Κατανοώ τί θα πει Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Το βρήκα στη σελίδα μιάς φίλης στο facebook και αισθάνομαι την ανάγκη να σας το κοινοποιήσω.

Είναι μια εξαιρετική ξενάγηση σε ένα κόσμο άγνωστο για τους περισσότερους από μας.

«Έχω σκλήρυνση» σημαίνει ότι πολλά πράγματα αλλάζουν. Mερικές αλλαγές είναι αόρατες. Όταν κάποιος έχει καρκίνο ή ένα ατύχημα μπορούμε να καταλάβουμε τι σημαίνει αυτό, όμως με τη ΣΚΠ οι περισσότεροι άνθρωποι ξέρουν ελάχιστα πράγματα για τη νόσο και τις επιδράσεις επάνω μας, ενώ αυτοί που νομίζουν ότι ξέρουν είναι στ΄ αλήθεια παραπληροφορημένοι. Στο πνεύμα λοιπόν, της ενημέρωσης αυτών που θέλουν να μάθουν....

Τα παρακάτω είναι τα πράγματα που θα ήθελα να καταλάβετε για μένα πριν βγάλετε συμπεράσματα:

Σε παρακαλώ να καταλάβεις ότι «είμαι άρρωστος» δεν σημαίνει ότι έπαψα να είμαι ένα ανθρώπινο όν. Έχω αρκετούς πόνους και κόπωση το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας και έτσι αν με επισκεφτείς ίσως να μην είμαι πολύ καλή παρέα, αλλά τι να κάνω αφού είμαι εγκλωβισμένος σ΄ αυτό το σώμα! Έχω όμως ακόμη τις ίδιες ανησυχίες για την εκπαίδευση, τη δουλειά, την οικογένεια και τους φίλους και θα ήθελα να ακούσω και τις δικές σου.

Σε παρακαλώ να καταλάβεις τη διαφορά ανάμεσα στο «είμαι ευτυχισμένος» και στο «είμαι υγιής». Όταν έχεις γρίπη το πιθανότερο είναι να αισθάνεσαι πεσμένος για μία δύο εβδομάδες. Εγώ είμαι άρρωστος κάποια χρόνια. Δεν είναι δυνατόν να είμαι πεσμένος συνέχεια, και η αλήθεια είναι ότι κάνω προσπάθεια για να μην είμαι. Έτσι όταν μου μιλάς και νιώθεις ότι είμαι χαρούμενος, το γεγονός αυτό σημαίνει αυτό και μόνο, ότι δηλαδή είμαι χαρούμενος. Δεν σημαίνει, με άλλα λόγια, ότι δεν έχω πόνους ή ότι δεν είμαι εξουθενωμένος ή ότι είμαι καλύτερα ή οτιδήποτε άλλο. Γι’ αυτό σε παρακαλώ μην πεις «Α, φαίνεσαι καλύτερα!». Δεν είμαι καλύτερα, είμαι χαρούμενος. Αν θέλεις να σχολιάσεις το συγκεκριμένο γεγονός, κάνε το.

Σε παρακαλώ να καταλάβεις ότι το να μπορώ να σταθώ όρθιος για 10 λεπτά δεν σημαίνει ότι μπορώ να κάνω το ίδιο για 20 λεπτά ή για μία ώρα. Ούτε το ότι μπόρεσα να σταθώ όρθιος μισή ώρα χθες σημαίνει ότι μπορώ να το κάνω και σήμερα. Σε μερικές αρρώστιες και δυσλειτουργίες είναι ξεκάθαρο το «μπορώ» ή το «δεν μπορώ» να περπατήσω. Με τη ΣΚΠ τα πράγματα μπερδεύονται: τη μια ώρα ή ημέρα ή εβδομάδα ή έτος μπορεί η κινητικότητά μας να είναι φυσιολογική ή σχεδόν φυσιολογική και την επόμενη ώρα ή ημέρα ή εβδομάδα ή έτος να είμαστε ανίκανοι να καθίσουμε, να περπατήσουμε, να σκεφτούμε, να θυμηθούμε, να αυτοεξυπηρετηθούμε, μπορεί να γίνουμε αντικοινωνικοί ή καταθλιπτικοί και σίγουρα πονάμε. Έχουμε ημέρες που είναι «καλές» και μέρες «κακές», και τις καλές μέρες μπορεί πραγματικά να μην φαινόμαστε άρρωστοι, αλλά είμαστε.

Σε παρακαλώ να καταλάβεις ότι το να κάνουμε σχέδια άλλα από αυτά που αφορούν το άμεσο μέλλον είναι τουλάχιστον βλακεία, επειδή δεν ξέρουμε πως θα αισθανόμαστε, ποια θα είναι η φυσική και συναισθηματική μας κατάσταση. Αν φαίνεται ότι διστάζω να προγραμματίσω κάτι μαζί σου, σε παρακαλώ να καταλάβεις ότι στ’ αλήθεια δεν ξέρω αν θα μπορέσω να ανταποκριθώ. Το ίδιο συμβαίνει όταν αναγκαστώ να ματαιώσω την τελευταία ώρα κάτι που είχαμε προγραμματίσει να κάνουμε ή να αρνηθώ μία πρόσκληση σου - δεν είναι κάτι προσωπικό. Και εμείς απογοητευόμαστε και λυπόμαστε όσο και εσείς! Αυτό συμβαίνει με τη ΣΚΠ, και έτσι είμαστε αναγκασμένοι να ζήσουμε. Δεν είναι θέμα αυτολύπησης, ή οπισθοχώρησης ή ψυχολογικής κατάστασης. Πιστέψτε με αν μπορούσαμε θα ανταποκρινόμαστε.

Σε παρακαλώ να καταλάβεις ότι η ΣΚΠ είναι ασταθής - για τον κάθε άνθρωπο είναι διαφορετική αλλά και για τον ίδιο τον άνθρωπο τα συμπτώματα αλλάζουν. Είναι δυνατόν και μάλιστα αρκετά συχνά, να μπορώ μια μέρα να περπατήσω μέχρι το πάρκο και να γυρίσω πίσω ή να κάνω ποδήλατο 6 χιλιόμετρα ή να κολυμπήσω 12 κατοστάρια ή ακόμη να τρέξω μαζί με το σκύλο μου. Την άλλη μέρα μπορεί να δυσκολεύομαι να σηκωθώ από το κρεβάτι, να πάω μέχρι την κουζίνα, ή να μην μπορώ να περπατήσω χωρίς βακτηρία ή περιπατητή ή κάποιο άλλο βοήθημα. Σε παρακαλώ μην μου επιτίθεσαι όταν δεν μπορώ να κάνω σήμερα αυτό που έκανα χθες λέγοντας «μα το έκανες χθες!» ή «αυτό το έχεις ξανακάνει!». Η απογοήτευσή σου δεν συγκρίνεται με τη δική μου. Η προσπάθεια να προγραμματίσουμε κάτι τη στιγμή που δεν ξέρουμε τί θα μας τύχει είναι από μόνη της πολύ στρεσογόνα και κουραστική. Αν θέλεις να κάνουμε κάτι μαζί ή να πάμε κάπου ...ΡΩΤΗΣΕ αν μπορώ. Πραγματικά, μπορεί να θέλω πολύ να έρθω και απλά η φυσική μου κατάσταση να μην το επιτρέπει αυτή τη στιγμή. Κατάλαβε ότι είμαι αναγκασμένος να πω όχι για σήμερα, αλλά θέλω να με ξανακαλέσεις σύντομα.

Σε παρακαλώ να καταλάβεις ότι η προτροπή «βγες έξω και κάνε κάτι» δεν με βοηθάει να γίνω καλύτερα και συχνά με κάνει πολύ χειρότερα. Το να μου λες να χάσω βάρος, να πάρω ένα διάδρομο, να κάνω γυμναστική, να πάρω βιταμίνες, βότανα, λάδι φιδιού και λοιπά παρόμοια με απογοητεύει μέχρι δακρύων και δεν είναι καθόλου σωστές οδηγίες. Αν μπορούσα να κάνω πράγματα, δεν νομίζεις ότι θα τα έκανα από μόνος μου; Και όταν μπορώ, τα ΚΑΝΩ. Συνεργάζομαι με τους γιατρούς μου, τους φυσικοθεραπευτές και ακολουθώ τα προγράμματα που μου συστήνουν.

Μία άλλη παρότρυνση που πονάει είναι : «πρέπει να πιέσεις τον εαυτό σου περισσότερο...». Είναι γνωστό ότι η ΣΚΠ επηρεάζει άμεσα τους μύες και έτσι δεν κινητοποιούνται τόσο γρήγορα όσο οι δικοί σας. Το να πιέσω τον εαυτό μου πέρα από τα όριά μου μπορεί να είναι επικίνδυνο και να προκαλέσει ώση. Από την άλλη μεριά, κάνοντας αυτό που μπορούμε συμβάλλει αποτελεσματικά στη θεραπεία της φυσικής και της ψυχολογικής μας κατάστασης. Και αυτό το κάνουμε. Παρόλο που είμαι ημιαπασχολούμενος και δουλεύω 4 ώρες την ημέρα, τα επίπεδα της κόπωσης μου είναι υψηλότερα από τα δικά σου που δούλεψες 12 ώρες. Πολλές μέρες μπορώ να κάνω ό,τι έκανα και πριν.... αλλά μόνο ένα πράγμα την ημέρα, την εβδομάδα ή το μήνα. Το κάθε τι μας αδειάζει και μας κουράζει υπερβολικά σε σύγκριση με ένα υγιή άνθρωπο της ηλικίας μας αλλά και ο χρόνος επαναφοράς είναι δυσανάλογα μεγαλύτερος. Αν πάω σε ένα πάρτι ή δείπνο ή κάποιο θέαμα σήμερα και διασκεδάσω για αρκετές ώρες το κάνω ξέροντας ότι 99% θα χρειαστεί να ξεκουραστώ όλη τη επόμενη μέρα για να συνέλθω, ξαπλωμένος την περισσότερη ώρα. Ένα από τα δευτερεύοντα συμπτώματα της ΣΚΠ είναι η κατάθλιψη, που μπορεί να γίνει ακόμη μεγαλύτερη όταν πρέπει να αντιμετωπίσουμε συνέχεια ημέρες γεμάτες πόνο, περιορισμένη κινητικότητα ή νοητική δυσλειτουργία. ΔΕΝ είμαστε κουρασμένοι από την κατάθλιψη! Έχουμε κατάθλιψη γιατί αισθανόμαστε τόσο κουρασμένοι!

Όταν λέω ότι δεν μπορώ να κάνω κάτι γιατί αισθάνομαι τόσο μα τόσο κουρασμένος, σε παρακαλώ να μην λες «Ξέρω τι εννοείς, και εγώ είμαι εξουθενωμένος» γιατί στην πραγματικότητα δεν ξέρεις. Η κόπωση της ΣΚΠ δεν έχει καμία σχέση με οποιαδήποτε κούραση έχεις ποτέ αισθανθεί εσύ ή οποιοσδήποτε άλλος που δεν έχει ΣΚΠ. Το ξέρω ότι έχεις καλή πρόθεση, αλλά είναι εκνευριστικό να το ακούς κάτι τέτοια γιατί σημαίνει ότι δεν καταλαβαίνεις καθόλου ούτε εμένα ούτε τη ΣΚΠ. Μπορεί πραγματικά να κουραστώ κατά τη διάρκεια μίας ώσης - όπως κάθε άνθρωπος - όμως η κόπωση είναι κάτι διαφορετικό και πίστεψέ με ξέρω τη διαφορά, και είναι μεγάλη.

Όταν είμαστε παρέα, σε παρακαλώ κατάλαβε, ότι όταν λέω ότι θέλω να καθίσω, να ξαπλώσω, να πιω κάτι, να πάρω κάποια χάπια, να πάω στη σκιά, θα πρέπει να το κάνω αμέσως! Όχι, δεν αντέχω να περπατήσω άλλα δύο τετράγωνα μέχρι το αυτοκίνητο, ούτε να κατέβω τις σκάλες που μόλις ανέβηκα. Μη μου φέρεσαι σαν να είμαι μωρό, μην με προστατεύεις, μην κάνεις πράγματα για μένα εκτός κι αν στο ζητήσω - είμαστε πολύ υπερήφανοι και δεν θέλουμε να γινόμαστε βάρος. Η αυτοδυναμία μας ή όσο μέρος μπορούμε να διατηρήσουμε, έχει ύψιστη σημασία για μάς!!! Μπορείς να βοηθήσεις ακούγοντας με και πιστεύοντας αυτά που λέω ότι χρειάζομαι και κάνε τα πράξη όσο το δυνατόν γρηγορότερα. Ποτέ δεν θα αμφισβητούσες έναν διαβητικό που σου ζήταγε πορτοκαλάδα ή ινσουλίνη και γι’αυτό σε παρακαλώ μη με αμφισβητείς, μη μου λες «προσπάθησε λίγο, φτάσαμε σχεδόν!». Εκτός κι αν είσαι προετοιμασμένος α. να με κουβαλήσεις για το υπόλοιπο της διαδρομής ή β. να καλέσεις το 166. Η ΣΚΠ δεν περιμένει και δεν συγχωρεί .... όταν λοιπόν λέω «σε παρακαλώ τώρα» σημαίνει τώρα.

Αν θέλεις να μου συστήσεις μια θεραπεία, μην το κάνεις. Δεν είναι ότι δεν εκτιμάω την έγνοια σου, και δεν είναι ότι δεν θέλω να γίνω καλά. Είναι γιατί η οικογένειά μου και οι φίλοι μου, όλοι ένας ένας, μου έχουν κάνει συστάσεις κατά καιρούς. Στην αρχή έκανα δοκιμές, αλλά μετά κατάλαβα ότι σπαταλούσα τόση ενέργεια στις δοκιμές που πήγαινα χειρότερα αντί για καλύτερα. Αν υπήρχε κάποια θεραπευτική αγωγή που να θεράπευε οριστικά τη ΣΚΠ ή ακόμη και να βοηθούσε θεαματικά, θα το μάθαινε όλος ο κόσμος. Αν παρόλα αυτά επιμένεις να μου συστήνεις «θεραπείες» ή συμβουλές «για να γίνω καλύτερα», κάντο. Κατάλαβε μόνο ότι δεν θα τρέξω να τις ακολουθήσω. Μπορεί όμως να κάνω τις έρευνές μου και να το συζητήσω με τους γιατρούς μου.

Με πολλούς τρόπους εξαρτώμαι από σένα.... από ανθρώπους που δεν είναι άρρωστοι. Θέλω να με επισκέπτεσαι όταν δεν μπορώ να βγω έξω, κάποιες φορές μπορεί να χρειάζομαι βοήθεια όταν πάω για ψώνια, στο μαγείρεμα ή το καθάρισμα, ή να είναι αναγκαίο να κάνεις εσύ αυτές τις δουλειές. Μπορεί να σε χρειαστώ για να πάω στο γιατρό ή για να με βοηθήσεις να καταλάβω και να θυμηθώ αυτά που μου είπαν ή να με πετάξεις κάπου με το αυτοκίνητό σου. Σε έχω ανάγκη σε τόσα διαφορετικά επίπεδα.....όσο περισσότερο γίνεται, να μου φέρεσαι όσο το δυνατόν φυσιολογικά, να χαίρεσαι την παρέα μου και να με αφήσεις να χαρώ τη δική σου, όσο το δυνατόν περισσότερο.

Έχω ανάγκη από την κατανόησή σου!

https://www.facebook.com/groups/395726903890026/440043759458340/?comment\_id=482579138538135&notif\_t=group\_comment\_reply[http://sgial.pblogs.gr/2011/06/katanow-ti-tha-pei-sklhrynsh-kata-plakas.html](http://sgial.pblogs.gr/2011/06/katanow-ti-tha-pei-sklhrynsh-kata-plakas.html" \t "_blank)