat, pot oferi sugestii suplimentare cu privire la resursele disponibile și modul în care puteți beneficia de ele.

Copilul dvs.
El sau ea va cunoaște cel mai bine propriile simptome și impactul acestora. Totodată, va înțelege când sunt necesare terapiile și tratamentele regulate și dacă acestea dau rezultate.

Dumneavoastră
Veți cunoaște mai bine decât oricine situația copilului dvs. și veți ști cum îl afectează simptomele, atât mental, cât și psihic.

Medicul dvs. de familie sau pediatrul
Acesta reprezintă primul dvs. punct de contact; vă poate furniza rețetele regulate, vă poate ajuta în privința anumitor simptome și vă poate recomanda alți specialiști dacă este necesar. Poate constitui de asemenea un punct de legătura cu asistentul medical SM sau cu medicul neurolog. Va deține toate evidențele medicale ale copilului dvs.

Asistenții medicali SM
Atunci când sunt disponibili, sunt aduși adesea să lucreze cu copiii cu SM - ei pot reprezenta un punct esențial de contact, deoarece colaborează îndeaproape cu neurologii și dețin cunoștințe aprofundate despre această boală.

Asistenții medicali pediatri
Atunci când sunt disponibili, sunt specializați în bolile copiilor și colaborează adesea cu asistenții medicali SM.

Neurologi pediatri
Dețin un rol esențial în diagnosticarea, tratarea și prescrierea tratamentelor adecvate pentru copii.

Neurologii pentru adulți
Dețin un rol esențial în diagnosticarea, tratarea și prescrierea tratamentelor adecvate pentru adulți.

Pediatrii
Fiind specialiști în bolile copiilor, pot adesea să vă ajute să gestionați unele simptome. Totodată, pot să vă îndrume spre terapeuți sau psihologi.

Psihologii pentru copii
Sunt specializați în lucrul cu copiii afectați de probleme cognitive și comportamentale. Au experiență în tratarea copiilor care se confruntă cu situații dificile.

Psihiatrii pentru copii
Sunt specializați în lucrul cu copiii cu probleme comportamentale și mentale, de pildă depresia. Vor putea să prescrie medicații și psihoterapie prin conversație.

Terapeuții ocupaționali
Pot oferi sfaturi practice pentru problemele care afectează viața cotidiană, de exemplu fatigabilitatea.

Fizioterapeuții
Pot oferi sfaturi și tratamente pentru problemele de mobilitate și alte probleme fizice.

Psihologii educaționali
Atunci când sunt disponibili, se ocupă de problemele din cadrul procesului educațional cu care se confruntă tinerii ce pot avea dificultăți de învățare sau probleme emoționale.

Realizează în mod constant legătura cu alți specialiști din departamente de servicii educaționale, medicale și sociale.

Asistenții sociali
Pot oferi sfaturi despre programele și organizațiile relevante și despre beneficiile la care au dreptul familia și copilul dvs.

O scurtă pauză oferă un prilej valoros pentru ca dvs. și copilul dvs. să vă odihniți și să vă reîncărcați bateriile, să ieșiți și să cunoașteți oameni noi, să petreceți timp de calitate cu familia și prietenii sau să vă ocupați de un hobby. Ar putea fi vorba chiar și de o simplă schimbare de mediu. Verificați dacă există programe disponibile în zona dvs. pentru astfel de repaos temporar.

Resurse utile

Spitalul Clinic de Psihiatrie "Prof. Dr. Al. Obregia", Clinica Neurologie Pediatrică

Programul Național de tratament al sclerozei multiple la copii (12-18 ani)
Programul Național de tratament al bolilor inflamatorii și autoimune (scleroza multiplă sub 12 ani).
www.spital-obregia.ro

Societatea Română de Neurologie Pediatrică

Medici specialiști neurologi pediatri și profesiunile asociate (activități științifice medicale, cercetare, educare și formare în neurologia pediatrică).
www.srnp.ro

Societatea de Neurologie din România

Organizație profesională și științifică a medicilor neurologi din România.
www.neurology.ro

Asociația Pacienților cu Afecțiuni Neurodegenerative din România

Informații pentru părinți și copii cu SM, organizare întâlniri între copii (MS Kids Retreat), suport psihologic specializat pentru părinți și copii.
www.afectiuni-neurodegenerative.ro

Asociația de Scleroză Multiplă din România

Comunitatea persoanelor afectate de scleroza multiplă din România. Grupuri locale de suport.
www.sclerozamultipla.ro

MS Society (UK)

Informații privind adaptarea la școală și efectele pe care SM le poate avea asupra familiei.
www.mssociety.org.uk/what-is-ms/types-of-ms/ms-in-children

Child Demyelination UK

Resurse utile pentru familii și cadrele medicale, incluzând informații actualizate despre cercetarea din UK cu privire la demielinizare la copii desfășurată de UK & Ireland Childhood CNS Inflammatory Demyelination Working Group.
www.childdemyelination.org.uk

National Multiple Sclerosis Society USA

Administrează o rețea pentru familii în care există un copil sau adolescent care suferă de SM. Resursele includ Keep S'myelin, o revistă online despre SM pentru cititori tineri, și un forum online.
www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Who-Gets-MS/Pediatric-MS

MS Society of Canada

Resurse utile în engleză și franceză pentru adolescenți și părinții ai căror copii suferă de SM, incluzând un micro-site dedicat special tinerilor.
www.mssociety.ca
www.someonelikeme.ca

Skyline House
200 Union Street
London SE1 0LX
United Kingdom

Company No: 05088553
Registered Charity No: 1105321