

Psychologiczne i społeczne problemy dzieci w rodzinie ze stwardnieniem rozsianym

Andrzej Potemkowski¹, Anna Ratajczak²

¹Zakład Psychologii Klinicznej i Psychoprofilaktyki Instytutu Psychologii Uniwersytetu Szczecińskiego

²Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego

STRESZCZENIE

Lekarze neurologi zwykle skupiają swoją uwagę na zdrowotnych problemach chorego na stwardnienie rozsiane (SM, *sclerosis multiplex*), mniej dostrzegając psychospołeczne i psychologiczne problemy chorego, jego bliskich, w tym dzieci. Praktycznie nie ma wypracowanych zasad postępowania wobec dzieci rodziców z SM, a są one uważane za szczególnie psychologicznie zagrożone. Poinformowanie dziecka o możliwości rozwoju niepełnosprawności, etiologii, przebiegu choroby i jej objawów często przekracza możliwości rodziców. Dzieci oczekują wyjaśnień, ale nie otrzymują informacji dostosowanych do poziomu ich edukacji i rozwoju psychospołecznego. Wpływ SM na rodzicielstwo rodziców chorych na SM nie został jednoznacznie określony. Dziecko w sytuacji choroby często przedkłada potrzeby chorego rodzica nad własne i wytwarza zachowania aktywnej ochrony rodzica. Lęk i niepokój spowodowany obserwacją objawów oraz przeciążeniem zadaniami domowymi wywołują u dzieci szerokie spektrum reakcji emocjonalnych, a ponadto większą obowiązkowość, odpowiedzialność i troskę o rodziców. Dzieci czują też, że powinny ukrywać własne problemy, by nie obciążać nimi chorego rodzica. Stwierdzono, że dorastające córki najdotkliwiej reagują, gdy na SM choruje matka, a w mniejszym stopniu, gdy choruje ojciec, natomiast reakcje dorastających synów nie są związane z płcią rodzica. Zarówno dorośli, jak i dzieci potrzebują wsparcia. Jednak przede wszystkim ważne jest wsparcie rodziców, bo to

oni zapewniają psychologiczną stabilizację dzieciom. Złożone reakcje dzieci na SM wskazują na potrzebę interdyscyplinarnych, indywidualnych i rodzinnych interwencji terapeutycznych.

Polski Przegląd Neurologiczny 2017; 13 (3): 132–136

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, problemy psychospołeczne, problemy psychologiczne, reakcje emocjonalne dzieci

Wprowadzenie

Stwardnienie rozsiane (SM, *sclerosis multiplex*), rozwijając się zwykle w grupie młodych dorosłych będących już rodzicami, powoduje istotne zmiany stylu życia całej rodziny, a zwłaszcza wpływa na relacje rodzicielskie. Lekarze neurologi skupiają swoją uwagę zazwyczaj na zdrowotnych problemach chorego na SM, mniej dostrzegając psychospołeczne i psychologiczne problemy bliskich chorego, w tym jego dzieci. Praktycznie nie ma wypracowanych zasad postępowania wobec dzieci rodziców z SM, a są one szczególnie narażone na problemy psychologiczne [1]. W niektórych krajach, jak np. w Szwecji, istnieją odpowiednie regulacje prawne obligujące lekarzy zajmujących się chorym na SM do poznania potrzeb i sytuacji dzieci, ale mimo to, jak dotąd nie udało się jasno określić sposobów prowadzenia i rodzaju metod wsparcia [2]. Dostępna wiedza i wsparcie dzieci są więc ograniczone i skupiają się głównie na próbach minimalizowania wpływu choroby rodzica na dzieci.

Trudność precyzyjnego przewidzenia przebiegu choroby powoduje niepewność u całej rodziny [3, 4]. W momencie wystąpienia choroby wielu

Adres do korespondencji:

dr hab. n. med. Andrzej Potemkowski, prof. nadzw. US
Zakład Psychologii Klinicznej i Psychoprofilaktyki
Instytut Psychologii, Uniwersytet Szczeciński
ul. Krakowska 71–79, 71–017 Szczecin
tel. 91 444 32 40

e-mail: andrzej.potemkowski@wp.pl

Polski Przegląd Neurologiczny 2017; 13 (3): 132–136

Wydawca: VM Media sp. z o.o. VM Group sp.k.

Copyright © 2017 Via Medica

rodziców staje się w różnym stopniu zależna od swoich dzieci. Natomiast zdolność dzieci do radzenia sobie z SM jednego rodzica, zależy od tego, jak dobrze radzi sobie z problemami choroby drugi, zdrowy rodzic. Zarówno dorośli, jak i dzieci potrzebują wsparcia, ale przede wszystkim ważne jest wsparcie rodziców, bo to oni zapewniają psychologiczną stabilizację dzieciom.

Komunikacja i edukacja o SM a psychologiczne reakcje dzieci

Ważne jest, by rodzice zachęcali swoje dzieci do rozmów o SM, potrafili też rozmawiać o niepokoju, jaki SM może w nich wywoływać. Jeśli rodzice nie zdecydują się na rozmowę o SM, to dzieci mogą wahać się, czy zadawać pytania. Może to w konsekwencji prowadzić do tworzenia barier w komunikacji. Badania potwierdzają, że większość dzieci posiada niewielką wiedzę i zrozumienie choroby, a informacje głównie czerpią z Internetu [1, 2]. Zdolność radzenia sobie z chorobą rodzica zależy przynajmniej częściowo od tego, jak dużo dziecko wie na temat tej choroby. Dostarczenie wsparcia w postaci informacji dostosowanych do wieku dziecka wzmacnia jego zdolność do radzenia sobie i zmniejsza ryzyko powstawania negatywnych reakcji psychologicznych. Nie każdy rodzic zdaje sobie sprawę, jak istotny wpływ na dzieci wywiera ich choroba i dlatego, żeby poszerzać wiedzę dziecka o SM, należy uświadomić rodzicom istnienie takich potrzeb u dzieci. Praktyczne i emocjonalne wsparcie od zdrowego rodzica jest bardzo ważne, a jego brak, z pewnością wywiera negatywny wpływ na dziecko.

Wielu z rodziców chorujących na SM nie czuje się kompetentnych do wyjaśnienia dzieciom zagadnień związanych ze swoją chorobą. Poinformowanie dziecka o skomplikowanej etiologii, objawach, możliwości rozwoju niepełnosprawności oraz różnorodnym przebiegu choroby często przekracza możliwości rodziców i z tego względu komunikacja na ten temat może być nieprawidłowa [5].

Dzieci postrzegają SM rodzica w szczególnie sposób, co potwierdziły badania Cross i Rintell, w których wykazano, że wykazują one zaburzenia emocjonalne przede wszystkim dlatego, że oczekują, ale nie otrzymują informacji o chorobie dostosowanych do poziomu ich edukacji i rozwoju psychospołecznego [6]. Dzieci bardzo potrzebują wiedzy zwłaszcza o ryzyku zachorowania na SM. Badania Bowes wykazały znaczenie różnic kulturowych, warunkujących zakres wpływu płci

dziecka na zdolność radzenia sobie z chorobą rodzica [7].

W poprawie komunikacji ważna jest rola specjalistów z zakresu zdrowia publicznego, którzy powinni pomagać członkom rodzin z SM w radzeniu sobie z konsekwencjami choroby w wielu aspektach życia codziennego. Dlatego ważna jest obecność takiego specjalisty w poradniach dla chorych na SM i wspólne z rodzicami podejmowanie decyzji, które informacje powinny być dziecku przekazane, oraz jak i kiedy należałoby to zrobić. Ważne jest wykorzystanie materiałów dla dzieci, na przykład bajek, których treść może wprowadzać dzieci w zagadnienia SM i pomagać zrozumieć tą chorobę. W przeciwieństwie do innych krajów w Polsce nie ma zbyt wiele tego typu publikacji.

Stopień psychologicznego oddziaływania SM na dzieci i młodzież zależy od dotychczasowych doświadczeń życiowych, siły więzi z chorym, a także zdrowym rodzicem [8, 9]. Uczestnicząc w złożonym, świadomym i podświadomym systemie wewnątrzrodzinnej komunikacji oraz obserwując emocje pomiędzy chorym i zdrowym rodzicem, dzieci kształtują swoją postawę, a także wyrabiają sobie pogląd na SM.

Mimo wagi zagadnienia, w piśmiennictwie niewiele jest doniesień na temat wpływu SM na szeroko rozumiane rodzicielstwo i problematykę dorastania dzieci. Jedynie kilka badań odnosi się do tego, w jakim stopniu na wychowanie dzieci wpływ wywiera SM [3–8]. Zastanawiające są niektóre wyniki badań, które wskazują, że funkcje rodzicielskie chorych na SM nie różnią się zasadniczo od funkcji rodzicielskich osób zdrowych, a funkcjonowanie psychologiczne dzieci rodziców chorych na SM także nie różni się istotnie od grupy kontrolnej [5–9]. Inne badania wskazują jednak na istotny wpływ SM na funkcje rodzicielskie chorych, co skutkuje niezaspokajaniem potrzeb dzieci, u których powstają reakcje lękowe, wytwarza się wrogość wobec chorego rodzica oraz zahamowania społeczne [9–11]. Można byłoby oczekiwać, że reakcje te będą zależne od czasu trwania SM u rodzica, ale stwierdzono występowanie ciężkiego cierpienia u dzieci rodziców także w krótkim czasie po ustaleniu rozpoznania [12].

Obraz SM rodzica u dzieci

Pogodzenie się, aprobata i adaptacja dziecka do SM rodzica mogą być bardzo trudne. Dziecko, obserwując fizyczne objawy SM, zmieniający się dramatycznie przebieg choroby, wycofywanie

się chorego rodzica, zmęczenie i zaburzenia poznawcze zakłócające komunikację, nie rozumie ich przyczyn. Trudne do zrozumienia w oczach dziecka narastanie niepełnosprawności powoduje, że dziecko podejrzewa, że to ono w jakiś sposób powoduje chorobę albo wpływa na jej postęp. Przeszacowując swój wpływ na SM rodzica, dzieci są nawet przekonane, że SM może być zaraźliwe, a nawet śmiertelne. Dzieci są bardzo spostrzegawcze i zauważają istotne zmiany w zachowaniu matek w okresach remisji i rzutów SM. Często nie rozumieją przyczyn takich zmian, ponieważ rodzice niedostatecznie wyjaśnili im istotę choroby, czasem nie podając nawet jej nazwy [13]. Dzieci w okresie dojrzewania natomiast mocno przeżywały zagrożenie, że SM może zniszczyć zdrowie ich rodzica, wpłynąć źle na rodzica zdrowego, zmniejszyć dochody rodziny oraz jej dotychczasową aktywność, przy czym miały pełną świadomość obecności neurologicznych, jak i poznawczych objawów SM [14]. Przyczyną ich nadmiernego niepokoju mogło być bardzo słabe rozumienie SM oraz zbyt skąpe informacje uzyskane tylko od rodziców.

U dzieci niedostatecznie poinformowanych o SM rodzica obserwuje się więcej różnych problemów w porównaniu do dzieci lepiej poinformowanych [5, 6, 10]. Poczucie obecności SM w domu rodzinnym może istotnie ograniczać plany społeczne i edukacyjne dzieci oraz dzieci w okresie dojrzewania — plany studiów mogą się wydawać nierealne wobec doświadczenia trudów codziennej egzystencji.

Dzieci wierzą, że ich zachowanie negatywnie oddziałuje na chorobę rodzica, co może wynikać z dziecięcej wrażliwości na zmiany nastrojów rodziców, zmęczenie, przebieg wspólnych zabaw i zmniejszoną przez SM codzienną aktywność. Wyjątkowo trudna sytuacja psychologiczna dzieci występuje w przypadku rozpadu małżeństwa — dziecko bezpośrednio wiąże to z wystąpieniem SM w rodzinie. Dziecięce przekonanie, że jego zachowanie może pogorszyć SM rodzica z jednej strony utrudnia, ale z drugiej pomaga w uzyskaniu poczucia kontroli nad sobą, a przez to lepszego radzenia sobie z przyszłością [15].

Postawy dzieci wobec SM rodziców

Dziecko w sytuacji choroby często przedkłada potrzeby chorego rodzica nad własne i wytwarza zachowania aktywnej ochrony rodzica. Natomiast lęk i niepokój, spowodowany obserwacją objawów SM i przeciążeniem zadaniami domowymi, wywo-

łują u dzieci najczęściej uczucie gniewu, chociaż spektrum emocji doświadczanych przez dzieci może być bardzo szerokie [1, 2, 4, 5, 9].

Według psychoanalitycznych teorii emocjonalny świat dzieci jest niezwykle bogaty, pełen treści, a szczególnie uczuć wobec chorych rodziców. U dzieci rodziców z SM stwierdzono bardziej intensywne emocje, większą obowiązkowość, odpowiedzialność i troskę o rodziców [1, 4, 5, 9]. Dzieci obawiają się, że ich rodzice nie będą w stanie zadbać o potrzeby całego środowiska domowego i dlatego czują, że powinny ukrywać własne problemy, żeby nie obciążać nimi rodziców [5, 12]. Podobne zachowania zaobserwowano u dzieci rodziców z niepełnosprawnością spowodowaną chorobami serca i onkologicznymi [16, 17]. Odpowiedzialność dzieci i ich obowiązkowość były badane w aspekcie socjalizacji i wykazano, że odpowiedzialność za kondycję fizyczną i psychiczną rodziców ma wpływ na rozwój dzieci [16, 17].

Płeć dziecka ma znaczący wpływ na jego postawę wobec SM rodzica. Wyraźnie lepsze radzenie sobie z chorobą wykazują starsze dziewczęta niż chłopcy, natomiast nie ma to związku z płcią chorego rodzica. Wykazano, że zdrowe matki i ich córki radzą sobie lepiej, gdy chory jest mężczyzna niż zdrowi synowie i ojcowie, gdy chora jest kobieta [4, 15].

Grant i Compas, badając odpowiedzialność dzieci w zadaniach wykonywanych z dnia na dzień, stwierdzili, że dorastające córki najdotkliwiej reagują, gdy na SM choruje matka, a w mniejszym stopniu, gdy choruje ojciec [16]. Natomiast, co ciekawe, dorastający synowie reagują na SM bez względu na to, czy choruje matka, czy ojciec [16]. Podobne relacje związane z płcią stwierdzono u młodych chłopców — dzieci chorych na raka rodziców, przy czym największe poczucie ciężaru i presji związane było z wykonywaniem zadań domowych i różnych powinności rodzinnych [17].

Dzieci rodziców z SM wykazują większe poczucie obciążenia zadaniami domowymi niż dzieci zdrowych rodziców, przy czym wyniki nie są tu jednoznaczne. W jednym badaniu wykazano, że córki odczuwają większe poczucie ciężaru, gdy ich ojcowie byli chorzy, natomiast synowie większe, gdy ich matki były chore [15]. Natomiast odmiennie wyniki w ocenie obciążeń konkretnymi zadaniami uzyskali Grant i Compas, którzy stwierdzili, że dorastające córki matek chorych czuły większą presję od dorastających córek chorych ojców [16]. Takie wyniki można tłumaczyć koncepcjami socjalizacji i wyuczonych ról płciowych, w których

większą odpowiedzialność za prace domowe przypisuje się płci żeńskiej i dlatego, gdy choruje matka, to córka identyfikująca się z nią przejmuje zadania na siebie [18]. Natomiast córki, gdy ich ojcowie są chorzy, czują większe obciążenie zadaniami, które wcześniej były zarezerwowane dla ojców, a które w obliczu SM stały się wspólne dla matek i córek. To prowadzi w rodzinach z SM do zazwyczaj większego poczucia obciążenia u córek.

Synowie reagują intensywniej, gdy ich matki są chore, ponieważ w takiej sytuacji ich ojcowie zmuszeni są do realizacji zadań wykonywanych wcześniej przez matki. Synowie reagują na chorobę matki tak, jak córki na chorobę ich ojców, co tłumaczy się w oparciu o pojęcia identyfikacji projekcyjnej opracowanej przez Klein [19]. W tym ujęciu uczucie gniewu u dzieci może powstawać w drodze reakcji na obciążenia nałożone na nie, ale też w wyniku przeniesienia na nie gniewu z ich zdrowych rodziców, którzy tłumią negatywne uczucia wobec chorego partnera.

Dzieci wykazują tak zwane *quasi*-dorosłe reakcje obronne przeciwko agresywnym zachowaniom rodziców. Gdy chora jest matka, to synowie wykazują więcej reakcji gniewu, natomiast gdy chory jest ojciec, więcej takich reakcji prezentują córki. Wykazano, że gniew córek na swoich ojców jest większy niż synów na matki. Tłumaczyć to można także koncepcjami procesów identyfikacji projekcyjnej, że to synowie identyfikują się z gniewem ojców przeciwko matkom. To samo odnosi się do gniewu córek na swoich chorych na SM ojców. W procesach tych zdrowy rodzic, niemogący wyrazić swoich reakcji gniewu wobec chorego partnera, przenosi je na dziecko, które następnie wyraża je osobiście [20].

Gniew dziecka na rodzica płci przeciwnej może wynikać z rozwoju potrzeb, które wymagają prezentacji uczuć i uwagi ze strony rodzica przeciwnej płci. Jest to warunek konieczny do ukierunkowania potrzeb wiązania się w przyszłości z reprezentantem płci przeciwnej. Choroba lub niepełnosprawność rodzica powodują, że nie zawsze może być on emocjonalnie dostępny w zaspokojeniu potrzeb swoich dzieci. Dzieci potrzebują także rodziców w roli podziwianego wzorca [20].

Dziecko jako opiekun rodzica z SM

Uczucia dzieci — lęk, gniew, poczucie obowiązku związane z SM rodzica — mogą być przyczyną zaburzeń procesów rozwojowych u dzieci. Prowadzić to może do odwrócenia ról w rodzinie.

W psychologii operuje się pojęciem „dziecka” rodzicielskiego, czyli takiego, które staje się rodzicem swoich rodziców. Proces odwrócenia ról nadrzędnych i podrzędnych odbywa się kosztem rozwoju dziecka i wymaga przedwczesnej identyfikacji z rodzicami [21]. W rodzinie, w której jest więcej dzieci, może dojść do delegowania tylko jednego dziecka do opieki nad chorym, co może powodować poważne następstwa psychologiczne — dziecko wstydzi się wtedy swojego prawdziwego ja i jest niespełnione w dążeniach.

Obserwuje się także, że dzieci mogą odczuwać satysfakcję z pomocy i opieki nad chorym rodzicem, szczególnie jeśli czują, że miały wybór odnośnie sposobu pomocy i poświęconego na to czasu [22, 23]. W specjalistycznej opiece nad chorym z SM mającym dzieci, powinno się analizować, czy dzieci te nie są przeciążane obowiązkami mogącymi przekraczać ich możliwości fizyczne, np. pomocą przy ubieraniu, karmieniu, kąpaniu [24]. Konieczna w takiej sytuacji jest współpraca z jednostkami pomocy społecznej, a szczególnie z ośrodkiem pomocy rodzinie

Podsumowanie

Stwardnienie rozsiane w rodzinie powoduje, że choroba jednego z jej członków wpływa na życie wszystkich pozostałych. Dobre funkcjonowanie rodziny z pewnością przyczynia się do zaakceptowania SM rodzica przez dziecko czy dzieci, a dobra komunikacja pomaga uporać się dziecku z zaistniałą sytuacją. Naturalne pragnienie dziecka, żeby być dzielnym i opiekuńczym, może jednak tworzyć bariery. Wyniki wielu badań pokazują, że rozpoznanie SM u rodzica wiąże się z różnorodnymi psychospołecznymi wymaganiami i psychologicznymi reakcjami u dziecka. Podstawowym wyzwaniem w przypadku pojawienia się w rodzinie SM, jest stworzenie nici porozumienia, która pozwoli wszystkim członkom rodziny na zachowanie poczucia kontroli i kompetencji. Poszczególne role, potrzeby i style radzenia sobie w zaistniałej sytuacji mogą wywołać duże napięcie i stres, zatem powinno się je stale analizować, aby przywrócić równowagę w interpersonalnych relacjach.

Aby móc efektywnie wspierać również dzieci, potrzebne jest uważne wsłuchanie się w ich potrzeby i szanowanie ich opinii. Potrzebne są więc odpowiednie narzędzia, procedury oraz współpraca pomiędzy pracownikami opieki zdrowotnej, społecznej oraz, co bardzo ważne, środowiskiem szkolnym dziecka. Liczne obserwacje rodzin

z SM uwidaczniają złożone reakcje dzieci na chorobę i wskazują na potrzebę interdyscyplinarnych, indywidualnych i rodzinnych interwencji terapeutycznych zarówno dla dzieci, jak i ich rodziców. Postępowanie psychoterapeutyczne powinno uwzględniać badanie relacji i procesów rodzinnych oraz mechanizmów mogących narażać dzieci na problemy psychologiczne. Rodzice chorzy na SM powinni kontrolować, a w razie potrzeby umieć zrewidować swoje wymagania wobec dzieci i kompetentnie, w odniesieniu do stopnia rozwoju psychospołecznego, analizować ich zobowiązania i odpowiedzialność.

PIŚMIENNICTWO

- Diareme S, Tsiantis J, Kolaitis G, et al. Emotional and behavioural difficulties in children of parents with multiple sclerosis: a controlled study in Greece. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2006; 15(6): 309–318, doi: [10.1007/s00787-006-0534-7](https://doi.org/10.1007/s00787-006-0534-7), indexed in Pubmed: [16614788](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16614788/).
- Boström K, Nilsagård Y. A family matter — when a parent is diagnosed with multiple sclerosis. A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2016; 25(7–8): 1053–1061, doi: [10.1111/jocn.13156](https://doi.org/10.1111/jocn.13156), indexed in Pubmed: [26868176](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26868176/).
- Pakenham KI, Tilling J, Cretchley J. Parenting difficulties and resources: the perspectives of parents with multiple sclerosis and their partners. *Rehabil Psychol*. 2012; 57(1): 52–60, doi: [10.1037/a0026995](https://doi.org/10.1037/a0026995), indexed in Pubmed: [22369117](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22369117/).
- Armistead L, Klein K, Forehand R. Parental physical illness and child functioning. *Clin Psychol Rev*. 1995; 15(5): 409–422, doi: [10.1016/0272-7358\(95\)00023-i](https://doi.org/10.1016/0272-7358(95)00023-i).
- Steck B. The psychosocial impact of multiple sclerosis on families and children. *Int MS J*. 2000; 7: 63–70.
- Cross T, Rintell D. Children's perceptions of parental multiple sclerosis. *Psychol Health Med*. 1999; 4(4): 355–360, doi: [10.1080/135485099106090](https://doi.org/10.1080/135485099106090).
- Bowes JM, San L, Chen MJ, et al. Reasoning and negotiation about child responsibility in urban Chinese families: Reports from mothers, fathers and children. *Int J Behav Dev*. 2016; 28(1): 48–58, doi: [10.1080/01650250344000262](https://doi.org/10.1080/01650250344000262).
- Armsden GC, Lewis FM. The child's adaptation to parental medical illness: theory and clinical implications. *Patient Educ Couns*. 1993; 22(3): 153–165, indexed in Pubmed: [8153037](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8153037/).
- Armstrong J. Emotional functioning of multiple sclerosis patients from a family life cycle stage perspective. *Dissertation Abstracts International* 1988; 48/10b.
- Arnaud SH. Some psychological characteristics of children of multiple sclerotics. *Psychosom Med*. 1959; 21(1): 8–22, indexed in Pubmed: [13634297](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/13634297/).
- Blackford KA. Strategies for intervention and research with children or adolescents who have a parent with multiple sclerosis. *Axone*. 1992; 14(2): 50–54, indexed in Pubmed: [1493110](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1493110/).
- Friedmann ML, Tubergn P. Multiple sclerosis and the family. *Arch Psychiatr Nurs*. 1987; 1: 47–54.
- Deatrick JA, Brennan D, Cameron ME. Mothers with multiple sclerosis and their children: effects of fatigue and exacerbations on maternal support. *Nurs Res*. 1998; 47(4): 205–210, indexed in Pubmed: [9683115](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9683115/).
- White DM, Catanzaro RN, Buchholz A. Psychological issues among adolescents in families in which a parent has multiple sclerosis. Report to the National Multiple Sclerosis Society, New York 1996.
- Yahav R, Vosburgh J, Miller A. Emotional responses of children and adolescents to parents with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2005; 11(4): 464–468, doi: [10.1191/1352458505ms1183oa](https://doi.org/10.1191/1352458505ms1183oa), indexed in Pubmed: [16042231](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16042231/).
- Grant KE, Compas BE. Stress and anxious-depressed symptoms among adolescents: searching for mechanisms of risk. *J Consult Clin Psychol*. 1995; 63(6): 1015–1021, indexed in Pubmed: [8543704](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8543704/).
- Christ GH, Siegel K, Sperber D. Impact of parental terminal cancer on adolescents. *Am J Orthopsychiatry*. 1994; 64(4): 604–613, indexed in Pubmed: [7847576](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7847576/).
- Burnfeld A. The psychosocial impact of MS. *Int Mult Scler J*. 1995; 2: 33–35.
- Segal J. Your feelings or mine? Projective identification in a context of counselling families living with multiple sclerosis. *Psychodynamic Practice*. 2003; 9(2): 153–171, doi: [10.1080/1353333031000104794](https://doi.org/10.1080/1353333031000104794).
- Steck B, Kappos L, Burgin D. Psychosoziale Auswirkung Multipler Sklerose auf Familie und Kinder. *Schw Arch Neurol Psychiatr*. 1999; 150: 6161–6821.
- Wells M, Jones R. Childhood parentification and shame-proneness: a preliminary study. *Am J Family Ther*. 2000; 28(1): 19–27, doi: [10.1080/019261800261789](https://doi.org/10.1080/019261800261789).
- Lackey NR, Gates M. Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *J Adv Nurs*. 2001; 34(3): 320–328, indexed in Pubmed: [11328437](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11328437/).
- Pakenham KI, Bursnall S. Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with multiple sclerosis and comparisons with children of healthy parents. *Clin Rehabil*. 2006; 20(8): 709–723, doi: [10.1191/0269215506cre976oa](https://doi.org/10.1191/0269215506cre976oa), indexed in Pubmed: [16944828](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16944828/).
- Wineman NM. Adaptation to multiple sclerosis: the role of social support, functional disability, and perceived uncertainty. *Nurs Res*. 1990; 39(5): 294–299, indexed in Pubmed: [2144627](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2144627/).