

להרגיש, לחלום, לחבק ולנצח!



ספרון לבוגרים צעירים

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)  
The Israel Multiple Sclerosis Society  
Израильская ассоциация рассеянного склероза  
الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد



עורכת : ג'נין ווסברג  
הגהה לשונית: דליה ליאון  
הקלדה: ספינאז שיבלי

ציורי אבנים: שרי רפאל, פסיכולוגית קלינית

עיצוב גרפי: דורית בלומנפלד  
הפקת דפוס: דפוס חד

רח' חומה ומגדל 16, תל-אביב יפו 67771

טל': 03-5377002, פקס: 03-5377004

דוא"ל: [agudaims@netvision.net.il](mailto:agudaims@netvision.net.il)

אתר: [www.mssociety.org.il](http://www.mssociety.org.il)

ישנן דרכים רבות, מוכחות ויעילות, להפחתת הסבל –  
לא לעשות דבר, אינה אחת מהן.

אנו יכולים לעזור, אבל עליכם לעשות את הצעד הראשון –

אנו כאן באגודה – עבורכם!

# הספר שלפניכם הוא ספר על מסע



דרך החיים המוכרת לנו, ואשר נדמה לנו שכולה מורכב מהבחירות שלנו, ניצבת בפני עיקול מפותל ולא מוכר. פתאום, ללא הכנה מראש, אנו עומדים בפני הצורך לעמוד, לעצור, לחשוב ולהמשיך – אך בדרכים אחרות.

האם באמת הבחירות כולן שלנו? א. אדלר אמר: "אין בחירה חופשית – יש חופש לבחור".

הנתונים בחיים השתנו, לא רצינו את השינוי הזה, ניסינו להדחיק, להכחיש, להיאבק, לשנות – אך כאן לא הייתה לנו בחירה חופשית.

החל מהרגע בו חדרה לתודעה דבר המחלה הכרונית, הקשה והמתעתעת שפגעה בנו – אנו נדרשים לחזור ולהתאזן, לחפש, לאתר, למצוא ולקבל את האיזון החדש שלנו. את המקום שמעכשיו, ועד לנקודת האיזון הבאה, הוא הטוב ביותר עבורנו.

כאן בא לידי ביטוי החופש לבחור. כל אחד ימצא את דרכו. אכן, הדרכים רבות, שונות ואינן קלות.

בקריאת הספרון שלפניכם תוכלו לגעת בשאלות המוכרות מהחיים.

שינויים בחיים, בחירות, דימוי עצמי, תקשורת בין אישית ומערכות יחסים. כל אלו ועוד מרכיבים תמיד את חיינו, ולעיתים, הדברים נראים מובנים מאליהם.

אדם שחלה במחלת הטרשת הנפוצה – יודע : אין דבר המובן מאליו. הספר מדגיש את הנקודות והתחנות במסע. השאלות עדיין רבות, אך זו התחלה של תהליך.

אנו מבקשים להדגיש את העשייה, החופש לבחור, היכולת להחליט ולשנות ובעיקר את הראייה והמחשבה החיובית.

אלברט איינשטיין אמר: "באמצע הקושי שוכנת ההזדמנות". במסע הזה אינכם לבד – אנחנו אתכם.

אסנת שיוף, M.A, עו"ס  
רכזת קב' התמיכה  
רכזת הכשרת סטודנטים  
רכזת מנחי הקב'  
חברת ועדת טיפול בחולה ובני משפחתו.



## חברי האגודה לטרשת נפוצה ובני משפחה יקרים,

טרשת נפוצה היא מחלה של אנשים צעירים. אנשים בשיא כוחם, בתחילת מסלול בניית משפחה, לימודים, קריירה ותוכניות לחיים וביום בהיר אחד מתבשרים שלקו במחלה שעלולה להשפיע על כל מהלך חייהם. פעמים רבות המחלה קלה ומתבטאת בהתקפים חולפים ולא שכיחים המאפשרים חיים סדירים ומלאים. מצד שני המחלה עלולה להתקדם ולגרום להפרעות תפקודיות ולנכויות נוירולוגיות, קוגניטיביות ורגשיות אשר יכולות להביא לקשיים חברתיים, מקצועיים, משפחתיים ואישיים, ולהשפעה גם על בני משפחה, חברים ועמיתים לעבודה. ההתמודדות עם כל אלו כוללת, מעבר למסגרת הטיפולית במרכז הרפואי, גם את מעגלי התמיכה של המשפחה הקרובה, החברה והאגודה לטרשת נפוצה, אולם בעיקר את הנחישות והאופטימיות של החולה הצעיר, המודע למצבו, מודע במירב המידע על מחלתו, ונכון לקבל החלטות ולקחת אחריות על גורלו.

ספרון זה בא לעזור בידיכם, חולים צעירים ובני משפחותיהם, בעצות ובתשובות לשאלות שעולות במצבים כאלו אצל מאובחנים צעירים, ואשר נוגעות בנושאים של מעבר לחיים עצמאיים, שמירת שגרת טיפולים, תיאום ציפיות, דימוי עצמי, מערכות יחסים, קשרים בתוך המשפחה, לימודים ובחירת קריירה, תכנון משפחה, חיים בריאים ועוד. הספרון הוא מקור מידע וכלי תמיכה נוסף מטעם האגודה הישראלית לטרשת נפוצה בהתמודדות היום-יומית עם המחלה ובתקווה לנצח אותה.

**בברכה חמה,**

**ד"ר רון מילוא**  
**מנהל המחלקה הנוירולוגית,**  
**המרכז הרפואי "ברזילי", אשקלון**

**המועצה הרפואית המדעית,**  
**האגודה הישראלית לטרשת נפוצה.**

## מכתב מהעורכת

במשך עשרות שנים טרשת נפוצה הייתה ידועה כמחלה המאובחנת בדרך כלל אצל מבוגרים צעירים. התרחבות הידע וטכנולוגיה מתקדמת הקלו על התהליך ואפשרו לקלינאים לאבחן את הטרשת הנפוצה במקרים רבים בשלב מוקדם של התפתחות המחלה, בגיל צעיר יחסית. לעתים קרובות, אנשים צעירים ניצבים בפני אתגר ההתמודדות עם טרשת נפוצה בשלב של חייהם שבו השאיפות שלהם ומוקד התעניינותם מצויים עדיין בתהליך היווצרות והתפתחות. אנשי המקצוע בתחום הרפואה ניצבים בפני האתגר של יצירת קשרים טיפוליים עם אנשים צעירים בעלי מידע וסמכות נרחבים ביותר המוכנים להשתתף בקביעת אפשרויות הטיפול בהם.

בהתאם לגילו ותרבותו של האדם, היבטים מסוימים של חיים עם טרשת נפוצה, כגון שאלות חינוך, יחסי אנוש, תעסוקה או משפחה, יהיו רלוונטיים בתקופות חיים שונות. מתבגרים עם טרשת נפוצה עשויים להיות מודאגים מהתמודדות עם דרישות לימודים בבית ספר ומעבר לאוניברסיטה או מציאת עבודה. אנשים בשנות ה-20 או ה-30 לחייהם עשויים להזדקק למידע אודות ההתמודדות עם המחלה בקשר לקריירה שלהם ולהקמת משפחה. היבטים אחרים של חיים עם טרשת נפוצה הינם רלוונטיים בכל גיל, כגון יחסים עם ההורים, דימוי עצמי וגילוי המחלה במסגרת יצירת יחסים חדשים.

אם כן, בעוד מהדורה זו מיועדת למבוגרים בגיל 18 עד 35, הבעיות עשויות להתאים לקבוצת אנשים הרבה יותר רחבה ובהתאם למצבם הספציפי.

נושאים רבים נראו לנו כבעלי חשיבות רבה להעלאה לדיון, וכדי לאפשר זאת, כל נושא מלווה בשאלות הרלוונטיות. כמו כן כללנו בספרון עדכון בנושא טרשת נפוצה אצל ילדים.

אנו מקווים לקבל את תגובותיכם.

ג'נין ווסברג, מנכ"ל  
האגודה הישראלית לטרשת נפוצה



# מעבר לעצמאות

אוונג'לין וואסמר, בית החולים לילדים של ברמינגהם, אוניברסיטת ברמינגהם, בריטניה.

בדומה למחלות כרוניות אחרות, טרשת נפוצה יכולה להשפיע בדרכים שונות על מבוגרים צעירים. בנוסף להיותה מחלה כרונית, טרשת נפוצה משפיעה על זהותו של האדם, רווחתו הרגשית, יחסיו עם עמיתיו, מעורבותו בחינוך ובתעסוקה ותפקודו במשפחה.

גיל ההתבגרות הוא גיל של מעבר ושינוי: מילדות לעצמאות, בגרות ואחריות של מבוגר, מעבר מבית הספר לתעסוקה, מהיות בן או בת ליחסי זוגיות ואולי גם הורות. לאדם צעיר החולה בטרשת נפוצה עשויים להתווסף מעברים נוספים: מצער לקבלת המצב ומטיפול במסגרת פדיאטרית לשירותי בריאות למבוגרים. כל מעבר דורש התאמה ושינויים אשר חלקם עלול להיות כרוך בקשיים.

לעתים, במהלך התבגרותו, אדם צעיר נוכח לדעת כי הוא חולה בטרשת נפוצה ולמד להסתגל לאבחנה; הוא מסתגל לכך שזוהי מחלה כרונית, שאין לה מרפא עם הזמן, שהטיפול הוא מתמשך, שעלולה להתרחש החמרה בכל עת וכי המחלה עלולה להשפיע על חיי היומיום, כולל התמודדות עם העייפות, הריכוז, החשיבה, החינוך, התעסוקה העתידית, יחסי הידידות וחיי המשפחה.

ההסתגלות לאבחון מחלת הטרשת הנפוצה דומה לתהליך של שכול על אבדן הבריאות והכשירות, אבדן תחושת הנורמליות (להיות שונה מעמיתך) ואבדן שליטה (התסמינים עלולים להופיע בכל רגע והתוצאות לטווח ארוך אינן ידועות). ההורים חווים אבדן דומה: הם אבלים על התקוות והחלומות שהיו להם פעם ביחס לילד הבריא שלהם. עליהם ללמוד לקבל חלומות חדשים ומותאמים עבור הילד שלהם.

לעתים קרובות הילדים הינם משתתפים פסיביים בתהליך הטיפול הרפואי. ההורים לוקחים את האחריות, מקבלים החלטות ומשחקים את תפקיד ה"מומחים". מתבגרים עשויים לרצות לקחת אחריות, אולם ההורים עדיין לחוש כי האחריות מוטלת עליהם. זה עלול להוביל למתחים במסגרת המשפחה. ההורים עשויים למצוא את עצמם בקונפליקט של רגשות בין תפקיד ההשגחה שלהם ותפקיד התמיכה, כאשר המתבגר הצעיר מתחיל להתמודד עם בריאותו. אך טבעי הדבר, עבור אנשים צעירים, לרצות להיות עצמאים, והם

עשויים לא להסכים עם הוריהם. ההורים עשויים להיות מוטרדים מאפשרות העברת האחריות לטיפול הרפואי לילדיהם ומהיותם מנותקים. ההורים גם יודעים שאנשים צעירים נוטים להיות ממוקדים בהווה (כאן ועכשיו) ומושפעים פחות על ידי סיכוני בריאות לטווח ארוך, ולכן הם עלולים לא להבין את חשיבות הטיפול הסדיר להגבלת סיבוכים בעתיד (כגון החמרה במחלה).

מתבגרים עשויים לחוש בלתי מוכנים עם המעבר להתמודדות עצמית בטיפול הרפואי. קשיים עלולים להתעורר באותה התקופה אם האדם הצעיר צריך לתקשר עם שירותים חדשים (שירותי בריאות למבוגרים במקום שירותי בריאות לילדים) ולעתים עשוי גם להיות מרווח זמן בין השירותים (בגילאי 16-18).

אנשי המקצוע בתחום הרפואה יכולים לסייע בהסמכה ובהכנה של המשפחה. לדוגמה, לעזור למשפחה לעבור ממתן וניהול הטיפול לפיקוח ומתן ייעוץ. במקביל הם עשויים לסייע למעבר של האדם הצעיר בהדרגה מקבלת טיפול להשתתפות בטיפול ולניהול הטיפול הרפואי בעצמו.

תקופת המעבר לבגרות הינה תקופה מרגשת, שבה אנשים צעירים יוזמים פעילויות בתחום החינוכי, החברתי והמקצועי. בתקופה כזו חיוני ללמוד לחיות עם אבחנה של מחלת הטרשת הנפוצה ולשלוט בניהולה העצמי.





## ש - כיצד אנשי מקצוע בתחום הרפואה יכולים להכין את בני הנוער עם טרשת נפוצה למעבר לשירותי בריאות למבוגרים?

אנשי מקצוע בתחום רפואת ילדים יכולים לסייע על ידי הצגת רעיון המעבר המוקדם לשירותי בריאות למבוגרים, להורים ולצעיר. מומלץ שחלק מכל פגישה תתקיים עם הצעיר לבדו תוך הבטחת השמירה על סודיות וכן עם ההורים והמטפלים. בעת הפגישה עם שניהם יחדיו, שאלות קליניות צריכות להיות מופנות לצעיר כדי לוודא שהוא מבין מהי טרשת נפוצה, מהן אפשרויות הטיפול הרפואי והשפעת המחלה על הרווחה הנפשית והחברתית. מתן משימה ספציפית לאדם הצעיר, כגון הסדרת הפגישה הבאה, מעודדת את עצמאותו.

זהו שלב מעבר עבור הצעיר ועבור הוריו, ולכן חשוב להבהיר זאת להורים ולהסביר את הקשיים שבוויתור מצדם על השליטה ובמתן הרשאה לצעיר לנהל בעצמו את הטיפול בבריאותו. אם הצעירים והוריהם יכולים לתמוך זה בזה ולתקשר היטב, יש סיכוי רב שהדבר יוביל למעבר מוצלח ולהתקשרות פעילה של האדם הצעיר עם שירותי הבריאות למבוגרים.



## ש - מה גורם לקשיים בשמירה על שגרת טיפולים אצל אנשים צעירים?

הקפדה על עקביות הטיפול בטרשת נפוצה מפקה ממנו את המרב. אולם מסיבות שונות, הדבקות בשגרה פוחתת לעתים קרובות עם הזמן אצל אנשים צעירים. שינויים התפתחותיים ייחודיים מתרחשים בתקופת ההתבגרות; אנשים צעירים מקבלים תחושה של כל-יכולות ועשויים לפתע לחוש ביטחון בהכרת העולם שלהם וכי הם מסוגלים לעשות הכל. אך למעשה הם עשויים להיות חסרי ניסיון, במיוחד

בהערכת הסיכונים לטווח קצר ולטווח ארוך ולכן עשויים להתקשות בהתמקדות ביתרונות לטווח ארוך של נטילת התרופות נגד טרשת נפוצה. המתבגרים עשויים גם לחוש שהם רוצים להיות עצמאיים ואוטונומיים, בניגוד לתלות במטפלים ונטילה סדירה של טיפולים. סיבות נוספות לחוסר דבקות בהמשך הטיפול עשויות לכלול שכחה, תופעות לוואי, פחד ממחטים, הגבלות על אורח החיים, ציפיות לא ריאליות מהטיפול (אשליה כי תהיינה לטיפול תוצאות מיידיות במקום מוכנות לצמצום הפגיעה בטווח הארוך). תקופת המעבר בין ההתבגרות לבגרות היא גם התקופה שבה אנשים צעירים עשויים להשלים עם מחלה כרונית. הדבר עשוי להוביל ל"אבל" על אבדן הבריאות, המלווה בעצבות, כעס והכחשה, ועלולים להפריע לטיפול הסדיר.

## **ש** - כיצד מטפל או בן זוג מבוגר יכול לעזור לאדם צעיר המוטרד מהמעבר?

הורה או בן זוג עשוי להבין את התקוות, החלומות והציפיות של אדם צעיר, ויוכל לתמוך בו על מנת לפתח תכנית טיפול ואורח חיים רלוונטיים וריאליים. ספק שירותי בריאות עשוי לסייע בכך על ידי מתן רשימת תיוג כדלהלן לצעיר:

- אני בוטח בידיעותי על מצבי הטיפול בו
- אני מבין מה עשוי לקרות לי כאשר אתבגר
- אני דואג בעצמי לתרופותי
- אני מזמין ולוקח את המרשמים שלי ומסדר את הביקורים אצל הצוות הרפואי
- אני מתקשר בעצמי לבית החולים כאשר יש לי שאלה בקשר למצבי ו/או לטיפול
- אני יודע מי, מתי וכיצד ליצור קשר עם הצוות הרפואי שלי, כגון הנוירולוג, האחות, רופא המשפחה
- אני מרגיש בטוח להיראות לבד במרפאה
- אני מבין את זכויותי ואחריותי ביחס לפרטיות, קבלת החלטות, הסכמה וסודיות.

הורים עשויים גם הם להפיק תועלת מרשימת תיוג, לדוגמה שהם חשים בטוחים לגבי הידע של הילד שלהם והם מסוגלים ללמד את הילד שלהם לקבל על עצמו אחריות לקביעת ביקורי הרופאים ותכנית הטיפול התרופתי. בנוסף, שהם יעודדו את העצמאות ויבינו את ציפיות הילד וכיצד הן תושפענה על ידי הטרשת הנפוצה בעתיד.

# דימוי עצמי

בנדטה גורטי, מחלקה למדעי הנוירולוגיה, אוניברסיטת פירנצה, פירנצה, איטליה

## הערכה עצמית

הערכה עצמית ודימוי עצמי נוצרים על ידי האופן שבו האדם מעריך את עצמו. לעתים קרובות, הערכה זו מבוססת על האופן שבו האדם מתייחס אל תחומי החיים העיקריים שלו, כולל התפקוד הפיזי, הנפשי והחברתי היומיומי שלו. עבור אנשים צעירים רבים (עם או בלי טרשת נפוצה), דימוי עצמי והערכה עצמית עלולים להיות בסיכון, בעוד גופם עובר תהליך של התבגרות והפיכה למבוגרים.

אנשים החולים בטרשת נפוצה דווחו באופן עקבי על רמת הערכה עצמית נמוכה יותר בהשוואה לכלל האוכלוסייה. אין זה מפתיע לאור העובדה שהלקויות הקשורות לטרשת נפוצה יכולות להשפיע על התפקוד היומיומי.

במחקר שנערך לאחרונה, נמצא שתמיכה חברתית הינה גורם חשוב בעת שקילת הגישות לשיפור ההערכה העצמית ובריאות נפשית אצל אנשים עם טרשת נפוצה. תמיכה חברתית היא אסטרטגיה המתבססת על כך שאדם מקבל מידע מאנשים אחרים כי הוא אהוב, מוערך, אכפת לאחרים ממנו והוא מהווה מרכיב ברשת תקשורתית, מחויבות או סיוע הדדי.

## דימוי גוף ותפקוד מיני

מעבר למעורבותה של ההערכה העצמית, מצבי בריאות כרוניים, כולל טרשת נפוצה, קשורים לעתים קרובות בדימוי גוף לקוי והפרעה בתפקוד המיני, אשר לעתים קרובות לא מדווחים ולא מאובחנים.

מושג דימוי הגוף כולל, בין היתר: התנסויות, מודעות והצגה פנימית של הגוף, יחד עם רגשות הפרט ביחס לגופו ולתפקודו.

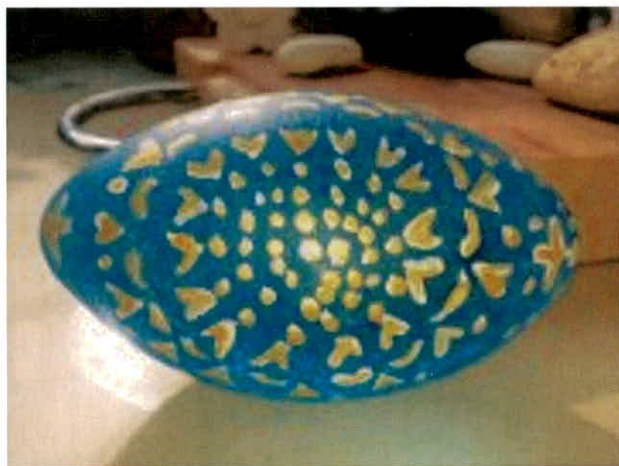
ניתן היה להבחין שאנשים בעלי תסמיני טרשת נפוצה מתונים, אשר לא נחשבו מדוכאים, עדיין צריכים להתמודד עם בעיות של דימוי גוף, בפרט ביחס לכוח המשיכה שלהם, מיניותם ופחדים הקשורים ללקויות פיזיות.

בעיות דימוי גוף צריכות להיות מטופלות כאשר חולי טרשת נפוצה פוגשים את הרופא שלהם או את האחיות המטפלות בטרשת נפוצה, תוך התחשבות בהבדלים הספציפיים בין המינים. במידת הצורך, יש לעודד את האנשים לדרוש ולקבל סיוע פסיכולוגי.

תפקוד מיני הינו תהליך מורכב התלוי במערכות הנזירולוגיות, מערכות כלי הדם והמערכות ההורמונליות של הגוף, והוא מושפע ממספר גורמים פסיכולוגיים, כולל משפחה, רקע דתי או בן זוג ליחסי המין, וכן גורמים אישיים כגון הערכה עצמית או דימוי עצמי. אנשים צעירים החולים בטרשת נפוצה עשויים לחוש שהבעיות המיניות שלהם אינן מספיק חשובות כדי לדון בהן בעת הביקור אצל הרופא, והרופא עשוי לחוש לא בנוח או לא מוכן דיו להתמודד איתן.

עם התעוררות ההכרה בחשיבות התפקוד המיני לאיכות החיים, ופיתוח של טיפולים רפואיים ופסיכולוגיים אפקטיביים לבעיות מיניות, אין להסכים עוד עם התעלמות מקשיים מיניים של אנשים הסובלים ממחלות נזירולוגיות כגון טרשת נפוצה. מעבר לזאת, בעיות בתפקוד המיני עשויות לפגוע בתכנון המשפחה ובפוריות.

ההערכה והטיפול בבעיות מיניות צריכה לכלול גישות רפואיות ופסיכו-מיניות ולהיות חלק מניטור כולל ובדיקות של המחלה. אנשי המקצוע של שירותי הרפואה עשויים לסייע באימות הצרכים המיניים של צעירים הסובלים מטרשת נפוצה, על ידי מתן הדרכה ומידע לצעירים החולים בטרשת נפוצה, על ידי הרשאה ועידוד החולים בטרשת נפוצה לבטא את קשייהם וכן על ידי הפנייתם למומחים ומשאבי מידע אחרים.



**ש** - מאז האבחון שלי, כאשר אני מביט במראה, אני מרגיש כאילו אני עוד אותו האדם ושהמחלה גרמה לי לא להיות עוד אטרקטיבית. הערכת העצמית ירודה לגמרי ומשפיעה לרעה על יחסי עם החבר שלי. האם תוכלי לעוץ לי עצה?

לעתים קרובות, תפיסת האדם את עצמו משתנה כאשר מתחוללים שינויים גדולים בחייו, כגון אבחנה כי הוא חולה בטרשת נפוצה. אחת ההצעות המעשיות היא להכין רשימת תיוג של הדברים שאת אוהבת אצלך והדברים שאת חושבת שאחרים אוהבים אצלך. תוכלי לבקש את אותו הדבר גם מחברך – סביר להניח שרוב הדברים שהוא יכתוב לא יהיו קשורים להופעתך החיצונית. ואז, כאשר תהיי במצב רוח ירוד, תוכלי להביט ברשימה כדי לעזור לך להיזכר שאת עדיין אותו אדם.



**ש** - כאשר אני עייפה אני מתקשה להחזיק את הזרועות שלי למעלה במשך מספיק זמן כדי לסדר את השיער שלי ולהתאפר. ביומיום זה לא אכפת לי, אבל אני מוזמנת לחתונה בקרוב, ואני רוצה להראות הכי טוב שאפשר. יש לך רעיונות כלשהם? אני לא יכולה להרשות לעצמי ללכת לסלון עיצוב שיער.

אם את גרה קרוב לחנות כל-בו, תוכלי כנראה להזמין איפור ניסיון חינם – תנסי להזמין אחד מאלה ליום החתונה. אם את מכירה נשים אחרות שהולכות לחתונה, תוכלי להזמין אותן להיפגש יחד לפני החתונה בביתך ולבקש מהן לעזור לך לסדר את השיער ולהתאפר. מה שנחמד בחתונות, זה שהכלה היא זו שזוכה למרב תשומת הלב אז את יכולה לשמור על פשטות.

**ש** - יש לי אטקסיה חמורה כחלק מהטרשת הנפוצה  
וכאשר אני יוצאת עם חברי אני מרגישה כאילו אנשים  
מסתכלים עלי. מה אני יכולה לעשות ?

לרוע המזל זה הטבע האנושי להבחין בהבדלים בין בני האדם. אולם,  
רובם מתבוננים במשך כמה שניות ולאחר מכן ממשיכים בענייניהם;  
אז נסי לא להסיח את דעתך בזאת, ובמקום זאת תתרכזי בחבריך  
ובמה שאת אוהבת לעשות יחד איתם – סביר להניח שהם אינם  
מוטרדים על ידי האטקסיה שלך והם אלה שחשובים עבורך.



**ש** - לאחרונה היו לי בעיות זקפה כתוצאה מטרשת  
נפוצה וכעת אני חושב שבת זוגתי נמנעת מאינטימיות  
איתי. איני בטוח מה עלי לעשות.

קודם כל, חשוב שתעלה את הנושא בפני האחות המטפלת בטרשת  
הנפוצה או בפני הניירולוג שלך כאשר תפגוש אותם בפעם הבאה,  
כך שתוכל לדון באפשרויות הטיפול. בעיות תפקוד מיני יכולות  
להיות קשות לדיון עבור זוגות, אך חשוב שתדברו על זה ביניכם כדי  
לנסות ולמצוא פתרונות חלופיים. בני הזוג של חולי טרשת נפוצה  
חוששים לפעמים להתחיל בפעילות אינטימית במקרה והחולה  
בטרשת נפוצה עייף, או שהם עלולים לפגוע בו אם הוא סובל מכאב  
כתוצאה מהטרשת הנפוצה. התקשורת לא תמיד קלה, אך היא  
עשויה להיות לעזר רב.

# מערכות יחסים

## מתי לשתף ... מתי לגלות ...

## מתי לספר שיש לי טרשת ...

ד"ר רוזלינד קאלב, החברה הלאומית לטרשת נפוצה, ניו יורק, ארה"ב

### הקדמה

קשירת קשרים עם אחרים, יצירת מערכות יחסים חדשות ואף מציאת בן זוג לחיים, כולם מצויים בראש סדר העדיפויות של מבוגרים צעירים. יחסי אנוש מהווים לעתים קרובות את ההיבט המפצה והמספק ביותר של חיינו, אף כי הם עשויים להיות קשים לפיתוח, טיפוח ושמירה. נשים וגברים החולים בטרשת נפוצה לעתים קרובות מודאגים מכך שהמחלה תגביר את הקשיים הללו – ותקשה עליהם לפגוש אנשים ולמצוא בני זוג אשר יעריכו אותם, למרות היותם חולים בטרשת נפוצה, ויהיו מוכנים להשתתף איתם במורכבות המחלה הכרונית הבלתי צפויה.

אולם, ככל המבוגרים הצעירים, חולי טרשת נפוצה מנהלים מערכות יחסים מוצלחות, מוצאים בני זוג לחיים ונהנים מחיי משפחה. האסטרטגיות הבאות יכולות לסייע לאנשים לנווט בין הקשיים שבדרך \_ במיוחד אלו הקשורים לגילוי האבחנה לאנשים איתם הם נפגשים או איתם הם מתחילים מערכת יחסים חדשה, ולשפר את התקשורת בנושאים הקשורים לטרשת נפוצה במערכות היחסים הקיימות.



## מערכות יחסים חדשות

- לאופן שבו האנשים מתייחסים לעצמם ולמחלת הטרשת הנפוצה שלהם יהיה משקל מכריע באופן שבו הם יציגו את עצמם לאחרים. ההכרה שאנשים הינם "יותר מאשר מחלת הטרשת הנפוצה שלהם", ושהטרשת הנפוצה מהווה רק חלק קטן ממה שהם, יקל על האנשים, איתם הם נפגשים, להכיר ולהעריך גם את החלקים האחרים באישיותם.
- הפגישה הראשונה מהווה הזדמנות לשני האנשים הנפגשים להחליט האם הם מעוניינים להמשיך ולהיפגש. אין צורך להחליף בה מידע אישי (אודות טרשת נפוצה או כל דבר אחר), אלא אם כן מיישהו בוחר לעשות כן.
- לאחר שנוצרה התחושה שכדאי להמשיך ביחסים, זהו הזמן לשני האנשים להתחיל לשתף את הצד השני במידע רפואי ואישי חשוב. לכל אחד יש משהו שהוא חושש לספר לבן זוג אפשרי; כאשר אחד האנשים משתף את רעהו זה מעודד את האדם השני לעשות כמותו.
- יחסים בריאים בנויים בדרך כלל על יושר, תקשורת טובה ואמון. סודות וחצאי אמיתות אינם מהווים יסוד מוצק ליחסים מוצלחים.
- חלק מהאנשים עשויים להירתע מהמשך קיום יחסים עם אדם החולה בטרשת נפוצה, אך לא כולם.
- בעת גילוי האבחנה, חשוב לתת לאדם השני מספיק זמן ומרחב לחשוב על כך ורק אז להגיב. סביר כי תהיינה להם שאלות ודאגות שיש לחלוק איתם ולדון בהן.

## המשך יחסים קיימים

- כאשר אחד מבני הזוג חולה בטרשת נפוצה, שני האנשים חיים עם המחלה – וכל אחד מהם חייב להצטער על השינויים והאבדן שהיא יכולה לגרום, וללמוד כיצד להתמודד עם הקשיים.
- הבנת מחלת הטרשת הנפוצה – התסמינים שהיא יכולה לגרום והאסטרטגיה לניהולם – חיונית לשני בני הזוג.
- כל אחד מתמודד אחרת עם הקשיים. חשוב להכיר ולכבד את אופן ההתמודדות של כל אחד מבני הזוג.
- תקשורת פתוחה היא מפתח חיוני להצלחה. גם אם האהבה בין בני הזוג חזקה ואמיתית, אין ביכולתו של אף אחד לקרוא את מחשבות רעהו.
- תקשורת טובה מובילה לפתרון בעיות משותף, וגורמת למזעור התחרות בנוגע למי לחוץ או המום יותר ומובילה לפתרונות יותר יעילים עבור שני בני הזוג.



לסיכום, קיימות אסטרטגיות רבות אשר יכולות לסייע לחולי טרשת נפוצה צעירים לבנות ולשמור על מערכת יחסים של קרבה ואהבה, בין אם כאנשים בודדים, או כאלה המצויים במערכת יחסים זמנית או ארוכת טווח. חלק גדול מכל זה מבוסס על תקשורת הוגנת וטובה בין כל הצדדים המעורבים. עבור חולי טרשת נפוצה צעירים מדובר גם על זיהוי הרגע בו הם מוכנים לשוחח על מחלתם ובאיזו מידה הם מעוניינים לשותף בכך את האחר.

## **ש** - כיצד אוכל לדעת מתי הוא הזמן הנכון לספר למישהו איתו אני יוצאת שיש לי טרשת נפוצה?

אין זמן יחיד שטוב לכל אחד. מוטב שתשאלו את עצמך מתי היית רוצה לדעת אודות מידע חשוב על האדם השני. במידע ואת מושקעת דייך בקשר כדי לדעת על בריאותו/בריאותה או על בעיות אחרות, זה עשוי להיות הרגע המושלם לשיתוף אודות האבחנה שלך.

## **ש** - כיצד אוכל לדעת אם אני מדברת יותר מדי עם אחרים אודות מחלת הטרשת הנפוצה שלי או פחות מדי?

ההכרה שהטרשת הנפוצה מהווה רק חלק ממה שהינך, עשויה לסייע לענות על השאלה. מישהו שאכפת לו ממך, בוודאי ירצה לדעת על מחלת הטרשת הנפוצה שלך ואיך את מרגישה, אולם עד מהרה יתחיל להשתעמם אם זהו נושא השיחה הבלעדי. מצד שני, הסתרה של מידע חשוב על איך את מרגישה או הקשיים איתם את מתמודדת, מעמידה את האנשים האחרים בעמדה שבה עליהם לנחש, מה שעלול להשאיר אצל שניכם תחושה של תסכול. אסטרטגיה טובה היא לשאול את עצמך אם את מקדישה את אותו הזמן לדיבורים אודות האדם השני ובעיות המשותפות לשניכם, כפי שאת מקדישה לדיבורים אודות מחלת הטרשת הנפוצה.



## ש - מדוע שמישהו ירצה להיות מעורב ביחסים עם אדם החולה במחלה כרונית בלתי צפויה, כגון טרשת נפוצה?

כיוון שלהיות מאובחן כחולה טרשת נפוצה אינו משהו בו אדם בוחר מרצונו החופשי, קשה לדמיין שאדם אחר יבחר לקחת על עצמו את קשיי ההתמודדות עם המחלה. אך זכרי שיש לך הרבה יותר מהמחלה להעניק לאחר. כאשר אנשים מתאהבים, הם חולקים ביניהם את העניין, האמונה, המשיכה המינית, השמחות, הצער והקשיים. הטרשת הנפוצה היא רק חלק אחד מהחבילה.



## ש - מהן הדרכים הטובות ביותר לפגוש אנשים כאשר אתה סובל ממחלה או מנכות?

שוב, אין תשובה אחת הטובה לכולם והתשובה תלויה באיך והיכן אתה מרגיש יותר בנוח. תוכל לחפש הזדמנויות לפגוש אנשים בעלי עניין משותף בחוגים או במועדונים, או שתוכל להרגיש יותר בנוח בקבוצות בהן משתתפים חולי טרשת נפוצה אחרים המסוגלים להזדהות יותר עם בעיותיך וקשייך. בשנים האחרונות, צעירים רבים בחרו להכיר אנשים אחרים באמצעות אתרי הכרות באינטרנט או דרך רשתות חברתיות. אמצעים מקוונים אלה מעניקים הזדמנות לשתף מידע אישי בצורה המתאימה לכם ולבחור בתגובה הנראית לכם כהולמת ביותר. חולי טרשת נפוצה רבים מצאו בני זוג לחיים בדרך הזאת. אתרי הרשתות החברתיות של ארגוני וחברות הטרשת הנפוצה מעניקים גם כן הזדמנויות לקשירת יחסי חברות ומציאת תמיכה של עמיתים.



# חינוך

גיימס ביילי, החברה הבריטית לטרשת נפוצה, לונדון, בריטניה

בית הספר, המכללה והאוניברסיטה יכולים להציב אתגרים רבים בפני צעירים החולים בטרשת נפוצה, אולם לאחר תקופת הסתגלות ותמיכה נכונה, רבים מוצאים את הדרך להמשיך בלימודיהם ובחיי החברה שלהם.

האוניברסיטה יכולה להביא עימה אתגרים, התלהבות והזדמנויות – כולל השגת עצמאות חדשה, איזון בין חיי הסטודנט והלימודים, חשיבה אודות ההיבטים הפיננסיים ובניית מסגרת חברתית חדשה. עבור כל סטודנט זו עשויה להיות תקופה מכרעת בחיים, ואנשים רבים – עם או בלי טרשת נפוצה – פורחים בסביבה הזאת. צעירים הסובלים מטרשת נפוצה עשויים להיזקק לעזרה מסוימת – באוניברסיטאות רבות קיימת מסגרת תמיכה לאנשים בעלי לקויות, ובארצות מסוימות, היא קרויה בשם קצין קישור לקויות (disability liaison officer).

## הסתגלות ללימודים

אנשים צעירים אמורים ללמוד בסביבה נמרצת אשר עשויה להסית בקלות את הדעת. הסימפטומים של טרשת נפוצה עשויים להקשות עוד יותר על התמודדות עם סביבה מעין זו. חלק מהחולים בטרשת נפוצה מתקשים בהעלאה מהירה של עובדות מהזיכרון או בהסחת הריכוז מדבר אחד למשנהו. תסמינים אחרים, כגון עייפות או בעיות ראייה עשויים להשפיע גם כן על הלימודים.

אוניברסיטה או בית ספר גמיש ומבין עשויים להיות לעזר רב – לדוגמה, על ידי מתן אפשרות לסטודנט להתאים את לוח הזמנים שלו כדי להימנע מעייפות יתר אחה"צ, הגמשת מועדי הגשת העבודות, או שימוש במחשב נייד או רשמקול (אם כתב יד מהווה בעיה).

עשוי לקרות שצעיר החולה בטרשת נפוצה יזדקק להפסקה בלימודים כתוצאה מהמחלה. בתי ספר או אוניברסיטאות יכולים לסייע כדי

שזה לא יגרום לסטודנט לפגור בלימודיו על ידי עדכונו בתכנית הלימודים בעת העדרו. כמו כן, עשוי להיווצר צורך בחזרה הדרגתית ללימודים בהיקף מלא.

## חינוך המחנכים

חלק ממוסדות החינוך מצטיינים במתן סיוע ובגמישות, אך זה אינו משקף את התמונה הכללית. אפילו המורים או המרצים בעלי הרצון הטוב ביותר לא חייבים להיות בעלי נסיון בהוראה לחולי טרשת נפוצה, כך שאנשים צעירים ומשפחותיהם עשויים למצוא את עצמם מבליים זמן רב בלימוד בית הספר או האוניברסיטה אודות הטרשת הנפוצה.

מידע מארגוני טרשת נפוצה עשוי להיות לעזר, אבל חשוב שבית הספר יבין כיצד הטרשת הנפוצה משפיעה על אותו סטודנט צעיר, וכיצד יש להתנהל כאשר דברים משתנים. אנשי המקצוע מתחום הרפואה והרווחה עשויים לסייע להסביר מהי מחלת הטרשת הנפוצה ולהוות נקודת קשר בין הסטודנט הצעיר, משפחתו ובית הספר או האוניברסיטה. יש חשיבות לתקשורת טובה בין כל הגורמים.

## לספר לחברים ולמורים

אם אדם צעיר מרגיש כי הוא יכול להיות פתוח ולדבר על הקשיים שהוא חווה כתוצאה ממחלת הטרשת הנפוצה, הדבר יכול לעזור לו להימנע מאי הבנות. לדוגמה, ללא הסברים, אחרים עשויים לראות בסימני העייפות סימנים של שעמום או חוצפה.

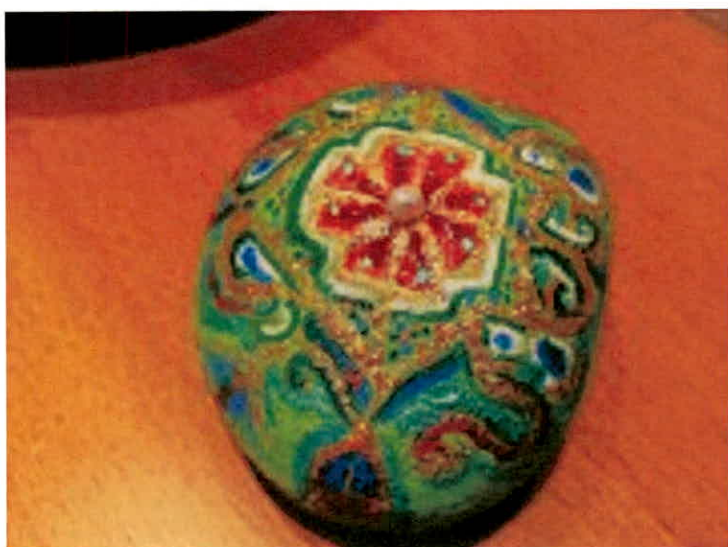
אולם, עד כמה הצעיר מעוניין לחלוק את חוויות מחלת הטרשת הנפוצה עם חבריו או עם בית הספר או האוניברסיטה הוא עניין אישי. חשוב מאד שהאנשים מסביב יכבדו את פרטיותו של הצעיר. בדומה לאדם מבוגר במקום עבודתו, סטודנט החולה בטרשת נפוצה עשוי לא להיות מעוניין לשתף את כל בית הספר או האוניברסיטה באבחנת המחלה ובפרטיה. צעיר החולה בטרשת נפוצה עשוי להיות חשדני ופגיע כך שחשוב לתת לו הרגשה של אמון באנשים הסובבים אותו.

לחיות עם טרשת נפוצה, ללכת לבית ספר או לאוניברסיטה ולהמשיך לגדול בעת ובעונה אחת מהווה מעמסה כבדה מאד. משפחות, חברים, בתי ספר ואנשי מקצוע בתחום הרפואה יכולים לסייע

ולתמוך בצעירים החולים בטרשת נפוצה. אולם לפעמים אדם צעיר יעדיף לשוחח עם ארגוני נוער או טרשת נפוצה. דרכם הוא יוכל למצוא תמיכת עמיתים ויהיה מסוגל לחלוק חוויות עם אנשים אחרים במצבו.

**ש** - אני מרצה באוניברסיטה. סטודנטית סיפרה לי שיש לה טרשת נפוצה ושהיא עשויה להחמיץ לפעמים שיעורים בגלל תכנית הטיפולים שלה. אני מעוניין לדעת יותר על המחלה, וקראתי באינטרנט כי ישנן אסטרטגיות רבות שיכולות לסייע לצעירים החולים בטרשת נפוצה לנהל את לימודיהם. כיצד אוכל לעזור?

זה נכון שישנן אסטרטגיות רבות שיכולות לסייע לאנשים צעירים עם טרשת נפוצה באוניברסיטה. מעל לכל, חשוב לכבד את פרטיותם האישית. במקרה הספציפי, הצעירה גילתה את אבחנת המחלה שלה כדי להודיע לך על היעדרויות אפשריות. כיוון שהיא לא ביקשה שום דבר מיוחד (כגון התאמה לתכנית הטיפולים שלה, שימוש בציוד הקלטה בכיתה, או זמן נוסף להשלמת העבודות או המבחנים), לא יהיה יאה לפנות אליה בהצעת עזרה כאשר היא עשויה לא להזדקק לה. האסטרטגיה הטובה ביותר היא להיות מיועץ כך שתהיה מוכן לכל בקשה שהיא עשויה להפנות אליך בעתיד.



**ש** - אני שוקל ללמוד באוניברסיטה, אך אני מרגיש לא בטוח בגלל בעיות הניידות והעייפות שלי. חבר הציע שאתייעץ עם קצין הקישור לענייני לקויות של האוניברסיטה – מהו טיב העזרה שהם מציעים?

זוהי דאגה המשותפת לרבים מבין הצעירים החולים בטרשת נפוצה. אם באוניברסיטה בה אתם שוקלים ללמוד ישנו קצין קישור לענייני לקויות, זו עשויה להיות נקודת קשר וייעוץ מועילה. הם אמורים להיפגש איתך כדי לדון בפתרונות אפשריים, כגון גישה נוחה לבניינים, לוודא שהשיעורים וההרצאות מתקיימים בחדרים נגישים לבעלי מוגבלויות ואינם מרוחקים זה מזה ולספק שירותי רישום, הרצאות, במידת הצורך.

הם גם עשויים להיות זמינים ליצור קשר עם הסגל האקדמי ואנשי המנהלה באוניברסיטה במידה ואת זקוקה להארכה בהגשת עבודות או סידורי בחינות חלופיים. כמו כן, הם יוכלו לסייע במידע אודות המדיניות והנהלים של האוניברסיטה.



# סוגיות ולבטים בבחירת קריירה ובשמירת מקום העבודה

*אלסיה ווילאני, תכנית תמיכה, החברה האיטלקית לטרשת נפוצה, גנואה, איטליה*

לעתים תכופות אנשים צעירים שאובחנו כחולי טרשת נפוצה חשים ספקות ביחס לעתידם. רבים עשויים לשאול האם יאלצו לוותר על חלומותיהם ושאיפותיהם. במצב הכלכלי כיום, הכניסה לשוק העבודה לאחר סיום הלימודים בבית הספר התיכון או באוניברסיטה אינה קלה לאף צעיר. לחולי טרשת נפוצה הדבר קשה הרבה יותר.

החלטה חשובה שכל צעיר עם טרשת נפוצה חייב לקבל בעת חיפוש עבודה היא אם לגלות את אבחנת המחלה בעת ראיון הקבלה לעבודה. הדבר עשוי להוות בעיה גם עבור אנשים שכבר מועסקים כאשר הם מאובחנים כחולי טרשת נפוצה. למדינות שונות יש מדיניות שונה ביחס לחובת הגילוי של אבחנתם למעסיק פוטנציאלי או נוכחי. בארצות רבות, העובד אינו מחויב לספק מידע למעסיקו ביחס לבריאותו, למרות שעלולים להיות סיכונים למדיניות זו, בפרט בארצות שבהן ביטוח רפואי פרטי ניתן באמצעות המעביד.

ישנן סיבות שונות המניעות אנשים לא לגלות את העובדה שהם חולי טרשת נפוצה. הסיבות השכיחות ביותר כוללות פחד מתגובת האנשים האחרים במקום העבודה ופחד מפני סיכון מעמדם במקום העבודה; זה נכון אפילו בארצות בהן קיימת חקיקה האמורה להגן על חולי טרשת נפוצה מפני אפליה.

חלק מחולי טרשת נפוצה דיווחו שאי גילוי האבחנה עשויה להיות גורם ללחץ משמעותי במקום העבודה, במיוחד כאשר הסימפטומים הופכים להיות יותר ברורים או כאשר יש צורך בהפסקה זמנית של העבודה כתוצאה מתופעות לוואי של הטיפול, תקופות של החמרת התסמינים, ביקורי רופאים וצרכים אחרים הקשורים למחלת הטרשת הנפוצה.



עבור צעירים רבים, התסמינים עשויים להיות חבויים ולא להשפיע על יכולתם להמשיך במילוי המשימות המוטלות עליהם בעבודה ולא להצריך התאמות ספציפיות של מקום העבודה. לעתים קרובות במצב כזה ההחלטה שלא לגלות את האבחנה עשויה להיות נכונה, אף כי בהיות הטרשת הנפוצה מחלה בלתי צפויה ההחלטה עשויה מאוחר יותר להיבחן מחדש.

לאנשים צעירים החולים בטרשת נפוצה חשוב מאד להיות מיוודעים בנוגע לזכויות התעסוקה הקיימות בארצם. ארגוני טרשת נפוצה רבים וארגונים אחרים כוללים שירותי תעסוקה שיכולים לסייע לאנשים בנושאים מעשיים כגון הכנה לראיון עבודה, כתיבת קורות חיים וכן הערכה של בעיות נגישות אל ובתוך מקום העבודה. להיות מועסק בעבודה רווחית, תוך תרומה לחברה וביצוע עבודה מספקת מבחינה אישית, הינם מרכיבים חשובים של דימוי עצמי חיובי, ביטחון עצמי ותחושה של משמעות לחיים. טרשת נפוצה אינה מחייבת אדם צעיר להקריב את שאיפותיו. מידע אודות מחלת הטרשת הנפוצה ואודות זכויות התעסוקה, וכן תמיכה בשלבים השונים של מסלול העבודה, מהווים את הבסיס להצלחה במציאה ושמירה על מקום עבודה, למרות אבחוננו כחולה טרשת נפוצה.

## **ש** - אני מרגיש עייפות גדולה. כיצד אוכל להסביר זאת למעסיק שלי מבלי להיראות עצלן?

חשוב שהמעסיק שלך יהיה מודע לאבחנה שלך. במקרה כזה, עליך לקבוע מועד להיפגש ולדבר איתו ביחידות על מנת להסביר את הסימפטומים שאתה חווה, בפרט העייפות, אשר ללא ספק עשויים להשפיע על עבודתך. חשוב להדגיש כי העייפות הינה תסמין מוכר של טרשת נפוצה וכיוון שהיא אינה נראית לאחרים, לעתים קרובות מתפרשת בטעות כחוסר מוטיבציה או עצלות. ארגוני טרשת נפוצה מסוימים מספקים חומר כתוב שיכול לסייע לך להסביר כיצד העייפות יכולה להשפיע על תפקודך היומיומי. בארצות רבות אישור ממומחה (כגון נוירולוג) יכול להבטיח שבקשתך וצרכיך יתמלאו במקום העבודה.





**ש** - המנהל שלי מתייחס בהבנה למצבי, אולם הוא שינה את תחומי אחריותי, וכעת עבודתי כה פשוטה שאני מרגיש שאיני משתמש במלוא ניסיוני ואני משתעמם.

ייתכן שהמעסיק שלך צמצם את רמת האחריות שלך בהניחו שבכך הוא מסייע לך להימנע מיתר לחץ או אולי מתוך חשש כי עומס העבודה עלול להחמיר את הסימפטומים שלך. בכל מקרה, אם אתה מרגיש שאתה עובד מתחת לרמת הניסיון שלך או יכולותיך, מוטב שתדבר ישירות עם מעסיקך ותסביר שאתה מסוגל להתמודד עם עבודה יותר קשה מזאת המוטלת עליך כעת. חשוב שתציין את גורמי הגמישות הנחוצים לך, בהתחשב בסימפטומים שאתה חווה.

**ש** - התכוונתי ללמוד חשבונאות, אולם כעת, לאחר שאובחנתי כחולה טרשת נפוצה, האם עלי לשנות את בחירת המקצוע שלי?

העובדה שאובחנת כחולה טרשת נפוצה אינה מחייבת אותך לוותר על תכניותיך לעתיד. חשבונאות או כל מקצוע מאתגר אחר אינם בהכרח בלתי תואמים עם מחלת הטרשת הנפוצה. אולם, כיוון שטרשת נפוצה הינה מחלה בלתי צפויה, ואיש אינו יכול לדעת במדויק אילו תסמינים יבואו לידי ביטוי, באיזו עוצמה ובאיזו נקודה במהלך המחלה, חשוב להיות מציאותי ולהכיר בכך שתסמינים כגון עייפות והפרעות קוגניטיביות מתונות אינם נדירים במחלת הטרשת הנפוצה ויכולות להשפיע על התעסוקה. קיומה של רשת תמיכה הכוללת אנשי מקצוע בתחום הרפואה, המכירים את מחלתך, תסייע לך להתמודד עם אתגרי הטרשת הנפוצה בכל מקצוע בו תבחר.



# שיקולים בהקמת משפחה

גארי פולצ'ר, טרשת נפוצה אוסטרליה, סידני, אוסטרליה

חשיבה מראש הינה חלק חשוב של ההחלטה להיות הורים, במיוחד עבור אנשים החיים עם טרשת נפוצה. מאמר זה מספק מידע לגבי כמה מהשאלות הקשורות להקמת משפחה, המעסיקות ביותר אנשים החולים בטרשת נפוצה.

## מערכות יחסים

טרשת נפוצה יכולה להוביל לשינויים שעשויים לגרום למתיחות ביחסים היציבים ביותר, כולל התנסות בטראומה ובמצוקה הנפשית של אבחנת הטרשת הנפוצה. התסמינים הקשורים לטרשת נפוצה וקשיים פיננסיים יכולים להגביר עוד יותר את הלחץ. בדומה לכל הזוגות המתכננים הקמת משפחה, אשר צריכים להיות מוכנים לצעד הזה מבחינה רגשית, חשוב לבקש עזרה אם הנושאים הללו הינם או הופכים להיות בעייתיים.

## דאגות כספיות

היבטים מסוימים של המחלה עשויים להשפיע על יכולת העבודה של האנשים. בן הזוג עשוי גם הוא להיות נאלץ לקחת חופשה מעבודתו על מנת לטפל בחולה הטרשת הנפוצה ו/או בילדים. יש צורך לבדוק איזו תמיכה מקומית קיימת כדי לסייע לזוגות לשמור על מקום עבודתם או לקבל תמיכה כספית.

ההסתברות להתפתחות טרשת נפוצה אצל ילד

מצוינת בסטטיסטיקה שלהלן:

- | מתוך 1,000 אנשים:   | אחוז סיכון |
|---|------------|
| אדם אחד במוצע יפתח טרשת נפוצה במהלך חייו                            | 0.1%       |
| 30 עד 50 אנשים יפתחו טרשת נפוצה אם אחד ההורים חולה בטרשת נפוצה*     | 3 עד 5%    |
| 120 אנשים אם שני ההורים חולים בטרשת נפוצה                           | 12%        |
| 880 אנשים לא יחלו בטרשת נפוצה אפילו אם שני ההורים חולים בטרשת נפוצה | 88%-       |

\*הסיכון גבוה יותר אם האם היא ההורה החולה בטרשת נפוצה

## יכולת לטפל בילדים בעתיד

כיוון שהטרשת הנפוצה כה בלתי צפויה, אין תשובה ברורה לשאלה האם אדם החולה בטרשת נפוצה יהיה מסוגל לטפל בילד בעתיד. בדרך כלל, חולי טרשת נפוצה רבים חווים דרגת לקות מסוימת בתוך 10 שנים מאז גילוי המחלה; אולם, רובם שומרים על עצמאות גופנית למשך 25 שנה או יותר לאחר האבחנה.

## שינוי תפקידים בתוך המשפחה

במהלך מחלת הטרשת הנפוצה, יהיה צורך בהחלפת תפקידים והדבר עשוי להתרחש באופן בלתי צפוי. חולה טרשת נפוצה עובר ממצב של תורם מרכזי למשק הבית, לנוקק לטיפול. עשוי לבוא רגע בו בן הזוג יצטרך לקבל על עצמו את תפקיד המטפל וההורדה, והדבר עלול ליצור מתח במשפחה.

## מצב רוח ורגשות

עבור חלק מהאנשים, דאגות הקשורות לאחריות וטיפול בילד יכולות להגביר את החרדה והדיכאון, בעוד שאצל אחרים החשש מפני אי-יכולת להקים משפחה הוא הגורם למצוקה. לאלו שיש להם ילדים, ההורות עשויה לגרום למתח ולהקשות על ניהול הטרשת הנפוצה. אין שני בני אדם שווים, לכן חשוב שהזוגות יהיו קשובים לרגשותיהם ביחס לאופן שבו הם יוכלו להתמודד עם החלטתם להיות או לא להיות הורים לילדים.

## הריון וטרשת נפוצה

הריון אינו משפיע על התפתחות המחלה בטווח הארוך. נשים רבות עם טרשת נפוצה חוות פחות התקפים במהלך ההיריון, במיוחד במהלך הרבעון השני והשלישי. נהוג לחשוב שזה נגרם על ידי הורמוני ההיריון המדכאים את פעילות המערכת החיסונית. אולם ההתקפים עלולים עדיין להתרחש ועשויים להוות אתגר שיש לטפל בו.

לאימהות יש סיכוי גדול יותר לחוות התקפים במהלך שלושת החודשים לאחר הלידה. מחקרים הראו שלהריון ולידה, הרדמה אפידורלית או התקפים לאחר הלידה אין השפעה על רמת המסוגלות של האישה בטווח הארוך.

## הנקה

הנקה אינה מגדילה את קצב ההתקפים או גורמת לאבדן יכולת. למעשה, הנקה בלעדית עשויה להיות בעלת השפעה מגנה עבור האם כנגד פעילות המחלה.

אימהות עם טרשת נפוצה פעילה בוחרות לעתים קרובות לא להניק ושבות מיידית לטיפול. הנקה בעזרת בקבוק מאפשרת לשני הזורים להשתתף בהנקה הלילית, ולהקל בכך על פתרון בעיית העייפות. נוירולוגים וספקי שירותי בריאות אחרים יכולים לתת עצות מותאמות אישית.

להנקה יכולה להיות השפעה מגנה עבור ילדים מפני התפתחות טרשת נפוצה (וכן מחלות אוטואימוניות אחרות) בתנאי שתקופת ההנקה עולה על ארבעה חודשים.

## ש - האם טרשת נפוצה משפיעה על הפוריות?

לרוע המזל אין הרבה מחקרים בנושא הפוריות אצל חולי טרשת נפוצה. על סמך הראיות הקיימות ניתן להסיק כי אצל נשים, טרשת נפוצה בדרך כלל אינה משפיעה על הפוריות. אולם, חשוב להכיר את האפקט של תרופות הטרשת הנפוצה על הפוריות. טיפולי פוריות, במיוחד סטימולציה הורמונלית לצורך הריון (לדוגמה IVF) הראו גידול בקצב ההתקפים אצל קבוצה קטנה של נשים החולות בטרשת נפוצה. התייעצו עם נוירולוג או רופא נשים כאשר אתם שוקלים גישה מעין זאת. טרשת נפוצה עלולה להשפיע על פוריותם של גברים. הועלתה השערה שהפרעות במערכת האנדוקרינית עלולות להחליש את רמת הורמון המין. תחום זה מחייב מחקר נוסף כדי להבין את המנגנון הגורם לשיבוש התפקודי. בנוסף, כשני שלישי מהגברים עם טרשת נפוצה חווים הפרעות בזקפה הנגרמות לרוב על ידי דמיאלינציה. גברים עם טרשת נפוצה צריכים לפנות לייעוץ רפואי בנושא הפוריות והתזמון, אם ברצונם להקים משפחה.

## ש - האם לטרשת נפוצה תהיה השפעה על התינוק שלי

### במהלך ההריון?

מחלת הטרשת הנפוצה אינה מגדילה את הסיכוי להפלה או ללידה של עובר מת ואינה מגדילה את תמותת התינוקות או את האנורמליות העוברית. מכאן שטרשת נפוצה כשלעצמה אינה מהווה סיכון לאם או לילד.

## ש - מה בנוגע לתרופות שלי לפני ובמהלך ההיריון?

עבור הגברים, השאלה העיקרית ביחס לתרופות היא האם הן משפיעות על הפוריות והאם יש להימנע מהשימוש בהן או להפחיתן כאשר זוגות מנסים להרות. המחקר המועט שנעשה מרמז לכך שלאף אחת מהתרופות הסטנדרטיות כנגד המחלה אין השפעה משמעותית על הפוריות הגברית. לחלק מהטיפולים התרופתיים האחרים היותר רדיקאליים, כגון ציקלופוספאמיד, יש השפעה על הפוריות עבור שני המינים ויש תמיד לדרוש בעצת הרופאים כאשר מתכננים להקים או להרחיב את המשפחה. לנשים, הניירולוג עשוי להמליץ להפסיק את הטיפול התרופתי 1 עד 3 חודשים לפני הנסיון להרות ולא להשתמש בתרופות במשך ההריון או בתקופת ההנקה. חלק מתרופות הטרשת הנפוצה התגלו בחלב מהשרד ולכן מומלץ לדבר עם ניירולוג אודות ההנקה לפני חידוש הטיפול התרופתי של טרשת נפוצה.

רביף, בטאפרון, אבונקס, טיסברי, גילניה, קופקסון - אין מספיק מידע ביחס למכלול ההשפעה של תרופות אלה על נשים בהריון והתינוק. אי לכך, שימוש מתמשך במהלך ההריון אינו מומלץ.

סטרואידים (כגון פרדניזון ומתילפרדניזולון): תרופות אלה ניטלו על ידי מספר גדול של נשים בהריון ללא תופעות לוואי ישירות או עקיפות המזיקות לעובר. אולם, כאמצעי זהירות, יש להימנע משימוש בתרופות אלה במהלך ההריון וההנקה, אלא אם כן הניירולוג שלך ממליץ במפורש אחרת.



# ניהול

## אורח חיים בריא

מאת פלאו, מחלה לרפואה פיסיקלית ושיקום, מרפאת קליבלנד מגון לרנר למחקר, קליבלנד, אוהיו, ארה"ב

עבור צעיר החולה בטרשת נפוצה, חיוני לפתח הרגלי אורח חיים בריא ולמנוע סיבוכים משניים של טרשת נפוצה.

ממחקרים שנעשו אנחנו יודעים שחוסר פעילות, הרגלי תזונה לא בריאים ומתח כרוני, או שימוש באסטרטגיות לא מתאימות להתמודדות עם מתח, עלולות לגרום לתופעות לוואי לטרשת נפוצה. פיתוח הרגלים בריאים המקלים על רווחת צעירים עשוי לסייע בהתמודדות עם מחלת הטרשת הנפוצה בעתיד.

על פי ארגון הבריאות העולמי "בריאות הינה מצב של רווחה גופנית, נפשית וחברתית ולא רק היעדר מחלה". רווחה מתייחסת להיבטים החיוביים של בריאות והיא היכולת ליהנות מהחיים ולהתגבר על מכשולים או מחסומים. עם כל הפיתויים הלא בריאים בחלק מהתרבויות, קשה למדי לסגל לעצמך אופן התנהגות המאפשר חיי רווחה בהיותך בריא, קל וחומר כאשר תסמיני הטרשת הנפוצה פועלים כמחסום נוסף.

ההחלטה על ניהול אורח חיים בריא הינה תהליך מתמשך המורכב בין השאר ממציאת האיזון הנכון בין התפקידים אותם ממלאים בחיים (לדוגמה, איזון בין עבודה למשחק). זה אינו רק עניין של כוח רצון והחלטיות; זה מחייב לרכוש את המיומנויות הנדרשות כדי להתגבר על המכשולים, לפתח סביבה חברתית תומכת, וליצור הרגלים הגורמים לאימוץ של כללי התנהגות בריאה להיראות טבעיים.

כללי התנהגות בריאה כגון עיסוק בפעילות גופנית, בחירת מזון נכונה, או שימוש באסטרטגיות לניהול מתח, לעתים תכופות אינם מראים תוצאות חיוביות לאלתר. זה יכול לעודד פעילויות שאינן בריאות, אך מעניקות סיפוק מידי מפתה.

## ביצוע שינויים בריאים

חשוב לזהות תחומי חיים שיש לשפר, ולאחר מכן להתחיל בפעולה. מועיל מאד לחשוב על התגמול של אימוץ כללי ההתנהגות החדשים, לקבוע מטרות ספציפיות הניתנות למדידה, לערוך תכנית פעולה (כגון, איך, מתי, היכן ומכשולים צפויים), לשמור יומן יומי, לגייס תמיכה ממשפחה וחברים ולדאוג לתגמול מוחשי בתמורה לעמידה ביעדים.

יש גם חשיבות למציאת יתרונות משמעותיים לכל אחד (לדוגמה, כושר גופני משופר, איבוד משקל, הקטנת העייפות, וכו'). לאחר שמישהו משתכנע ביתרונות הרווחה ומחליט לנקוט בפעולה, טוב לעשות סקירה של יום טיפוסי על מנת לקבוע מטרות הניתנות למדידה ולפתח תכנית לשם השגתן. אדם החולה בטרשת נפוצה, עשוי לשקול את סוגי הפעילויות שהוא אוהב לבצע אחר הצהריים ובערב לאחר הלימודים או לאחר העבודה, למשל לשחק במשחקי וידאו או לצפות בטלוויזיה. מחקרים הראו שמשחקי וידאו אינטראקטיביים, כגון Nintendo Wii Fit™, עשויים להיות מועילים לאנשים החולים בטרשת נפוצה בהיותם פעילות גופנית בעלת אימפקט נמוך.

## ניהול מתח

תחום חיים נוסף עליו צעירים החולים בטרשת נפוצה צריכים לחשוב הוא מתח נפשי והתמודדות איתו. מתח נפשי יכול להשפיע על כל היבטי החיים, ופיתוח הרגלים טובים לניהול מתח נפשי כעת, עשוי למנוע הרבה בעיות בריאות מאוחר יותר בחיים.

להיות חולה במחלה כרונית שמהלכה בלתי צפוי יכול להגביר את המתח הנפשי. עיסוק בפעילות גופנית, שיחות עם המשפחה, חברים או אנשי צוות רפואי, שימוש בטכניקות הרפיה, כגון מדיטציה או הדמיה, ומציאת דרכים לנהל את הזמן ביעילות הינן דרכים פרודוקטיביות להתמודדות עם מתח נפשי. תזונת יתר, צפייה בטלוויזיה או משחק במשחקי וידאו במשך שעות, עישון, שתיית יתר, האשמת האחרים או בטלה עשויים להקטין את המתח באופן זמני, אולם להרגלים לא בריאים אלה ישנן השלכות ארוכות טווח. למידה של דרכים פרודוקטיביות לניהול מתח נפשי, והשגת האיזון הנכון בין העבודה ופעילויות הפנאי, עשויים לסייע לאנשים צעירים עם טרשת נפוצה להתמודד עם המחלה. זיהוי וצמצום המכשולים לאורח חיים בריא, מקלים על אימוץ כללי התנהגות בריאה המקלים על רווחת החולה.

## **ש** - אני חושב שישנם היבטים של אורח החיים שלי אשר אינם בריאים – כיצד ניתן לזהותם ולשנותם?

קודם כל, שאל את עצמך, מה אתה עושה יומיום שעשוי להיות לו השפעה על רווחתך. לדוגמה, לחץ בעבודה, הרגלים לא בריאים כגון עישון, צריכת יתר של אלכוהול וחומרים אחרים, חוסר פעילות גופנית או הרגלי תזונה גרועים.

לאחר מכן הכן רשימה של דרכים לעודד שינוי בהרגלים אלו, כגון מציאת מידע על השפעתם, מאתרי אינטרנט של ארגוני טרשת נפוצה אמינים שלא למטרות רווח, בקשת תמיכה מהמשפחה ומחברים (במיוחד משהו שקרוב אליך המבין את אורח החיים שלך), ותכנון אלטרנטיבות עם מומחים מתחום הרפואה כגון אחות המטפלת בטרשת נפוצה, רופא או כל אחד אחר המעורב בטיפול בך.

שאף לנהל אורח חיים מאוזן, כולל פעילויות חברתיות וגופניות, כדי להשיג רווחה רגשית (הומור חיוני לכולנו) וגופנית כאחד.

## **ש** - אני רוצה להתמקד בלהיות בריא כדי לשפר את רווחתי בהיותי מאובחן עם טרשת נפוצה. מה עלי לעשות תחילה?

קודם כל תוכל לנסות לזהות תחומים של חייך אשר כבר כיום נותנים לך תחושה חיובית של רווחה, כגון קשרים חברתיים עם חברים, פעילות גופנית או בילוי זמן עם ילדיך, ולנסות לוודא שאתה קובע סדר עדיפויות יומיומי לפעילויות הללו.

בכל הנוגע להרגלים שאינם בריאים, כגון דיאטה לא בריאה או היעדר פעילות גופנית, הצב לעצמך מטרות קטנות הניתנות להשגה ודאג לתגמל את עצמך כאשר אתה משיג אותן. זה יכול להתפתח לתכנית פעולה הכוללת גיוס תמיכה מצד מומחים בתחום הרפואה, משפחה, חברים או שותפים לדירה ורישום ההתקדמות וההישגים ביומן.

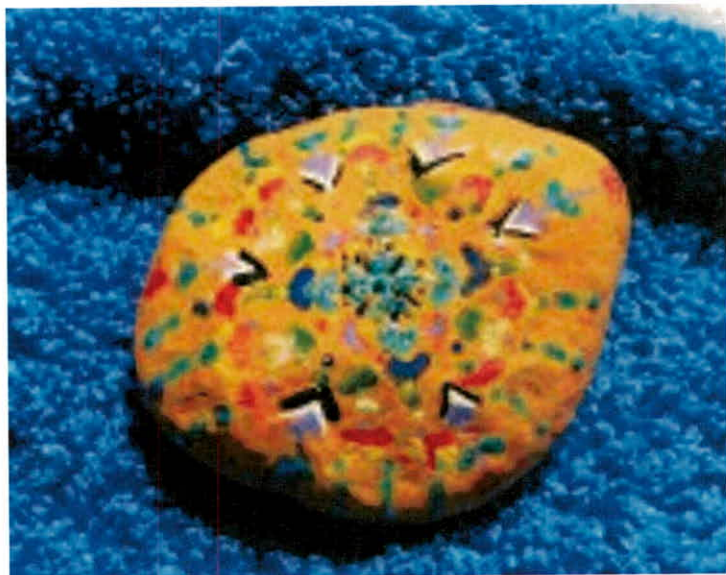


## ש - כיצד אוכל לגייס תמיכה, מחברים ומשפחה, כדי לעזור לי להישאר ממוקד ב"שמירה על בריאות"?

תמיכת עמיתים חיונית לשינוי אורח החיים ורעיון טוב הוא לבחור באופן סלקטיבי למי אתם פונים בבקשת עזרה – נסו לערב אנשים הרואים בחיוב את תכניותיכם והמעריכים את הרגלי אורח החיים החדשים שלכם בהם אתם מתמקדים. במידה והצטרפתם לכיתת תרגול, מציאת חבר חדש בכיתה, השותף למטרותיכם, תתרום לשמירה על המוטיבציה שלכם.

במידה והמשפחה שלך אינה משתפת פעולה – או אף מנסה לחבל – במאמציך לנהל אורח חיים בריא, אמור להם עד כמה בריאותך חשובה לך, ועד כמה בריאותם חשובה לך כאחד. שיתוף במטרות קטנות עשוי להיות משעשע ולהוסיף למוטיבציה של שני הצדדים.

היה פרואקטיבי – תכנן פגישת ערכון בבוקר על קפה או טיול רגלי עם חבר במקום לצאת מאוחר בערב, ותסביר שהדבר יפחית את תסמיני העייפות של מחלת הטרשת הנפוצה.



# גישה לטיפול פרמקולוגי לאנשים צעירים עם טרשת נפוצה

קיטי הריסון, ארגון בינלאומי של אחיות טרשת נפוצה, אוטרקט, הולנד

כיום קיימות מספר אפשרויות טיפול שונות עבור אנשים עם טרשת נפוצה, כולל אימונותרפיה, טיפול בתרופות המדכאות את המערכת החיסונית וטיפולים סימפטומטיים. טיפול המסוגל לשנות את המחלה (לרוב ייקרא טיפול משנה-מחלה) מתחיל בדרך כלל בשלב המוקדם ביותר האפשרי של התפתחות המחלה, כדי למנוע דלקות ולמזער את הפגיעה באקסונים. פירוש הדבר שאנשים רבים מתחילים בטיפול בטרשת הנפוצה כמבוגרים צעירים.

## להיות מיודע

עבור רוב האנשים הצעירים המאובחנים כחולי טרשת נפוצה, האינטרנט הוא המקום הראשון לחיפוש מידע אודות אפשרויות הטיפול. בעוד ישנה כמות גדולה של מידע תקף זמין, יש גם הרבה מידע אשר נראה מאד משכנע, אולם נעדר ראיות מדעיות. תפקידם של ספקי שירותי הבריאות הוא לעזור לאנשים לברור בין כל המידע הזמין בנוגע לטיפולים, ולספק מידע מקיף כאשר הוא חסר, אודות כל האפשרויות הקיימות.

## קבלת החלטות משותפת

צעירים החולים בטרשת נפוצה זקוקים לתקשר ביעילות עם ספקי שירותי הבריאות שלהם על מנת להבטיח שערכיהם, צרכיהם וציפיות הטיפול שלהם מובנים. מצד שני, לספקי שירותי הבריאות גם תפקיד בעזרה לאנשים צעירים באמצעות אספקת מידע אודות הסיכונים והתועלות של הטיפולים השונים, הבנת הערכים של הפרט ובסופו של דבר לאפשר קבלת החלטות בנושא הטיפול.

כאשר התרפיות נעשות זמינות, המומחים בתחום הרפואה ניצבים בפני משימה חשובה של הבהרת הציפיות, עזרה לאנשים צעירים להבין את הרציונל להמשך משטר הטיפולים הקיים או האם נכון לעבור לתרפיה שונה. בעזרת התפתחות יחסים טובים עם ספק

שירותי הבריאות, אדם צעיר מסוגל להעריך מהו מצבם במסגרת הטיפול הקיים ולאחר מכן לשקול את הראיות של טיפול חדש, לאור מהלך מחלתם, והמידע הזמין מהמדיה ומעמיתים.

זמינותו של מומחה מתחום הרפואה, בו ניתן לתת אמון, קבלת מידע מתאים וציפיות ריאליות המתבססות על מידע ביחס לטיפול, מהווים היבטים שונים המסייעים לדבוק בתרפיה מסוימת.

## בחירה בטיפולים סימפטומטיים

בעוד ההחלטה על מתי ואיזה טיפול משנה-מחלה לבחור, רלוונטית עבור צעירים רבים החולים בטרשת נפוצה, החלטה זהירה ומיודעת בנוגע לתרפיות סימפטומטיות גם היא בעלת חשיבות. לרוע המזל, סימפטומים, רבים של טרשת נפוצה קשים להערכה, קשים לתיאור ועשויים להיות ללא תרפיה יעילה זמינה. בארצות רבות, טיפולים סימפטומטיים היעילים עבור חלק מהסימפטומים, אך לא מאושרים באופן ספציפי כטיפולים בטרשת נפוצה, עשויים להיות כרוכים בהוצאות גבוהות.

בעיה אחרת בניהול הסימפטומים הינה העובדה שלמספר טיפולים פרמקולוגיים קיימות תופעות לוואי אשר אינן קבילות עבור רבים מהצעירים, בפרט כאשר הן פוגעות בעבודתם או בלימודיהם. חלק מהטיפולים הסימפטומטיים עשויים להחמיר סימפטומים אחרים של טרשת נפוצה. במקרה כזה חיוני לעשות הערכה ביקורתית של הסיכונים והיתרונות. כל ההיבטים הללו דורשים מידע וגישה לספק שירותי בריאות המתמחה בטרשת נפוצה, אשר יכול ללוות את הצעיר בקבלת ההחלטות ביחס לבחירת הטיפול התואם לאורח חייו ולסדר העדיפויות שלו.

**ש - אני מרגיש כאילו יש לי שפעת כל פעם שאני לוקח את התרופה שלי נגד טרשת נפוצה. אני מרגיש שאיני רוצה לצאת עם חברים וקשה לי להגיע לאוניברסיטה כאשר אני מרגיש כך.**

סימפטומים הדומים לשפעת שכיחים במהלך התקופה ההתחלתית של תרפיה משנה-מחלה, בפרט החום. אסטרטגיות שעשויות לעזור הן תכנון תזמון הזריקות בהתאם לחיך החברתיים, העבודה או לוח הזמנים של בית הספר, ושימוש בפרצטמול (אצטאמינופן) כדי לעזור בהחלשת הסימפטומים דמויי השפעת.

**ש** - יש לי אזורי נפיחות אדומים מזריקות בזרועות  
וברגליים ואני מרגישה לא נוח שמישהו יראה אותם כך  
בקיץ. אני עדיין ממשיכה באותו טיפול, אך איני יודעת  
אם אמשיך להזריק בהגיע הקיץ. האם יש משהו שעשוי  
להחליש את תופעות הלוואי המטרידות?

התגובות באזור ההזרקה הינן שכיחות ויכולות להיות בעלות  
השפעה שלילית על דימוי הגוף של האדם הצעיר. קיימות  
אסטרטגיות אשר יכולות לסייע כגון רוטציה של אזור ההזרקה  
ושימוש במזרק אוטומטי. הדרכה ותמיכה של ספק שירותי הבריאות  
ומידע כתוב או מידע וידאו אודות טכניקות הזרקה, עשויים להיות  
לעזר גם כן. מעבר לתרפיה שונה עשוי להפחית את התגובות  
המקומיות, אך יש לדון על כך עם נוירולוג או עם אחות המטפלת  
בטרשת נפוצה. חברות תרופות רבות מספקות מידע שימושי בנוגע  
לניהול תופעות הלוואי של התרופות הללו.



# ילדים עם טרשת נפוצה

סוגה נרולה, אמי ולדמן וברנדה בנוול, בית החולים לילדים של פילדלפיה, פילדלפיה, פנסילבניה, ארה"ב

אף כי הטרשת הנפוצה נחשבת בדרך כלל כמחלה של מבוגרים, כ-3 עד 5 אחוזים מכל חולי טרשת נפוצה מבחינים בתסמינים הקליניים הראשונים שלהם בתקופת הילדות. כתוצאה מהגדלת יכולת הקלינאים לזהות את מחלת הטרשת הנפוצה בילדים, החוקרים הקדישו יותר תשומת לב לתכונות השונות המבדילות בין הופעת טרשת נפוצה אצל ילדים ומבוגרים. בנוסף, כיוון שילדים החולים בטרשת נפוצה חווים את הסימפטומים הקליניים סמוך יותר לאירוע או החשיפה המעוררים את המחלה, ניתן להשיג הבנה טובה יותר של הפתוגנזה והאטיולוגיה של טרשת נפוצה על ידי חקירה ומעקב של ילדים החולים בטרשת נפוצה לאורך זמן.

## אבחון טרשת נפוצה אצל ילדים

הקריטריונים המשמשים לאבחון טרשת נפוצה אצל ילדים דורשים ראיות להמצאות דלקת של מערכת העצבים המרכזית המופרדת בזמן ובמרחב (כלומר, דלקת בזמנים שונים בשני חלקים שונים של מערכת העצבים המרכזית).

תחילה חייבים לשלול הפרעות אחרות אשר עלולות לחקות את הטרשת הנפוצה (לדוגמה, זאבת, דלקת של כלי הדם הקטנים, נזירומיאליטיס אופטיקה (NMO), Acute Disseminated Encephalomyelitis (ADEM), או הפרעות זיהומיות או מטבוליות. אבחנה של טרשת נפוצה צריכה להיבדק בכל ילד החווה התקפים הקשורים באופן עקבי עם אנצפלופתיה, מפגין מהלך פרוגרסיבי החל מזההתפרצות, יש לו ראיות למעורבות של מערכת העצבים ההיקפית או מפגין תופעות כגון חום מתמשך, כאבי ראש, הפרעות בתפקוד איברים או סימפטומים פסיכיאטריים חמורים.

אבחון של ילד עם טרשת נפוצה עשוי להיות מאתגר כיוון שסימפטומים נזירולוגיים סובטיליים בדרך כלל קשים לזיהוי אצל ילדים צעירים. לדוגמה, בהשוואה למבוגרים, סימפטומים נזירופתיים וחזותיים עשויים להיות קשים לתיאור על ידי ילדים ועשויים לא להיות מובאים לתשומת ליבם של ההורים או המטפלים עד אשר הם הופכים להיות חמורים ומשפיעים על התפקוד היומי של הילד.

בנוסף, בעוד ש-ADEM היא מחלה נפרדת קלינית מטרשת נפוצה, לעתים קשה להפריד תחילה בין שתי הישויות אצל ילדים צעירים. ADEM, הינו ארוע דמיאלינציה אקוטי המתרחש באופן חד פעמי והמופיע לרוב בעקבות מחלה או חיסון ומאופיין קלינית על ידי סימפטומים נוירולוגיים רבים, אנצפלופתיה ופגיעות נרחבות שאינן מוגדרות היטב ב-MRI. למרות ש-5 עד 18 אחוז מהילדים עם ADEM, יאובחנו לבסוף כחולי טרשת נפוצה עליהם להציג שני ארועי דמיאלינציה נוספים שאינם משניים ל-ADEM, כדי לעמוד בקריטריונים של אבחנת טרשת נפוצה.

## מה למדנו על טרשת נפוצה בילדים?

יותר מ-98 אחוז של ילדים עם טרשת נפוצה יהיו בעלי הצורה ההתקפית הפוגתית. קצב ההתקפים בשנים הראשונות מאז הופעת המחלה גבוה יותר אצל ילדים עם טרשת נפוצה מאשר אצל מבוגרים עם טרשת נפוצה ויותר מ-75 אחוז מהילדים יחוו את ההתקף הקליני השני שלהם בתוך שנה מאז אירוע הדמיאלינציה הראשון שלהם.

אף כי הילדים חווים יותר התקפים, תהליך ההתאוששות שלהם הוא בדרך כלל מצויין. התגברות מתקדמת של נכות גופנית שאינה קשורה להתקפים חוזרים (טרשת נפוצה מתקדמת משנית) מתרחשת לעתים נדירות במהלך הילדות אולם דווח על התפתחותה כ-20 שנה לאחר ההתקף הראשון אצל 50 אחוז מהילדים עם טרשת נפוצה. אף כי הדבר משקף פרק זמן ארוך יותר עד לנכות פיזית, הגיל שבו ילדים עם טרשת נפוצה מגיעים למוגבלות משמעותית הוא בדרך כלל יותר צעיר מאשר אנשים בהם הופעת מחלת הטרשת הנפוצה הייתה בגיל מבוגר. טרשת נפוצה המתחילה בגיל הילדות נפוצה יותר אצל בנות מעל גיל 12, בעוד שאצל ילדים יותר צעירים, היחס בין הבנים לבנות הוא שווה. מאפייני ה-MRI של הטרשת הנפוצה אצל ילדים נבדלים בדרכים חשובות מדפוסי הפגיעות אצל מבוגרים. ילדים עם הופעת טרשת נפוצה לפני גיל 12 נוטים להיות בעלי פגיעות נרחבות יותר שאינן מוגדרות היטב ואשר עשויות להחלים. עם הזמן, כאשר הילד מתבגר דפוס הפגיעה נוטה להפגין מאפיינים הטיפוסיים יותר לטרשת נפוצה המתחילה בגיל מבוגר. בנוסף, קיימת נטייה ליותר פגיעה בגזע המוח ואזורים במוח בטרשת נפוצה המופיעה בגיל צעיר, מאשר בצורת המחלה המופיעה בגיל מבוגר. בנוסף, מחקרים על הנוזל המוחי-שדרתי בילדים שונים מהמבוגרים, מה שעשוי לשקף חוסר בגרות בתגובה של המערכת החיסונית שלהם.

יותר ממחצית הילדים החולים בטרשת נפוצה מדווחים על עייפות משמעותית, דיכאון והפרעות קוגניטיביות בתוך מספר שנים מאז האבחון. כיוון שבעיות אלה יכולות להשפיע על הביצועים בבית הספר ועל איכות החיים, חיוני שהיבטים אלה יעברו הערכה מלאה, ניטרו ויטופלו ותינתן להם כל התמיכה הנדרשת מצד בית הספר.

## מה עוד עלינו ללמוד?

קיימות כיום תרפיות מאושרות רבות למניעת התקפים בטרשת נפוצה התקפית-הפוגתית אצל מבוגרים, אך עד עתה לא נערכו ניסויים אקראיים מבוקרים של התרפיות האלה עבור ילדים חולי טרשת נפוצה. כל נתוני היעילות והבטיחות עבור קוהורטה של ילדים מקורם במחקרים רטרוספקטיביים, מחקרים תצפיתיים בתווית גלויה ודיווחי מקרים.

לאור הקבלה הנרחבת של התרפיות משנות המחלה הנוכחיות, עבור טרשת נפוצה התקפית הפוגתית אצל מבוגרים, לא סביר להניח שיעשו ניסויים קליניים רחבי היקף של תרופות אלה על ילדים חולי טרשת נפוצה. אולם, ניסויים קליניים בתרופות חדשות נדרשים על ידי סוכנות התרופות האירופית (EMA) וסוכנות התרופות הפדרלית של ארה"ב (FDA) ותכניות מחקר פדיאטריות, עבור אותן התרופות, נמצאות בשלבי הכנה.

כיוון שעייפות והפרעה קוגניטיבית מהוות בעיות מאד משמעותיות עבור ילדים החולים בטרשת נפוצה, מפותחים ונבדקים טיפולים עבור אוכלוסיות אלה. דוגמאות של טיפולים כוללות שיקום קוגניטיבי ותכניות תרגול המיועדות לשיפור במצב העייפות, מצב הרוח ובאיכות החיים באופן כללי.



עם התרבות מספר הילדים המאובחנים בטרשת נפוצה, תגדל המודעות ויטופלו הצרכים הבינתחומיים של אוכלוסייה זו. לדוגמה, היות והעייפות עשויה להגביל את יכולת הילד להשתתף בלימודים באופן מלא, או בעיות ניידות עשויות להגביל את יכולת הילד ללכת במסדרונות סוואנים, יש לדון באפשרויות עזרה עם בית הספר ולהכין תכניות חינוכיות המותאמות לכל ילד.

בנוסף ליעילות של תרפיות משנות-מחלה, הדבקות בטיפול מהווה בעיה משמעותית אחרת שיכולה להשפיע על תוצאות הטיפול אצל ילדים חולי טרשת נפוצה. כתוצאה מכך, יש להעניק סיוע משפחתי להורים ולילדים כדי לסייע בקבלת האבחנה החדשה ולחזק את הצורך בטיפול במידה ומוצעת תרפיה מונעת. נוסף על כך, תמיכת עמיתים היא חיונית ועשויה לשפר את הדבקות ואת איכות החיים.



לבסוף, טרשת נפוצה המתחילה בגיל הילדות ממשיכה להיות מחלה נדירה. שיתוף פעולה בין קלינאים לחוקרים יהיה חיוני לפיתוח תכניות טיפול מאיכות גבוהה, על מנת להבטיח התאמת תרפיות חדשות בטוחות ויעילות לאוכלוסיית הילדים החולים בטרשת נפוצה, ולהמשיך ולחקור את האטיולוגיה והתגובות החיסוניות המאפיינות טרשת נפוצה בגיל הילדות.



האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ה)  
The Israel Multiple Sclerosis Society  
Израильская ассоциация рассеянного склероза  
الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد



אתר האגודה: [www.msociety.org.il](http://www.msociety.org.il)  
דוא"ל: [agudaims@netvision.net.il](mailto:agudaims@netvision.net.il)

פקס: 03-5377004



**פייסבוק : ידידי וחברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה**  
כמו כן נשמח מאוד באם תפנו לאגודה בכל שאלה או בעיה,

**אנו כאן עבורכם. -03-5377002**

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

**העובדת הסוציאלית:** יונית טיכוב (עברית / רוסית / בולגרית)  
**ימים:** א', ג', ה' **שעות:** 10:00-14:00

**רכזת נתונים וקו חם:** דליה לאון (עברית / צרפתית / אנגלית).  
**ימים:** א'- ה' **שעות:** 10:00-14:00

**רכזת מידע:** סופי שיבלי (עברית / עברית)  
**ימים:** א', ב', ג', ד' **שעות:** 12:00-14:00

**מנכ"ל ומנהלת שירות לחולה** (עברית / אנגלית)  
גינין ווסברג  
**ימים:** א'- ה' **שעות:** 11:00-13:00

**או אם בא לכם לדבר...**

## פעילויות האגודה לטרשת נפוצה

☞ 23 קבוצות תמיכה טיפוליות

☞ קבוצת עמית יועץ

☞ קו חם

☞ עובדת סוציאלית קהילתית

☞ עובדת סוציאלית לעולים חדשים בשפה הרוסית

☞ רכזת מידע בשפה הערבית

☞ נופש שיקומי

☞ 4 ימי עיון בשנה

☞ קייטנה ל- 170 ילדי החולים - בחופשת הקיץ מדי שנה

☞ ייעוץ משפטי

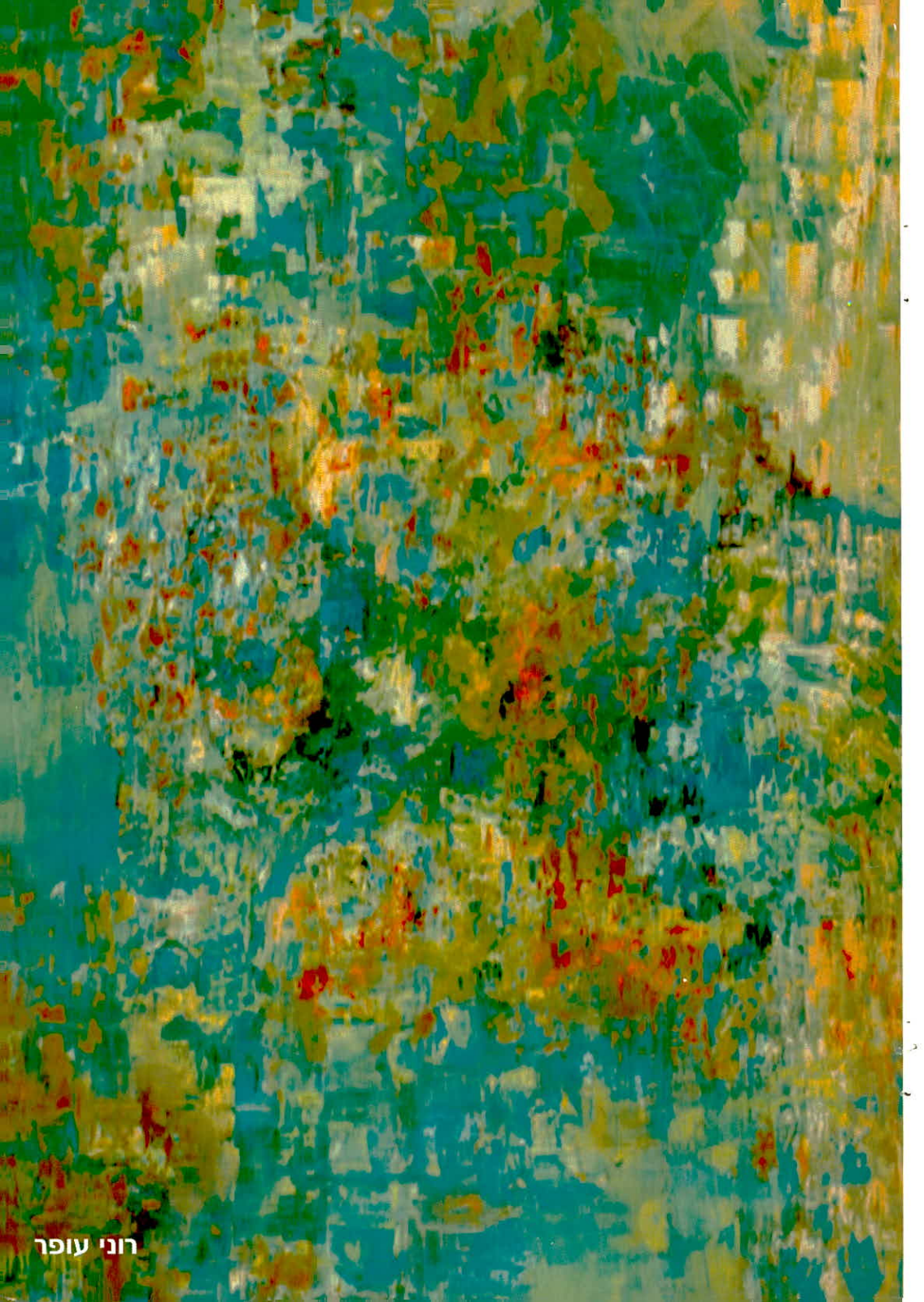
☞ ייצוג החולים ובני משפחתם מול המוסדות

☞ קרן מענקים והלוואות

☞ חוברת זכויות חולי טרשת נפוצה

☞ ספריית האגודה: \* דפי מידע \* ספרים \* עלון האגודה \* סרטים

☞ אתר האגודה - [www.mssociety.org.il](http://www.mssociety.org.il)



רוני עופר

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)  
The Israel Multiple Sclerosis Society  
Израильская ассоциация рассеянного склероза  
الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد



רינת צ'רבין לוין

רח' חומה ומגדל 16, תל-אביב יפו 67771  
טל': 03-5377002, פקס: 03-5377004  
דוא"ל: [agudaims@netvision.net.il](mailto:agudaims@netvision.net.il)  
אתר: [www.mssociety.org.il](http://www.mssociety.org.il)