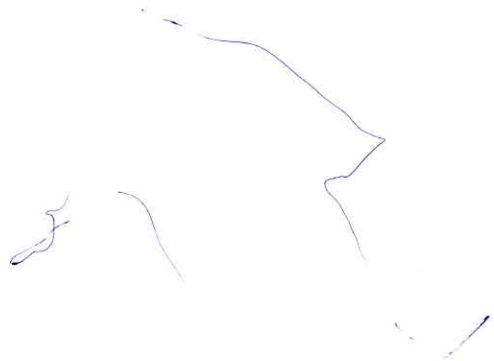


האגודה הישראלית לטרשת נפוצה
The Israel Multiple Sclerosis Society
Израильская ассоциация рассеянного склероза
الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد



גם ילדים לוקים בטרשת נפוצה:
מדריך להורי ילדים ומתבגרים
עם טרשת נפוצה



גם ילדים לוקים בטרשת נפוצה: מדריך להורי ילדים ומתבגרים עם טרשת נפוצה

פרסום של האגודה הקנדית לטרשת נפוצה

החברה הלאומית לטרשת נפוצה

והאגודה הישראלית לטרשת נפוצה

תרגום ועיבוד: ג'נין ווסברג- האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

כל הזכויות שמורות להוצאת האגודה הקנדית והאגודה הישראלית לטרשת נפוצה © 2015

אין להעתיק, לשכפל או לצלם את הספר, או קטעים ממנו בשום צורה ובשום אמצעי אלקטרוני, אופטי או מכני לכל מטרה שהיא, ללא אישור מראש ובכתב מהוצאת האגודה הישראלית לטרשת נפוצה.

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

חומה ומגדל 16, תל אביב מיקוד 67771

טלפון: 03-5377002, פקס: 03-5377004

אתר אינטרנט: www.mssociety.org.il

דואר אלקטרוני: agudaims@netvision.net.il

ישנן דרכים רבות, מוכחות ויעילות, להפחתת הבעיות -
לא לעשות דבר, אינה אחת מהן.
אנו יכולים לעזור, אבל עליכם לעשות את הצעד הראשון -
אנו כאן באגודה - עבורכם!



תוכן העניינים

2	שלמי תודה
3	חלק 1: הקדמה וסקירה כללית
8	חלק 2: אבחנה וטיפול
17	חלק 3: ניהול התגובות הרגשיות
24	חלק 4: בעיות קוגניטיביות וילדים עם טרשת נפוצה
28	פעילויות האגודה הישראלית לטרשת נפוצה
30	דף קשר



שלמי תודה

האגודה הישראלית מודה לאגודה הקנדית על האישור לתרגום, עיבוד ופרסום הספר.
האגודה הישראלית לטרשת נפוצה והאגודה הקנדית לטרשת נפוצה מבקשות להודות למחברים שתרמו לפרסום.

מחברים משתתפים:

Brenda L. Banwell, MD, FAAP, FRCPC
Director, Pediatric Multiple Sclerosis Clinic
The Hospital for Sick Children
Toronto, Ontario Canada

Kimberly Calder, MPS
Director, Health Insurance Initiative
National Multiple Sclerosis Society

Rosalind Kalb, PhD
Vice President, Professional Resource Center
National Multiple Sclerosis Society

Lauren Krupp, MD
Director, National Pediatric MS Center
State University of New York at Stony Brook

Maria Milazzo, RN MSN
Coordinator, National Pediatric MS Center
State University of New York at Stony Brook

Laurie Lou McCurdy Smith, EdS, NCSP
School Psychologist, Center for Pediatric Onset Demyelinating Disease
University of Alabama at Birmingham, Civitan/Sparks Clinics

עברית

אנגלית

עורכים:

עורכת: ג'נין ווסברג
עיבוד לעברית: ג'נין ווסברג
עריכה לשונית: מילה טובה
עיצוב גרפי: שלומי חגואל
דפוס: חד דפוס

Deborah Hertz, MPH
Associate Vice President, Medical Programs
National Multiple Sclerosis Society

Rosalind Kalb, PhD
Vice President, Professional Resource Center
National Multiple Sclerosis Society

Kimberly Koch, MPA
Vice President, Programs & Services
National Multiple Sclerosis Society

מו"ל: האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

חלק ראשון

הקדמה וסקירה כללית

קבלת האבחנה של טרשת נפוצה (MS) אינה קלה אף פעם.

כל ההורים מקווים שילדיהם יהיו בריאים ומאושרים, יחיו ללא הפרעות ואבדן, ושואפים להגן עליהם ולשמור אותם מכל פגע.

גם אם ילדכם אובחן עם טרשת נפוצה, המשימה שלכם נותרה בעינה, והאגודה הישראלית לטרשת נפוצה מחויבת לסייע בידיכם להבטיח את המיטב עבור ילדים אלה. בין אם האבחנה של ילדכם חדשה יחסית, או שכבר זמן רב אתם מחפשים מענה לשאלותיכם, צמד המלים 'טרשת נפוצה' עלול להיות מפחיד ומאיים. חשוב לזכור כי:

1. אינכם לבד - קיימות רשתות חברתיות וקליניות לתמיכה בילדכם ובמשפחות.
2. טרשת נפוצה אינה מחלה פטאלית - לרוב האנשים עם טרשת נפוצה יש תוחלת חיים נורמלית או כמעט נורמלית.
3. ההתנסות של כל אחד עם טרשת נפוצה שונה ואינה דומה לדרך בה האחר חווה אותה.
4. אנו חיים בתקופה מלאת תקווה. בעוד שהגורם לטרשת נפוצה אינו ידוע ועדיין לא נמצא מרפא למחלה, קיימים טיפולים זמינים עבורה. בנוסף, מספר גדל והולך של רופאים קליניים וחוקרים מנסים באופן פעיל להבין טוב יותר כיצד לאבחן ולטפל בילדים החולים במחלה ובהפרעות הקשורות אליה.

מהי טרשת נפוצה ומי חולה בה?

טרשת נפוצה היא מחלה של מערכת העצבים המרכזית (CNS) הכוללת את המוח, חוט השדרה ועצבי הראייה. נהוג לחשוב שזוהי מחלה אוטואימונית. פירוש הדבר שהמערכת החיסונית, אשר בדרך כלל פועלת להגנת הגוף מאורגניזמים הגורמים למחלות, תוקפת בטעות את רקמות הגוף עצמו.

היעד העיקרי של התקיפה הוא המיאלין, המעטה ההגנתי מסביב לתאי העצב של מערכת העצבים המרכזית. המיאלין מסייע להולכה העצבית המופקדת על שליחת מסרים ממערכת העצבים המרכזית לשאר הגוף. תאי העצב עצמם יכולים גם הם להינזק. ההתקפות על המיאלין גורמות לצלקות באתרים רבים במערכת העצבים המרכזית, וצלקות אלה גורמות להאטה או להפסקה של העברת הדחפים העצביים, ולתסמינים של טרשת נפוצה. תופעה זו נקראת דמיאלינציה. ריבוי הצלקות הוא זה שנותן את השם למחלה.

טרשת נפוצה פוגעת ב- 5,500 - 6,000 בני אדם בישראל. כיוון שבדרך כלל המחלה מאובחנת בגילאי 20-50, אפשר שלא תכירו משפחות אחרות עם ילד חולה, אך הנתונים מורים שאכן ישנם ילדים ומתבגרים בארץ שלוקים בטרשת נפוצה. אנו מאמינים כי

ישנם ילדים ומתבגרים נוספים עם הפרעות אחרות הקשורות לדמייאלינציה של מערכת העצבים, עם תסמינים הדומים לאלו שמופיעים בטרשת נפוצה, מה שמקשה על האבחנה של המחלה אצל ילדים. הפרעות אלה כוללות disseminated encephalomyelitis acute (ADEM), דלקת עצב הראייה, דלקת חוט השדרה, ונוירומיאליטיס אופטיקה, הידועה גם בשם מחלת דביק (Devic's disease).

אולי תקל עליכם הידיעה שהסיכון לאבחנה של טרשת נפוצה גדול ביותר אצל משפחות בהן ישנם מספר בני משפחה שחולים במחלה, ונמוך בצורה משמעותית אצל משפחות אחרות. הסיכון הממוצע לאדם כלשהו באוכלוסיה הכללית הוא 1:750. הסיכון של ילד להורה עם טרשת נפוצה עולה ל-1:40. אף כי יש בזאת עלייה ניכרת בסיכון, ערכו המוחלט נותר די נמוך.

מהם התסמינים של טרשת נפוצה?

מיקום הצלקות במערכת העצבים המרכזית קשור ישירות לתסמינים שעלולים להופיע אצל לילדכם. זוהי הסיבה לכך שקיים שוני כה גדול בין האנשים עם טרשת נפוצה. התסמינים האפשריים של המחלה כוללים: עייפות; שינויים בראייה; קשיחות; חולשה; חוסר שיווי משקל; ליקויים חושיים כגון חוסר תחושה, עקצוץ וכאב; שינויים בתפקוד שלפוחית השתן והמעיים; שינויים רגשיים; קשיי דיבור ובעיות חשיבה וזיכרון.

ישנם גם תסמינים הנחווים בצורה מזדמנת על ידי ילדים שאינם אופייניים למבוגרים. תסמינים אלה יכולים להיות פרכוסים ושינויים במצב המנטלי כגון רדמת (נמנום או יגעות). רבים מבין התסמינים הללו הם "בלתי נראים" במידה מסוימת, מופיעים ונעלמים ללא התראה. למרבה המזל, רוב החולים מפתחים רק מספר מצומצם מתסמינים האלה ובדרך כלל מסוגלים לנהל אותם בנוחות יחסית.

מה גורם לטרשת נפוצה אצל ילדים ומתבגרים?

התשובה לשאלה זו עדיין אינה ידועה. הדעה הרווחת כיום דומה להשערות אודות התפרצות המחלה אצל מבוגרים, כלומר - המחלה מופיעה אצל אנשים בעלי נטייה גנטית מוקדמת להגיב לגורם מדבק מסוים בסביבה, כגון וירוס או חיידק. מחקרים מרמזים על כך שחלק מהאנשים נוטים יותר מאחרים להדבק על ידי המחולל המדבק. מעריכים שאדם חשוף למחולל הסביבתי (טריגר) במשך 15 השנים הראשונות לחייו, אף כי אצל רוב האנשים עם טרשת נפוצה, ישנו פרק זמן ארוך בין החשיפה לבין התפתחות המחלה. מסיבה כלשהי, בלתי ידועה עד כה, אצל ילדים מסוימים מתקצר פרק הזמן שבין החשיפה למחולל המחלה והתפתחותה, וכך קורה שהטרשת הנפוצה מופיעה בגיל צעיר. חלק מהחוקרים מאמינים שאצל 2-5 אחוזים מכלל החולים הופיעו התסמינים הראשונים לפני הגיעם לגיל 16.

בעוד שמספר וירוסים וחיידקים שונים נחקרו וממשיכים להיחקר ביחס לתפקידם האפשרי במחלת הטרשת הנפוצה, הטריגרים עדיין לא נמצאו. בקנדה ובארה"ב נערכים כיום מחקרים על ילדים כדי ללמוד יותר על טריגרים וירליים אפשריים. כמו כן, בעוד שקיימים מחקרים המרמזים על כך שגורמים גנטיים עשויים להפוך אנשים מסוימים

לבעלי רגישות יתר למחלה, אין כל ראיות לכך שטרשת נפוצה עוברת ישירות בירושה. מחקרים רבים מתנהלים כדי להמשיך וללמוד את המרכיב הגנטי בטרשת הנפוצה.

מדוע הילד שלי חלה בטרשת נפוצה?

איננו יודעים את הסיבות הספציפיות מדוע אדם מסוים לוקה בטרשת נפוצה ואחר לא. אנו כן יודעים שטרשת נפוצה איננה נגרמת על ידי גורם כלשהו עליו יש לכם - או לילדכם - שליטה. שום דבר שעשיתם לא גרם לכך, ובאופן דומה, גם לא היתה בידיכם כל דרך למנוע זאת. בעוד שהנטייה הטבעית שלנו היא לחפש אירוע שהתרחש לאחרונה, טראומה כלשהי או סטרס שיסבירו את התפרצות הטרשת הנפוצה, אין כל ראיה המרמזת על קשר ישיר בין אירועי חיים ספציפיים והתפרצות המחלה. אנחנו יודעים גם שטרשת נפוצה איננה מחלה מדבקת - ילדכם לא "קיבל" את המחלה ואינכם צריכים לדאוג שילדכם יעביר את המחלה לבני משפחה אחרים, לחברים או לבני כיתתו.

שמעתי שישנם סוגים שונים של טרשת נפוצה, מה זה אומר?

כמעט כל הילדים מתחילים במהלך התקפי-הפוגתי, שפירושו כי קיימות התקפות ברורות (הישניות) של התסמינים אשר נרגעות (מתפוגגות) מעצמן או בעזרת טיפול. במהלך תקופות הפוגה בין ההתקפים אין תסמינים חדשים או התקדמות של המחלה. אף כי ילדים עשויים לחוות התקפים תכופים (ייתכנו התקפים מרובים יותר מאלו שנהוג לראות אצל מבוגרים), מחקרים מראים שההתאוששות אצל ילדים טובה מאד ולעתים קרובות מהירה יותר מאשר אצל מבוגרים. דפוסים אחרים של טרשת נפוצה כוללים:

• טרשת נפוצה ראשונית-פרוגרסיבית

• טרשת נפוצה פרוגרסיבית-התקפית

• טרשת נפוצה משנית פרוגרסיבית

אם ברצונכם לדעת יותר על נושא זה, תוכלו למצוא מידע נוסף באתר של החברה הישראלית לטרשת נפוצה ב- www.mssociety.org.il. ניתן גם ליצור איתנו קשר בטלפון מספר 03-5377002. הצוות הרפואי של ילדכם יעבוד אתכם במטרה לקבוע את הדרכים הטובות ביותר לניהול המצב המיוחד של ילדכם וכדי למזער את ההשלכות של המחלה על אורח חייו.

האם קיים מרפא לטרשת נפוצה?

כיום לא קיים מרפא לטרשת נפוצה. כיוון שאיננו יודעים עדיין מהו הגורם המונח ביסוד המחלה, קשה מאד למדענים לפתח טיפולים כדי למנוע או לרפא אותה. מה שחשוב לזכור הוא שרוב האנשים עם טרשת נפוצה יכולים לצפות לתוחלת חיים כמעט נורמלית, ובסופו של דבר למות "מסיבות טבעיות" (מחלת לב, שבץ או סרטן) כמו כל אחד אחר. למרבה המזל, למדנו יותר על תהליך מחלת הטרשת הנפוצה מאז שנות ה-90 של המאה הקודמת מאשר בכל העשורים הקודמים יחדיו. בעוד שאיש אינו יכול להבטיח שהמרפא ממתין מעבר לפינה, אתם יכולים להיות בטוחים שהמחקר מתקדם בקצב מהיר יותר

מאי פעם. כל שנה מביאה לנו תשובות נוספות ומקרבת אותנו למציאת המרפא. בינתיים, למדנו רבות על האטת התקדמות המחלה וכיצד לסייע לאנשים לנהל את התסמינים שעלולים להופיע.

מהם הטיפולים הזמינים?

הערה: רוב המידע הקיים כיום על טרשת נפוצה מגיע ממחקר וניסויים של רופאים המטפלים באוכלוסיה בוגרת. אנחנו חושבים שקיים דמיון רב בין ההתנסויות של מבוגרים וילדים, אולם אנו נמצאים רק בשלבים המוקדמים של הבנת המחלה אצל ילדים. לרוב הקלינאים יש ניסיון מוגבל בטיפול בילדים עם טרשת נפוצה והטיפולים המתוארים להלן דורשים מחקר נוסף. תוכלו לצפות לכך שבמהלך השנים הקרובות יהיה הרבה יותר מידע זמין, היות וברחבי העולם קיימת התעניינות הולכת וגוברת בנושא האבחון והטיפול המיטביים בילדים עם טרשת נפוצה. השימוש בטיפולים שנבדקו ואושרו על ידי משרד הבריאות הקנדי עבור מבוגרים נעשה "שלא בהתוויה" גם בילדים.

רובנו רגילים לחשוב על טיפול כעל משהו שהרופא רושם כדי למנוע או לרפא מחלה. בעוד שאין לנו כל טיפול שיכול למנוע את הופעת הטרשת הנפוצה, או לגרום להיעלמותה לאחר שהופיעה, קיימות אסטרטגיות מגוונות לצמצום הדלקת במהלך ההתפרצות, לניהול התסמינים ולהאטת התקדמות המחלה. בכל אלה נדון ביתר פירוט בחלקים אחרים של חוברת זו.

● רוב האנשים עם טרשת נפוצה חווים התקפים (הנקראים גם התפרצויות או התלקחויות), במיוחד בשלבים המוקדמים של המחלה. ההתפרצויות קשורות בדרך כלל לדלקת דמיאלינציה במערכת העצבים המרכזית, שגורמת לתסמינים חדשים או החמרה של הישנים. רופאים רבים רושמים קורטיקוסטרואידים (בין אם דרך הפה או על ידי עירוי תוך ורידי) כדי להפחית את הדלקת המתרחשת בעת ההתפרצויות ולהפחית את התסמינים המופיעים עמה.

● התסמינים המופיעים בטרשת נפוצה הם בלתי צפויים. חלקם עשויים לבוא ולהעלם, בעוד שאחרים באים ונשארים. התסמינים מופיעים תחילה כתוצאה מדלקת במערכת העצבים המרכזית, והם נוטים להעלם כאשר הדלקת שוככת. אולם, כאשר הדלקת גורמת לצלקות (דמיאלינציה) או נזק לתאי העצב עצמם, התסמינים נוטים להישאר.

● בכל מקרה, קיים מגוון של תרופות ואסטרטגיות כדי לסייע בניהול התסמינים של ילדכם בנוחות יחסית.

● תקופה מרגשת חדשה של טיפול בטרשת נפוצה החלה עם פיתוח תרופות משנות-מחלה המיועדות לשנות את פעילות המחלה ולהאט את התקדמותה. קיימות כיום שמונה תרופות לצורות הנשנות של טרשת נפוצה שאושרו לשימוש אצל מבוגרים על ידי משרד הבריאות הישראלי ועל ידי ה-FDA בארה"ב. בהסתמך על היכולת המופגנת של תרופות אלה להשפיע על פעילות המחלה אצל מבוגרים, הועדה הרפואית המייעצת של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה ממליצה על טיפול עם אחת מהתרופות מיד עם אישור האבחנה של טרשת נפוצה נשנית. המטרה של התערבות מוקדמת היא להפחית את שכיחותן וחומרתן של ההתפרצויות, ובכך להקטין את הסיכון לנכות קבועה.

הערה: הבטיחות והיעילות של טיפולים משני-מחלה לא נחקרו עדיין היטב אצל ילדים ומתבגרים. מספר מצומצם של מחקרים קטנים בחנו בעיות בטיחות הקשורות לשימוש בתרופות אלה אצל מטופלים צעירים. קבוצת מחקר בינלאומית של רפואת ילדים בנושא טרשת נפוצה סקרה בקפדנות את כל הספרות שפורסמה ובהסתמך על חוות דעת של מומחים, הגיעה למסקנה שמטופלים פדיאטריים החולים בטרשת נפוצה צריכים לקבל את הטיפולים האלה, גם אם לא נערכו עדיין מחקרים מתאימים בילדים ומתבגרים החולים בטרשת נפוצה. לדעתם, עשויה לצמוח תועלת רבה מהתחלת הטיפולים בשלבים המוקדמים ביותר של המחלה.

סימוכין:

"Treatment of pediatric multiple sclerosis and variants" authors: D. Pohl, MD; E. Waubant, MD, PhD; B. Banwe/1, MD; D. Chabas, MD, PhD; T. Chitnis, MD; B. Weinstock-Guttman, MD; and S. Tenenbaum, MD for the International Pediatric MS Study Group, published April, 2007 in Neurology, the official journal of the American Academy of Neurology.

תמיכה רגשית

ההורים יכולים לקבל תמיכה רגשית בדרכים מגוונות ורבות, כולל תכניות תמיכה אישית בהורים ובמשפחה ותמיכה קבוצתית באגודה הישראלית לטרשת נפוצה.

חיבור בין משפחות

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה תחבר בין ההורים שביקשו באמצעות רשימת כתובות דואר אלקטרוני. ההורים יכולים לשתף מידע ושאלות וליצור רשת תמיכה וליצור דף פייסבוק סגור רק עבורם.

למידע נוסף או להרשמה לקבוצת תמיכה או כל עזרה אחרת, התקשרו ל: 03-5377002

מייל האגודה: agudaims@netvision.net.il



חלק שני

אבחנה וטיפול

אבחנה של טרשת נפוצה אצל ילדים מהם הקריטריונים לאבחנה של טרשת נפוצה?

קריטריונים פורמליים לאבחנה של טרשת נפוצה אצל ילדים נמצאים כיום בשלבי פיתוח על ידי קבוצת עבודה בינלאומית שהוקמה על ידי הפדרציה העולמית לטרשת נפוצה. כיום נעשה שימוש באותם קריטריונים לאבחנת טרשת נפוצה אצל ילדים ומבוגרים. על הרופא למצוא ראיות לשני אירועים נוירולוגיים (התקפים) לפחות - נפרדים ושונים - אשר התרחשו בהפרש של חודש לפחות ובאזורים נפרדים של המוח או של חוט השדרה. על הרופא גם לשלול את כל האפשרויות האחרות להסבר של אותם התקפים ושל התסמינים שנגרמו כתוצאה מכך. כדי לעמוד באותם קריטריונים, הרופא ינסה למצוא סוגים שונים של ממצאים:

❶ **היסטוריה רפואית** - על ידי איסוף קפדני של היסטוריה רפואית, הרופא יוכל לזהות את כל התסמינים הנוכחיים והקודמים או אירועים שיכולים לרמוז על הופעת דלקת ודמיאלינציה במוח או בחוט השדרה.

❷ **בדיקה נוירולוגית** - הרופא יבדוק את הילד שלכם לגבי סימנים נוירולוגיים שונים, בין היתר, רפלקסים שהשתנו, שינויים במראה העצב האופטי, ירידה בעוצמה או בקואורדינציה, ורגישות למגע. אפשר שאתם וילדכם לא תהיו מודעים לסימנים הנוירולוגיים העדינים הללו.

❸ **דימות תהודה מגנטית (MRI)** - טכנולוגיה זאת מאפשרת לרופא לראות אזורים של דמיאלינציה במוח ובחוט השדרה. סריקות MRI חוזרות, המתבצעות בהפרש של מספר חודשים, משמשות להצגה של אירועי פעילות מחלה נפרדים ומסייעות לעמידה בקריטריונים של האבחנה. הקריטריונים שעודכנו לאחרונה לאבחנה של טרשת נפוצה אצל מבוגרים, כוללים פרטים מאד ספציפיים לגבי המספרים, הסוגים והמקומות של פגיעות שחייבים לראות ב-MRI כדי לעשות את האבחנה. קריטריוני MRI דומים לא קיימים עדיין ביחס לילדים.

❹ **בדיקות מעבדה** - לעתים נדרשות ראיות נוספות כדי להוכיח שהתרחש יותר מהתקף אחד. לאור זאת, גם אם היה לצעיר רק התקף אחד או שהוא חווה רק תסמין אחד, תוצאות אנורמליות של הבדיקות הללו עשויות לספק ראיה לאזור דמיאלינציה שני במוח.

❺ **בדיקה של נוזל המוח והשדרה (CSF)** - נוזל הנוצר במוח ובמצב רגיל עוטף את המוח ואת עמוד השדרה כאחד, עשוי להיות מועיל לאבחנה של טרשת נפוצה ולשלול מחלות אפשריות אחרות. אף כי ידועות תוצאות אנורמליות מסוימת המופיעות בדרך כלל בטרשת נפוצה, הן אינן ייחודיות לטרשת נפוצה ולכן אינן מספיקות לאבחנה.

❻ **פוטנציאלים מעוררים (EP)** - מאפשרים לרופאים להעריך עד כמה העצבים

מצליחים לשלוח מסרים מעוררים על ידי גירויים שונים. לדוגמא, אור מהבהב משמש לבדיקה של פוטנציאלים מעוררים חזותיים, להערכת מהירות התגובה של העיניים. רעש משמש לבדיקת פוטנציאלים מעוררים של שמע, להערכת מהירות המידע מהאוזניים. במידה ואחד המסלולים הללו נפגע על ידי דמיאליניציה, הם לא ישלחו מסרים במהירות הנדרשת.

האם ישנם קשיים מיוחדים באבחנה של טרשת נפוצה אצל ילדים?

כאשר ילד או מתבגר באים לרופא עם אירוע בודד של תסמינים נוירולוגיים המאפיינים דמיאליניציה במערכת העצבים המרכזית, על הרופא להחליט האם מדובר באירוע חד פעמי בחיי הצעיר או שמא זה אירוע ראשון במה שבסופו של דבר יהפוך להיות טרשת נפוצה. קורה שילדים יפתחו אירועים נוירולוגיים חד פעמיים הידועים בשם acute disseminated encephalomyelitis (ADEM).

ADEM מתרחש בדרך כלל בעקבות מחלה וירלית או גורם אחר, כגון חיסון או כתופעת לוואי של נטילת תרופה.

בעוד שחלק מהתסמינים והסימנים הנוירולוגיים דומים לאלו של הטרשת הנפוצה- כגון דלקת עצב הראייה או בעיות ראייה אחרות, קשיי שיווי משקל או בעיות חושיות - התסמינים האחרים שונים מאד. לצעירים עם ADEM יש בדרך כלל חום, כאבי ראש, בחילות והקאות המופיעים לפני התפרצותם של התסמינים הנוירולוגיים. הם גם עלולים להיות מאד עצבניים או רדומים או לפתח פרכוסים. כיוון ש-ADEM מתבטא בדרך כלל באירוע בודד, הוא אינו דורש את הטיפול המתמשך המומלץ כיום עבור טרשת נפוצה.

האתגר הניצב בפני הרופא מתבטא בכך שעליו לקבוע האם האירוע המדובר נגרם על ידי מצב שבסבירות גבוהה ייפתר מעצמו, או שזוהי התחלה של מחלה כרונית הדורשת טיפול מתמשך. אתגר אבחנתי זה נעשה מורכב עוד יותר לנוכח העובדה שאצל ילדים עם ADEM מופיעים לעתים תסמינים נשנים שיש צורך להבחין ביניהם לבין תסמיני הטרשת הנפוצה. היות ולא כל הרופאים מסכימים ביניהם על התסמינים הנשנים ב-ADEM, יש צורך במחקרים נוספים כדי לפתור את בעיית האבחנה המורכבת הזאת. רופאי ילדים ונוירולוגים של ילדים נמנעו מלאבחן טרשת נפוצה אצל ילדים ומתבגרים מכמה סיבות:

- ADEM הרבה יותר נפוץ מטרשת נפוצה בגיל הילדות.
- טרשת נפוצה נחשבה לאורך זמן כמחלה של מבוגרים.
- טרשת נפוצה של ילדים מופיעה לעתים כה רחוקות שרוב הרופאים אינם מזהים את הסימנים והתסמינים של המחלה.

הכשרה של אנשי המקצוע ברפואה בנוגע לסימנים ולתסמינים של טרשת נפוצה בילדים תאפשר בהדרגה התמודדות טובה יותר עם אבחנה קשה ויחסית נדירה זו.

האם צריך לספר לילדים ולמתבגרים על האבחנה שלהם?

הורים שואלים את עצמם לעתים קרובות האם עליהם לדחות למועד מאוחר יותר את מסירת ההודעה על האבחנה של טרשת נפוצה. אף הורה אינו רוצה לגרום לילד שלו חרדה מיותרת וכל הורה היה מעדיף שלילד שלו תהיה ילדות משוחררת מדאגות

ומאושרת עד כמה שאפשר. עם זאת קיימות סיבות טובות מאד לדבר על האבחנה בצורה גלויה.

ילדים ומתבגרים יודעים מתי הם לא מרגישים טוב; הם גם רגישים מאד ביחס למצב הרוח של הוריהם. ללא הסבר פתוח וכן של מה שקורה, הם יעשו שימוש בדמיונם כדי למלא את החסר, ומה שהצעירים יכולים להעלות על הדעת בדמיונם עלול להיות מפחיד יותר מהמציאות.

תקשורת פתוחה וכנה במשפחה מקדמת תחושה של אמון ומסלקת את הצורך בסודות ביחס לטרשת הנפוצה וכל בעיה אחרת שמתעוררת וקשורה למחלה.

ילדים ומתבגרים צריכים לקחת חלק בהחלטות הנוגעות לטיפול בהם. שיתופם בתכנית הטיפול מגביר את הסיכוי שהם יהפכו לשותפים פעילים בטיפול שלהם.

כאשר הורים יכולים לדבר בנוחות אודות בעיות הקשורות לאבחנה ולטיפול, הילדים מרגישים בטוחים יותר ופחות מפוחדים. הם יודעים שההורים והרופאים שלהם דואגים להם ומטפלים בהם כראוי.

לצעירים עם טרשת נפוצה יהיה קשר מתמשך עם מגוון אנשי מקצוע של שירותי הרפואה; הם גם יעברו סוגים שונים של בדיקות רפואיות תקופתיות. תקשורת פתוחה ונינוחה עם אנשי המקצוע, המותאמת לגיל ולרמת ההבנה של הילד, תקדם יחסי אמון ותסייע להפוך את ההתנסות שלו לפחות מפחידה.

ילדים רבים, במיוחד הצעירים יותר, חסרים את יכולת הביטוי ואת המושגים הנדרשים כדי לבטא את הדאגות והשאלות שיש להם. כאשר ההורים מדברים בחופשיות עם ילדיהם על טרשת נפוצה, הם מקנים לילדיהם את כלי השפה להם הם זקוקים ואת הרשות לומר את מה שעולה בדעתם.

טיפול בהתפרצות מוקדמת של טרשת נפוצה

הטיפול בטרשת נפוצה, אצל ילדים ומתבגרים וכן אצל מבוגרים, כולל מספר אסטרטגיות:

ניהול ההתקפים החריפים

שינוי מהלך המחלה

ניהול התסמינים

סיוע לצעירים ומשפחותיהם להתמודד עם ההשפעות של תסמיני הטרשת הנפוצה על חיי היום-יום.

אף כי רבים מבין הטיפולים הרפואיים המתוארים נחקרו בצורה מקיפה ביחס למבוגרים, אף לא אחד מהם נחקר ביחס לילדים מתחת לגיל 18. בעוד שחלק מהם אושרו על ידי משרד הבריאות הישראלי וה-FDA כטיפולי טרשת נפוצה למבוגרים, אין ולו אחד שאושר לטיפול בטרשת נפוצה בילדים. פירוש הדבר, שהרופאים היו צריכים לסמוך על השיפוט הקליני שלהם כדי להתאים את הטיפולים שהיו בשימוש במבוגרים עבור המטופלים הצעירים שלהם.

מי מטפל בילדים ומתבגרים עם טרשת נפוצה?

ילדים עם טרשת נפוצה מקבלים טיפול מרופאי הילדים שלהם, רופאי משפחה, נויורולוגים כלליים, נויורולוגים של ילדים ונוירולוגים המתמחים בטרשת נפוצה. למעשה קיימים רופאים מועטים בלבד שלהם ניסיון עם אוכלוסיה של ילדים, ואפשר שבאזור שלכם לא יהיה מישהו שמנוסה בטרשת נפוצה בילדים.

אחד התפקידים החשובים של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה הוא לסייע לכם במציאת רופאים באזורכם שיש להם את העניין ואת הניסיון לטפל בטרשת נפוצה בילדים. במידה ולא קיימים מומחים בטרשת נפוצה בקרבתכם, אתם עשויים להידרש לנסוע למומחה מחוץ לאזורכם להתייעצות, ואת המלצותיו להעביר חזרה לרופא המקומי שלכם. מה שחשוב לזכור הוא שקיימים משאבים זמינים כדי לעזור לכם במציאת הטיפול הטוב ביותר האפשרי עבור ילדכם.

ניהול התקפים/התפרצויות

מתי לטפל: בין אם התסמינים נובעים מהתקף ראשון של דמיאלינציה או מהישנות אצל מטופל שנקבע כחולה בטרשת נפוצה, הטיפול דומה מאד. עם זאת, לפני התחלת הטיפול חשוב להחליט האם ההתקף דורש בכלל טיפול. אף כי תסמינים כגון חוסר תחושה, עקצוץ או חולשה קלה יכולים להיות מפחידים ומבלבלים עבור ילדכם, הם בדרך כלל עוברים מעצמם ללא כל טיפול תרופתי. הרופאים נוטים לרשום תרופות רק במקרה של התקפים חריפים שמשמעותיים מספיק כדי לפגוע בתפקוד של ילדכם בבית או בבית הספר.

כיצד לטפל: התקפים חריפים מנוהלים בדרך כלל באמצעות הליך הכולל 3-5 ימים של עירוי תוך ורידי של קורטיקוסטרואידים (מתילפרדניזולון), ולאחר מכן מינון הולך ופוחת בהדרגה של קורטיקוסטרואידים אורליים (פרדניזון) במשך מספר ימים. בעוד שיש עדויות מסוימות לכך שמינון גבוה של מתילפרדניזולון יכול להינתן בצורת גלולות במקום בעירוי ורידי, ראיות אלה עדיין מוקדמות ורוב הקלינאים ממשיכים להעדיף טיפול תוך ורידי. מטרת הטיפול הקורטיקוסטרואידי היא לשפר את התסמינים ולקצר את זמן ההתאוששות, אולם קורטיקוסטרואידים אינם משנים את מהלך המחלה ואין בהם כל תועלת לטווח ארוך.

תופעות לוואי של קורטיקוסטרואידים:

תופעות הלוואי הפוטנציאליות של קורטיקוסטרואידים הן משמעותיות, כולל עלייה ברמת הסוכר בדם, עלייה בלחץ הדם, אוסטיאופניה (היצרות העצמות), החלשה של המערכת החיסונית, עלייה במשקל, האטה או עצירה של הגדילה, עצבנות והתדרדרות חמורה של מפרק הירך. על מנת למנוע את תופעות הלוואי הקשורות לקורטיקוסטרואידים, הרופא יטפל רק באותם התקפים הפוגעים ביכולת התפקוד של ילדכם וישתמש במינון האפקטיבי הנמוך ביותר האפשרי. מטופלים המקבלים את ההליך הקצר של 3-5 ימים תוך צמצום מינון הדרגתי, מגלים בדרך כלל סיבולת טובה מאד לטיפול. עלייה במשקל,

אקנה, שינויים קלים במצב הרוח והפרעות שינה - אלה מדווחים כתופעות הלוואי השכיחות ביותר. יש חשיבות למספר הכולל של טיפולי סטרואידים הניתנים בשנה; ילדים ומתבגרים המקבלים יותר משני מחזורי טיפול בסטרואידים במהלך שנת לימודים אחת, צריכים לעבור בדיקות למדידת צפיפות העצם.

מה לעשות אם טיפול הקורטיקוסטרואידים אינו מספיק:

אותם ילדים שמצבם אינו משתפר דיו כתוצאה מהטיפול הסטרואידי, מקבלים טיפול בנוגדן תוך ורידי (IVIg) אשר נמצא יעיל לשיפור תסמינים בקרב ילדים שאובחנו עם ADEM.

(IVIg) עשוי להיות מועיל במקרים הנדירים של ילדים שאינם יכולים לטול סטרואידים בצורה בטוחה (לדוגמה, ילד שכבר יש לו לחץ דם גבוה, רמה אנורמלית של סוכר בדם או עצמות מאד דקות). IVIg הוכיח עצמו כיעיל בנסיבות הבאות:

Ⓒ ילד עם התקף דמיאלינציה חריף וטיפול הסטרואידים לא הביא לשיפור דרמטי בתסמינים.

Ⓒ ילד שהתסמינים שלו חוזרים מיד עם הורדת מינון הסטרואידים. לרוע המזל, חלק מהרופאים רושמים שימוש ארוך טווח בסטרואידים לילדים, למרות הסיכונים הגדולים הכרוכים בכך. שימוש ארוך טווח - מספר חודשים או יותר - עלול להוליך להתמכרות לסטרואידים. IVIg הניתן חודשית למשך תקופה שבה נעשית הורדה הדרגתית של מינון הסטרואידים, מאפשר לגמול ילדים אלה מסטרואידים. לאחר מתן המנה האחרונה של פרדניזון ממשיכים לתת IVIg אחת לחודש במשך שלושה חודשים, ובעקבות זאת שלושה טיפולים בהפרש של שבועות, ושלווה טיפולים בהפרש של שמונה שבועות. פרוטוקול זה הוכיח את עצמו ומאפשר למטופלים להיגמל מטיפול בסטרואידים ללא הישנות התסמינים.

Ⓒ במקרים מסוימים, נדירים ביותר, ניתן להשתמש בטכניקה הנקראת החלפת פלזמה כדי לטפל בהתקף חריף חמור אשר אינו מגיב לטיפולים האחרים. החלפת הפלזמה כוללת החדרת קטטר (צינורית) לווריד על מנת למשוך פלזמה (מרכיב של הדם שממנו הוסרו תאי הדם האדומים). הפלזמה, אשר מעריכים שהיא מכילה חלבונים הקשורים למערכת החיסונית ותורמים לדמיאלינציה, מוחלפת על ידי חלבון בהיר הנקרא אלבומין ומוחזרת לגוף. בתיאוריה, הטכניקה הזאת "מנקה" את הפלזמה מהחלבונים המזיקים הקשורים למערכת החיסונית. אף כי החלפת הפלזמה הוכחה כמסייעת למבוגרים מסוימים עם טרשת נפוצה שסובלים מתסמיני הישנות חמורים, השימוש בה אצל ילדים היה מוגבל מאד.

שינוי מהלך המחלה

קיימים טיפולים המפחיתים את מספר התקפי הטרשת הנפוצה. כיום, הטיפולים המאושרים עבור מבוגרים משמשים גם בקרב ילדים (אף כי "שלא בהתוויה"). הטיפולים פועלים על ידי שינוי התגובה של המערכת החיסונית בצורה שמפחיתה את פעילותה, ועל ידי כך מצמצמת חלק מהפעילות ההרסנית במערכת העצבים המרכזית. מאחר

שהשינויים במערך התרופות-משנות-מחלה הזמינות כיום עבור טרשת נפוצה הם תכופים ביותר, הטיפולים הספציפיים לא יידונו כאן.

שימוש בטיפולים עבור ילדים

חרף העובדה שכל התרופות כולן טרם נחקרו באופן רשמי ביחס לשימוש אצל ילדים, עקב ראיות הולכות ומצטברות על חשיבות התחלת הטיפול בשלב מוקדם ככל האפשר לאחר האבחנה, ניכר שימוש מוגבר בתרופות אצל מטופלים צעירים. הרופא יבחר את התרופה המתאימה לאחר דיון קפדני איתכם ועם ילדכם.

טיפולים אלטרנטיביים

הורים רבים שואלים על השימוש בצמחי מרפא ותרופות נטורופתיות עבור הילד שלהם. אל מול מחלה כמו טרשת נפוצה, שעבורה אין לנו מרפא או תרופות יעילות לחלוטין, קיים פיתוי לנסות מוצרים המתיימרים להביא מרפא למחלה. על כל שימוש בטיפול "טבעי" או אלטרנטיבי, מומלץ לשוחח עם הרופא של ילדכם; אף כי לחלק מהתרופות הללו עשויים להיות יתרונות, רובן מעולם לא נחקרו בניסויים קליניים מבוקרים לצורך הערכת בטיחותן ויעילותן. גם מוצרים טבעיים יכולים להיות רעילים או לגרום לתופעות לוואי משמעותיות, וחלקם עלול להפריע בפעולה של התרופות האחרות של ילדכם.

חשוב להיזהר מטיפולים אלטרנטיביים המתיימרים להגביר את פעילות המערכת החיסונית. במחלת הטרשת הנפוצה המערכת החיסונית מגלה סימנים של פעילות יתר. באופן תיאורטי, הגברת התגובה החיסונית של ילדכם עלולה לגרום להגדלת הנזק למיאלין. מוטב לכם להתייעץ עם איש מקצוע בצוות הרפואי של ילדכם לפני התחלת טיפול אלטרנטיבי כלשהו. חשוב גם לזכור שבניגוד לתרופות, תוספי צמחים ומוצרי מדף אחרים אינם נתונים לפיקוח ורגולציה בישראל. פירוש הדבר שהיצרנים יכולים לטעון כל דבר ביחס למוצרים שלהם ולערבב אותם עם כל מה שרק עולה על דעתם, מבלי שיצטרכו לתת על כך כל הסבר למשרד הבריאות או כל מוסד מסדיר אחר. האסטרטגיה הטובה ביותר שלכם היא לדון בכל הטיפולים הללו עם הצוות הרפואי של ילדכם.

ניהול התסמינים של טרשת נפוצה

אחד האתגרים הגדולים ביותר שמציבה טרשת נפוצה היא העובדה שהתסמינים של המחלה בלתי צפויים ומשתנים. שינויים בתפקוד ובתחושות יכולים להתרחש למעשה בכל חלק של הגוף, והתסמינים יכולים לבוא ולהעלם ללא כל סיבה נראית לעין. חולים בטרשת נפוצה אומרים לעתים קרובות שהם אף פעם לא יודעים איך ירגישו מהיום למחר או אפילו מהבוקר לאחר הצהריים. חשוב לזכור שבעוד שטרשת נפוצה יכולה לגרום למגוון שינויים פיזיים ותחושתיים, רוב הילדים והמבוגרים יחוו רק מעט מהם. תנו את דעתכם לכך שאף כי טרשת נפוצה יכולה לגרום לתסמינים בחלקי גוף שונים, אין היא הסיבה לכל מה שקורה. הילד שלכם עדיין ימשיך לחלות בכל אותן מחלות וירליות ויתמודד עם הבעיות המגוונות איתן מתמודדים שאר הילדים.

הילד שלכם עשוי גם לחוות פסאודו-התפרצויות. פסאודו-התפרצות היא התגברות זמנית של התסמינים כתוצאה ממחולל, כגון חום חיצוני או מצב דלקתי המעלים את חום הגוף. התגברות התסמינים נעלמת זמן קצר לאחר חלוף המחולל. לדוגמה, הילד שלכם עשוי לחוות הגברה של התסמינים בעת התמודדות עם שפעת. עם העלמות הדלקת והחום, הגוף של הילד שלכם חוזר לטמפרטורה הרגילה, והתסמינים של טרשת נפוצה חוזרים לנקודת המוצא. ילדכם יבקש בוודאי את עזרתכם כדי לנסות ולהבין אילו תסמינים או שינויים קשורים לטרשת הנפוצה ואילו לא שייכים למחלה.

עייפות

היא אחד התסמינים הנפוצים ביותר עליהם מתלוננים מבוגרים וילדים החולים בטרשת נפוצה. כ-30% מהילדים מתלוננים על עייפות מספיק משמעותית להגבלת פעילותם היום-יומית. העייפות בה מתנסים חולי טרשת נפוצה יכולה להיגרם על ידי מגוון גורמים:

❶ **הפרעות שינה** (שנגרמות על ידי סערת רגשות, תסמיני שלפוחית השתן, תסמינים פיזיים נוספים הגורמים לאי נוחות) יכולות לגרום לאנשים לחוות עייפות מוגברת בשעות היום.

❷ חלק מהתרופות המשמשות לטיפול בתסמינים של טרשת נפוצה יכולות לגרום לעייפות כתופעת לוואי.

❸ המאמץ הנוסף והאנרגיה הנדרשים כדי להשלים כל פעולה יום-יומית עשויים לגרום להרגשת העייפות.

❹ קיימת לאות או עייפות ראשונית ייחודית לטרשת נפוצה הנובעת מהובלה לא מאוזנת של העצבים. הלאות, שהיא חלק מחיי היום-יום עבור אנשים רבים עם טרשת נפוצה, יכולה "ליפול" על החולה בפתאומיות ונוטה להחמיר במהלך היום. אולם היא יכולה להופיע בכל רגע, אפילו לאחר שנת לילה רצופה. הצעד הראשון בכל ניהול יעיל של עייפות בטרשת נפוצה הוא לזהות את מקורה. הרופא של ילדכם יכול לטפל בכל התסמינים שעלולים להפריע לשנתו של הילד. הוא יכול לערוך, במידת הצורך, התאמות של התרופות ולהפנות את הילד לריפוי בעיסוק או פיזיותרפיה שיעניקו לו אסטרטגיות לשימור אנרגיה בבית ובבית הספר.

עייפות ראשונית בטרשת נפוצה יכולה לעתים קרובות להיות מטופלת ביעילות על ידי תרופות. מודפיניל הוכחה כמפחיתה בצורה משמעותית את העייפות אצל מבוגרים הסובלים מטרשת נפוצה והוכחה כבטוחה ונסבלת היטב במחקר שנערך לאחרונה. אמאנטאדין גם כן הראתה יכולת לצמצם את העייפות. ילדים שטופלו עם אחת מהתרופות הללו הגיבו בצורה חיובית.

תסמינים ויזואליים הם אחד הביטויים הנפוצים ביותר של טרשת נפוצה. הם מופיעים אצל אנשים רבים כתסמין הראשון של טרשת נפוצה ופוגעים בכ-80% מהאנשים עם טרשת נפוצה בשלב כלשהו של המחלה. שלושת סוגי התסמינים הויזואליים העיקריים הם:

❶ **דלקת עצב הראייה** - יכולה לגרום לאבדן זמני או להפרעות בראייה, שינויים בראיית צבעים ולעתים לכאבים בעין שנפגעה. אף כי אירועי דלקת עצב הראייה בדרך כלל

חולפים מעצמם, עשוי להידרש טיפול של עירוי ורידי של קורטיקוסטרואידים במינון גבוה אם התסמינים החזותיים מפריעים בצורה משמעותית ליכולתו של הילד לתפקד בבית הספר.

© כפל ראייה (דיפלופיה) - החוויה של ראיית עצמים כפולים נגרמת על ידי החלשות או חוסר קואורדינציה של שרירי העיניים. כפל ראייה יכול להיות מטופל באמצעות מחזור קצר של קורטיקוסטרואידים. כיסוי עין אחת למשך תקופה קצרה ימנע את התמונה הכפולה, אך כיסוי למשך פרק זמן ממושך אינו מומלץ כיוון שהוא מונע מהמוח להסתגל בעצמו לחולשה וליצור תמונה יחידה.

© ניד עיניים (nystagmus) - ריצוד קצוב של העיניים שהרופא יכול לזהות במהלך הבדיקה הנוירולוגית, אשר בדרך כלל אינו גורם לתסמינים משמעותיים. אם הילד שלכם מפתח ניד עיניים שגורם הפרעות משמעותיות לראייה או לנוחות, הרופא עשוי לרשום לו תרופה כגון קלונאזפאם כדי לשלוט בתסמין.

תסמינים תחושתיים השכיחים מאד בטרשת נפוצה, כוללים תחושה של "סיכות ומחטים", חוסר תחושה, עקצוץ או כאב. בעוד שתחושות אלה יכולות להיות מאד מטרידות ולא נוחות, הן אינן נחשבות כמדאיגות כמו חלק מהתסמינים האחרים, כיוון שהן נוטות לבוא ולהעלם מבלי להפריע בצורה משמעותית ליכולת התפקוד. לעומת זאת, ילדים עשויים להתייחס לתסמינים אלה כמפחידים ולהתקשות בתיאורם. לא קיימות תרופות ספציפיות לרוב התסמינים הללו, אולם נמצא שתרופות שונות נגד פרכוסים מקלות על התחושות הללו אצל מבוגרים.

פסטיית או קשיון שרירים:

נגרם בטרשת נפוצה על ידי גירוי לא מאוזן של העצבים לשרירים. תסמין זה נוטה להתרחש בשכיחות גבוהה ברגליים, אך יכול גם להתרחש בזרועות. ספסטיית קלה מגיבה יפה לתרגילי מתיחה, אולם לפעמים יידרש טיפול בתרופות אנטי-ספסטיית.

דיכאון ושינויים רגשיים אחרים:

חשיבותם ומורכבותם של אלה אינה נופלת מהתסמינים הפיזיים הנגרמים על ידי טרשת נפוצה, ובהם נדון בפירוט בחלק השלישי. הנקודה שחשוב לזכור היא שדיכאון ותנודות במצב הרוח שכיחים מאד אצל מבוגרים החולים בטרשת נפוצה, וכנראה שגם אצל ילדים. הסיכון לדיכאון גבוה יותר במחלת הטרשת הנפוצה מאשר באוכלוסייה הכללית או במחלות כרוניות אחרות, מה שמרמז שזה עשוי להיות תסמין של טרשת נפוצה ולא סתם תגובה למחלה. אותו הדבר אמור גם לגבי תנודות במצב הרוח. בעיות אלה מטופלות בצורה היעילה ביותר באמצעות שילוב של חינוך, ייעוץ תומך ותרופות.

אף כי צער וכעס הן תגובות טבעיות ונורמליות לאבחנה של מחלה כרונית עם מוגבלויות פוטנציאליות, דיכאון ושינויי מצב רוח משמעותיים אחרים צריכים להיות מדווחים לרופא של ילדכם כדי שיוכל לבצע הערכה מתאימה ויוכל להמליץ על טיפול.

שינויים קוגניטיביים:

כ-50% מכל המבוגרים עם טרשת נפוצה חווים דרגה מסוימת של שינוי ביכולת החשיבה, השיקול והזיכרון. בעוד שתסמינים אלה נותרים קלים יחסית וניתנים לניהול עבור רוב האנשים, אצל אחוז קטן מהמבוגרים החולים בטרשת נפוצה הם עלולים להשפיע בצורה משמעותית על הפעילות היום-יומית. ישנן ראיות לכך שהדבר נכון גם ביחס לילדים ומתבגרים עם טרשת נפוצה, ויש לעשות כל מאמץ כדי לזהות ולהתמודד עם בעיות אלה בטרם תהיינה להן השלכות משמעותיות על הלימודים בבית הספר. חלק ארבע בחוברת מטפל בפירוט בהערכה ובניהול התסמינים הקוגניטיביים אצל ילדים עם טרשת נפוצה.



חלק שלישי

ניהול התגובות הרגשיות

תגובות רגשיות לאבחנה של טרשת נפוצה

אבחנה של טרשת נפוצה היא אירוע מטלטל. האופי הכרוני והבלתי צפוי של המחלה עומד בסתירה לאיכויות המוערכות בתרבות שלנו. אנו אוהבים להיות בשליטה, לדעת למה אנו יכולים לצפות וחשוב לנו להיות בעלי יכולת לפתור בעיות תוך זמן קצר. אף כי חלק מהאנשים חשים תחילה הקלה נוכח העובדה שסוף סוף הם יכולים לתת כינוי למגוון התסמינים שלכאורה נראו בלתי קשורים זה לזה, הם ובני משפחתם יחוו מגוון רחב של רגשות בנסותם להבין ולהתאים את עצמם לאבחנת הטרשת הנפוצה.

תגובות ילדים צעירים יותר לאבחנה

האופן שבו ילדים מתמודדים עם האבחנה שלהם משתנה בהתאם לגילם, אולם כמעט כל הילדים לוקחים דוגמה מהוריהם. אם אתם מלאי חרדה, גם הילד שלכם יהיה מלא חרדה. אם אתם דואגים, גם ילדכם ידאג. ילדים זקוקים לתחושת ביטחון שהכל יהיה בסדר ושאתם דואגים לכך. ילדים צעירים חושבים בצורה קונקרטי, הם חיים את הרגע ולא תמיד מבטאים את חששותיהם ביחס לעתיד. כדי לעזור להם החלו בתהליך ההתמודדות:

- שתפו מידע המתאים לרמת ההבנה שלהם. ענו על שאלותיהם בצורה עניינית מבלי לספק יותר מידע מאשר הם יכולים להכיל.
- היו מוכנים לשינויים בהתנהגות שיכולים לרמז שילדכם חש לחץ:
- חוסר רצון ללכת לבית הספר, אבדן ריכוז, בעיות שינה ותוקפנות חריגה - כולם סימנים של סטרס הדורש תשומת לב והבנה.
- התנהגות רגרסיבית, כגון מציצת אצבע, הרטבה במיטה והתקפי זעם אצל ילד אשר מזמן עבר את גיל ההתנהגות הזו, הינם סימנים נוספים לסטרס.

בהיעדר כישורים להתמודדות יעילה או אף יכולת לתיאור רגשות, ילדים זקוקים לעזרת הוריהם כדי להביע ולהתמודד עם הרגשות שהם חווים. הקשיבו בתשומת לב למה שהם אומרים ואינם אומרים וחפשו דרכים לסייע להם לומר את מה שעולה בדעתם. מתן ביטוי לפחדים היא אחת הדרכים להפחתת הפחד ולהחזרת תחושת הביטחון.

התגובות של מתבגרים

תגובות המתבגרים דומות מהרבה בחינות לאלו של הילדים הצעירים יותר; גם הם זקוקים לאמת ולמידע שאותו הם יוכלו להכיל, ולהבטחה מחודשת שהם יהיו בסדר ושההורים דואגים להם. בדומה לילדים צעירים יותר, מתבגרים לעיתים קרובות אינם יכולים לקלוט

את משמעות האבחנה וקיים סיכוי שהם יחוו פחדים שאין ברצונם או ביכולתם לבטא. אצל מתבגרים בגילאים מתקדמים יותר עשויה להיות הבנה טובה יותר של ההשלכות, ולכן גם תחושת הפחד באשר לעתיד תתעצם. גם מתבגרים, בדומה לילדים, לוקחים דוגמה מהוריהם. תקשורת כנה, תמיכה ואהבה יעזרו להם להתמודד עם אתגרי הטרשת הנפוצה ויעניקו להם הרגשת ביטחון מחודשת בנוגע לעתיד. היו קשובים לסימנים של דיכאון שהם מעבר להתרחקות רגילה של מתבגרים.

בקרב מבוגרים, אבחנת הדיכאון - השכיח מאד אצל חולי טרשת נפוצה - עשויה להיות קשה. זאת, לאור העובדה, שחלק מהתסמינים הרגילים של דיכאון - עייפות או חוסר אנרגיה, האטה כללית, שינויים בדפוסי השינה, אי יכולת לחשוב בבהירות, חוסר ריכוז ורגשות של חוסר ערך עצמי - כל אלה שכיחים מאד גם כחלק מסימני המחלה. דיכאון יכול להיות קשה אף יותר לזיהוי אצל מתבגרים אשר עשויים לתת לרגשות דיכאוניים ביטוי בפעולה בבית או בבית הספר במקום להיראות עצובים או מדוכדכים.

גם לאחאים יש תגובות

בדומה לאחרים במשפחה, האחאים חווים מגוון של רגשות כאשר האח או האחות שלהם מאובחנים כחולים בטרשת נפוצה:

❶ **פחד לגבי העתיד** - מה יקרה למשפחה שלנו? ... האם גם אני אחלה בטרשת נפוצה? ... האם הכל יהיה בסדר עם אחי/אחותי?

❷ **כעס** - מדוע זה קורה לנו? ... מדוע זה קורה לי? ... זה לא הוגן! ... הכל השתנה פתאום ... אף אחד לא שם לב אלי יותר! ... למה אמא ואבא כל כך מודאגים?

❸ **עצב** - האם הכל יחזור להיות כמו שהיה? ... כבר אי אפשר לעשות כלום עם אחי/אחותי! ... אמא ואבא כל כך עצובים כל הזמן.

❹ **אשמה** - האם עשיתי משהו שגרם לזה? ... מדוע אני כועס כל כך?

אחאים לעתים קרובות שומרים טינה להוריהם על אבדן תשומת הלב והם מפתחים רגשות אשמה בשל כך. בדומה לילד שאובחן עם טרשת נפוצה, ההורים קובעים את הטון הרגשי גם עבור האחאים. מענה לשאלותיהם בדרך המותאמת לגילם, ושיתופם בשיחות על מחלת הטרשת הנפוצה עשויים להועיל. כמו כן תוכלו לחדש את תחושת הביטחון שלהם דווקא אם לא תסתירו מהם עד כמה לעתים אתם עשויים להיות מוטרדים ולא זמינים. האחאים בדרך כלל אינם מבטאים במלים את רגשותיהם ואפשר שהם יהיו זקוקים לתשומת לב חריגה כדי להשמיע את מה שעולה בדעתם. במידת האפשר, נסו למצוא את הזמן המתאים כדי להיות עם הילדים האחרים, לשתף ולחבק אותם, לשוחח ולעשות דברים ללא כל קשר לטרשת הנפוצה - כולכם תצאו מכך נשכרים.

גם להורים יש רגשות

ההורים חווים מערבולת רגשות בדומה לילדיהם, ואף בעוצמה רבה יותר. פחד, כעס, עצב ודאגה הם רגשות אוניברסליים של הורים כאשר הבריאות והביטחון של ילדיהם נמצאים בסכנה. הורים רבים גם סובלים מרגשות אשמה ותוהים איפה שגו ומה לא עשו

כמו שצריך.

אי-ודאות ביחס לגורמים לטרשת נפוצה נוטה להגביר את התפרצויות האשמה ומובילה לחיפוש אחר טעות כלשהי או מחדל שעשויים להסביר את האבחנה. הורים מרגישים חסרי אונים ומפוחדים אל מול בעיה שאין ביכולתם לפתור. עבור רבים זו הפעם הראשונה בחיי הילד שלהם בה הם לא ניתן "לפתור את הבעיה על ידי נשיקה". הורים לילד חולה מרגישים לעתים קרובות מבודדים, במיוחד כאשר הם באים במגע עם בית הספר והקהילה הרפואית. חוסר מודעות ציבורית ביחס לטרשת נפוצה של גיל הנעורים מגביר את תחושת הבידוד ומקשה על ההתמודדות עם האבחנה. הרגשות יכולים להיות מוגברים על ידי בני משפחה וחברים, אוהבים ובעלי כוונות טובות ככל שיהיו, המבטאים את הצורך שלהם לעזור על ידי הפעלת לחץ על ההורים לנסות כל "מרפא" המקבל פרסום בחדשות או באינטרנט. בכך שתתנו להם להבין לאיזה סוג של עזרה ותמיכה אתם זקוקים ומה אינכם צריכים - תוכלו להיות לעזר להם וגם לכם.

יש חדשות טובות

הרוח האנושית עמידה בצורה יוצאת מהכלל. בשעת מצוקה, משפחות יכולות לפרוח ולגייס משאבים - עצמיים ומתוך הקהילה. אסטרטגיות מסוימות אשר סייעו למשפחות אחרות להתמודד בהצלחה עם טרשת נפוצה כוללות:

🕒 **חיפוש תמיכה** - משפחות המבקשות תמיכה ומשתמשות בה, מצליחות להתמודד טוב יותר עם הקשיים הכרוכים במחלת הטרשת הנפוצה. כולנו מצליחים יותר כאשר אנו מחוברים לאחרים המבינים אותנו ותומכים בנו.

🕒 **קידום תקשורת כנה** - תחום זה כולל יותר מסתם לא לשקר. פירושו לדבר על הרגשות הכואבים גם אם זה קשה. פירושו לשמוע אחד את השני, לא רק להקשיב למילים. פירושו סובלנות ביחס לרגשות המבוטאים ועידוד המשך הדיבור.

🕒 **להיאחז בתקווה** - תקווה היא כוח חיים רב עוצמה הנושא אותנו. זהו חבל הצלה מפני הייאוש. ומה שנפלא בתקווה הוא שהיא מדבקת. אם אתם מרגישים שאין לכם תקווה, נסו למצוא מישהו שמרגיש שיש לו.

🕒 **שמירה על תחושה של רוחניות** - בקרב המדענים הולכת וגדלה ההסכמה ביחס ליתרונות של הרוחניות. גישה רוחנית לחיים מעודדת תכונות חיוביות נוספות: יכולת התחברות לאחרים, תפיסה עצמית חיובית, אופטימיות לגבי העתיד.

החיים עם טרשת נפוצה כרוכים בדברים רבים: היום-יום עשוי להיות מאתגר, מפחיד, מתיש, מייאש. אולם יש גם חדשות טובות מסביב. המחקר על הגורמים והמרפא לטרשת נפוצה מתקדם והוא מקור לתקווה.

הסתגלות לחיים עם טרשת נפוצה

האתגרים של חיים עם טרשת נפוצה כאדם צעיר משתנים קמעה בהתאם לגיל הילד. בהתאם למערכות הייחוס ורמות המודעות, ילדים ומתבגרים ניצבים בפני משימות שונות בהתפתחותם והסתגלותם למחלה.

היחסים של הילד שלך עם הצוות הרפואי

תהליך הלמידה כיצד לחיות בנוחות עם טרשת נפוצה תלוי, לפחות בחלקו, ביחסי עבודה טובים עם אנשי המקצוע של שירותי הרפואה המטפלים בחולה. אתם וילדכם צריכים להיות מסוגלים לתקשר עם הרופאים, האחיות ואנשי מקצוע אחרים בצוות. בהתאם לגילו של הילד, אתם עשויים לעמוד בפני אתגר כפול של עזרה לאיש המקצוע הרפואי להבין את מה שהילד שלכם חווה ועזרה לילדכם להבין מה עושה או אומר איש המקצוע. רק מעטים בינינו מסוגלים להישאר רגועים בחדר הרופא, וילדים צעירים עשויים לחוש פחד אל מול בדיקות האבחנה והבדיקות הניורולוגיות עד אשר יפתחו מספיק אמון ברופאים ובאחיות.

יכולתכם להישאר רגועים ונינוחים למרות כל החרדה שאתם חשים תעזור לילדכם להרגיש בנוח. עד כמה שניתן, יכולתכם להבין מראש מה עומד להתרחש במהלך הביקור הרפואי, תעזור לכם לשוחח עם ילדכם ולהכין אותו למה לצפות ועל ידי כך להימנע מהפתעות רבות מדי.

בעוד שגם למתבגרים יכולה להיות מידה מסוימת של חרדה, אפשר שהם ירגישו צורך לערוך חלק מהביקורים אצל הרופא לבדם. במיוחד אלו שיהיו מסוגלים לפתח יחסי אמון פתוחים עם הרופא ואו האחיות, עשויים להעדיף להיבדק ולשוחח עם אנשי המקצוע בלעדיכם. זה עשוי להיות קשה מאד עבורכם - לאור הדאגות שלכם ורצונכם לשמוע את כל מה שיש לאנשי המקצוע לומר - אולם הצורך של המתבגר בפרטיות ועצמאות חייב להיות מכובד. האסטרטגיה הטובה ביותר היא להגיע להסכם משולש בין המתבגר, הרופא וביניכם, אשר יעניק גיבוי לצורך הפרטיות והעצמאות של הילד תוך הבהרה שהחלטות רפואיות חשובות תתקבלנה ביחד על ידי כולכם.

במקרה של מתבגרים מבוגרים יותר (גיל 18 ומעלה), היחסים העיקריים של הרופא יהיו איתם, תוך הבנה שהחלטות הרפואיות צריכות להתקבל על ידם. הרופא יבקש את תרומתכם ביחס להחלטות הרפואיות רק בהסכמתו של המתבגר.

לעתים קרובות ילדים מבוגרים יותר ומתבגרים משוחחים על הדאגה שלהם ביחס להורים, למשפחה ולחברים שלהם. היות והם דואגים לאנשים החשובים בחייהם, ואינם רוצים להטריח אחרים, הם עשויים לא להיות פתוחים ביחס לדברים שעשויים להטריד אותם בין אם פיזית (כגון תסמינים חדשים) או רגשית. אולי תגלו שאם תתנו למתבגר לבלות לבדו פרק זמן מסוים עם הצוות הרפואי בכל ביקור, זה יאפשר לו לנהל שיחה פתוחה על דברים שהוא לא היה מספר לכם מתוך חשש שזה ידאיג אתכם. תוכלו בהמשך להצטרף לילדכם ולצוות הרפואי כדי לעבור על פרטי הביקור ולערוך את תכניות הטיפול.

הסתגלות אצל ילדים מתחת לגיל 12

ילדים מתחת לגיל 12 עובדים על שתי משימות התפתחות עיקריות - גדילה חברתית ורגשית והישגים אקדמיים. עם כניסתם לבית הספר היסודי, הם בונים חברויות, לומדים את כללי התן וקח של עבודת צוות ומפתחים רמת נוחות עם מבוגרים אליהם הם לא קשורים. המשמעת העצמית גדלה, וכן היוזמה ורצון חזק להצלחה. תוך הסתמכות על יסודות של אמון ונטייה טבעית למצוא חן בעיני אחרים, הם מתחילים בתהליך של מציאת

מקומם בקהילה הרחבה יותר.

יחסי ידידות מקבלים יתר חשיבות ויש להם השפעה על ההערכה העצמית של הילד. אף כי היא בולטת יותר בגיל ההתבגרות, ההתאמה חשובה גם לילדים צעירים יותר. הם מתחילים להבחין במסרים תרבותיים וגם אם לא באותה מידה כמו בשנים הראשונות והאמצעיות של גיל ההתבגרות, הם מתחילים להתייחס למה שהתרבות מגדירה כרצוי.

עזרה לילדים צעירים יותר להתמודד עם החדירה של טרשת נפוצה לחייהם, פירושה סיוע למאמציהם להבין את מה שקורה, תוך תמיכה ביכולתם לבטא את רגשותיהם, דאגותיהם ושאלותיהם ולהמשיך במשימות ההתפתחות המתאמות לגילם. זה אומר לעשות כל מאמץ כדי להבטיח שהפעילות הנורמלית של גיל הילדות תוכל להימשך עם כמה שפחות הפרעות. שיתוף פעולה אפקטיבי בין הורים, רופאים, צוות בית הספר והחברה הקנדית לטרשת נפוצה יכול לתרום לכך שזה אכן יקרה.

הסתגלות בגיל ההתבגרות

התמודדות עם טרשת נפוצה כמתבגר היא מורכבת קצת יותר. תוך כדי תהליך ההתרחקות מהמשפחה לעבר הקהילה הרחבה יותר, עוברים המתבגרים בהדרגה מהסתמכות על אחרים להסתמכות על עצמם. הם בונים את האוטונומיה שלהם ויוצרים זהות נפרדת תוך כדי השגת יכולת לחשוב על אפשרויות ואופציות ולקבל החלטות מושכלות. עם תנועת הילדים אל מחוץ למעגל המשפחתי, הגילוי העצמי הופך להיות למשימה העיקרית; מי אני? מה אני חושב? מהם הערכים שלי? לאן אני הולך? והשאלה הגדולה מכולן-לאן אני שייך? אבחנה של טרשת נפוצה מוסיפה שכבת מורכבות לכל השאלות האלה, והצורך בעצמאות מתנגש עם האפשרות של תלות מוגברת.

בין הגילאים 19-12 תקופת ההתבגרות יכולה להתחלק לשלושה חלקים- מוקדמת, אמצעית ומאוחרת. אף כי כל אדם הוא יחיד במינו, קיימות בעיות התפתחות משותפות הניצבות בפני כל אחת מקבוצות הגיל הללו.

גיל ההתבגרות המוקדם (14-12)

תחילת התנועה לעבר עצמאות. התגברות החשיבות של קבוצות השווים עם התחלת התרחקות המתבגר הצעיר ממשפחתו תוך כדי חיפוש תמיכה ואישור מחברים. עבור מתבגרים צעירים הערכה עצמית קשורה למידת השתלבותם בעוד שהתפיסה העצמית תלויה במידה שבה הם מרגישים שהם משקפים מסרים תרבותיים. קבוצת גיל זו היא הקבוצה הפגיעה ביותר מבחינת שיווק מסרים על מה שהוא "Cool" ומה שאינו. ההתאמה וההשתלבות הופכים יותר ויותר חשובים.

גיל התבגרות אמצעי (16-15)

בהמשיכם את התנועה לעבר העצמאות, המתבגרים בגיל האמצעי מפנים עורף להשפעה ולאידאליזציה של ההורים. כל המבוגרים בחייהם נתפסים באופן יותר מציאותי. הקונפליקט הסובב את האוטונומיה שלהם מתגבר, כמו גם החשיפה ללחץ של החברים ולמסרים תרבותיים. התפיסה העצמית ממשיכה להיות מעוצבת על ידי הערכתם את מידת השתלבותם וכיצד הם מעריכים את התדמית האישית שלהם. רוב המתבגרים בקבוצת גיל זו מנסים להימנע מלהיות שונים. הם עסוקים לרוב בשאלות

של אטרקטיביות פיזית, במקביל להתגברות העניין בהיכרויות. החשיבה הקונקרטיית פוחתת מעט ומואצת התנועה לעבר החשיבה המופשטת.

גיל התבגרות מאוחר (17-19) ©

המשימה של הגברת העצמאות נותרת בעינה. נמשכת היווצרות הזהות, כאשר אצל רבים מבין המתבגרים בגיל המאוחר מתגלה תחושת עצמי קונסיסנטטית אשר אינה ניתנת עוד להשפעה באותה הקלות על ידי התרבות. ישנה תחושה ברורה יותר של "מי אני" ו- "מי אני הולך להיות". קבוצות השווים עדיין חשובות מאד ורבים בשלב הזה חווים את היחסים האישיים הרציניים הראשונים. כתוצאה מהמשך התפתחות המוח, המתבגרים מסוגלים לשלוט טוב יותר בדחפים שלהם, לדחות סיפוקים, לחזות אפשרויות ולתכנן את העתיד.

הצפייה לחיים שלאחר בית הספר התיכון כרוכה בתערובת של פחד והתרגשות. ספקות עצמיים ישנים עשויים לצוף על פני השטח באופן זמני אך הם ניתנים בדרך כלל לוויסות עצמי. המסע הרב שלבי של ההתבגרות הוא בעיקרו מסע של התנסות בזהויות חדשות. ה"אני" של כל רגע הוא רק גרסה אחת של ה"אני" שיכול להיות. זהו זמן האפשרויות. הוא יכול להיות מבלבל, מפחיד, שקט יחסית או סוער מאד. עם מנדט העצמאות כתפאורת רקע קבועה, האיום של אבדן העצמאות כתוצאה ממחלה כרונית, קשה במיוחד.

תגובות המתבגרים לטרשת נפוצה

רוב המתבגרים רוצים להיות כמו כל אחד אחר ואבחנת הטרשת הנפוצה מאיימת בדיוק על כך. למתבגרים עם טרשת נפוצה, המאמינים באופן טבעי שהם בלתי מנוצחים, קשה לקבל את מגבלות הגוף שלהם. העייפות יכולה להיות עצומה ולעתים קרובות גם בלתי צפויה. שעות ארוכות של לימודים או של בילוי עם חברים עשויות לגבות מחיר שישולם בימים שלאחר מכן. מתבגרים מבוגרים יותר מצפים באופן טבעי לשנים שלאחר בית הספר התיכון ודואגים לעתידם. האם אוכל ללכת למכללה? האם אוכל לחיות באופן עצמאי? האם תהיה לי האנרגיה הדרושה לעבוד? האם אכיר חברים חדשים? שאלות שכולנו שואלים את עצמנו מקבלות עוצמה רבה יותר על רקע הטרשת הנפוצה.

מתבגרים בדרך כלל מתרחקים מההורים ואינם מרבים לשוחח על מה שקורה להם. זה בולט עוד יותר אצל מתבגרים עם טרשת נפוצה. לנוכח הרצון והצורך להיות כמו כל אחד אחר, ההתעלמות מהטרשת הנפוצה יכולה להיחשב כהגינות בטווח הקצר. המתבגרים נמשכים אל אחרים אליהם הם רוצים להידמות ולעתים קרובות מסרבים לספר על כך שיש להם טרשת נפוצה. כועסים ומרגישים מרומים על ידי החיים, הם עשויים להתרחק מהחברים ומהמשפחה ולשקוע בדיכאון. בהתאם לגילם, הצעירים מסוגלים - מי פחות ומי יותר - לבטא במילים כיצד הם מרגישים. מתבגרים צעירים יותר חסרים לרוב את המודעות לגבי התחושות שלהם וזקוקים לעזרה כדי לשוחח על מה שמטריד אותם. למתבגרים בגיל האמצעי והמאוחר יש יותר כלים לביטוי עצמי אך הם לא תמיד ירצו לשוחח על כך עם הוריהם.

הערכת התגובות של המתבגר שלכם

אף כי זה לא פשוט להפריד בין סערת רוחות, הטיפוסית למתבגר, ובין תגובה לכך שיש לו טרשת נפוצה, הדבר ניתן להיעשות. הקשיבו בתשומת לב למה שהוא אומר והיו קשובים לסימני דיכאון, כגון תחושות חוסר תקווה, אבדן הנאה או עניין בפעילויות ובעיות שינה קבועות. תסמינים נוספים, כגון קשיי ריכוז או קבלת החלטות, השמנה או איבוד משקל משמעותיים ורגשות של חוסר ערך, גם הם צריכים להדליק נורת אזהרה אצלכם. נסו לעזור למתבגר לדבר על מה שמטריד אותו. לעתים קרובות השיחות האלה מתרחשות במכונית או במהלך סידורים, כאשר המתבגרים מוכנים להיפתח ולדבר. יועצים בבית הספר, מורה מועדף או איש כנסיה עשויים להוות משאב חיוני עבור המתבגר. החברה הקנדית לטרשת נפוצה יכולה לסייע לכם בהפניה למישהו עם ניסיון במחלה.



חלק רביעי

בעיות קוגניטיביות וילדים עם טרשת נפוצה

ניהול תסמינים קוגניטיביים אצל ילדים ומתבגרים עם טרשת נפוצה

הקדמה

קוגניציה (הכרה) מתייחסת לפונקציות ברמה גבוהה המבוצעות על ידי המוח האנושי. הן כוללות את יכולתו של האדם:

- להבין ולהשתמש בשפה
- להיות בעל הבנה חזותית של העולם - פונקציות חזותיות מרחביות
- לבצע חישובים
- למקד, להחזיק ולהפנות את תשומת הלב בהתאם לצורך - עיבוד מידע
- ללמוד ולזכור מידע - זיכרון
- לבצע משימות מורכבות הכוללות ארגון, תכנון, קבלת החלטות ופתרון בעיות - פונקציות ביצועיות

מחקרים הראו שכ-60-50 אחוזים מהמבוגרים עם טרשת נפוצה חווים ליקויים קוגניטיביים כלשהם. עם זאת, לעתים השינויים הקוגניטיביים הם כה מזעריים, כך שלא נבחין בהם באינטראקציה היום-יומית. מסיבה זו, אנשים עם טרשת נפוצה, בני משפחה ואנשי מקצוע של שירותי הרפואה לא תמיד מבחינים מיד בשינויים.

זיכרון, קשב, מהירות עיבוד המידע, ושטף מילולי הן הפונקציות הנפגעות בדרך כלל. הקשה, תכנון ותפיסה עלולים להיות ליקויים גם כן אצל חלק מהאנשים. כיום ידוע אך מעט על הדרכים בהן טרשת נפוצה משפיעה על הקוגניציה אצל ילדים ומתבגרים. למרבה המזל מאמצי מחקר מתמשכים יעזרו לשפר את הבנת האספקט החשוב הזה של טרשת נפוצה בילדים. חלק מהקלינאים העריכו, על סמך העובדה שמוח הילד אינו מפותח במלואו, שילדים עם טרשת נפוצה עשויים להיות פגיעים במיוחד לליקויים קוגניטיביים.

דמיאלינציה, התפתחות נדני המיאלין לאורך האקסונים של תאי העצב במערכת העצבים המרכזית, הוא תהליך איטי ומדורג המתחיל לפני הלידה וממשיך בבגרות. הדלקת, הנזק למחסום דם-מוח והדמיאלינציה המתרחשת בטרשת נפוצה, עשויים להפסיק את ההתפתחות הנורמלית של מיאלין ובכך לגרום לילדים להיות בסיכון גבוה יותר להיפגע ולסבול משינויים בפונקציות הקוגניטיביות.

עם זאת, קלינאים אחרים הציעו שליקויים קוגניטיביים עשויים להיות פחות חמורים אצל ילדים עם טרשת נפוצה. מחקרים עתידיים יעזרו לנו להבהיר נקודה זו. הניסיון הקליני, נכון להיום, מרמז על כך ששכיחות הופעת ליקויים קוגניטיביים בקרב ילדים חולי טרשת נפוצה דומה לשכיחות אצל מבוגרים חולים. לאור זאת, חשוב להדגיש שלא כל הילדים

והמתבגרים עם טרשת נפוצה יפגינו בעיות קוגניטיביות. לחלק מהילדים והמתבגרים אין כל בעיות, בעוד שאחרים מפתחים דרגות שונות של קושי - החל בקלה ועד לחמורה. אצל מבוגרים עם טרשת נפוצה רמת המוגבלות הפיזית קשורה באופן מועט בלבד לרמת המוגבלות הקוגניטיבית. במילים אחרות, לאדם יכולים להיות תסמינים פיזיים משמעותיים ללא כל תסמינים קוגניטיביים, בעוד מישהו אחר עם מעט או ללא כל הפרעות פיזיות יכול לסבול מליקויים קוגניטיביים משמעותיים. למעשה, שינויים קוגניטיביים יכולים להיות תסמין הטרשת הנפוצה שמופיע ראשון.

קשב/עיבוד מידע

בדרך כלל, משימות קשב פשוטות, כגון היכולת להתרכז לרגע כדי לחזור על מספר טלפון, אינן מהוות בעיה לילדים ומתבגרים עם בעיות קוגניטיביות הקשורות לטרשת נפוצה. אולם כאשר המשימות נעשות מורכבות יותר, ילדים אלה עשויים להתקל ביותר קשיים. לדוגמה, בעיות קשב עשויות לא להיות מובחנות אצל ילד עם טרשת נפוצה המשוחח אחד על אחד עם מישהו בסביבה שקטה. לרוע המזל הסביבה בעולם החיצוני נוטה להיות מורכבת יותר. כיתות הלימוד למשל, הן רועשות על פי רוב, עם הסחות דעת רבות.

ילדים עם טרשת נפוצה עשויים להיות בעמדת חסרון כאשר הם נדרשים למקד את תשומת הלב בנוכחות הפרעות המסיחות את דעתם. בנוסף, ילדים אלה עשויים להתקשות עם "זיכרון עבודה" - היכולת לשמור מידע בזיכרון תוך כדי עבודה איתו. יכולת זו נחוצה לדוגמה, בעת עריכת חישובים מתמטיים הדורשים "לשאת" מספרים או פעולות אחרות יותר מורכבות. בנוסף, המהירות שבה המידע מעובד יכולה להיות מושפעת לרעה, ולהצריך זמן מחשבה ארוך יותר על התשובות. אנשים עם טרשת נפוצה עשויים להתעייף בקלות בעת ביצוע משימות המצריכות מאמץ (בין אם פיזי או קוגניטיבי). עייפות זו יכולה להעצים את בעיות הקשב וכן ליקויים קוגניטיביים אחרים.

זיכרון

בקרב הילדים המדווחים על שינויים קוגניטיביים, השכיחות ביותר הן כנראה התלונות בנוגע לבעיות זיכרון. נתון זה כנראה משקף את העובדה שבעיות זיכרון הן מהליקויים הקלים ביותר להבחנה ואלו שזוכות למשוב השלילי המהיר ביותר. לדוגמה, ילדים אלה יתקשו לזכור שיחות וישכחו לעשות מטלות או שלא יהיו מסוגלים לזכור את הרצאות המורה או לעקוב אחר שעורי בית.

חשוב לציין, שהקשב משחק תפקיד חשוב גם כאן. כך לדוגמה, ילדים עם בעיות קשב יקודדו וישמרו פחות מידע וכך ידווחו על זיכרון חלש ביחס למידע זה. נזיר-ופסיכולוגים (מומחים החוקרים כיצד אנו חושבים וכיצד היכולת שלנו לחשוב ולעבד את המידע קשורות ל"עבודה" שאנו עושים בעולם שלנו (בית הספר, בית וכד') לרוב מבחינים בשלושה מרכיבי זיכרון:

● **קידוד** - הכולל את הלימוד הראשוני של המידע.

● **אחסון** - הכולל שמירה על המידע במשך תקופה מסוימת.

Ⓢ אחזור - הכולל גישה למידע במועד מאוחר יותר.

ילדים ומתבגרים עם בעיות זיכרון יכולים להפגין קושי עם אחד, שניים או שלושה מבין השלבים הללו. כלומר, יכול להיות להם קושי בלמידת המידע, לסבול משיעורי שכחה גבוהים בהשוואה לילדים אחרים, או לא להיות מסוגלים לדווח על מידע ללא רמז ועזרה. לילדים יכול להיות קושי עם זיכרון של מידע מילולי (מה שהם שומעים) וכן מידע חזותי (מה שהם רואים). ילדים עם ליקויים בזיכרון המילולי יתקשו לזכור את מה שאמרו להם, הרצאה שנתנה בשיעור למשל. ילדים עם ליקויים בזיכרון החזותי עשויים להתקשות לזכור היכן הניחו את ספרי הלימוד שלהם או המפתחות, או ילכו לאיבוד ביתר קלות, במיוחד אם ימצאו בשכונה או בבניין שאינם מוכרים. נקודה אחרונה זו היא בעלת חשיבות מכרעת למתבגרים אשר בקרוב יוכלו לקבל את רישיון הנהיגה שלהם.

שפה

ליקויי שפה אצל ילדים ומתבגרים, בדומה לליקויים הנצפים אצל מבוגרים, נוטים להיות די סובטיליים. הם בדרך כלל קשורים למהירות עיבוד הנתונים ולרוב כוללים ירידה בשטף (המהירות שבה השפה מופקת). כתוצאה מכך, ילדים אלה עשויים לדבר לאט יותר מאשר קודם. הם גם עשויים להפגין ליקויי "שיום" (המוכרים גם כבעיות "מציאת מילים") בהם המילה נמצאת "על קצה הלשון" אך הם אינם יכולים להפיקה. מבוגרים או ילדים עם ליקויים מסוג זה עשויים לומר מילה קשורה (אך שגויה) במקום מילת היעד (לדוגמה, אחות במקום אח) או "להסתובב סביב המילה" תוך שימוש ללא צורך בדיבור לא ישיר ומכביר מילים כדי להסביר משהו שיכול להיאמר באמצעות מילה אחת או שתיים. בדרך כלל קוראים לכך "גיבוב מילים". ליקויי שפה מעין אלה יכולים לגרום למבוכה ולתסכול במצבים חברתיים או בעת דיבור בפני קהל בבית הספר.

פונקציות חזותיות-מרחביות

המונח "פונקציות חזותיות-מרחביות" אינו מתייחס לחדות ראייה (הניתנת לתיקון בעזרת משקפיים) אלא כיצד המוח של האדם מפרש ועובד עם מידע חזותי. פונקציות אלה עשויות לכלול את היכולת להעריך זוויות ומרחקים ולהבין כיצד אובייקטים קשורים זה לזה או מתחברים יחדיו. ליקויים בתחום הזה יכולים לגרום קשיים עם משימות כגון קריאת מפות, ציור ואו בנייה של דברים. פונקציות אלה עדיין לא הוערכו בצורה מקיפה ביחס לילדים עם טרשת נפוצה.

פונקציות מוטוריות

כאשר טרשת נפוצה משפיעה על האפשרות ללכת זה בולט לעין. לעומת זאת, בעיות קואורדינציה מוטורית עדינה שיכולות להיגרם על ידי המחלה, הן יותר סובטיליות. כאשר מיומנות ידנית נפגעת, הילדים עשויים להפגין האטה בתנועות ואו רעידות הפוגעות ביכולתם להשלים סוגים שונים של משימות, כגון כתיבה ידנית. תחביבים כמו בניית מודלים או השתתפות בתחרויות ספורט הדורשות קואורדינציה מוטורית עדינה עשויים

להוות אתגר רציני.

חשוב לזכור שגם אם ילד או מבוגר עם טרשת נפוצה יכול לחוות שינוי בכל אחת מהפונקציות הקוגניטיביות הללו, רבים מהחולים אינם חווים תסמינים מסוג זה ואחרים עשויים להתנסות רק באחד או שניים מבין הליקויים האמורים. המפתח לטיפול בשינויים קוגניטיביים הוא לזהות אותם כאשר הם מתפתחים ולמצוא דרכים למזער את השפעתם על חיי היום-יום.

תשובות לשאלות נפוצות אודות תסמינים קוגניטיביים

לאיזה סוג התקדמות של הסימפטומים הקוגניטיביים ניתן לצפות?

תסמינים קוגניטיביים, בדומה לפונקציות החושיות והמוטוריות עשויים להתנדנד ביחד עם התקפים קליניים. אולם, בדיוק כפי שהפונקציות החושיות והמוטוריות בדרך כלל משתפרות לאחר התקף חריף, המיומנויות הקוגניטיביות משתפרות גם הן. ועדיין, ליקויים מסוימים עשויים להיוותר בעינם. חשוב לציין שידוע שלהתערבויות הסטרואידיות בהן נעשה שימוש במהלך הטיפול בהתקפים יש השפעה על הקוגניציה. לדוגמה, ליקויי קשב וזיכרון שכיחים במהלך הטיפול בסטרואידים, עם זאת אתם יכולים להיות בטוחים שאלה הן תופעות לוואי זמניות לטיפול התרופתי והן תחלשנה עם ההורדה ההדרגתית של המינון שהילד מקבל במהלך הטיפול.

לרוע המזל, ההתקדמות הכוללת של בעיות קוגניטיביות אינה מובנת באופן מלא בשלב זה. ממצאים מוקדמים העולים ממחקרים של מקרים אינדיבידואליים מרמזים על כך שחלק מהאנשים עשויים להראות התקדמות של ליקויים קוגניטיביים בתוך לא יותר משנה. למרות זאת, בדרך כלל התקדמות התסמינים קשורה כנראה למספר גורמים, כולל משך הזמן מאז התפרצות המחלה וחומרתה. חומרת המחלה נמדדת על ידי השכיחות ומספר ההתקפים, שטח האזור הפגוע הכולל כפי שהוא נראה ב-MRI והאזורים הספציפיים בהם מופיעות הצלקות. אי לכך, הדרך הטובה ביותר למניעת התקדמות התסמינים - כולל שינויים קוגניטיביים, היא לנסות למנוע את התרחשות ההתקפים. טיפולים משני-מחלה נידונים בפירוט בחלק 2.

מהי הערכה נירו-פסיכולוגית?

הערכה נירו-פסיכולוגית היא הערכה מקיפה של הפונקציות הקוגניטיביות וההתנהגותיות תוך שימוש במערכת בדיקות ונהלים סטנדרטיים. פונקציות מנטליות שונות נבדקות באופן שיטתי, כולל, ללא הגבלת הכלליות: פתרון בעיות והמשגה, תכנון וארגון, קשב, זיכרון ולמידה, שפה, יכולות תפיסה, יכולות מוטוריות, רגשות, התנהגות ואישיות.

כיצד אוכל לדעת אם הילד שלי צריך לעבור הערכה נירו-פסיכולוגית?

אם הילד שלכם מדווח על, או מראה סימנים של תסמינים קוגניטיביים כגון אלה שנדונו לעיל, נכון לבצע לו הערכה נירו-פסיכולוגית. אולם הראיות מרמזות על כך שילדים ומבוגרים כאחד אינם מדייקים תמיד בתפיסתם את היכולות והמגבלות הקוגניטיביות שלהם עצמם.

פעילויות האגודה לטרשת נפוצה

1. האגודה מפעילה **23 קבוצות תמיכה טיפוליות** ברחבי הארץ בהנחיית אנשי מקצוע פסיכולוגים, עו"ס ומנהלת שירות לחולה הקבוצות נפגשות פעם בשבועיים, בשלושה שבועות, בחודש, בהשתתפות של כ- 30 חולים ובנימות זוגם בכל קבוצה, וניתנת להם האפשרות לפרוק מתחים, לחלוק בעיות, להתייעץ ולהתמודד.

חיפה - עולים חדשים-רוסית	טבריה - ותיקים	ת"א - ותיקים (בלינסון)*
חיפה - ללא אמצעי עזר	אשקלון - ותיקים	ת"א - ללא אמצעי עזר (בלינסון)*
חיפה - ותיקים	ב"ש - דוברי רוסית	ת"א - צעירים (אגודה)
חדרה - ותיקים	כ"ס - ותיקים	ת"א - הורים לנוער (חולי טרשת (אגודה)
ירושלים - ותיקים	רחובות - ותיקים	ת"א - קב' נוער 14-16
ירושלים - ללא אמצעי עזר	נצרת - דוברי ערבית	מז' ירושלים - נשים בערבית
4 קבוצות יוגה (1 בת"א)		ערד - ותיקים
* בקבוצות המתקיימות בב"ח בלינסון משתתפים חולי ת"א- יפו המטופלים בב"ח זה שאפשר לנו מקום מפגש.		

2. **ת"א** - קבוצת עמית יועץ - בהן חולים שעברו הדרכה מיוחדת, מיעצים טלפונית לחולים אחרים. היועצים נפגשים לפגישת הדרכה פעם בחודש עם מנהלת שירות לחולה.
3. **קו חם** - מופעל על ידי רכזת וטלפניות אשר עברו הכשרה מיוחדת, מתקשרות ומקבלות שיחות מהחולים ובני משפחותיהם, הדרכה והכוונה ע"י מנהלת שירות לחולה.
4. **עובדת סוציאלית קהילתית** - מידע ויעוץ פרטני וקהילתי, עזרה בהפניה לגורמים ממשלתיים.
5. **עובדת סוציאלית לעולים חדשים בשפה הרוסית** - מידע ויעוץ פרטני וקהילתי.
6. **ת"א - ירושלים - חיפה טיפולים פרטניים בבתי החברים ובמשרדים** - סטודנטים לעבודה סוציאלית מאוניברסיטאות: ירושלים, חיפה, מכללת ספיר, מכללת מבח"ר (חרדים - בני ברק - מקושרת לאוניברסיטת חיפה).
7. **רכזת מידע בשפה הערבית** - מידע ויעוץ פרטני.
8. **טיול ונופש** - האגודה הציבה לעצמה את הצורך האנושי לאפשר ל- 200 נפגעי מחלת הטרשת הנפוצה לצאת לטיול ונופש למשך 4 ימים, אשר יהווה משב רוח מרענן

- בשגרת חייהם. בהיותם ספונים בבתיהם ובד' אמותיהם רוב ימות השנה, והכנסתם היחידה היא קצבת הביטוח הלאומי מתוכננים.
9. **4 ימי עיון בשנה** - בנושאים שונים ועדכניים - לכ- 200 חברים מכל רחבי הארץ - 2 ימי עיון - במלון רנסנס בת"א.
10. **קייטנה ל- 170 ילדי החולים - בחופשת הקיץ מדי שנה** - קייטנה עם לינה למשך שבוע. הילדים נפגשים עם ילדים אחרים בעלי רקע דומה, וניתנת להם האפשרות במהלך סדנאות המונחות על ידי אנשי מקצוע ומנהלת שירות לחולה לפרוק מתחים המודחקים במהלך השנה. **משותפים: 170 ילדים**
11. **ייעוץ משפטי** - המחלקה מנהלת על ידי עו"ד יועץ משפטי לאגודה וע"י מנהלת שירות לחולה.
12. **ייצוג החולים ובני משפחתם מול המוסדות** - ביטוח לאומי, קופות חולים, משרדים ממשלתיים, רשויות עירוניות ועוד, על ידי מנהלת השירות לחולה.
13. **קן מענקים והלוואות** - מתן עזרה כספית אישית, מזגנים, כפתורי מצוקה, רפואת שיניים, כסאות גלגלים ועוד. **הלוואות ללא ריבית !!!**
14. **חוברת זכויות חולי טרשת נפוצה** - בחוברת פירוט זכויות ושירותים, בנושאי: בריאות, מיסים וגמלאות, רווחה, שיכון, תחבורה, שיקום והסבה מקצועית, סיעוד, שירותי פנאי ועוד.
- מעודכנת מדי מספר חודשים ע"י מנהלת שירות לחולה.
15. **ספריית האגודה:**
- ☉ **דפי מידע** - האגודה מפרסמת מידע עדכני 8 פעמים בשנה ב- 3 שפות: עברית, ערבית ורוסית.
 - ☉ **ספרים** - עברית, ערבית ורוסית.
 - ☉ **עלון האגודה.**
 - ☉ **סרטים** דוקומנטריים וסרטי הדרכה וייעוץ.
 - ☉ ספריית האגודה נכתבת, מתורגמת ונערכת על ידי מנהלת שירות לחולה הספרייה הגדולה ביותר מסוגה, במזרח התיכון.
16. **אתר האגודה** - אתר האגודה באינטרנט וכתובתו היא: www.mssociety.org.il - מאמרים בעברית, ערבית ורוסית. האתר זכה לציון 5 שהוא הציון הגבוה ביותר הניתן באתרי החיפוש באינטרנט, ומבקרים בו אלפי אנשים בשבוע.

דף קשר

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה תומכת ועוזרת לחולי טרשת נפוצה ובני משפחותיהם.

האגודה עוזרת בשיפור השירותים הניתנים לחולים במחלה, בקהילה ובמוסדות השונים במדינה.

האגודה יוזמת פרויקטים שונים לרווחת החולים ובני המשפחה, כדי לשפר את איכות חייהם ולהרחיב את זכויותיהם ולהביא להשתלבותם העצמאית בכל היבטי החיים כאזרחים שווים זכויות. כמו-כן, האגודה מפיצה בציבור את התודעה לגבי המחלה.

רישום לאגודה אינו כרוך בשום התחייבות או תשלום וכל מידע הנמצא בידי האגודה חסוי ומוגן, כבכל מוסד רפואי אחר.

המעטפות המגיעות לחברים הביתה, הן מעטפות לא מזהות.

פרטי התקשרות:

אתר האגודה: www.mssociety.org.il דוא"ל: agudaims@netvision.net.il

פייסבוק: ידידי וחברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

נשמח מאוד באם תפנו לאגודה בכל שאלה או בעיה, אנו כאן עבורכם.

אנו יכולים ליעץ בכל הנושאים הקשורים למימוש זכויות, ביטוח לאומי, תווי חניה, מרשמים לא מאושרים ע"י קופ"ח וכל בעיה אחרת עם הממסד.

סטודנטים/ות בוגרי עבודה סוציאלית באוניברסיטאות:

ירושלים, חיפה, מכללת מבח"ר (שלוחה של אוני' חיפה), מכללת ספיר
מעניקים טיפולים פרטניים לחברי האגודה.

עובדי האגודה ושעות פעילות:

מנכ"ל ומנהלת שירות לחולה:

ג'נין ווסברג (עברית, אנגלית) ימים: א'-ה', שעות: 11:00-13:00

עובדת סוציאלית:

שולי הירשוביץ (עברית) ימים: א'-ה', שעות: 10:00-14:00

סגנית מנהלת

שירות לחולה:

ענבר שימונוב ששון
א'-ה' 10:00-14:00

מנהלת

חשבונות:

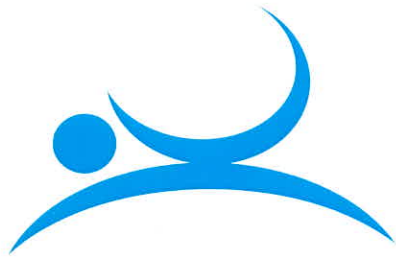
א'-ה' 10:00-14:00

מזכירה, רכזת נתונים

וקו חם:

שלי דניאל
א'-ה' 10:00-14:00





האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

The Israel Multiple Sclerosis Society

Израильская ассоциация рассеянного склероза

الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد

דמיינו עולם בו ממשלות משפרות
באמת את איכות החיים של אזרחיהן
האם זו בקשה גדולה מדי...?

דמיינו עולם בו זכויות האדם אינן
נחלתם של מעטים ברי מזל
האם זו בקשה גדולה מדי...?

דמיינו עולם נגיש לכולם
האם זו בקשה גדולה מדי...?

דמיינו ארץ המעניקה בית חם לחסרי
המזל שבבניה
האם זו בקשה גדולה מדי...?

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה
כבר דמיינה עולם כזה, יתרה מכך -
היא החלה לתכננו

ארץ יקרה שלנו - הושיטי זרועותיך
הרחומות אל אזרחיך הנשכחים...
האם זו בקשה גדולה מידי..?