

Quarterly Journal of Health Psychology

Open
Access

ORIGINAL ARTICLE

Psychological Areas in the Management of MS in Children and Adolescents: a Review

Mahtab Rabiee¹, Fariba Zarani^{2*}

¹ Ph.D. Student, Department of Clinical and Health Psychology, Faculty of Education and Psychology, Shahid Beheshti University, Tehran, Iran.

² Associate professor, Department of Clinical and Health Psychology, Faculty of Education and Psychology, Shahid Beheshti University, Tehran, Iran.

Correspondence

Fariba Zarani

Email: fzarani@yahoo.com

ABSTRACT

Objective: Multiple sclerosis (MS) is a chronic and unpredictable inflammatory disease impacting the central nervous system. Compared to adults, children with MS are known to have more relapses in the first six years after disease onset but show a better recovery. MS leads to different symptoms, such as sensory disturbances, mobility issues, and vision problems. The disabling nature of the disease cannot be reduced only to physical symptoms. Several symptoms such as cognitive impairment, fatigue, and psychological symptoms are common features of MS. The reviewed literature suggests that, despite the lower physical disability, children and adolescents diagnosed with MS are vulnerable to cognitive impairment even in the early stage of the disease. It has been hypothesized that, in pediatric age, cognitive decline may be considered a sensitive measure of MS severity. Overall, these manifestations may cause considerable functional impairment on daily and social activities, academic achievement, and quality of life that may require individualized rehabilitative treatment and extensive psychosocial care. Given the unpredictability of the disease course and its heterogeneous features, MS has a potential impact not only on patients' cognitive and psychological development, but it may also lead to longstanding adaptive problems involving the entire family functioning. Considering that childhood and adolescence are critical periods for appropriate educational attainment, social and personal growth, an analysis of the impact of the disease on patients is essential for an appropriate management. Pediatric-Onset Multiple Sclerosis (POMS) is a chronic, autoimmune, inflammatory condition of the central nervous system that typically begins before the age of 16, sometimes even before 10. Despite more frequent relapses in children, recovery tends to be better, and progression is slower. Nevertheless, due to earlier onset, the risk of disability accumulates at a younger age, impacting the child's development and life trajectory. **Method:** This study presents a systematic review of the psychological and lifestyle-related effects of POMS on children and adolescents. The aim is to synthesize findings from existing literature over the past 20 years (2003–2023) to highlight critical psychological areas affected by the disease and

How to cite

Rabiee, M. & Zarani, F. (2024). Psychological Areas in the Management of MS in Children and Adolescents: a Review. Quarterly Journal Of Health Psychology, 13(4). 111-124.

inform future interventions. The review also identifies the need for multidimensional, interdisciplinary approaches to improve mental health, quality of life, and disease management in young patients. A systematic literature review was conducted using both Persian and English databases and Keywords such as “Pediatric MS,” “POMS,” “Children with MS,” and “Psychological Factors in POMS” were used. Inclusion criteria required articles to be published between 2003 and 2023, written in Persian or English, and accessible in full text. Out of 88 initially identified studies, 30 were selected based on relevance and quality. **Results:** Analysis of the selected studies revealed that POMS significantly affects seven main psychological and behavioral domains such as cognitive functioning, academic performance, mood and quality of life, fatigue and sleep, life style and physical activity, family dynamics and adherence to treatment. Children with POMS often display deficits in attention, memory, and executive functioning. Early cognitive reserve plays a crucial role in preserving long-term cognitive abilities. The disease correlates with declining academic outcomes, partly due to cognitive impairments and absences from school. High rates of depression and anxiety were observed. The psychological burden of POMS extends to families. Emotional support from families is crucial, yet overprotection or high parental involvement may negatively impact autonomy and psychosocial development. Successful disease management requires strong adherence to medical protocols, which is influenced by cognitive function, family support, and psychological state. **Conclusion:** POMS is a multifaceted condition that imposes psychological, cognitive, and social challenges on children and adolescents. Given the chronic nature of the disease and its developmental timing, early diagnosis, psychological screening, and comprehensive interventions are critical. The review underscores the necessity of multidisciplinary support systems, including psychological counseling, educational interventions, and family support programs. Future research should aim to design and evaluate tailored tools and therapies that address the unique psychological needs of pediatric MS patients and improve their quality of life.

KEY WORDS

Effects of MS in Children and Adolescents, Management of MS in Children and Adolescents, MS in Children and Adolescents, MS.

نشر به علمی

روان‌شناسی سلامت

«مقاله مروری»

حوزه‌های روان‌شناختی در مدیریت ام اس کودکان و نوجوانان: یک مطالعه

مروری

مهتاب ربیعی^۱، فریبا زرانی^{۲*}

چکیده

مقدمه: ام اس، یک بیماری خود ایمنی است که سیستم عصبی مرکزی را تحت تاثیر قرار می‌دهد. تخمین زده می‌شود که ۳ تا ۱۰ درصد موارد ام اس در کودکان و نوجوانان ظاهر می‌شود. اثرات روان‌شناختی ام اس در این جمعیت می‌تواند قابل توجه باشد و بر بهزیستی عاطفی، کیفیت زندگی و عملکرد کلی آنها تأثیر بگذارد.

روش: در این مقاله مروری، ما در مورد تأثیرات ام اس بر کودکان و نوجوانان براساس مقالات چاپ شده بین سال‌های ۲۰۰۳ تا ۲۰۲۳ بحث خواهیم کرد. مجموعاً ۳۰ مقاله در این مطالعه انتخاب و بررسی شد.

یافته‌ها: نتایج نشان دهنده ی اثرگذاری این بیماری در ۷ حوزه مختلف شامل حوزه های شناختی، تحصیلی، خلقی و کیفیت زندگی، خستگی و خواب، سبک زندگی، خانواده و پایبندی به درمان می‌باشد.

نتیجه‌گیری: ارائه حمایت‌های روانی و اجتماعی همه جانبه از جمله آموزش، مشاوره و تشکیل گروه‌های حمایتی ضروری می‌باشد. تشخیص و مداخله زودهنگام می‌تواند به کاهش اثرات روان‌شناختی ام اس بر کودکان و نوجوانان و خانواده‌های آنها کمک کند. تحقیقات بیشتری برای درک بهتر تأثیرات روان‌شناختی ام اس بر این جمعیت و ایجاد ابزارها و مداخلات مؤثر برای رفع نیازهای آنها مورد نیاز است.

واژه‌های کلیدی

ام اس کودکان و نوجوانان، ام اس، مدیریت ام اس کودکان و نوجوانان، تأثیرات ام اس در کودکان و نوجوانان.

^۱ دانشجوی دکتری روانشناسی سلامت، گروه روانشناسی سلامت، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران.
آستادیار، گروه روانشناسی سلامت، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران.

نویسنده مسئول:

فریبا زرانی

رایانامه:

fzarani@yahoo.com

استناد به این مقاله:

ربیعی، مهتاب و زرانی، فریبا، (۱۴۰۳). حوزه‌های روان‌شناختی در مدیریت ام اس کودکان و نوجوانان: یک مطالعه مروری. نشریه علمی روان‌شناسی سلامت، ۱۳(۴)، ۱۱۱-۱۲۴.

مقدمه

این بیماری افسردگی اساسی، اختلال عملکرد شناختی و کیفیت پایین زندگی شایع است (پاریش و فیلدز، ۲۰۱۹). علاوه بر ماهیت پیشرونده بیماری، مدیریت این بیماری می‌تواند به دلایلی از جمله تاخیر در تشخیص بیماری به علت نادر بودن آن، عدم وجود کارآزمایی‌های دوسوکور و رسمی درمان‌های روان‌شناختی این افراد و نهایتاً خطر بیشتر ایجاد آسیب‌های شناختی و روانی، چالش‌برانگیز باشد (ماه و تانهاوزر^۱، ۲۰۱۰). بنابراین هدف از این مقاله مروری بر حوزه‌های روان‌شناختی نیازمند توجه در زمینه مدیریت ام اس کودکان و نوجوانان و تاثیر این بیماری بر آنها است تا مسیری برای طرح‌ریزی ابزارها و مداخلات روان‌شناسی به منظور مدیریت این بیماری ایجاد شود.

روش‌شناسی پژوهش

پژوهش حاضر از نوع مروری نظام‌مند می‌باشد. در این مطالعه، مقالات فارسی و انگلیسی چاپ شده در حوزه ام اس کودکان و نوجوانان در طی ۲۰ سال گذشته (از سال ۲۰۰۳ تا ۲۰۲۳) بررسی شدند. پایگاه داده‌ها شامل Google Scholar، Science، Magiran، SID، PubMed، Springer، Direct بودند و برای جستجوی مقالات از کلید واژه‌های "ام اس کودکی"، "ام اس نوجوانی"، "Pediatric Onset Multiple Sclerosis"، "POMS"، "Sclerosis Psychological"، "Adolescence with MS"، "Factor in POMS" استفاده شد. معیارهای ورود شامل بررسی حوزه‌های روان‌شناختی مرتبط با ام اس کودکان و نوجوانان، نگارش مقاله به زبان فارسی یا انگلیسی، چاپ مقاله بین سال‌های ۲۰۰۳ تا ۲۰۲۳ و امکان دسترسی به تمام متن مقاله بود. در جستجوی اولیه با توجه به معیارهای ورود و خروج ۸۸ مقاله (۸۵ مقاله انگلیسی و ۳ مقاله فارسی) یافت شد که پس از بررسی دقیق‌تر و حذف مقالات تکراری و غیرمرتبط، ۳۰ مقاله انتخاب و وارد مطالعه شدند و یافته‌ها مورد تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها

جدول یک، مطالعات انجام شده بر روی کودکان و نوجوانان کمتر از ۱۸ سال مبتلا به ام اس بین سال‌های ۲۰۰۴ تا ۲۰۲۳ در زمینه تاثیرات ام اس در حوزه‌های مختلف را نشان می‌دهد و در ادامه به بررسی بیشتر حوزه‌های مختلف پرداخته می‌شود.

ام اس، یک بیماری خودایمنی التهابی مزمن سیستم عصبی مرکزی (CNS^۱) است که بیشتر در بزرگسالان جوان (سنین ۲۰ تا ۳۰ سالگی) ظاهر می‌شود، اما می‌تواند کودکان را نیز تحت تاثیر قرار دهد. به طور کلی، ام اس کودکان که به آن ام اس با شروع کودکی (POMS^۲) ام اس زودرس یا ام اس نوجوانی نیز گفته می‌شود، قبل از سن ۱۶ سالگی (گاهی قبل از ۱۸ سالگی) شروع می‌شود. در واقع، بین ۳ تا ۱۰ درصد از بیماران مبتلا به ام اس زیر ۱۶ سال و کمتر از ۱ درصد زیر ۱۰ سال وجود دارند. ام اس کودکان دارای ویژگی‌های متمایزی است و سیر بیماری نسبت به بزرگسالان متفاوت است (برولا، استاینبورن^۳، ۲۰۲۰). ۹۸ درصد از بیماران ام اس اطفال با دوره عودکننده - فروکش‌کننده مراجعه می‌کنند (الروغانی و بویکو^۴، ۲۰۱۸). هم چنین نسبت به بزرگسالان عودها مکررتر اما بهبودی بهتر و سرعت پیشرفت بیماری کندتر است. از آنسو، با توجه شروع زودتر بیماری، ناتوانی در بزرگسالی اغلب زودتر رخ می‌دهد (پاریش و فیلدز^۵، ۲۰۱۹؛ فرناندز - کاربونل، چاروت و کروپ^۶، ۲۰۲۱). پیامدهای روانی و اجتماعی در بیماران اطفال کمتر شناخته شده است و با اینکه وجود یک بیماری مزمن همیشه منجر به اختلال در عملکرد عاطفی نمی‌شود، با این حال، این احتمال وجود دارد که نوجوانان مبتلا به ام اس، در معرض خطر بیشتری برای مشکلات رفتاری باشند (چاروت^۷ و همکاران، ۲۰۱۶). همچنین، به نظر می‌رسد نوجوانان در پذیرش و پایبندی طولانی مدت نسبت به درمان مشکل دارند. ناتوانی‌های جسمی و عوارض مرتبط با آن، احساس انزوا و متفاوت بودن، وابستگی به درمان طولانی مدت و نیاز به مدیریت مداوم، ماهیت غیرقابل پیش‌بینی این بیماری، وضعیت اجتماعی اقتصادی و بیماری‌های روانپزشکی همراه بر پایبندی درمان اثر می‌گذارد (مک آلیستر^۸ و همکاران، ۲۰۰۷؛ ماکارون^۹ و همکاران، ۲۰۱۹). علائم خاص ام اس از جمله خستگی شدید، اختلالات حرکتی، از دست دادن بینایی و اختلال عملکرد مثانه نیز می‌تواند مشکل‌ساز باشد. به‌علاوه در

1. Central Nervous System
2. pediatric onset multiple sclerosis
3. Brola & Steinborn
4. Alroughani & Boyko
5. Parrish & Fields
6. Fernandez-Carbonell, Charvet & Krupp
7. Charvet
8. MacAllister
9. Macaron

جدول ۱. مطالعات انجام شده در زمینه تاثیرات ام اس بر کودکان و نوجوانان

نویسندگان	سال	نمونه و روش پژوهش	یافته‌ها
سویبجانو، استونی، کونزلمن، بلک، والدمن، هاپکینز و بانول	۲۰۲۳	۵۴ بیمار poms / روش آزمایشی	۱۸ نفر (۳۳ درصد) حداقل افسردگی متوسط را تجربه کردند و ۹ بیمار وجود افکار خودکشی را تایید کردند و یک بیمار نیز نیاز به مداخله اورژانسی داشت.
پورتاچیو، بلینویا، رازولینی، پستو، گورتی و نیکولای	۲۰۲۲	۳۳ بیمار poms با پیگیری ۱۲ ساله / آزمایشی اندازه‌گیری مکرر	عملکرد شناختی در طول دو سال اول کاهش و در سال پنجم بهبود یافت. با این حال نسبت به خط پایه نمرات کمتر بود. تفاوت معناداری بین سالهای پنجم و دوازدهم وجود نداشت. ضریب هوشی بالاتر (بیش از ۹۰) و تعداد عود کمتر در دو سال قبل از شروع ارزیابی عملکرد شناختی بهتر را پیش‌بینی کرد. عملکرد شناختی بدتر با پیشرفت اجتماعی و شغلی کمتر در بزرگسالی همراه بود.
مک کی، فریبرگ، رازاز، الکساندرسون و هیلرت	۲۰۲۱	۴۸۵ بیمار poms و ۴۸۵ فرد سالم / علی-مقایسه‌ای	داشتن ام اس با شروع کودکی با پیشرفت تحصیلی و درآمد کمتر و استفاده بیشتر از مزایای مرتبط با ناتوانی همراه بود.
فلورا، موری، لی ساتر، بلسم، سوین و دیوا	۲۰۲۰	۲۶ کودک poms و ۱۱ کودک مبتلا به سندرم دمیلینه حاد با پیگیری ۲ ساله / علی-مقایسه‌ای	افسردگی در کودکان مبتلا به ام اس نسبت به گروه مقابل بیشتر بود. در مورد کیفیت زندگی کودکان و والدین آنها، هر دو عملکرد عاطفی و تحصیلی ضعیف‌تری را گزارش کردند. عملکرد فیزیکی و اجتماعی در هر دو گروه خوب ارزیابی شد.
بلاشک، کالبرس، رستاسی، هویک، کسلر و کلب	۲۰۱۹	۱۰۶ بیمار poms و ۲۱۰ فرد سالم / علی-مقایسه‌ای	بیماران به طور قابل توجه در معرض خطر افسردگی، خستگی و از دست دادن کیفیت زندگی هستند. خستگی و افسردگی پیش‌بینی‌کننده کیفیت زندگی هستند.
کروس، شانکس، دوفی و ریبتل	۲۰۱۹	۲۱ والد دارای کودک مبتلا به poms / مصاحبه کیفی	استرس ناشی از عدم اطمینان قبل از تشخیص، اضطراب از علایم و پیشرفت بیماری، ناامیدی از اثرات نامشخص داروها و مشکلات تزریق را تجربه کردند. خانواده‌ها مجبور بودند با تاثیرات شناختی و فیزیکی مرتبط با بیماری در مدرسه و تصمیم‌گیری در مورد استقلال کودک کنار بیایند.
احمدی، دستجردی و نیکخو	۱۳۹۸	۳۰ بیمار poms و ۳۰ فرد سالم / علی-مقایسه‌ای	کودکان و نوجوانان مبتلا در مقایسه با هم‌تایان سالم در مولفه‌های برنامه‌ریزی و مدیریت زمان ضعف قابل‌توجهی دارند که می‌تواند بر افت وضعیت تحصیلی آنها تاثیر بگذارد.
توسن داستر، ونگ، ون در کامن، ون پلت، کاتسمن، بروتس، هینتزن و نیوتیوم	۲۰۱۸	۳۸ کودک (۲۲ کودک مبتلا به ام اس و ۱۶ کودک مبتلا به آنسوفالیت حاد منتشر) / علی-مقایسه‌ای	این کودکان خستگی، کاهش توانایی ورزش و اختلال در عملکرد حرکتی را گزارش کردند. خستگی با کیفیت زندگی مرتبط بود اما با ظرفیت و توانایی ورزش ارتباطی نداشت.
شوارتز، گروور، پاول، نگورا، ماه، مار و یه	۲۰۱۸	۶۶ بیمار poms / آزمایشی	عملکرد فیزیکی بهتر در بیماران قوی‌ترین پیش‌بینی‌کننده پایداری به درمان بود. دخالت بیشتر والدین با بدتر شدن عملکرد مدرسه و اعتماد به نفس نوجوانان همراه بود.
بوسن، فیگسن، اولدال، اریکسون، بورن، بلینکنبرگ و مگیاری	۲۰۱۸	۲۱۲ کودک poms و ۱۰۶۰ فرد سالم / موردی	پس از شروع ام اس، کودکان مبتلا به ام اس در مقایسه با کودکان بدون ام اس دوبرابر خطر ابتلا به بیماری‌های روانپزشکی را داشتند.
گروور، ساویکی، کینت هاپکینز، فیلیسون، اشنایدمن، بانول و یه	۲۰۱۶	۶۸ بیمار (۲۷ ام اس و ۴۱ مورد سندرم دمیلینه حاد) و ۳۷ فرد سالم / علی-مقایسه‌ای	نوجوانان مبتلا به ام اس فعالیت بدنی شدید و متوسط کمتری نسبت به دو گروه دیگر داشتند و خودکارآمدی و تنظیم هدف در ورزش با میزان فعالیت همبستگی داشت.
پاستو، پورتاچیو، گورتی، قزی، لوری و حکیکی	۲۰۱۶	۴۸ بیمار poms و ۵۷ فرد سالم با پیگیری ۵ ساله / علی-مقایسه‌ای	افرادی که ذخیره شناختی اولیه بالاتری داشتند عملکرد شناختی خود را بهتر حفظ کردند.

در مقایسه با داده‌های ملی برای نوجوانان سالم، کیفیت زندگی به ویژه در حوزه بهزیستی جسمانی پایین‌تر بود. ۲۳ درصد از نوجوانان در محدوده بالینی افسردگی و اضطراب قرار داشتند. خستگی با کیفیت زندگی در حوزه فیزیکی و روانی مرتبط بود. سن شروع بیماری با حوزه اجتماعی و تحصیلی کیفیت زندگی مرتبط بود.	۲۱ بیمار poms / علی-مقایسه‌ای	۲۰۱۶	اوستوجیک، استوانویچ و جانیک
۳۳ درصد از شرکت‌کنندگان حداقل یک مشکل بالینی را نشان دادند. مشکلات توجه، جسمانی‌سازی و اضطراب شایع‌ترین آنها بود. عملکرد شناختی به طور قابل‌توجهی وجود یک مشکل بالینی را پیش‌بینی کرد.	۱۴۰ بیمار مبتلا به ام اس یا سندرم ایزوله بالینی / علی-مقایسه‌ای	۲۰۱۶	چاروت، سرسوزیمو، شوارتز، بلمن و کروپ
ام اس با درجاتی از خستگی، مشکلات عاطفی و ناکارآمدی اجرایی همراه است و خستگی و مشکلات عاطفی با معیارهای مختلف عملکرد اجرایی همبستگی دارد. سن و مدت شروع بیماری با عملکرد اجرایی ارتباط معناداری نداشت.	۲۶ بیمار poms / علی-مقایسه‌ای	۲۰۱۴	هالند، گراوس، گرینبرگ و هارد
شایع‌ترین دسته اختلالات روانپزشکی اختلالات اضطرابی (۱۵ نفر)، اختلال بیش‌فعالی (۱۲ نفر) و اختلالات خلقی (۱۱ نفر) بود. اختلال شناختی در ۸۰ درصد بیماران با اختلال روانپزشکی و ۵۵ درصد بدون اختلال روانپزشکی وجود داشت. افراد مبتلا به اضطراب و اختلال خلقی بیشترین اختلال شناختی را داشتند.	۴۵ بیمار poms / همبستگی	۲۰۱۴	ویزبورت، چاروت، سرافین، میلانو، پرستون، کلیری و کراپ
بعد از ۵ سال، ۳۸ درصد از افراد معیارهای اختلال شناختی را برآورده کردند. افزایش اختلال شناختی در ۵۶ درصد از بیماران، بهبود در ۲۵ درصد و ثبات در ۱۸ درصد مشاهده شد. عملکرد بدتر مربوط به جنس مذکر، سن کمتر، و تحصیلات پایین‌تر بود.	۶۳ بیمار poms و ۴۸ فرد سالم با پیگیری ۵ ساله / علی-مقایسه‌ای	۲۰۱۴	آماتو، گورتی، قزی، حکیکی، نیکولای، دوری و تروجانو
اختلال شناختی در طی ۱٫۵ سال تقریباً پایدار ماند. اختلال بیشتر در یکپارچگی حرکتی، توجه و سرعت پردازش بود.	۶۷ فرد poms با پیگیری ۱٫۵ ساله / آزمایشی	۲۰۱۴	چاروت، اودونل، بلمن، چیتنیس، نس و پاریش
میزان عدم پایداری ۳۷ درصد بود. شایع‌ترین علت آن فراموشی مصرف دارو بود که در ۵۰ درصد از بیماران گزارش شد. میزان ناتوانی بیشتر با نمره پایین‌تر کیفیت زندگی، مهارت‌های مراقبت بهداشتی کمتر همراه بود.	۳۰ بیمار poms / آزمایشی	۲۰۱۴	لولو، جولیان، شاپیرو، هادسون و اوبات
والدین و خود کودکان بیمار علایم افسردگی و خستگی بیشتری داشتند.	۴۹ کودک مبتلا به ام اس و آنسفالومیلیت حاد منتشر و ۹۲ کودک سالم / علی-مقایسه‌ای	۲۰۱۳	پاریش، وینستوک - گاتمن، اسمریک، بندیکت و یه
۲۵ درصد (۷ نفر) از بیماران در مقایسه با ۳ درصد (۱ نفر) زوال شناختی را نشان دادند. عملکرد معیارهای توجه، سرعت پردازش، یکپارچگی بینایی حرکتی، حافظه بصری، توانایی محاسبه و املا کاهش بیشتری داشت. مدت طولانی‌تر بیماری با وخامت بیشتر یکپارچگی دیداری حرکتی و افزایش حجم ضایعه با سرعت روانی حرکتی کمتر همراه بود.	۲۸ بیمار poms و ۲۶ فرد سالم با پیگیری یک‌ساله / علی-مقایسه‌ای	۲۰۱۳	تیل، راسین، آراجو، نارایانان، کولینز، اوبرت بروش و بانول
بر اساس گزارش خود ۹ تا ۱۴ درصد و بر اساس گزارش والدین ۲۳ تا ۳۹ درصد بیماران خستگی را گزارش کردند. سطوح بالاتر خستگی در گزارش خود با اختلال شناختی در آزمون حل مساله و سطوح بالاتر خستگی در گزارش والدین با اختلال در آزمون‌های یادگیری کلامی، سرعت پردازش، توجه پیچیده و درک کلامی مرتبط بود.	۵۷ بیمار poms و ۷۰ فرد سالم با پیگیری دو ساله / علی-مقایسه‌ای	۲۰۱۲	گورتی، پورتاجیو، قزی، لوری، میولا و فالواتانو
بیماران ام اس بهداشت خواب بهتری را در مقایسه با گروه کنترل داشتند و خواب‌آلودگی کمتری در طول روز داشتند.	۳۰ بیمار ام اس و ۵۲ فرد سالم / علی-مقایسه‌ای	۲۰۱۲	ظفر، نس، داودی، آئیس و بشیر
در گزارش والدین نوجوان مبتلا به ام اس، علایم افسردگی و جسمانی شدن افزایش بیشتری داشت و مهارت‌های سازگاری نسبت به گروه کنترل کمتر بود. در گزارش خود بیماران مشکلات بیشتر را در حیطه بیش‌فعالی و کم‌توجهی و اتکا به	۳۱ نوجوان poms و ۳۱ فرد سالم همسان / علی-مقایسه‌ای	۲۰۱۲	تیل، اودلر، قاسمی، نارایانان آرنولد و بانول

نفس کمتر گزارش کردند. کاهش عملکرد انطباقی با خستگی، روابط ضعیف‌تر با والدین و استرس اجتماعی ادراک شده بیشتر همبستگی داشت.

در ۷۰ درصد بیماران معیارهای اختلال شناختی (شکست در حداقل سه آزمون) برآورده شد. اختلالات روانپزشکی، به ویژه افسردگی در ۳۰ درصد بیماران تشخیص داده شد. ۲۱ درصد بیماران خستگی را گزارش کردند و این بیماری در ۳۰ تا ۴۰ درصد بیماران بر عملکرد تحصیلی و روزمره تاثیر منفی داشت.	۲۰۱۰	۵۶ بیمار poms با پیگیری ۲ ساله / آزمایشی	آماتو، گورتی، قزی، لوری، زیپولی، مویولا و تروجانو
کیفیت زندگی کودکان نسبت به خواهران و برادرانشان مقایسه شد. هرچه ناتوانی عصبی در افراد بیشتر بود کیفیت زندگی مرتبط با سلامت آنها کاهش می‌یافت.	۲۰۱۰	۳۷ کودک poms با میانگین طول مدت بیماری دو سال / علی - مقایسه‌ای	موری، جولین، ایم وانگ، چاباس، گلین، استروبر و وابانت
بیماران مشکلات بیشتری در خستگی، خواب، شناخت، محدودیت‌های فیزیکی و تحصیلی داشتند. والدین نیز مشکلات عاطفی بیشتری گزارش کردند و نسبت به مقیاس‌های خودگزارشی خستگی، مشکلات خواب و شناختی نمره بیشتری داشت. نمره مقیاس وضعیت ناتوانی با نمره خستگی و کیفیت زندگی مرتبط بود و خستگی با مشکلات خواب، مشکلات شناختی و متغیرهای کیفیت زندگی مرتبط بود.	۲۰۰۹	۵۱ بیمار poms / علی - مقایسه‌ای	مک آلیستر، کریستودولو، تروکسل، میلازو، بلاک، پرستون و کروپ
معیارهای اختلال شناختی (شکست در حداقل سه آزمون) در ۳۱ درصد بیماران برآورده شد. علایم افسردگی در ۶ درصد موارد و خستگی در ۷۳ موارد گزارش شده است. هم چنین ۵۶ درصد آزمودنی‌ها تاثیر منفی این بیماری را بر عملکرد تحصیلی و زندگی روزمره گزارش دادند.	۲۰۰۸	۶۳ بیمار poms و ۵۷ فرد سالم / علی - مقایسه‌ای	آماتو، گورتی، قزی، لوری، زیپولی، پورتاچیو و تراجانو
اختلال شناختی در این افراد شایع بود و تقریباً نیمی از آنها در طی دوره پیگیری کاهش شناختی را نشان دادند.	۲۰۰۷	۱۲ کودک poms با پیگیری ۲۲ ماهه / آزمایشی	مک آلیستر، کریستودولو، میلازو، کروپ
۵۹ درصد از افراد در یک حوزه، از جمله مشکل در توجه پیچیده، نام‌گذاری و زبان اختلال داشتند. همچنین ۳۵ درصد دارای اختلال شناختی قابل توجه با عملکرد ضعیف حداقل در دو حوزه بودند. عملکرد شناختی با تعداد عودها، مدت بیماری و وضعیت کلی ناتوانی همبستگی داشت. ام اس بر عملکرد تحصیلی بیش از یک سوم کودکان تاثیر منفی داشت.	۲۰۰۵	۳۷ کودک poms / همبستگی	مک آلیستر، بلمن، میلازو، ویزبورت، کریستودولو، شرل و کروپ

عملکرد شناختی

عملکردهای اجرایی است. هم چنین کودکان و نوجوانان نسبت به بزرگسالان نقص بیشتری در شناخت مبتنی بر زبان دارند (تالانو و همکاران، ۲۰۲۳؛ تیل^۳ و همکاران، ۲۰۱۳؛ چاروت و همکاران، ۲۰۱۴؛ مک آلیستر و همکاران، ۲۰۰۵). مطالعات اشاره کرده‌اند که اختلالات شناختی نسبتاً در اوایل دوره بیماری ظاهر می‌شوند و بیمارانی که طول مدت بیماری طولانی‌تر دارند، دچار اختلالات بیشتری هستند. داده‌های طولی موجود نشان می‌دهد که برخی از کودکان در طول زمان کاهش تدریجی در عملکرد شناختی نشان می‌دهند (آماتو^۴ و همکاران، ۲۰۱۴). هم‌چنین یک مطالعه نشان داد که در طی دو سال اول شروع بیماری کاهش عملکرد شناختی

با توجه به دوره ویژه رشد تحصیلی و اجتماعی در کودکی و نوجوانی، شناسایی و رسیدگی به مسائل شناختی ناشی از ام اس در بیماران کودک و نوجوان اهمیت ویژه‌ای دارد. POMS می‌تواند بر عملکرد و رشد شناختی کودکان تأثیر بگذارد. بین ۳۰ تا ۵۰ درصد از کودکان مبتلا به ام اس حداقل نقص شناختی خفیف را دارند و در بیش از ۵۰ درصد از بیماران اطفال ام اس در پنج سال اول پس از شروع بیماری این نقص‌های شناختی حفظ می‌شوند (پادیلها^۱ و همکاران، ۲۰۲۰؛ تالانو^۲ و همکاران، ۲۰۲۳). حوزه‌های شناختی تحت تأثیر شامل حافظه اپیزودیک، توجه تغییریافته، یکپارچگی بینایی - حرکتی، سرعت پردازش و

۲۰۲۱ نشان داد که افرادی که ام اس با شروع کودکی داشتند در بزرگسالی تحصیلات و درآمد کمتری داشتند و بیشتر به درآمدها و مزایای مرتبط با ناتوانی وابسته بودند (مک کی^۴ و همکاران، ۲۰۲۱). برخی یافته‌های اولیه نیز وجود دارد که اثرات POMS را بر عملکرد مدرسه نشان می‌دهد، مانند غیبت زیاد، نیاز به خدمات آموزشی ویژه، و عقب ماندن یا ترک تحصیل (آماتو و همکاران، ۲۰۰۸). ترویج حضور در مدرسه برای پیشرفت تحصیلی بسیار مهم است. اکثریت این افراد نیاز به تسهیلات در کلاس دارند (به عنوان مثال، زمان طولانی در امتحانات، کاهش حجم کار، ارائه پشتیبانی اضافی در غیبت‌های طولانی‌تر) (پاریش و فیلدز، ۲۰۱۹). خستگی ناشی از بیماری نیز می‌تواند توانایی کودک را برای حضور در مدرسه به صورت تمام وقت محدود کند. اختلالات راه رفتن باعث اختلال در رفتن به مدرسه می‌شود، اختلال عملکرد مثانه، ممکن است توسط معلمان و سایر کارکنان مدرسه به اشتباه تفسیر شود و به عنوان نشانه‌ای از مشارکت ضعیف در کلاس و نافرمانی تعبیر شود (مک آلیستر و همکاران، ۲۰۰۷). صندلی ترجیحی برای کاهش حواس‌پرتی و تسهیل توانایی معلم برای نظارت بر توجه کودک، کاهش بار کاری و اختصاص مدت زمانی طولانی‌تر در آزمون‌ها ضروری است. کمک به ردیابی بصری هنگام خواندن، کاردرمانی برای رفع کاستی‌های فضایی بینایی و بهبود مهارت‌های نقشه‌خوانی نیز مفید می‌باشد و نهایتاً فناوری کمکی برای کمک به دانش‌آموزان با نقص در مهارت دستی مانند نرم‌افزار تشخیص صدا برای کسانی که مشکل نوشتن دارند نیز کمک‌کننده می‌باشد (ماه و تانهاوزر، ۲۰۱۰).

خستگی و خواب

خستگی یک شکایت رایج در جمعیت ام اس است و با کاهش کیفیت زندگی مرتبط است (توسن داستر^۵ و همکاران، ۲۰۱۸). خستگی می‌تواند به طور قابل توجهی بر عملکرد روزانه تأثیر بگذارد. یک مطالعه گزارش داد که خستگی با سطوح بالاتر اختلالات شناختی همراه است (گورتی^۶ و همکاران، ۲۰۱۲). هم چنین در این مطالعه، خستگی گزارش شده توسط خود و والدین با نمرات بالاتر در پرسشنامه افسردگی کودکان همراه بود. مطالعاتی که میزان خستگی در کودکان مبتلا به ام اس را بررسی می‌کنند، آن را در ۲۰ تا ۷۵ درصد گزارش کردند (آماتو و

سریع‌تر و پس از آن روند کاهشی کندتر می‌باشد (پورتاچیو^۱ و همکاران، ۲۰۲۲). یافته‌های یک مطالعه اولیه ایتالیایی نیز نشان داد علی‌رغم وضعیت فیزیکی نسبتاً پایدار، عملکرد شناختی به ویژه حافظه کلامی، زبان دریافتی و توجه پیچیده در ۷۰ درصد از بیماران POMS در طی ۲ سال رو به زوال می‌رفت (آماتو و همکاران، ۲۰۱۰). همان‌طور که شواهد در حال افزایش نشان می‌دهد، تعداد قابل توجهی از بیماران مبتلا به POMS دارای نقص‌های شناختی و یا مشکلات روانی - اجتماعی هستند؛ بنابراین، باید بر اقدامات پیشگیرانه و توان‌بخشی برای بهبود یا کمک به جبران نقصان‌های مناطق مغزی تمرکز شود. مطالعات نشان می‌دهد ذخیره شناختی بالاتر که توسط IQ تخمین زده می‌شود، ممکن است یک عامل محافظتی در برابر اختلال شناختی در POMS باشد و از آن سو نمره هوش‌بهر کمتر از ۹۰ و سن شروع زودتر پیش‌بینی‌کننده‌های مهم اختلال شناختی می‌باشند (پاستو^۲ و همکاران، ۲۰۱۶؛ پورتاچیو و همکاران، ۲۰۲۲؛ آماتو و همکاران، ۲۰۰۸). درمان‌های توان‌بخشی شناختی معمولاً شامل درمان‌هایی می‌شوند که جهت‌گیری‌هایی جهت بهبود حافظه، زبان، توجه و عملکرد اجرایی دارند. به‌علاوه، کمبود حافظه چالش‌های منحصر به فردی را برای فرد به ویژه در کلاس درس ایجاد می‌کند. ارزیابی دقیق عصب روان‌شناختی می‌تواند زمینه‌های خاص کمبود را شناسایی کند به طوری که رمزگذاری و بازیابی را به حداکثر برساند. همچنین مداخلاتی که ماهیت جبرانی دارند، موفق‌تر از مداخلات طراحی شده برای بازگرداندن عملکرد از دست رفته هستند (مک آلیستر و همکاران، ۲۰۰۷). به‌علاوه اگر برنامه‌نویسی بتواند از فناوری‌های مورد علاقه کودکان و نوجوانان (بازی‌های ویدیویی، الکترونیک) استفاده کند، احتمالاً پایداری بیشتر خواهد بود.

عملکرد تحصیلی

والدین و کودکان مبتلا به POMS اغلب وضعیت عاطفی و عملکرد تحصیلی را به عنوان نگرانی اصلی خود ذکر می‌کنند (فلورا^۳ و همکاران، ۲۰۲۰). یک مطالعه ایرانی در سال ۱۳۹۸ نشان داد که کودکان و نوجوانان مبتلا در مقایسه با همتایان سالم در مولفه‌های برنامه‌ریزی و مدیریت زمان ضعف قابل توجهی دارند که می‌تواند بر افت وضعیت تحصیلی آنها تأثیر بگذارد (احمدی، دستجردی و نیکخو، ۱۳۹۸). به‌علاوه یک مطالعه طولی در سال

4. McKay
5. Toussaint-Duyster
6. Goretti

1. Portaccio
2. Pastò
3. Florea

(۲۰۱۲) نیز نشان دادند نوجوانان مبتلا به ام اس علایم افسردگی و جسمانی شدن و مشکلات توجه بیشتری دارند و مهارت‌های سازگاری و اعتماد به نفس این افراد نسبت به گروه کنترل کمتر می‌باشد. هم چنین کاهش عملکرد انطباقی با خستگی، روابط ضعیف‌تر با والدین و استرس اجتماعی ادراک شده بیشتر همراه بود. از آن‌سو، برای برخی از بیماران مبتلا به POMS و خانواده‌های آنها، تشخیص منجر به بار روانی می‌شود. آموزش در مورد این بیماری و نحوه مدیریت آن و انتظارات معقول برای آینده و هم چنین مشاوره حمایتی برای مقابله با مشکلات خلقی بسیار مهم است. علاوه بر این، علائمی مانند خستگی، اختلالات فیزیکی، چالش‌های شناختی، و وابستگی به دارو احساس متفاوت بودن از همسالان را تقویت می‌کند و می‌تواند منجر به بار روانی شود. در یک مطالعه کیفی، تانه‌اوزر^۸ (۲۰۰۹) نظریه پویایی سوگ را برای توصیف تجارب روانی - اجتماعی نوجوانان مبتلا به MS ارائه کرد. روابط با همسالان بر روند سوگ نوجوان تأثیر می‌گذاشت. همسالان گاهی از طریق تجربه غم و اندوه حرکت را تسهیل می‌کردند و گاهی مانع از توانایی نوجوانان برای کار بر روی غم می‌شدند. ارائه حمایت کافی برای پردازش سوگ برای کاهش پیامدهای روانی اجتماعی منفی ام اس بسیار مهم است. واکنش‌های منفی همسالان به تزریق، منجر به طرد و انزوا می‌شود و می‌تواند تجربه سوگ را تقویت کند. برخی از نوجوانان به دلیل ترس‌های خود از فعالیت‌های اجتماعی کناره‌گیری کردند. به طور متناوب، پاسخ‌های مثبت، از جمله کمک به تزریق، علاقه به یادگیری در مورد داروها، و حمایت عاطفی عمومی از سوی همسالان و سایر چهره‌های حمایتی کلیدی در زندگی نوجوان، به انتقال آنها به سمت پذیرش بیماری‌شان کمک می‌کند. به علاوه، ارزیابی کیفیت زندگی (QoL^۹) می‌تواند به تعیین تأثیر بار بیماری بر عملکرد روزانه کمک کند. به طور کلی با وجود طول مدت کوتاه بیماری و توانایی فیزیکی قابل‌قبول کاهش قابل‌توجهی در نمرات کیفیت زندگی مرتبط با سلامت وجود دارد (موری^{۱۰} و همکاران، ۲۰۱۰). کودکان مبتلا به POMS مستعد اختلالات خلقی و خستگی هستند که هر دو می‌تواند بر کیفیت زندگی آنها تأثیر منفی بگذارند. مطالعات نشان می‌دهند کودکان مبتلا به ام اس نسبت به هم‌تایان سالم به طور قابل‌توجهی افسرده‌تر بودند و خستگی و کیفیت زندگی پایین‌تری را تجربه

همکاران، ۲۰۱۶؛ پاریش^۱ و همکاران، ۲۰۱۳). یک مطالعه نشان داد که POMS با خستگی و مشکلات عاطفی مرتبط است که منجر اختلال در عملکرد اجرایی می‌شود (هالند^۲ و همکاران، ۲۰۱۴). در واقع، خستگی و خواب ضعیف و چالش‌های مرتبط با آن می‌تواند منجر به نگرانی می‌شود. مطالعات کمی به مشکلات خواب در POMS پرداخته‌اند با این حال مطالعه‌ای نشان داد که بیماران مبتلا به POMS در مدیریت بهداشت خواب موفق‌تر از افراد سالم مشابه بودند (ظفر^۳ و همکاران، ۲۰۱۲). این ممکن است به علت مکانیزم تنظیم خستگی در طول روز و یا پیامد روال‌های ساختاریافته‌تر ایجاد شده توسط والدین در خانواده‌های کودکان مبتلا به POMS باشد. مطالعات بیشتری برای شناسایی مناسب‌ترین مداخلات برای بهبود خواب و خستگی در این جمعیت مورد نیاز است.

اختلالات عاطفی و بار روانی و کیفیت زندگی

شیوع اختلالات عاطفی در کودکان و نوجوانان مبتلا به ام اس از ۶٪ تا ۴۶٪ گزارش شده است (اوستویچیک، استوانویچ و جانکیک^۴، ۲۰۱۶) و کودکان مبتلا به ام اس در مقایسه با کودکان بدون ام اس دو برابر در معرض خطر ابتلا به بیماری‌های روانپزشکی هستند (بوسن^۵ و همکاران، ۲۰۱۸). مسائل شناختی و خلقی بر کیفیت زندگی کودکان تأثیر منفی می‌گذارد و بار اضافی بر روابط اجتماعی و پویایی خانواده و مدرسه وارد می‌کند. مطالعات نشان داده است که علائم افسردگی در جمعیت MS کودکان بیشتر است و حتی برخی از آنها افکار خودکشی نیز دارند (فلورا و همکاران، ۲۰۲۰؛ سوبیجانو^۶ و همکاران، ۲۰۲۳). شایع‌ترین تشخیص‌های روانپزشکی گزارش شده اختلالات اضطرابی، اختلال کمبود توجه بیش‌فعالی، اختلالات خلقی و جسمانی‌سازی است. به علاوه، در افراد مبتلا به اختلالات روانپزشکی، به ویژه آنهایی که دارای اختلالات اضطرابی و خلقی هستند، اختلال شناختی بیشتری نیز پیدا شد (ویزبورت^۷ و همکاران، ۲۰۱۴؛ چاروت و همکاران، ۲۰۱۶). هم چنین، علائم خستگی و افسردگی اغلب با هم همپوشانی دارند (پاریش و همکاران، ۲۰۱۳). اوستویچیک، استوانویچ و جانکیک (۲۰۱۶) نیز افزایش افسردگی و اضطراب را در این بیماران گزارش کرد. به‌علاوه تیل و همکاران

1. Parrish
2. Holland
3. Zafar
4. Ostojic, Stevanovic & Jancic
5. Boesen
6. Sobejano
7. Weisbrot

8. Thannhauser
9. Quality of Life
10. Mowry

و افزایش خودکارآمدی برای غلبه بر موانع و ایجاد حمایت اجتماعی می‌تواند فعالیت بدنی را افزایش دهد (مورگن^۶، ۲۰۲۰). همچنین، فعالیت بدنی به مشکلات خواب و خستگی در کودکان مبتلا به POMS کمک می‌کند (گروور و همکاران، ۲۰۱۶). مشابه رویکرد خودمدیریتی برای ام اس بزرگسالان، متخصصان باید نوجوانان را تشویق کنند تا برای جلوگیری از خستگی مفرط، با یک سبک زندگی متعادل از جمله تغذیه خوب، تمرین بدنی منظم و استراحت سازگار شوند و اهداف رشدی خود را در چارچوب محدودیت‌ها مجدداً بازتعریف کنند (ماه و تانهاوزر، ۲۰۱۰).

پایبندی به درمان

ماهیت غیرقابل پیش‌بینی ام اس به احساس عدم اطمینان می‌افزاید و می‌تواند تبعیت از درمان را تهدید کند. پایبندی بیمار به توصیه‌های درمانی تحت‌تأثیر عوامل مختلفی از جمله پزشکی، جمعیت‌شناختی، رشدی، شناختی - عاطفی، انگیزشی، حمایت خانواده، حمایت همسالان و کیفیت تعامل با ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی می‌باشد (ماه و تانهاوزر، ۲۰۱۰). لولو^۷ و همکاران (۲۰۱۴) گزارش دادند حدود ۵۰ درصد از نوجوانان مبتلا به ام اس عدم پایبندی به دارو را نشان می‌دهند که شایع‌ترین علت آن فراموشی است. هم چنین عملکرد فیزیکی قوی‌ترین پیش‌بینی‌کننده پایبندی بود (شوارتز^۸ و همکاران، ۲۰۱۸). از آنجایی که ام اس در کودکان و نوجوانان نسبتاً غیرعادی است، مکانیسم‌های حمایتی کمی برای کودکان و خانواده‌های آنها وجود دارد و ممکن است انطباق و پیروی از درمان را به خطر بیندازد. نرخ انطباق کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن اغلب با رسیدن کودکان به سنین نوجوانی کاهش می‌یابد. کودکان و والدین ممکن است با پذیرش نیاز به ادامه درمان در زمانی که بیماری عود نکرده و سالم به نظر می‌رسند، دچار مشکل شوند (مک آلیستر و همکاران، ۲۰۰۷). شواهد فزاینده‌ای برای حمایت از شروع زودهنگام درمان‌های تعدیل‌کننده ایمنی برای MS وجود دارد. در نتیجه، تعیین میزان پایبندی بیماران نوجوان به درمان‌های تجویز شده مهم است. در یک مطالعه ۴۷ درصد از نوجوانان درمان را پس از یک مدت متوسط ۲۰ ماهه متوقف کردند (فانهاسر، ماه و متز^۹، ۲۰۰۹). در مطالعه‌ای دیگر، میزان پایبندی تجمعی به درمان‌های اصلاح‌کننده بیماری ام اس در سال اول ۸۲ درصد، در سال دوم ۷۵ درصد و در سال پنجم تا

می‌کنند. هم چنین این افراد ممکن است مشکلات بیشتری در را در عملکرد شناختی، فیزیکی و تحصیلی داشته باشند (بلاشک^۱ و همکاران، ۲۰۱۹؛ مک آلیستر و همکاران، ۲۰۰۹). به علاوه مطالعه‌ی دیگری نشان داد در مقایسه با نوجوانان سالم، کیفیت زندگی به ویژه در حوزه بهزیستی جسمانی در این افراد پایین‌تر می‌باشد (اوستوجیک، استوانویچ و جانکیک، ۲۰۱۶). سبک زندگی

به طور کلی، به نظر می‌رسد که بیماران مبتلا به POMS، حتی سال‌ها قبل از شروع علائم، چاقی نسبی بیشتری دارند (فرناندز - کاربونل، چاروت و کروپ، ۲۰۲۱). یک مطالعه کوهورت آینده‌نگر که زمان عود را در ۲۱۹ بیمار مبتلا به POMS و سندرم ایزوله بالینی (CIS^۲) تجزیه و تحلیل کرد، نشان داد که هر ۱۰ درصد انرژی دریافتی از چربی، عود را ۵۶ درصد افزایش می‌دهد در مقابل، هر یک فنجان سبزیجات عود را ۵۰ درصد کاهش داد (آذری و همکاران، ۲۰۱۸). به علاوه، سیگار کشیدن و معرض دود آن قرار گرفتن، خطر ابتلا به ام اس را به ویژه در کودکان بالای ده سال افزایش می‌دهد (فرناندز - کاربونل، چاروت و کروپ، ۲۰۲۱؛ میکائوف^۳ و همکاران، ۲۰۰۷)؛ بنابراین، والدین کودکان مبتلا به POMS باید به شدت تشویق شوند تا سیگار را ترک کنند و همچنین نوجوانان باید برای اجتناب از سیگار کشیدن تشویق شوند. از آن سو، کودکانی که مبتلا به ام اس تشخیص داده می‌شوند نسبت به هم‌تایان سالم فعالیت بدنی کمتری دارند (گروور^۴ و همکاران، ۲۰۱۶) و حداکثر میزان فعالیت بدنی که این افراد می‌توانند تحمل کنند نیز نسبت به افراد سالم کمتر است (توسن داستر و همکاران، ۲۰۱۸). مطالعه‌ای در مورد ادراک از فعالیت بدنی در هشت نوجوان مبتلا به POMS، ادراکات مثبت کلی از فواید فعالیت بدنی در میان شرکت‌کنندگان را گزارش کرد، اما همچنین ترسی رایج از این که ورزش می‌تواند علائم ام اس را بدتر کند و باعث عود بیماری شود، گزارش کرد. شرکت‌کنندگان فقدان حمایت اجتماعی، زمان و فرصت را به عنوان موانعی برای ورزش توصیف کردند و خواستار آموزش بهتر در مورد تمرینات خاص و فرصت‌هایی برای تعامل اجتماعی با سایر افراد مبتلا به POMS شدند (سایکز، ریچاردسون و موتل^۵، ۲۰۱۹). برنامه‌ریزی برای ورزش، مدیریت انتظارات در زمینه نتیجه ورزش

6. Morghen

7. Lulu

8. Schwartz

9. Thannhauser, Mah & Metz

1. Blaschek

2. Clinical Isolated Syndrome

3. Mikaeloff

4. Grover

5. Sikes, Richardson & Motl

مبتلا به بیماری مزمن اغلب برای از دست دادن کودک سالم و رویاهایی که برای آینده فرزند خود دارند سوگواری می‌کنند. نگرانی‌های رایج شامل مسائل مربوط به سلامت کودک، برنامه‌ریزی خانواده در آینده، و نگرانی‌های مربوط به دسترسی به مراقبت‌های پزشکی، بیمه و منابع مالی مورد نیاز کودک است (مک آلیستر و همکاران، ۲۰۰۷). یک مطالعه کیفی در سال ۲۰۱۹ نشان داد خانواده‌ها معمولاً استرس ناشی از عدم اطمینان قبل از تشخیص، اضطراب از علایم و پیشرفت بیماری، ناامیدی از اثرات نامشخص داروها و مشکلات تزریق را تجربه می‌کنند. خانواده‌ها مجبور بودند در ارتباط با تاثیرات شناختی و فیزیکی مرتبط با بیماری در مدرسه برنامه‌ریزی داشته باشند (کروس^۳ و همکاران، ۲۰۱۹). هم چنین به دلیل ماهیت عودکننده و فروکش‌کننده ام اس، نوجوانان و خانواده‌هایشان ممکن است در سازگاری با نوسانات بین حملات و عدم اطمینان از زمان عود بعدی دچار مشکل شوند. نگرانی در مورد عود بیماری می‌تواند منجر به هوشیاری بیش از حد والدین و ایجاد درگیری بیشتر با نوجوانان شود. دخالت بیشتر والدین با بدتر شدن عملکرد مدرسه و اعتماد به نفس نوجوانان همراه است (شوارتز و همکاران، ۲۰۱۸). چارچوب تاب‌آوری خانواده که توسط فروما والش^۴ (۲۰۰۳) ایجاد شده است، می‌تواند برای جمعیت ام اس اطفال به کار رود تا به عنوان راهنمایی برای تقویت سازگاری بهینه نوجوانان باشد. تاب‌آوری شامل فرایندی پویا است که افراد را قادر می‌سازد در برابر چالش‌های مخرب زندگی مقاومت کنند، قوی‌تر و مدبرتر شوند. بحث در مورد تشخیص و مدیریت ام اس باید با حضور نوجوانان و والدین انجام شود و آنها باید تشویق شوند تا در تمام تصمیمات درمانی شرکت کنند. پزشک معالج باید اطلاعات مکتوب در مورد بیماری و انتظارات واقع‌بینانه در مورد مزایای بالقوه درمان‌های اصلاح‌کننده بیماری ارائه دهد. عوارض جانبی درمان باید به طور واضح همراه با استراتژی‌های مدیریتی مناسب توضیح داده شود. منابع مالی خانواده نیز باید در نظر گرفته شود. والدین باید نوجوانان خود را تشویق کنند تا از راه‌های مختلف از جمله انتقال تدریجی اختیارات تصمیم‌گیری، به اهداف رشدی متناسب با سن خود دست یابند، رویکرد تاب‌آوری همچنین از منابع گسترده خانواده و همسالان به عنوان مربیان بالقوه و الگوهای نقش مثبت استفاده می‌کند. متخصصان می‌توانند به خانواده‌ها کمک کنند تا تعارضات را حل کنند، راهبردهای مقابله‌ای را شناسایی و اهداف واقع‌بینانه را توسعه دهند و در صورت نیاز به دنبال کمک باشند. هم چنین، از دیدگاه نوجوانان،

هشتم ۳۸ درصد بود که به نظر می‌رسد پایداری نوجوانان در طول زمان کاهش می‌یابد (اسمیث و شوچمن^۱، ۲۰۰۵). با این حال، انطباق برای این جمعیت زمانی که با آموزش همراه بود بالا بود (بانول^۲، ۲۰۰۴). از آن سو، ویژگی‌های رشدی منحصربه‌فرد در دوران نوجوانی ممکن است منجر به نرخ پایداری پایین شود. نوجوانان در حال گذار از وابستگی به استقلال هستند، با این حال، برخی از افراد با موانعی مانند داشتن یک بیماری مزمن مواجه می‌شوند و ممکن است منابع کافی برای غلبه بر این چالش‌ها را نداشته باشند. احساس قدرت مطلق نوجوانان، محدودیت‌های شناختی در ارزیابی خطرات و بی‌تجربگی نسبی با پیامدهای درازمدت بیماری ممکن است به این باور منجر شود که آنها نیازی به پیروی از برنامه درمانی ندارند. درمان پزشکی می‌تواند با ایجاد وابستگی به پزشکان و مراقبان، تمایل نوجوانان به خودمختاری را تهدید کند که ممکن است باعث شود نوجوانان توصیه‌های آنها را رد کنند. سیستم‌های اجتماعی که این بیماران در آن زندگی می‌کنند نیز بر پایداری به رژیم‌های درمانی تأثیر می‌گذارد. به طور خاص، روابط با همسالان در دوران نوجوانی اهمیت حیاتی دارد. محدودیت‌های بیماری و تغییر سبک زندگی می‌تواند پیامدهای منفی برای روابط با همسالان و فعالیت‌های اجتماعی داشته باشد. واکنش‌های محل تزریق و عوارض جانبی کورتیکواستروئیدها با دوز بالا نیز می‌توانند ظاهر فیزیکی را تغییر دهند و احساس متفاوت بودن می‌تواند منجر به کناره‌گیری اجتماعی شود. نهایتاً مشکلات خانواده که از قبل وجود داشته یا سایر عوامل استرس‌زا ممکن است حمایت مورد نیاز مراقبین را محدود کرده و مانع ادامه روند درمان توسط نوجوانان شود. پیروی از درمان‌های بیماری ام اس ممکن است با پیگیری مکرر از طریق تماس‌های تلفنی، عضویت در شبکه پشتیبانی همتایان، و داشتن گزینه‌های راحت‌تر، قابل قبول‌تر و ساده‌تر درمان، بهبود بیشتری یابد (ماه و تانه‌اوزر، ۲۰۱۰).

خانواده

بیماری‌های مزمن تمام خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد. عواملی که مقابله بهتر با بیماری‌های مزمن را پیش‌بینی می‌کنند عبارتند از: ارتباط خوب و فضای خانوادگی حمایت‌کننده و حمایت بیرونی از سوی دوستان و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی. در ام اس کودکی، والدین اغلب احساس می‌کنند که از دست رفته‌اند. آنها به ندرت فرصت ملاقات با والدین دیگری را دارند که تجربه مشابهی دارند و در مقایسه با ام اس بزرگسالان، ادبیات در دسترس کمی برای آنها وجود دارد. به طور کلی، والدین کودکان

3. Cross
4. Walsh

1. Smith & Shuchman
2. Banwell

شدت عوارض جانبی دارو، ارائه آموزش، مشارکت دادن کودک یا نوجوان در تصمیم‌گیری مراقبت‌های بهداشتی، و ارائه راهنمایی و مشاوره بسیار مفید می‌باشد. بحث آزاد درباره نگرانی‌های خانواده بسیار مهم است. برخی از خانواده‌ها ممکن است به خانواده درمانی یا روان‌درمانی فردی نیاز داشته باشند (کروس و همکاران، ۲۰۱۹). ترویج رفتارهای مقابله‌ای سالم و تشویق به شرکت در ورزش‌های مدرسه و فعالیت‌های فوق‌درسی برای تقویت حس خوب در کودکان مبتلا به ام اس ضروری است (فرناندز - کاربونل، چاروت و کروپ، ۲۰۲۱). به‌علاوه، جدا از پیامدهای فیزیکی همچنان نیاز به افزایش ارزیابی‌های مختلف علائم اختلال روانپزشکی در این گروه بیماران وجود دارد. همچنین، تحلیل اثربخشی مداخلات روان‌درمانی مانند مداخلات شناختی رفتاری، فعال‌سازی رفتاری، مشاوره‌های حمایتی گروهی، ایجاد گروه‌های آموزشی و... در این جمعیت به شدت مورد نیاز است. متأسفانه، هیچ ارزیابی سیستماتیکی از اثرات مداخلات درمانی ایجاد شده در بیماران مبتلا به POMS و یا طراحی و اعتبارسنجی ابزارهای خاص این بیماری وجود ندارد. هم چنین مطالعات به نقش عوامل حفاظتی مانند حمایت اجتماعی، راهبردهای مقابله‌ای و... توجه کافی نداشتند و تاکید بیشتر مقالات بر آسیب‌های شناختی ایجاد شده در این افراد و درمان‌های پزشکی و دارویی می‌باشد (مرسکووا و همکاران، ۲۰۲۱). مطالعات آینده باید به درک عوامل خطر و محافظت‌کننده (به عنوان مثال، عوامل محیطی، اجتماعی، فردی و خانوادگی)، استراتژی‌های مداخله (مانند مداخلات دارویی، روان‌شناختی مختلف) و تعیین ابزارهای غربالگری مناسب پردازند. به‌علاوه مهم است که تکنیک‌ها و مداخلاتی را در نظر بگیریم که علایق کودکان و نوجوانان را برای بهبود پایبندی در بر می‌گیرد. پیشرفت در مراقبت از بیمار نه تنها به ارزیابی پیامدهای بیماری بستگی دارد، بلکه به درمان همه جانبه، از جمله بهزیستی شناختی، رفتاری و روانی اجتماعی نیز بستگی دارد.

سپاسگزاری

از تمامی افرادی که در این پژوهش با ما همکاری داشته‌اند سپاسگزاری می‌گردد.

نیاز به بازگرداندن حالت عادی به فعالیت‌های روزمره آنها وجود دارد. تزریق‌ها باید به عنوان بخشی از روتین روزانه آنها باشد. عادی سازی چالش‌های روانی - اجتماعی مانند فویبای تزریق، خستگی، و مشکلات یادگیری می‌تواند به آنها کمک کند تا از سرزنش غیرضروری، شرم یا گناه اجتناب کنند. همچنین، تشویق نوجوانان به کنترل درمان خود و یادگیری تزریق به خود می‌تواند عزت‌نفس آنها را افزایش دهد و احساس تسلط بر زندگی خود را تقویت کند (ماه و تانه‌اوز، ۲۰۱۰).

نتیجه‌گیری و بحث

بیشتر مطالعات در رابطه با بیماری ام اس برای گروه بزرگسالان انجام شده است که محدودیت‌های زیادی برای تعمیم نتیجه‌گیری دارند. ام اس کودکان یک بیماری مزمن چالش‌برانگیز است که نیاز به همکاری چندرشته‌ای متخصصان مراقبت‌های بهداشتی برای کودکان و نوجوانان و خانواده‌های آنها دارد (فرناندز - کاربونل، چاروت و کروپ، ۲۰۲۱). آگاهی در مورد اهمیت درمان POMS به شیوه‌ای جامع، توجه به بیماری‌های همراه عملکردی و ارزیابی و پرداختن به خلق و خو و شناخت اهمیت زیادی دارد. علائم مرتبط با شرایط روان‌شناختی می‌تواند به طور قابل‌توجهی بر بیماری و نتایج عملکردی تأثیر بگذارد. در واقع به منظور بهبود کیفیت زندگی در کودکان و نوجوانان مبتلا به ام اس بهتر است ناتوانی‌ها، خستگی، اضطراب و افسردگی در هر بیمار در نظر گرفته شود (مرسکووا و همکاران، ۲۰۲۱). به طور کلی شناخت عوامل خطر و اجرای راهبردهای پیشگیرانه برای کاهش بروز مشکلات روان‌شناختی ایده آل است. این مطالعه پس از بررسی مقالات متعدد، نشان داد که ام اس با شروع کودکی بر ۷ حوزه مختلف از جمله حوزه‌های شناختی، تحصیلی، خلقی و کیفیت زندگی، سبک زندگی، خستگی و خواب، خانواده و پایبندی به درمان تأثیر می‌گذارد. افزایش حمایت آموزشی، از طریق افزایش آگاهی و ارائه تسهیلات خاص توسط مدرسه می‌تواند به حل چالش‌ها کمک کند. همچنین تسهیل ارتباط بین والدین و معلمان را برای بحث در مورد پیامدهای مرتبط با بیماری به مدیریت بهتر آن کمک می‌کند (غای^۲ و همکاران، ۲۰۲۱). برای تقویت شناخت در کودکان باید متناسب با نیازها و علایق خاص سنی فعالیت‌هایی طراحی شود تا پایبندی و کارایی را تضمین کند (فرناندز - کاربونل، چاروت و کروپ، ۲۰۲۱). مشکلات رفتاری ممکن است نیاز به ارجاع به یک درمانگر و متخصص در مشاوره کودکان و نوجوانان مبتلا به بیماری‌های مزمن داشته باشد. فراهم کردن فرصت‌هایی برای بیان احساسات و ترس‌ها، مدیریت بهینه علائم فیزیکی، محدود کردن

References

- Ahmadi, Z., Dastjerdi Kazemi, M., & Nik khoo, F. (2020). Evaluation of executive functions in Multiple Sclerosis in childhood and adolescence by emphasizing on Strategic Planning and Time Management Ability. *Journal of Exceptional Children Emprovment*, 10(4), 13-23 (inpersian).
- Alroughani, R., & Boyko, A. (2018). Pediatric multiple sclerosis: a review. *BMC neurology*, 18, 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12883-018-1026-3>
- Amato, M. P., Goretti, B., Ghezzi, A., Hakiki, B., Niccolai, C., Lori, S., ... & Trojano, M. (2014). Neuropsychological features in childhood and juvenile multiple sclerosis: five-year follow-up. *Neurology*, 83(16), 1432-1438. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000885>
- Amato, M. P., Goretti, B., Ghezzi, A., Lori, S., Zipoli, V., Muiola, L., ... & Trojano, M. (2010). Cognitive and psychosocial features in childhood and juvenile MS: two-year follow-up. *Neurology*, 75(13), 1134-1140. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181f4d821>
- Amato, M. P., Goretti, B., Ghezzi, A., Lori, S., Zipoli, V., Portaccio, E., ... & Trojano, M. (2008). Cognitive and psychosocial features of childhood and juvenile MS. *Neurology*, 70(20), 1891-1897. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000312276.23177.7a>
- Amato, M. P., Krupp, L. B., Charvet, L. E., Penner, I., & Till, C. (2016). Pediatric multiple sclerosis: cognition and mood. *Neurology*, 87(9 Supplement 2), S82-S87. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002883>
- Azary, S., Schreiner, T., Graves, J., Waldman, A., Belman, A., Guttman, B. W., ... & Waubant, E. (2018). Contribution of dietary intake to relapse rate in early paediatric multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 89(1), 28-33. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2017-315936>
- Banwell, B. L. (2004). Pediatric multiple sclerosis. *Current neurology and neuroscience reports*, 4(3), 245-252. <https://doi.org/10.1007/s11910-004-0045-1>
- Blaschek, A., Calabrese, P., Rostásy, K., Huppke, P., Kessler, J., Kalbe, E., ... & MUSICADO Study group. (2019). Fatigue and depression predict health-related quality of life in patients with pediatric-onset multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*, 36, 101368. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.08.010>
- Boesen, M. S., Thygesen, L. C., Uldall, P. V., Eriksson, F., Born, A. P., Blinkenberg, M., ... & Magyari, M. (2018). Psychiatric morbidity develops after onset of pediatric multiple sclerosis: A Danish nationwide population-based study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 19, 30-34. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2017.10.018>
- Brola, W., & Steinborn, B. (2020). Pediatric multiple sclerosis—current status of epidemiology, diagnosis and treatment. *Neurologia i neurochirurgia polska*, 54(6), 508-517. DOI:10.5603/PJNNS.a2020.0069
- Charvet, L. E., O'donnell, E. H., Belman, A. L., Chitnis, T., Ness, J. M., Parrish, J., ... & US Network of Pediatric MS Centers. (2014). Longitudinal evaluation of cognitive functioning in pediatric multiple sclerosis: report from the US Pediatric Multiple Sclerosis Network. *Multiple Sclerosis Journal*, 20(11), 1502-1510. <https://doi.org/10.1177/1352458514527862>
- Charvet, L., Cersosimo, B., Schwarz, C., Belman, A., & Krupp, L. B. (2016). Behavioral symptoms in pediatric multiple sclerosis: relation to fatigue and cognitive impairment. *Journal of Child Neurology*, 31(8), 1062-1067. <https://doi.org/10.1177/0883073816663227>
- Cross, T. P., Shanks, A. K., Duffy, L. V., & Rintell, D. J. (2019). Families' experience of pediatric onset multiple sclerosis. *Journal of child & adolescent trauma*, 12, 425-435. <https://doi.org/10.1007/s40653-018-0243-7>
- Fernandez-Carbonell, C., Charvet, L. E., & Krupp, L. B. (2021). Enhancing mood, cognition, and quality of life in pediatric multiple sclerosis. *Pediatric Drugs*, 23, 317-329. <https://doi.org/10.1007/s40272-021-00451-5>
- Florea, A., Maurey, H., Le Sauter, M., Bellesme, C., Sevin, C., & Deiva, K. (2020). Fatigue, depression, and quality of life in children with multiple sclerosis: a comparative study with other demyelinating diseases. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(2), 241-244. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14242>
- Ghai, S., Kasilingam, E., Lanzillo, R., Malenica, M., van Pesch, V., Burke, N. C., ... & Maguire, R. (2021). Needs and experiences of children and adolescents with pediatric multiple sclerosis and their caregivers: a systematic review. *Children*, 8(6), 445. <https://doi.org/10.3390/children8060445>
- Goretti, B., Portaccio, E., Ghezzi, A., Lori, S., Muiola, L., Falautano, M., ... & Multiple Sclerosis Study Group of the Italian Neurological Society. (2012). Fatigue and its relationships with cognitive functioning and depression in paediatric multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 18(3), 329-334. <https://doi.org/10.1177/1352458511420846>
- Grover, S. A., Sawicki, C. P., Kinnett-Hopkins, D., Finlayson, M., Schneiderman, J. E., Banwell, B., ... & Yeh, E. A. (2016). Physical activity and its correlates in youth with multiple sclerosis. *The Journal of pediatrics*, 179, 197-203. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.08.104>
- Holland, A. A., Graves, D., Greenberg, B. M., & Harder, L. L. (2014). Fatigue, emotional functioning, and executive dysfunction in pediatric multiple sclerosis. *Child Neuropsychology*, 20(1), 71-85. <https://doi.org/10.1080/09297049>
- Lulu, S., Julian, L., Shapiro, E., Hudson, K., & Waubant, E. (2014). Treatment adherence and transitioning youth in pediatric multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*, 3(6), 689-695. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2014.09.088>
- MacAllister, W. S., Belman, A. L., Milazzo, M. P. N. P., Weisbrot, D. M., Christodoulou, C., Scherl, W. F., ... & Krupp, L. B. (2005). Cognitive functioning in children and adolescents with multiple sclerosis. *Neurology*, 64(8), 1422-1425. <https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000158474.24191.BC>
- MacAllister, W. S., Boyd, J. R., Holland, N. J., Milazzo, M. C., & Krupp, L. B. (2007). The psychosocial consequences of pediatric multiple sclerosis. *Neurology*, 68(16 suppl 2), S66-S69. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000259420.54635.63>
- MacAllister, W. S., Christodoulou, C., Milazzo, M., & Krupp, L. B. (2007). Longitudinal neuropsychological assessment in pediatric multiple sclerosis. *Developmental neuropsychology*, 32(2), 625-644. <https://doi.org/10.1080/87565640701375872>
- MacAllister, W. S., Christodoulou, C., Troxell, R., Milazzo, M., Block, P., Preston, T. E., ... & Krupp, L. B. (2009). Fatigue and quality of life in pediatric multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 15(12), 1502-1508. <https://doi.org/10.1177/1352458509345902>
- Macaron, G., Feng, J., Moodley, M., & Rensel, M. (2019). Newer treatment approaches in pediatric-onset multiple sclerosis. *Current treatment options in neurology*, 21, 1-

19.
<https://doi.org/10.1007/s11940-019-0592-z>
- Mah, J. K., & Thannhauser, J. E. (2010). Management of multiple sclerosis in adolescents—current treatment options and related adherence issues. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, 31-43. DOI:10.2147/AHMT.S7594
- McKay, K. A., Friberg, E., Razaz, N., Alexanderson, K., & Hillert, J. (2021). Long-term socioeconomic outcomes associated with pediatric-onset multiple sclerosis. *JAMA neurology*, 78(4), 478-482. doi:10.1001/jamaneurol.2020.5520
- Mikaeloff, Y., Caridade, G., Tardieu, M., Suissa, S., & KIDSEP Study Group. (2007). Parental smoking at home and the risk of childhood-onset multiple sclerosis in children. *Brain*, 130(10), 2589-2595. <https://doi.org/10.1093/brain/awm198>
- Morghen, S. E. (2020). Pilot study of social cognitive theory variables as correlates of physical activity among adolescents with pediatric multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 42, 102026. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102026>
- Mowry, E. M., Julian, L. J., Im-Wang, S., Chabas, D., Galvin, A. J., Strober, J. B., & Waubant, E. (2010). Health-related quality of life is reduced in pediatric multiple sclerosis. *Pediatric neurology*, 43(2), 97-102. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2010.03.007>
- Mrosková, S., Klímová, E., Majerníková, E., & Tkáčová, E. (2021). Quality of Life of Children and Adolescents with Multiple Sclerosis—A Literature Review of the Quantitative Evidence. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(16), 8645. <https://doi.org/10.3390/ijerph18168645>
- Ostojic, S., Stevanovic, D., & Jancic, J. (2016). Quality of life and its correlates in adolescent multiple sclerosis patients. *Multiple sclerosis and related disorders*, 10, 57-62. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2016.08.013>
- Padilha, I. G., Fonseca, A. P., Pettengill, A. L., Frago, D. C., Pacheco, F. T., Nunes, R. H., ... & da Rocha, A. J. (2020). Pediatric multiple sclerosis: from clinical basis to imaging spectrum and differential diagnosis. *Pediatric radiology*, 50, 776-792. <https://doi.org/10.1007/s00247-019-04582-3>
- Parrish, J. B., & Fields, E. (2019). Cognitive functioning in patients with pediatric-onset multiple sclerosis, an updated review and future focus. *Children*, 6(2), 21. <https://doi.org/10.3390/children6020021>
- Parrish, J. B., Weinstock-Guttman, B., Smerbeck, A., Benedict, R. H., & Yeh, E. A. (2013). Fatigue and depression in children with demyelinating disorders. *Journal of child neurology*, 28(6), 713-718. <https://doi.org/10.1177/0883073812450750>
- Pastò, L., Portaccio, E., Goretti, B., Ghezzi, A., Lori, S., Hakiki, B., ... & MS Study Group of the Italian Neurological Society. (2016). The cognitive reserve theory in the setting of pediatric-onset multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 22(13), 1741-1749. <https://doi.org/10.1177/1352458516629559>
- Portaccio, E., Bellinva, A., Razzolini, L., Pastò, L., Goretti, B., Nicolai, C., ... & MS Study Group of the Italian Neurological Society. (2022). Long-term Cognitive Outcomes and Socioprofessional Attainment in People With Multiple Sclerosis With Childhood Onset. *Neurology*, 98(16), e1626-e1636. <https://doi.org/10.1212/WNL.000000000000200115>
- Schwartz, C. E., Grover, S. A., Powell, V. E., Noguera, A., Mah, J. K., Mar, S., ... & Yeh, E. A. (2018). Risk factors for non-adherence to disease-modifying therapy in pediatric multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 24(2), 175-185. <https://doi.org/10.1177/1352458517695469>
- Sikes, E. M., Richardson, E. V., & Motl, R. W. (2019). A qualitative study of exercise and physical activity in adolescents with pediatric-onset multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 21(2), 81-91. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2018-033>
- Smith, B. A., & Shuchman, M. (2005). Problem of nonadherence in chronically ill adolescents: strategies for assessment and intervention. *Current opinion in pediatrics*, 17(5), 613-618. <https://doi.org/10.1097/01.mop.0000176443.26872.6e>
- Sobejano, I., Stoney, S., Kunzelman, E., Black, C., Waldman, A., Hopkins, S., ... & Banwell, B. (2023). Rates of Depression and Suicidality in Pediatric-Onset Multiple Sclerosis: A Pilot Study (P12-9.003). <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000204331>
- Teleanu, R. I., Niculescu, A. G., Vladacenco, O. A., Roza, E., Perjoc, R. S., & Teleanu, D. M. (2023). The State of the Art of Pediatric Multiple Sclerosis. *International Journal of Molecular Sciences*, 24(9), 8251. <https://doi.org/10.3390/ijms24098251>
- Thannhauser, J. E. (2009). Grief—Peer dynamics: Understanding experiences with pediatric multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 19(6), 766-777. <https://doi.org/10.1177/1049732309334859>
- Thannhauser, J. E., Mah, J. K., & Metz, L. M. (2009). Adherence of adolescents to multiple sclerosis disease-modifying therapy. *Pediatric neurology*, 41(2), 119-123. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2009.03.004>
- Till, C., Racine, N., Araujo, D., Narayanan, S., Collins, D. L., Aubert-Broche, B., ... & Banwell, B. (2013). Changes in cognitive performance over a 1-year period in children and adolescents with multiple sclerosis. *Neuropsychology*, 27(2), 210. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0031665>
- Till, C., Udler, E., Ghassemi, R., Narayanan, S., Arnold, D. L., & Banwell, B. L. (2012). Factors associated with emotional and behavioral outcomes in adolescents with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 18(8), 1170-1180. <https://doi.org/10.1177/1352458511433918>
- Toussaint-Duyster, L. C., Wong, Y. Y. M., VanderCammen-van Zijp, M. H., Van Pelt-Gravesteijn, D., Catsman-Berrevoets, C. E., Hintzen, R. Q., & Neuteboom, R. F. (2018). Fatigue and physical functioning in children with multiple sclerosis and acute disseminated encephalomyelitis. *Multiple Sclerosis Journal*, 24(7), 982-990. <https://doi.org/10.1177/1352458517706038>
- Walsh F. Family resilience: a framework for clinical practice. *Fam Process*. 2003;42(1):1-18. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Weisbrot, D., Charvet, L., Serafin, D., Milazzo, M., Preston, T., Cleary, R., ... & Krupp, L. (2014). Psychiatric diagnoses and cognitive impairment in pediatric multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 20(5), 588-593. <https://doi.org/10.1177/1352458513504249>
- Zafar, A. B., Ness, J., Dowdy, S., Avis, K., & Bashir, K. (2012). Examining sleep, fatigue, and daytime sleepiness in pediatric multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis Journal*, 18(4), 481-488. <https://doi.org/10.1177/1352458511424307>