ms international federation

التصلب العصبي المتعدد في مرحلة الطفولة

دليل الآباء

الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد

إخلاء المسؤولية:
لقد بذلنا قصارى جهدنا لضمان صحة المعلومات الواردة في هذا المنشور، ولا نتحمل مسؤولية عن أي أخطاء أو إغفالات. قد تكون القوانين واللوائح الحكومية عرضة للتغيير، ومن ثم يُرجى طلب الاستشارات الداخلية من المصادر المدرجة.

المساهمون:
إننا نعبر بامتنان عن بالغ تقديرنا للمساهمة الافتتاحية المقدمة من الدكتور روزاليند كالب لمواءمة هذا المورد للقراء على المستوى الدولي.

كما نتقدم بالشكر إلى جيما باستن، وكريستا بيرفليت، وضيا تشاندراترنتا، وكيمبرلي كوخ، ودورتي لارسن، وميشيل مسمر، ومي شعراوي، وجون تيمي وجميع المتضررين من مرض التصلب العصبي المتعدد الذين ساهموا في هذا المنشور.

الممولون:
الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، الجمعية الألمانية للتصلب العصبي المتعدد، الجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد (الولايات المتحدة الأمريكية)، المؤسسة السويسرية للتصلب العصبي المتعدد/ الجمعية السويسرية للتصلب العصبي المتعدد، مؤسسة أبحاث التصلب العصبي المتعدد.

يعتمد هذا المنشور على:
التصلب العصبي المتعدد في مرحلة الطفولة: دليل الآباء، الطبعة الثانية
جميع حقوق الطبع والنشر محفوظة لجمعية التصلب العصبي المتعدد لسنة 2008، 2013.

المحتويات

ما المقصود بالتصلب العصبي المتعدد؟	4
ما هي الأسباب المحتملة للتصلب العصبي المتعدد؟	6
كيف يتم تشخيص التصلب العصبي المتعدد في مرحلة الطفولة؟	8
كيف يؤثر التصلب العصبي المتعدد على طفلي؟	12
علاج التصلب العصبي المتعدد والتعامل معه	16
المشكلات الإدراكية - الذاكرة والتفكير	22
التصلب العصبي المتعدد والعائلة	26
المدرسة والكلية والجامعة	30
الحصول على أفضل ما يمكن من خدمات الرعاية الصحية والاجتماعية	32
موارد مفيدة	34

التصلب العصبي المتعدد في مرحلة الطفولة

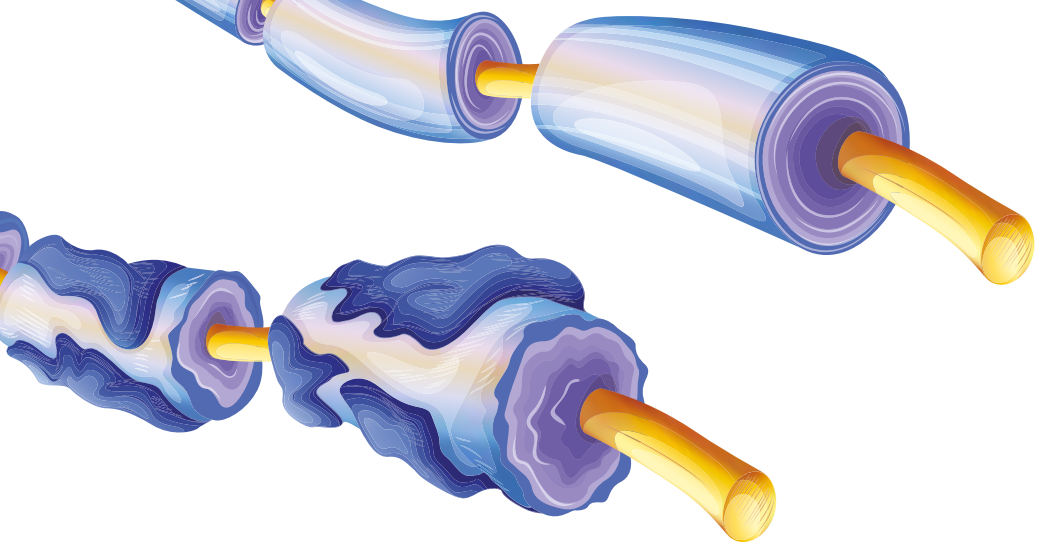
دليل الآباء

إذا ما تم تشخيص طفلك على أنه مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد (MS)، أو كان هذا المرض سبباً محتملاً للأعراض التي تظهر على طفلك، فربما يدور بذهنك الكثير من الأسئلة. كيف سيؤثر هذا على طفلي؟ هل يتسنى العلاج من هذا المرض؟ ما هي الأسباب التي أدت إليه؟ ما الذي يمكن أن يحدث في المستقبل؟

يهدف هذا الدليل إلى تقديم إجابات على بعض هذه الأسئلة. سيساعدك هذا الدليل على فهم المزيد عن الرعاية التي يحتاج إليها طفلك، ونوع الدعم الذي يستحقه من أجل التعامل مع التغيرات التي قد يسببها التصلب العصبي المتعدد.

إذا كان لديك أية أسئلة أخرى عن التصلب العصبي المتعدد، فيمكنك الحصول على بيانات الاتصال للوصول إلى موارد مفيدة في نهاية هذا الدليل.

ما المقصود بالتصلب العصبي المتعدد؟



عند الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، يقوم الجهاز المناعي بمهاجمة مادة الميالين المحيطة بالألياف العصبية. ويؤدي تلف مادة الميالين إلى التشويش على الرسائل المنقولة عبر الألياف العصبية.

يعاني ما يصل إلى عشرة في المائة من مرضى التصلب العصبي المتعدد من الأعراض الأولية قبل بلوغ سن 16 عامًا.

غالبًا ما يُنظر إلى التصلب العصبي المتعدد باعتباره من الأمراض التي يُصاب بها البالغين، غير أن الأطفال والمراهقين يكونون عرضة أيضًا للإصابة بهذا المرض. وفي الحقيقة، فقد تم تشخيص هذا المرض لدى أطفال في عمر العامين. هناك ما يُقدر بحوالي 2.3 مليون مريض بالتصلب العصبي المتعدد في جميع أنحاء العالم. وليست هناك تقديرات واضحة بخصوص عدد المرضى الذين تقل أعمارهم عن 16 عامًا، غير أن ما يصل إلى عشرة في المائة من مرضى التصلب يواجهون أعراضهم الأولية قبل بلوغ سن 16 عامًا.

وكي يتسنى فهم ما يحدث عند الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد، فمن المفيد أن نفهم ما الذي يحدث في الجهاز العصبي المركزي بجسم الإنسان (المخ والحبل الشوكي). يتحكم المخ في الأنشطة الجسدية مثل الحركة والتفكير وإرسال الرسائل من المخ، في حين يكون الحبل الشوكي هو المسار الرئيسي لهذه الرسائل بين الجسم والمخ.

تحيط مادة عازلة تُعرف باسم الميالين بالألياف العصبية الموجودة بالجهاز العصبي المركزي وتوفر الحماية لتلك الألياف، وهو ما يساعد على انتقال الرسائل بسرعة وسهولة بين المخ وباقي أعضاء الجسم.

من المعتقد أن مرض التصلب العصبي المتعدد هو حالة ناتجة عن اضطراب المناعة، وهذا يعني أن الجهاز المناعي بالجسم، والذي عادة ما يساعد في الحماية من الأمراض، يرى أنسجة الجسم على أنها أجسام غريبة ويقوم بمهاجمتها. وعند الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، يقوم الجهاز المناعي بمهاجمة مادة الميالين المحيطة بالألياف العصبية، ولكن نظراً لعدم اكتشاف الهدف المحدد للهجوم في الميالين، يشير الكثير من العلماء أنهم لا يعرفون حتى الآن على وجه اليقين إذا ما كان التصلب العصبي المتعدد هو أحد أمراض المناعة الذاتية. يتسبب الهجوم المناعي في تدمير مادة الميالين وفصل تلك المادة عن الألياف العصبية، سواءً كلياً أم جزئياً، مخلفاً وراءه بعض القروح (تُعرف أيضاً باسم الآفات أو اللويحات أو التصلب).

ويؤدي تلف مادة الميالين إلى التشويش على الرسائل المنقولة عبر الألياف العصبية. يمكن أيضًا الحد من سرعة انتقال هذه الرسائل أو تحريفها. إن أسهل الطرق لفهم ما يحدث عند الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد أن ننظر إلى الجهاز العصبي باعتباره دائرة كهربائية، يعمل فيها الحبل الشوكي كمصدر للطاقة، وتكون باقي أعضاء الجسم هي الأجهزة مثل المصابيح وأجهزة الكمبيوتر والتفلزيونات وغيرها. تكون الأعصاب مثل الكابلات الكهربائية التي تربط بين الأجهزة وتكون مادة الميالين هي العازل البلاستيكي حول هذه الكابلات. في حالة تلف العازل، ستتعطل الأجهزة أو تتضرر بشدة جراء ذلك ويمكن حدوث دائرة قصر.

ونظراً لأن الجهاز العصبي يربط كافة الأنشطة الجسدية، فثمة أعراض مختلفة يمكن ظهورها عند الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد. تعتمد الأعراض المحددة التي يمكن ظهورها على الأجزاء المتضررة في الجهاز العصبي المركزي ووظائف هذه الأجزاء.

ما هي الأسباب المحتملة للتصلب العصبي المتعدد؟

هولندا: **لقد كانت ميكي في الرابعة من عمرها عند اكتشاف إصابتها بالتصلب العصبي المتعدد.**

التصلب العصبي المتعدد ليس من الأمراض المعدية - لا يمكن "انتقال" المرض إلى الآخرين. كما أنه ليس من الأمراض الوراثية، ومن ثم لا ينتقل مباشرة من الآباء إلى الأطفال.

التصلب العصبي المتعدد ليس من الأمراض المعدية - لا يمكن "انتقال" المرض إلى الآخرين. كما أنه ليس من الأمراض الوراثية، ومن ثم لا ينتقل مباشرة من الآباء إلى الأطفال. يبدو أن هناك مجموعة من العوامل التي تؤدي إلى الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد.

الجينات

على الرغم من أن التصلب العصبي المتعدد ليس من الأمراض الوراثية بشكل مباشر، ثمة نوعين من الأدلة تخبرنا أن الجينات تحظى بأهمية كبيرة في تحديد الأشخاص الذين يمكن إصابتهم بالتصلب العصبي المتعدد. يظهر دليل قائم على الدراسات السكانية أن الأشخاص من الجماعات الإثنية المختلفة يكونون عرضة بدرجات مختلفة للإصابة بالتصلب العصبي المتعدد. ويمكن أن يظهر هذا المرض في أي جماعة إثنية، غير أنه أكثر شيوعاً في الجماعات الإثنية التي يعود أصلها إلى شمال أوروبا. وعلى الجانب الآخر، يشير الدليل القائم على الدراسات الأسرية إلى دور الجينات، حيث يكون أقارب مرضى التصلب العصبي المتعدد، بما في ذلك الأبناء والأشقاء عرضة بدرجة أكبر للإصابة بالمرض من الأشخاص الذين لا يكون لديهم صلة قرابة بمرضى التصلب العصبي المتعدد، إلا أن مستوى الخطورة يُعد قليل نسبياً. وبناءً عليه، تزداد فرص الإصابة بالمرض عند وجود جينات مشتركة بين الأشخاص، غير أنه ليس أي هناك جين بعينه هو المسؤول عن الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد. وفي الواقع، فقد اكتُشف أن هناك ما يزيد عن 150 اختلافاً جينياً يرتبط بالتصلب العصبي المتعدد.

وعلى ما يبدو ثمة مجموعة من العوامل الجينية والعوامل البيئية تجعل بعض الأشخاص أكثر عرضة للإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد. تشير دراسات أجريت على تواءم متطابقة (متطابقة من الناحية الجينية) إلى وجود دور مشترك للعوامل الجينية والبيئية. إذا كان أحد التوأمين المتطابقين مصاباً بالتصلب العصبي المتعدد، فإن احتمالية إصابة الآخر بالمرض تصل إلى 30 في المائة. ولو كانت الجينات وحدها هي المسؤولة عن الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد، لكان احتمالية إصابة التواءم المتطابقة بالمرض تصل إلى 100 في المائة. وبعبارة أخرى، تلعب الجينات دوراً مهماً، لكنها ليست بالتأكيد هي الركيزة الوحيدة في هذا المرض.

العوامل البيئية

يقل انتشار مرض التصلب العصبي المتعدد في الأماكن القريبة من خط الاستواء، وقد يُعزى هذا إلى أن الأشخاص المقيمين في تلك المناطق يكونون عرضة لكميات أكبر من أشعة الشمس طوال العام، ويكون لديهم مستويات أعلى من فيتامين د الذي يجري إنتاجه بشكل محايد، وهو ما يمكن أن يساعد في الحماية من الأمراض الناتجة عن اضطراب الجهاز المناعي مثل التصلب العصبي المتعدد.

لم يتم تحديد فيروس بعينه باعتباره من العوامل المساهمة للإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، غير أن بعض الباحثين يعتقدون أن أحد فيروسات الطفولة الشائعة قد يعمل كعامل محفز من خلال إحداث اضطرابات بالجهاز المناعي أو القيام بشكل غير مباشر ببدء عملية يهاجم من خلالها الجهاز المناعي نفسه. لم يتم إثبات هذه النظرية بعد، ومن ثم يكون العديد من الأشخاص غير المصابين بالتصلب العصبي المتعدد عرضة لهذه الفيروسات.

فيتامين د

تشير دراسات بحثية حديثة أن نقص فيتامين د قبل الولادة أو في مراحل الطفولة المبكرة قد يؤدي إلى زيادة خطر الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد خلال مراحل عمرية لاحقة.

جدير بالذكر أننا نحصل على معظم فيتامين د في من خلال التعرض لأشعة الشمس، وتقوم أجسامنا بتكوين هذا النوع من الفيتامينات كنوع من التفاعل مع أشعة الشمس على بشرتنا. ينتشر التصلب العصبي المتعدد بشكل أكبر في الأماكن البعيدة عن خط الاستواء حيث تقل أشعة الشمس، مما يشير إلى وجود علاقة بين فيتامين د وخطر الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد. لا تزال البحوث جارية في هذا المجال لمعرفة المزيد عن دور فيتامين د.

التدخين

أشارت الأبحاث التي أجريت بخصوص مرض التصلب العصبي المتعدد إلى أن التدخين يُسهم في زيادة خطر إصابة الأشخاص بمرض التصلب العصبي المتعدد وتطور هذا المرض. وكشفت إحدى الدراسات أن تدخين الآباء يرتبط ارتباطاً وثيقًا بظهور التصلب العصبي المتعدد لدى الأطفال.

تعرض هذه الدراسات أسباباً إضافية مهمة لحث الأطفال والآباء على تجنب التدخين.

كيف يتم تشخيص التصلب العصبي المتعدد في مرحلة الطفولة؟

البرازيل: **واجهت بياتريس أعراضها الأولية لمرض التصلب العصبي المتعدد وهي لا تزال في مرحلة المدرسة، عندما كان عمرها 13 عاماً.**

للتأكد من تشخيص التصلب العصبي المتعدد، ثمة ضرورة للتأكد من حدوث نشاط التصلب العصبي المتعدد في جزأين أو أكثر من الجهاز العصبي المركزي

قد لا يكون تشخيص التصلب العصبي المتعدد من الأمور السهلة، سواء لدى الأطفال أم الكبار على حد سواء، نظراً لتعقد هذا المرض وتنوع أعراضه. ليس هناك اختبار تشخيصي واحد للتصلب العصبي المتعدد ولا بد من استبعاد الحالات الأخرى ذات الأعراض المشابهة قبل إجراء تشخيص نهائي. يُعد طبيب الأمراض العصبية - طبيب يتخصص في أمراض الجهاز العصبي المركزي - هو أفضل شخص يتسنى له تقييم طفلك وتحديد إذا ما كان مصاباً بالتصلب العصبي المتعدد.

ثمة توجيهات إرشادية تم نشرها لمساعدة أطباء الأمراض العصبية للأطفال في تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد لدى الأطفال، ومع ذلك، هناك بعض أطباء الأمراض العصبية للأطفال لا يكون لديهم دراية بالحالة ويحتاجون إلى استشارة طبيب أمراض عصبية متخصص في التصلب العصبي المتعدد لدى الكبار بخصوص تشخيص المرض. أحيانًا، قد يتسرب إليكم إحساس كما لو أنكم ستنتظرون التشخيص للأبد حتى يتسنى لكم معرفة نوع المرض الذي تتعاملون معه.

للتأكد من تشخيص التصلب العصبي المتعدد، ثمة ضرورة للتأكد من حدوث نشاط التصلب العصبي المتعدد في جزأين أو أكثر من الجهاز العصبي المركزي (المخ والحبل الشوكي والأعصاب البصرية) في أوقات مختلفة. إذا واجه طفلك مجموعة واحدة من الأعراض، فيتعذر حينئذ التأكد من الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد.

ربما تم إخبارك أن طفلك يعاني من التهاب الدماغ والنخاع المنتشر الحاد (ADEM) أو "التهاب العصب البصري" أو "متلازمة سريرية معزولة". يمكن أن تتشابه أعراض كافة هذه الأمراض مع أعراض التصلب العصبي المتعدد، غير أنها قد تحدث مرة واحدة فقط ولا تعود. في حالة ظهور سلسلة أحداث أخرى، يمكن حينئذ تشخيص التصلب العصبي المتعدد.

التهاب النخاع والعصب البصري (NMO)

يُمكن أن يُصاب الأطفال بالتهاب النخاع والعصب البصري، وعند الإصابة بهذا المرض، تقوم خلايا الجهاز المناعي والأجسام المضادة بمهاجمة مادة الميالين في الألياف البصرية والحبل الشوكي وتدميرها، ما يتسبب في التهاب العصب البصري (يؤدي ذلك إلى ألم في العينين وفقدان الرؤية) والتهاب النخاع المستعرض (مما يسبب في حالة من الضعف وفقدان الحس وشلل الذراعين والساقين في بعض الأحيان، إضافة إلى مشاكل في المثانة والأمعاء).

يُسهم اكتشاف جسم مضاد (NMO-IgG) في الدم لدى الأشخاص المصابين بالتهاب النخاع والعصب البصري في التمييز بين هذا المرض ومرض التصلب العصبي المتعدد. تكون هجمات التهاب النخاع والعصب البصري أكثر حدةً من الهجمات التي يسببها التصلب العصبي المتعدد، وتكون مقصورة في المراحل المبكرة بوجه عام على الأعصاب البصرية والحبل الشوكي.

الاختبارات التشخيصية

فيما يلي الإجراءات والاختبارات الأكثر شيوعاً، وليس هناك أي إجراءات أو اختبارات حاسمة بمفردها، ولكن تُسهم جميعها في تقديم معلومات مهمة بعملية التشخيص. ويتسنى إجراء اختبارات أخرى بما في ذلك اختبارات الدم لاستبعاد الحالات التي يمكن أن تكون مشابهة للتصلب العصبي المتعدد. سيتسنى لك مرافقة طفلك خلال معظم هذه الإجراءات.

الفحص العصبي

سيوجه إليك طبيب الأمراض العصبية أو إلى طفلك (بناء على عمر الطفل) عدداً من الأسئلة بخصوص الأعراض والمشكلات التي تعاني منها في الوقت الحاضر وفيما مضى. كما سيقومون أيضاً بإجراء فحص بدني لفحص التغيرات الجوهرية في الحركة أو الأفعال المنعكسة أو الإحساس. يمكن من خلال هذه الاختبارات معرفة التغييرات الدقيقة التي قد لا تلحظها أنت أو طفلك.

قد ترغب في تقديم معلومات دقيقة لطفلك بخصوص حالته.

التصوير بالرنين المغناطيسي (MRI)

يستخدم الماسح الضوئي للتصوير بالرنين المغناطيسي مجالاً مغناطيسياً قوياً لإنشاء صورة مفصلة للمخ والحبل الشوكي، وتُظهر هذه الصورة الموقع المحدد لأي تلف أو قروح (جروح) وحجمه. وكي يتسنى الحصول على صورة للمخ والحبل الشوكي، سيرقد طفلك ويتم إدخاله في أنبوب صغير في وسط الماسح الضوئي للتصوير بالرنين المغناطيسي. يمكن أن تستغرق هذه العملية فترة تتراوح بين 20 و60 دقيقة ولا تسبب في أي ألم غير أنه يكون بها بعض الضوضاء. قد يشعر طفلك بشيء من القلق عند تنفيذ هذا الإجراء - الماسح الضوئي عبارة عن جهاز كبير وينتج عنه ضوضاء ويوجد في أجواء غير ملائمة للغاية - ولكن ستكون في غرفة باعثة على الطمأنينة، ويتوفر في معظم أجهزة التصوير بالرنين المغناطيسي سماعات للرأس ويمكن لطفلك اختيار سماع الموسيقى عند إجراء عملية المسح. راجع قسم الموارد (الصفحة 35) للوصول إلى رابط لتنزيل بيان حقائق ومقطع فيديو وتدوين صوتي يوضح عملية التصوير بالرنين المغناطيسي للأطفال.

الجهود المحرضة

يتضمن اختبار الجهود المحرضة قياس الوقت الذي يستغرقه المخ لتلقي رسائل من الأعين. سيضع طبيب الأمراض العصبية أقطاب كهربائية صغيرة على رأس الطفل لمراقبة موجات مخه باعتبارها محفز بصري يتم عرضه على شاشة. تقيس هذه الأقطاب النبضات الكهربائية الدقيقة، ولا تتسبب في أي آلام لطفلك. في حالة الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد أو وجود حالة مشابهة، يمكن لهذا الاختبار اكتشاف الرسائل الصادرة من المخ والمرسلة إليه والتي تنتقل بشكل أقل سرعة من المعتاد.

البزل القطني

يقوم طبيب الأمراض العصبية خلال عملية البزل القطني بإدخال إبرة في المساحة الموجودة حول الحبل الشوكي، مع استخدام مخدر موضعي. لن يحتاج كافة الأطفال إجراء هذا الاختبار. يتم أخذ عينة صغيرة من السائل الذي يتدفق حول المخ والحبل الشوكي والذي يُعرف باسم "السائل الشوكي" ويتم اختبار هذه العينة لمعرفة الاضطرابات التي تحدث عند الإصابة بالتصلب المتعدد.

يمكنك في الغالب مرافقة طفلك من أجل توفير الطمأنينة والراحة له. يُعطى بعض الأطفال أدوية مهدئة لتنفيذ هذا الإجراء إذ أنه من الضروري الحفاظ على هدوء الطفل بدرجة كبيرة على الرغم من أن هذه العملية غير مريحة. سيُطلب من طفلك الاستلقاء على جانبه، والانطواء مثل الكرة. ستساعد الممرضة طفلك على الحفاظ على الوضع الصحيح. وسيقوم الطبيب أو الممرضة بوضع مخدر موضعي على هذا الجزء من الجسم قبل البدء في تنفيذ الإجراء. سيعمل الطبيب على استشعار مكان الألم في أسفل ظهر طفلك ويحدد المكان الصحيح بين الفقرات (عظام الحبل الشوكي). وبعد ذلك سيقوم الطبيب بغسل بشرة الجسم حول هذه المنطقة ويغطي الأجزاء المحيطة من الظهر بمنشفة معقمة قبل إدخال الإبرة. سيُرسل السائل إلى المختبرات لفحصه. ويتم في بعض الحالات قياس ضغط السائل.

غالباً ما يشير الأفراد إلى شعورهم بصداع في الرأس بعد إجراء عملية البزل القطني. ويُعد هذا من الأعراض الجانبية لتلك العملية، ويمكن لطبيب الأمراض العصبية تقديم النصائح بخصوص التعامل بأفضل شكل مع هذا الأمر. يمكن أن تساعد الراحة السريرية في هذا الأمر. انظر قسم الموارد (الصفحة 35) للاطلاع على ورقة حقائق بخصوص هذا الإجراء.

إخبار طفلك

هل يتعين علي إخبار طفلي بخصوص حالته؟ إن جميع آباء الأطفال المصابين بالتصلب العصبي المتعدد يطرحون على أنفسهم هذا السؤال ويحرصون على إجابته بشكل صحيح.

قد ترغب في تقديم معلومات دقيقة لطفلك بخصوص حالته. قد يكون من المفيد للغاية للأطفال إخبارهم أنهم لا يعانون من السرطان، وأنهم ليسوا في طريقهم إلى الموت، وكذلك أن التصلب العصبي المتعدد ليس خطأهم أو نتيجة أي شيء قاموا به. إن هذه هي كافة الشواغل التي يخبر بها الأطفال المصابين بالتصلب العصبي المتعدد أطباء الأمراض العصبية وفرق العناية بالأطفال المعنيين بهم. هناك أسباب جيدة لإخبار طفلك بحالته، لكنه خيار فردي، ويعتمد على مدى نضج الطفل وقدرته على تلقي المعلومات.

تذكر: عندما تبدأ في التحدث عن حالة الطفل، فأنت بذلك تعطي طفلك الفرصة للتحدث وطرح الأسئلة ومشاركة الأحاسيس والمخاوف.

سيتعامل طفلك مع عدد كبير من متخصصي الرعاية الصحية، وسيحتاج لمعرفة سبب ذلك وما هو متوقع. يمكنك مساعدة طفلك من خلال تقديم المعلومات والمفردات التي سيحتاجها لتنفيذ ذلك بشكل مريح.

غالباً ما يحصل الأطفال على إشارة من آبائهم بخصوص طريقة تصرفهم في أي موقف أو التفاعل مع هذا الموقف. إذا كنت تستطيع مناقشة مخاوف طفلك وتساؤلاته بهدوء وبصبر، فمن المحتمل أن يكون طفلك أكثر انصياعاً تحت قيادتك.

الولايات المتحدة الأمريكية: اكتُشفت إصابة هيثر بالتصلب العصبي المتعدد عندما كانت في سن الـ 14.

كيف يؤثر التصلب المتعدد على طفلي؟

غالباً ما يكون معظم الأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد، بما في ذلك كافة الأطفال تقريباً، في البداية مصابين بالتصلب العصبي المتعدد متكرر الانتكاس والهدوء.

أنواع التصلب العصبي المتعدد

يمكن أن يؤثر التصلب العصبي المتعدد في الأشخاص بشكل مختلف تماماً، ويُعد من أكثر الجوانب التي تصيب بالإحباط في هذا الأمر هو عدم القدرة على التنبؤ - أي عدم معرفة الأعراض التي قد تظهر أو موعد ظهورها أو مدة استمرارها.

التصلب العصبي المتعدد متكرر الانتكاس والهدوء

غالبًا ما يكون معظم الأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد، بما في ذلك كافة الأطفال تقريبًا، في البداية مصابين بالتصلب المتعدد متكرر الانتكاس والهدوء. وهذا يعني أنهم يواجهون انتكاسة أو تفاقم الأعراض (يُعرف هذا أيضاً على أنه هجوم أو استشراء) يتبعه فترة من الاستقرار بين الانتكاسة والأخرى حيث تغيب الأعراض أو تختفي. تُعرف هذه الفترة من الاستقرار على أنها فترة السكون. يمكن أن تستمر فترات السكون لأي فترة زمنية، ويمكن أن تصل إلى أعوام. ليس هناك أي شخص يعرف بدقة الأسباب التي تؤدي بمرض التصلب العصبي المتعدد إلى دخول حالة السكون.

تُعرف الانتكاسة على أنها ظهور أعراض جديدة، أو عودة الأعراض القديمة، والتي تستمر لفترة لا تقل عن 24 ساعة، وتحدث في غضون 30 يوماً على الأقل منذ بداية أي انتكاسة سابقة. في حالة إصابة طفلك بالحمى جراء أي عدوى، أو ارتفاع درجة حرارته نتيجة أداء التمارين أو ارتفاع درجة حرارة الجو، فيمكن أن تتفاقم الأعراض بشكل مؤقت، غير أن تفاقم الأعراض هذا يكون ناتجاً عن ارتفاع درجة حرارة الجسم، وليس بسبب نشاط جديد لمرض التصلب العصبي المتعدد، وستختفي هذه الأعراض بمجرد عودة درجة حرارة طفلك إلى النطاق الطبيعي. يُعرف هذا باسم "الانتكاسة الكاذبة".

يمكن أن تستغرق الانتكاسات بضعة أيام حتى ظهورها ويمكن أن تستمر لأيام أو أسابيع أو أشهر، ويمكن أن تكون الأعراض خفيفة أو حادة. يسترد معظم الأطفال عافيتهم بشكل جيد بعد حدوث الانتكاسة. يمكن أن تختفي الأعراض تماماً خلال فترات السكون في المراحل المبكرة من مرض التصلب العصبي المتعدد متكرر الانتكاس والهدوء، ومع ذلك، بعد التعرض للعديد من الانتكاسات، قد يكون هناك بعض آثار التلف المتبقية لمادة الميالين، مما يشير إلى إمكانية بقاء بعض الأعراض. يمكن أن تتسبب هذه الأعراض المتراكمة في صعوبات أمام طفلك، حتى وإن كانت طفيفة.

التصلب العصبي المتعدد التدريجي الثانوي

يُصاب معظم الأشخاص الذين يتعرضون لتصلب عصبي متعدد متكرر الانتكاس والهدوء بنوع آخر من التصلب يُعرف باسم التصلب العصبي المتعدد التدريجي الثانوي. يتعرض المرضى المصابون بالتصلب العصبي المتعدد التدريجي الثانوي إلى انتكاسات أقل أو قد لا يتعرضون إلى أي انتكاسات على الإطلاق، وينخفض تطور المرض بوتيرة بطيئة بمرور الوقت.

وبوجه عام، فإن الأشخاص الذين يصابون بالتصلب العصبي المتعدد في مرحلة طفولتهم ينمون بسرعة أقل من أولئك الذين يصابون بهذا المرض بعد بلوغهم. من الصعب ذكر الإحصائيات الدقيقة، وقد يكون أكثر صعوبة أيضاً عمل توقعات دقيقة بخصوص الحالات الفردية للأطفال. أشارت أكبر الدراسات حتى الآن التي اهتمت بدراسة التطور في مرض التصلب العصبي المتعدد في مرحلة الطفولة أن هناك 50% من مرضى التصلب المتعدد الذين أصيبوا بهذا المرض قبل بلوغ عامهم 16 يصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد التدريجي الثانوني بعد الـ28.

التصلب العصبي المتعدد الحميد

يمكن أن نشير إلى الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد متكرر الانتكاس والهدوء والذين لا يتعرضون إلا لعددٍ قليل من الانتكاسات بعد التعافي الكامل على أنهم مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الحميد. لا يمكن تشخيص أحد المرضى على أنه مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد الحميد إلا إذا تعرض الشخص لإعاقة بدنية أو إدراكية بسيطة للغاية على مدار 20 عاماً أو يكاد لا يتعرض لأي منها.

الأرجنتين: **لقد كانت سيرنا في الـ13 من العمر عند إصابتها بمرض التصلب العصبي المتعدد.**

التصلب العصبي المتعدد ليس من الأمراض العضال. فهو مثل السكري، حالة مرضية مزمنة طويلة الأمد يتعين التعامل معها لاستمرار الحياة.

وعلى الرغم من ذلك، فإن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد الحميد لا يعني أن الشخص لا يواجه أية مشاكل، فهو يمكن أن يتعرض لانتكاسة بعد عدة سنوات يكون خلالها المرض غير نشط. ومن المحتمل أن يكون 10 في المائة من الأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد لديهم تصلب من النوع الحميد في هذه الحالة.

التصلب العصبي المتعدد التدريجي الأولي

يُعد التصلب العصبي المتعدد التدريجي الأولي من الأمراض التي نادراً ما تصيب الأطفال، إذ لا يوجد سوى أقل من خمسة في المائة من الأطفال مصابين بهذا النوع من التصلب. وغالباً ما يصيب هذا المرض الأشخاص من الفئات العمرية الأكبر سناً، والذين يكونون عادةً في الأربعينيات من عمرهم أو أكبر من ذلك. يواجه المصابون بالتصلب العصبي المتعدد التدريجي الأولي منذ البداية تفاقماً ثابتاً لأعراض المرض إضافة إلى زيادة في مستوى الإعاقة. يمكن أن تظل الأعراض ثابتة لفترة زمنية، أو يمكن أن تزداد تفاقماً، غالباً دون حدوث انتكاسات. هناك نسبة تتراوح بين 10 إلى 15 في المائة من الأشخاص البالغين المصابين بالتصلب العصبي المتعدد يعانون من التصلب العصبي المتعدد التدريجي الأولي.

الأعراض

هناك العديد من الأعراض المحتملة لمرض التصلب العصبي المتعدد، وعلى الرغم من ذلك لا يتعرض سوى قليل من الأشخاص إلى كافة هذه الأعراض. يمكن أن تظهر هذه الأعراض وتختفي بشكل مفاجئ. يمكن أن تتفاوت بعض الأعراض بشكل واضح بينك وبين الآخرين مثل المشكلات المتعلقة بالمشي أو الاتزان أو الارتجاف، في حين تكون أعراض مثل الألم أو الإجهاد أو المشكلات ذات الصلة بالتفكير أو الذاكرة أقل وضوحاً وغالباً ما تكون أكثر إرباكاً. قد تجتمع بعض الأعراض في أوقات ما، وفي أوقات أخرى قد لا يكون هناك أي أعراض ظاهرة. يتسنى للأطفال في بعض الأحيان التكيف بشكل ملحوظ، ولا يشتكون من الأعراض نظراً لأنهم وجدوا سبيلاً للتعامل دون النظر إليها، أو لأنهم لاحظوا أن بعض الأعراض الأخرى تختفي من تلقاء نفسها.

لا يمكن التنبؤ بالتصلب العصبي المتعدد، ويتباين هذا المرض من شخص لآخر. يمكن أن يعاني الأشخاص من أعراض مختلفة في أوقات مختلفة، وعلى الرغم من أن بعض هذه الأعراض تكون شائعة للغاية، فليس هناك أي نمط ينطبق على كافة الأشخاص.

تتضمن بعض الأعراض الشائعة لمرض التصلب العصبي المتعدد ما يلي:

الإجهاد: إحساس قوي بالتعب يجعل القيام بأي نشاط بدني أو ذهني صعبًا للغاية

المشكلات الإدراكية: صعوبة في التذكر والتركيز

تغييرات في الحالة المزاجية: إحباط، توتر، غضب شديد

مشكلات في الاتزان ودوار: مشكلات في المشي وصعوبات في التنسيق

مشكلات في الرؤية: عدم وضوح الرؤية أو ازدواجية الرؤية أو فقدان مؤقت لقوة الإبصار في إحدى العينين أو كلتاهما

فقدان الحس أو الشعور بالوخز: غالباً في اليدين أو القدم

الشعور بالألم: أحياناً يكون خفيفاً، أو حاداً في أحيان أخرى

فقدان قوة العضلات وخفة الحركة

التصلب والتشنج: زيادة الضغط أو الصلابة في مجموعات عضلية معينة

التوتر والإحباط وتقلب الحالة المزاجية

مشكلات في الكلام: التلعثم أو التحدث ببطء أو حدوث تغييرات في اللهجة أو طبقة الصوت

سلس البول: عدم القدرة على التحكم في وظائف المثانة والأمعاء

ستكون الأعراض الأقل رؤية أو وضوحاً أكثر صعوبة كي يتسنى للأشخاص فهمها، ولا سيما أولئك الذين لا تتوفر لديهم دراية كاملة بمرض التصلب العصبي المتعدد.

ما الذي يمكن أن يحدث في المستقبل؟

كما أشرنا بالفعل، فمن الصعب التنبؤ بمسار التصلب العصبي المتعدد حيث يختلف المرض من شخص لآخر، ومن ثم فمن المستحيل التنبؤ بدقة بكيفية تأثير المرض على كل طفل. يعاني معظم الأشخاص من التصلب العصبي المتعدد متكرر الانتكاس والهدوء مع وجود فترات تعافي جيدة لا يمكن التنبؤ بها.

قد يتأثر بعض الأطفال بشكل أكثر حدة، ومع ذلك يكون التطور السريع نادراً للغاية. التصلب العصبي المتعدد ليس من الأمراض العضال. فهو مثل السكري، حالة مرضية مزمنة طويلة الأمد يتعين التعامل معها لاستمرار الحياة. يعيش معظم الأشخاص المصابون بالتصلب العصبي المتعدد حياة طبيعية للغاية، ولكن ربما ينخفض متوسط عمرهم بمعدل خمس إلى عشر سنوات. وبالطبع لا تكون هذه المعدلات مفيدة دوماً، ويمكن أن يختلف المرض من شخص لآخر. من الواضح أن الفجوة في متوسط العمر في طريقها إلى التضاؤل وذلك بفضل التطورات الحديثة التي شهدتها العلوم الطبية.

الأرجنتين: سيرنا مع عائلتها.

علاج التصلب العصبي المتعدد والتعامل معه

هولندا: لقد كانت ميرلي في الـ12 من عمرها عند اكتشاف إصابتها بالتصلب العصبي المتعدد.

عند إدراج الأطفال في تخطيط عملية علاجهم الخاصة، فمن المحتمل مشاركتهم بشكل أكبر وتمسكهم بالحصول على العلاج والدواء.

تتوفر في الوقت الحالي بعض الأدوية التي يمكنها تعديل مسار التصلب العصبي المتعدد لدى بعض الأشخاص. يمكن معالجة بعض الأعراض أو التعامل معها بنجاح. أضف إلى ذلك أن هناك الكثير من الأبحاث التي تستهدف اكتشاف علاجات جديدة وتحقيق مستوى رعاية أفضل.

ربما توجد بعض الأدوية المستخدمة بشكل شائع لعلاج التصلب العصبي المتعدد غير معتمدة تحديداً لهذا المرض، ويمكن اعتماد العديد منها لعلاج هذا المرض، لكنها لا تكون ملائمة تحديداً لعلاج الأطفال. ومع ذلك لا يعني هذا أنها لن تكون مفيدة أو أنه لا يمكن استخدامها للأطفال مع وجود مراقبة دقيقة. وبالنسبة للتصلب العصبي المتعدد لدى الكبار، فإنها قد تكون عملية قائمة على التجربة والخطأ - فربما لا يكون الدواء الأول هو النوع الفعال لطفلك، أو أنه قد تكون هناك ضرورة لتعديل الجرعة قبل الحصول على الكمية الملائمة. سيعمل طبيب الأمراض العصبية الخاص بطفلك أو طبيبك أو الممرضة المعنية بالتصلب العصبي المتعدد أو ممرضة الأطفال على مراقبة تأثيرات الأدوية وتغيير الجرعة وفقاً لذلك.

غالباً ما تكون الأدوية الخاصة بأعراض معينة أكثر فاعلية عند اقترانها بأساليب أخرى، مثل العلاج الطبيعي أو العلاج المهني (فيما يتعلق بمقدار الأنشطة اليومية التي يتسنى تنفيذها على نحو أكثر فاعلية).

مشاركة الاطفال

عند إدراج الأطفال في تخطيط عملية علاجهم الخاصة، فمن المحتمل مشاركتهم بشكل أكبر وتمسكهم بالحصول على العلاج والدواء. يساعد توفير الاختيار للمرضى ومعرفة رأيهم فيما يخص علاجهم بإحساسهم بمزيد من السيطرة. على سبيل المثال، في حالة حصول الطفل على دواء معدل للمرض قابل للحقن، فإن مشاركته في إعداد الإبرة وعملية الحقن تمنحه شعوراً بمزيد من التحكم والسيطرة. ربما يرغب الأطفال في تحديد مكان الحقن، أو تجهيز الدواء أو استخدام بعض الكريمات قبل تناول هذا الدواء. سيساعد كل هذا الطفل في الشعور بمزيدة من "السيطرة" على عملية العلاج.

وكلما ازداد نمو الطفل، تزداد رغبته في السيطرة على عملية علاجه. ربما تراقبون فقط تناول العلاج دون مشاركة فعلية من جانبكم في هذه العملية. وبغض النظر عن عمر الطفل، فمن الضروري الحفاظ على الصدق وتقديم معلومات واضحة للطفل، وإشراكه في عملية اتخاذ القرار. راجع الصفحة 28 لمعرفة المزيد عن المراهقين والتصلب العصبي المتعدد.

علاج الكورتيكوستيرويد

يتم استخدام الكورتيكوستيرويد (Corticosteroid) (ويشار إليها باسم "المنشطات" على الرغم من أنها تختلف عن المنشطات التي يستخدمها بعض الرياضيين لبناء العضلات) عادة لعلاج نوبة من أعراض عصبية - سواءً كانت السلسلة الأولى، أم انتكاسات لاحقة. وعلى الرغم من أنها لا تُسهم في تغيير مسار الحالة، إلا أن بإمكانها خفض الالتهاب في الجهاز العصبي المركزي والتعجيل بالتعافي من الانتكاسة.

يمكن أن يكون استخدام جرعة كبيرة من المنشطات عن طريق الحقن الوريدي لفترة قصيرة فعالاً لدى الأطفال كما هو الحال تماماً لدى البالغين عند تناول هذا العلاج أثناء النوبة، ومع ذلك، تتفاوت مقدار الجرعة المفضلة للأطفال. لا تؤثر المنشطات على مستوى التعافي من أي نوبة، ومن ثم لن يكون لها أي تأثير في حالة استمرار بعض الأعراض لأشهر عديدة لاحقة. وعلى الرغم من أنها تزيد من وتيرة التعافي، إلا أن فاعليتها يمكن أن تختلف من شخص لآخر، ومن انتكاسة لأخرى لشخص محدد.

وكي يتسنى تيسير الالتزام ببرامج التمارين على الأطفال، فمن الضروري توفير خيارات تمارين تلبي احتياجات الأطفال وتوفر لهم المتعة.

سيختار أطباء الأمراض العصبية المتخصصين في التصلب العصبي المتعدد بوجه عام ميثيل البريدنيزولون الوريدي (IVMP) باعتباره منشطاً لعلاج انتكاسات التصلب العصبي المتعدد الحادة. تُعطى جرعات كبيرة عادة على مدار 3-5 أيام من خلال محقن يدخل إلى أحدة الأوردة. يمكن أن تستلزم هذه الطريقة دخول المريض إلى المستشفى، وخاصة بالنسبة للانتكاسات المسببة للعجز. يمكن وصف ميثيل البريدنيزولون الذي يُعطى عن طريق الفم بدلاً من ميثيل البريدنيزولون الوريدي.

يمكن أن يكون لجميع الأدوية تأثيرات غير مرغوبة، ولا تُستثنى المنشطات من ذلك. لا تُعطى المنشطات إلا لفترات قصيرة ولحالات الانتكاسات التي تتسبب في حدوث اضطراب كبير في حياة الأشخاص. ومن المعروف أن الاستخدام المستمر والطويل الأمد للمنشطات يُسهم في زيادة خطر تعرض الأشخاص لهشاشة العظام وإعتام عدسة العين ومرض السكري.

تتضمن الأعراض الجانبية المحتملة قصيرة المدى للمنشطات ما يلي:

- لشعور بطعم معدني في الفم
- زيادة سرعة نبضات القلب
- هبّات ساخنة أو احمرار الوجه
- مشكلات في النوم
- حاجة متزايدة إلى التبول، ولا سيما أثناء الليل
- زيادة الوزن

الأدوية المعدلة للأمراض

يمكن أن تؤثر الأدوية المعدلة للأمراض (DMDs) على مسار مرض التصلب العصبي المتعدد. لا تُعد هذه الأدوية من قبيل العلاج، ولكنها يمكن أن تسهم في خفض عدد انتكاسات التصلب العصبي المتعدد وحدتها. وتجدر الإشارة إلى أنه لا توجد تجارب سريرية خاضعة للسيطرة مكتملة للأطفال، ولم يتم اعتماد أي منها حتى اللحظة للاستخدام بشكل محدد للأطفال تحت سن 18 عاماً. ومع ذلك، لا يزال هناك تجارب سريرية للأطفال خاصة بالعديد من الأدوية المعدلة للأمراض قائمة في الوقت الحالي.

ثمة أدوية معدلة للأمراض مختلفة عديدة متاحة للأشخاص البالغين المصابين بالتصلب العصبي المتعدد. تتعلق معظم معلومات وتوجيهات الأطباء بخصوص الأدوية المعدلة للأمراض بالبالغين، ومع ذلك قد يصف الأطباء هذه الأدوية للأطفال والمراهقين.

وفي الوقت الراهن، تُستخدم هذه الأدوية (بأسمائها التجارية الشائعة) لتعديل مسار مرض التصلب العصبي المتعدد. ويتم تجميع هذه الأدوية وفقاً لطريقة استخدامها.

يُرجى ملاحظة أن هذه الأدوية تكون لها أسماء تجارية مختلفة في البلدان المختلفة.

ونظراً لدخول مزيد من الأدوية إلى السوق، يمكن أن تصبح هذه القائمة غير صالحة. يُرجى الرجوع إلى الموقع الإلكتروني للاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد للاطلاع على أحدث المعلومات: www.msif.org/living-with-ms/treat-ments/ disease-modifying-treatments/.

فرنسا: **يوم لنشر المعلومات للأطفال المصابين بالتصلب العصبي المتعدد وعائلاتهم.**

أدوية الحقن

- بيتا انترفيرون 1a- (أفونكس): حقن في العضل مرة واحدة أسبوعياً
- بيتا انترفيرون 1a- (ريبيف): حقن تحت الجلد ثلاث مرات أسبوعياً
- بيتا انترفيرون1b- (بيتافيرون): حقن تحت الجلد يوم ويوم
- بيتا انترفيرون1b- (إكستافيا): حقن تحت الجلد يوم ويوم
- جلاترامير استات (كوباكسون): حقن تحت الجلد يوميًا
- بيغ انترفيرون بيتا 1a (بليجريدي): حقن تحت الجلد مرة واحدة كل أسبوعين.

أدوية عن طريق الفم

- ثنائي ميثيل فومارات (تِكْفيديرا): كبسولات، مرتين يومياً (تُعرف أيضاً باسم BG12)
- فينجوليمود (جلينا): كبسولات، مرة واحدة يومياً. تُعطى الجرعة الأولى تحت إشراف طبي لمراقبة سرعة ضربات وضغط الدم
- تيريفلونوميد (أوباجيو): أقراص، مرة واحدة يومياً.

أدوية بالتسريب الوريدي

- اليمتوزوماب (ليمترادا): يُعطى في شكل جرعتي علاج من خلال عمليات التسريب داخل الوريد. تتكون الجرعة الأولى من عمليات تسريب داخل الوريد على مدار خمسة أيام متتالية. تُعطى الجرعة الثانية بعد 12 شهراً وتتكون من عمليات تسريب داخل الوريد على مدار ثلاثة أيام متتالية
- ناتاليزوماب (تيسابري): يُعطى في شكل عملية تسريب داخل الوريد (IV) من خلال محقن مرة واحدة كل أربعة أسابيع يُستخدم هذا العقار بوجه عام في عيادة بالمستشفى من خلال متخصص صحي مؤهل.

تم استخدام أدوية أخرى لتعديل مسار مرض التصلب العصبي المتعدد، وتتضمن هذه الأدوية مجموعة من العلاجات العقاقيرية تُعرف باسم كابتات المناعة، تعمل من خلال تثبيط الانقسام الخلوي. تستهدف هذه العلاجات الجهاز المناعي كي تكون فعالة لمرض التصلب العصبي المتعدد، غير أنها تخلف مجموعة كبيرة من الآثار الجانبية السلبية. يمكن أن تكون هذه العلاجات مفيدة لبعض المرضى المصابين بالتصلب العصبي المتعدد، على سبيل المثال حالات التصلب العصبي المتعدد سريعة التطور أو التصلب العصبي المتعدد متكرر الانتكاس والهدوء والتي تكون بمعدلات انتكاس مرتفعة. يحتاج أطباء الأمراض العصبية والأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد إلى العمل معاً من أجل تحقيق التوازن بين الآثار الجيدة للأدوية والآثار الجانبية السلبية المحتملة. تتضمن أدوية كابتات المانعة ما يلي:

- الآزويثوبرين (إميوران)
- سيكلوفوسفاميد (إندوكسان)
- الغلوبولين المناعي الوريدي (IVIg)
- ميثوتريكسات (ماكستريكس)
- ميتوزانترون (نوفانترون)

تعتمد الأدوية المحددة المعدلة للأمراض المتاحة لطفلك على عوامل عديدة منها المكان الذي تعيش به وإمكانية وصولك إلى تلك الأدوية ومسار المرض لدى طفلك وأعراضه.

على الرغم من أن التصلب العصبي المتعدد قد يجعل ممارسة بعض الرياضيات أو الأنشطة أكثر صعوبة في بعض الأحيان، إلا أن الأطفال المصابين بهذا المرض لا يشعرون أنهم بحاجة للتوقف عن النشاط والاسترخاء طوال الوقت.

سيكون من الضروري لك أن تناقش مع طبيب طفلك الخيارات المتاحة وأوجه اختلافها وطريقة استخدمها (عن طريق الحقن أو الفم أو من خلال التسريب داخل الوريد) والفوائد والمخاطر المقترنة بكل منها.

يمكن أن يتوفر لدى جمعية التصلب العصبي المتعدد الخاصة بك معلومات إضافية عن الأدوية المعدلة للمرض المتاحة في منطقتك أو دولتك.

التمارين وإعادة التأهيل المهني

على الرغم من أن التصلب العصبي المتعدد يؤثر في كل طفل بشكل مختلف، فثمة تمارين يمكن أن تساعد الأطفال في الحفاظ على حالتهم الصحية ولياقتهم قدر الإمكان والتعامل مع الأعراض التي يتعرضون لها. سيساعد ممارسة التمارين بشكل منتظم جسم الأطفال النامي على العمل بكامل طاقاته. وكي يتسنى تيسير الالتزام ببرامج التمارين على الأطفال، فمن الضروري توفير خيارات تمارين تلبي احتياجات الأطفال وتوفر لهم المتعة. يمكن أن تكون كافة أنواع الحركات البدنية مفيدة.

على الرغم من أن التصلب العصبي المتعدد قد يجعل ممارسة بعض الرياضيات أو الأنشطة أكثر صعوبة في بعض الأحيان، إلا أن الأطفال المصابين بهذا المرض لا يشعرون أنهم بحاجة للتوقف عن النشاط والاسترخاء طوال الوقت. ومما لا شك فيه، فإن هناك بعض الأوقات التي يحتاجون فيها إلى الاستراحة والاسترخاء، غير أن الأطفال والبالغين المصابين بالتصلب العصبي المتعدد سيستكشفون حدودهم الخاصة ويتعلمون الإصغاء إلى أجسامهم.

يمكن لطبيب الأطفال المعالج لطفلك أو طبيب الأمراض العصبية أو ممرضة طب الأطفال أو الممرضة المعنية بالتصلب العصبي المتعدد عمل إحالة إلى طبيب علاج طبيعي يمكنه العمل معك أنت وطفلك للتوصل إلى أفضل التمارين والأنشطة البدنية الملائمة. وبالإضافة إلى التمارين والأنشطة الخاصة بالحفاظ على اللياقة البدنية بوجه عام، ربما يقترح طبيب العلاج الطبيعي بعض التمارين التي تركز على وظيفة خاصة مثل التوازن أو على منطقة خاصة من الجسم تحتاج إلى تدعيم أو على عرض خاص مثل التيبس (الشلل التشنجي).

يمكن أن يقدم طبيب العلاج الطبيعي المساعدة لك ولطفلك لمعرفة المرافق الرياضية المناسبة لممارسة رياضيات كرة القدم واليوجا والسباحة ومجموعة كاملة من الأنشطة الأخرى التي يمكن أن يتمتع بها طفلك.

العلاجات التكميلية

يذكر العديد من الأشخاص أنهم يستفيدون أيضاً من بعض العلاجات التي لا يصفها الأطباء - والتي يُشار إليها مجتمعة بلفظ "العلاجات التكميلية" والتي تتراوح بين طب الأعشاب واليوجا والوخز بالإبر والتدليك.

تتفاوت الأدلة الخاصة بأمان وفاعلية العلاجات التكميلية. يوجد في بعض الدول هيئات تنظيمية وطنية تعمل على تقييم هذه العلاجات، في حين لا تتوفر في دول أخرى. وبدون هذا التقييم الذي يقوم به الخبراء، ربما يكون من الصعب تحديد العلاج الآمن والذي من المحتمل أن يكون فعالاً، والعلاج الذي يمكن أن يتسبب في حدوث أضرار. قد يكون من الحكمة التعامل بحذر مع أي شيء يزعم بشكل كبير العلاج أو الشفاء بأعجوبة. يجب عليك دوماً التحدث إلى طبيب أو متخصص رعاية صحية ملائم آخر قبل تجربة أي علاج، تماماً كما تفعل مع العلاجات العقاقيرية.

في حالة شعور طفلك بالاكتئاب، فيتعين على متخصص الرعاية الصحية العمل معك على تحديد أي عوامل يمكن أن تؤدي إلى تفاقم الاكتئاب وتغيير تلك العوامل.

النظام الغذائي الصحي

النظام الغذائي الصحي مهم لجميع الأشخاص. وعلى الرغم من اقتراح العديد من الأنظمة الغذائية الخاصة كنوع من العلاج لمرض التصلب العصبي المتعدد، إلا أنه لم يثبت أي منها كفاءة في الوقاية من التصلب العصبي المتعدد أو تؤثر في طريقة تطوره. يمكن أن يحصل الأطفال عادة على المغذيات التي يحتاجونها من خلال نظام غذائي متزن بشكل جيد. يتسنى لك من خلال التخطيط الجيد، ربما بمساعدة أخصائي التغذية، التأكد من تلبية الاحتياجات الغذائية لطفلك - وحتى إن كانت هذه الاحتياجات متغيرة بمرور الوقت. وبالطبع، لن يكون إقناع أي طفل بالتغذي جيداً مهمة سهلة! فيما يلي خمس إستراتيجيات يمكن أن تساعدك سواءً كان لديك طفل رضيع أو مراهق:

1. الحصول على وجبات عائلية منتظمة.
2. تقديم مجموعة متنوعة من الأغذية الصحية والوجبات الخفيفة.
3. تقديم نموذج يُحتذى من خلال تناول الأغذية الصحية
4. تجنب التشاجر على الطعام.
5. إشراك الأطفال في عملية تحضير الطعام.

التعامل مع تغييرات الحالة المزاجية وحالات الاكتئاب

يشعر جميع المرضى المصابين بالتصلب العصبي المتعدد بالأسى من حين لآخر، غير أن هذه الأحاسيس يمكن أن تتفاوت من حيث التكرار وطول المدة بين شخص وآخر. ويكون هذا عند تصنيف الحزن والأسى على أنه نوع من "الاكتئاب".

إن الاكتئاب من الأعراض الشائعة ليس فقط للمرضى المصابين بالتصلب، وثمة علاجات متاحة له.

في حالة شعور طفلك بالاكتئاب، فيتعين على متخصص الرعاية الصحية العمل معك على تحديد أي عوامل يمكن أن تؤدي إلى تفاقم الاكتئاب وتغيير تلك العوامل. ويتعين عليهم أيضاً مراعاة إذا ما كان هناك أشياء أخرى ذات صلة تؤثر على نوعية الحياة، مثل القلق بخصوص التشخيص أو وجود مشكلات في المدرسة أو مخاوف مستقبلية. يمكن أن تكون الممرضة المدرسية أو الممرضة المعنية بطب الأطفال أو المستشار المدرسي نقطة تواصل جيدة. ويمكن بالإضافة إلى ذلك طلب الإحالة إلى أخصائي نفسي أو طبيب نفسي يحظى بخبرة في التعامل مع الأطفال.

إذا لاحظت أي تغيير في الحالة المزاجية لطفلك (بما في ذلك حدة في الطبع أو حزن أو بكاء) أو شهيته أو عادات نومه (بما في ذلك القدرة على النوم أو النوم أثناء الليل)،أو لاحظت أن طفلك لم يعد لديه اهتمام بأشياء كان من المعتاد أن يتمتع بها، فمن الضروري الإبلاغ عن هذه التغييرات وطلب إجراء تقييم. يمكن حينئذ التوصية بعلاجات عقاقيرية مضادة للاكتئاب فضلاً عن العلاجات النفسية، ومنها العلاج بالتحدث مثل العلاج السلوكي الإدراكي أو الإرشادي (CBT) على سبيل المثال. في حالة شعور طفلك بالقلق أو التوتر بدرجة تؤثر في حياته اليومية الطبيعية، فيتعين حينئذ إجراء تقييم بمعرفة أخصائي في الصحة الذهنية.

المشكلات الإدراكية
الذاكرة والتفكير

ألمانيا: **لقد كانت كيم في الـ10 من عمرها عند اكتشاف إصابتها بالتصلب العصبي المتعدد.**

ربما يعاني الأطفال الذين يواجهون مشكلات إدراكية من صعوبات في الانخراط في المحادثات التي تُجرى بالفصل الدراسي أو تعلم مواد جديدة أو تذكر المعلومات بسرعة أو تغيير انتباهم من شخص لآخر.

ما المقصود بالإدراك؟

يشير الإدراك إلى الذاكرة والتفكير. وبشكل أكثر دقة، فإن الإدراك يصف الطريقة التي نستخدمها فيما يلي:

- معالجة المعلومات الواردة، بالإضافة إلى تركيز الانتباه والحفاظ عليه وتقسيمه وتعلم أشياء جديدة وتذكرها
- التفكير في المشكلات والنظر فيها وحلها
- تخطيط أنشطتنا الخاصة وتنفيذها ومراقبتها
- فهم اللغة واستخدامها وتمييز الأغراض وتجميع الأشياء وتقدير المسافات

تتفاوت هذه المهارات بشكل طبيعي باختلاف الأشخاص - لدينا جميعاً نقاط قوة وضعف، غير أن التصلب العصبي المتعدد يمكن أن يتسبب في مشكلات تتعلق بالتعلم والتذكر والتخطيط والتركيز - والمصطلح الطبي المستخدم للإشارة إلى هذا كله هو الخسائر الإدراكية.

يمكن أن يتسبب التصلب العصبي المتعدد في حدوث تغييرات ببعض أجزاء المخ، ويمكن أن تؤثر هذه التغييرات في بعض الأحيان على قوة ذاكرة الشخص وتفكيره. وعلى الرغم من أن هذه العمليات تعتمد على الرسائل التي تنتقل عبر الأعصاب إلى أجزاء المخ المختلفة، يمكن أن تتسبب الأضرار (الجروح) الناتجة عن التصلب العصبي المتعدد في إيقاف هذه النبضات أو الحد من وتيرة انتقالها. أضف إلى ذلك أن الاكتئاب والتوتر والألم والإرهاق والانتكاسات يمكن أن تتسبب في صعوبات إدراكية مؤقتة. يمكن أن يترتب على بعض العقاقير تأثيرات مؤقتة فيما يخص الإدراك باعتبار ذلك من الآثار الجانبية غير المنشودة. ويمكن استخدام عقاقير بديلة في حال التأكد من كثرة الآثار الجانبية. يمكن أن تؤثر درجة الحرارة أيضًا على الإدراك، ولا سيما الارتفاع المفرط في درجة الحرارة الذي قد يتسبب في تفاقم الإجهاد، وبالتالي، يؤثر على وظيفة الإدراك. قد يكون الأطفال بوجه خاص عرضة للمشكلات ذات الصلة بالإدراك، غير أن هذا الأمر لا ينطبق على كافة الأطفال المصابين بالتصلب العصبي المتعدد.

إذا كانت لديك أي مخاوف بخصوص التغييرات الإدراكية لدى طفلك، فيمكنك التحدث إلى طبيب أطفال، أو ممرضة معنية بطب الأطفال، أو ممرضة معنية بالتصلب العصبي المتعدد، أو أخصائي أمراض عصبية. يتسنى لهؤلاء الأشخاص عمل إحالات مناسبة وتقديم المساعدة لك أو لطفلك بخصوص التواصل إلى أفضل السُبل لفحص المشكلة والتعامل مع أي صعوبات.

ربما يعاني الأطفال الذين يواجهون مشكلات إدراكية منها على سبيل المثال صعوبات في الانخراط في المحادثات التي تُجرى بالفصل الدراسي أو تعلم مواد جديدة أو تذكر المعلومات بسرعة أو تغيير انتباهم من شخص لآخر. ثمة العديد من الطرق يتسنى من خلالها تعويض ما تسببه هذه المشكلات. نادراً ما يواجه مرضى التصلب العصبي المتعدد مشكلات تتعلق بأنواع أخرى من الذاكرة ويمكنهم تذكر مهارات (مثل ركوب الدراجات - الأشياء التي تكون "طبيعية" بالنسبة لهم) أو المعلومات العامة أو تذكر أشياء ماضية. وفي الغالب فإن الأشخاص الذين يعانون من مشكلات في الذاكرة بسبب التصلب العصبي المتعدد لا يواجهون أي صعوبات كبيرة تتعلق بالتواصل ويتسنى لهم تنفيذ الأنشطة اليومية. وفي حالة ظهور بعض الأعراض الإدراكية على طفلك، فهذا لا يعني أنه سيعاني من كافة هذه الأعراض. يمكن أن يؤثر هذا النوع من الأعراض على الأشخاص بشكل مختلف إلى حد ما كما هو الحال في الأعراض الأخرى لمرض التصلب العصبي المتعدد.

التعامل مع المشكلات الإدراكية

من الضروري إجراء تقييم شامل للمشكلات الإدراكية. يتسنى للطبيب أو أخصائي أمراض عصبية أو ممرضة معنية بالتصلب العصبي المتعدد أو ممرضة معنية بطب الأطفال عمل إحالة إلى أخصائي نفسي. يمكن أن تمتزج التغيرات الإدراكية بالتغيرات المزاجية، وهو الأمر الذي قد يرتبط أو لا يرتبط بشكل مباشر بالتصلب العصبي المتعدد، ومن ثم سيفحص الأخصائي النفسي هذين النوعين من التغيرات للمساعدة في ضمان الوصول إلى أفضل الحلول.

تعاون مع طفلك في تحديد الأنشطة الروتينية الشخصية والأسرية حتى لا يكون أمامه سوى أشياء قليلة لتذكرها.

يجب أن تتضمن أية خطط للتعامل مع المشكلات الإدراكية جميع أفراد الأسرة مع إشراك الطفل في عملية اتخاذ القرار مهما كان عمره. وبالإضافة إلى ذلك، يجب إشراك المنسقين المعنيين بالاحتياجات المدرسية والخاصة وكذلك الأخصائيين النفسيين المعنيين بالأطفال أو التربويين. سيتسنى للممرضه المعنية بالتصلب العصبي المتعدد أو المعنية بطب الأطفال المساعدة في إستراتيجيات محددة من أجل مساعدة طفلك.

ثمة أشياء عديدة يمكنك القيام بها لمساعدة طفلك على الحد من الآثار المترتبة على التغيرات الإدراكية، منها على سبيل المثال:

- مساعدة طفلك على الاسترخاء ومحاولة التحلي بالشجاعة فيما يتعلق بالموقف.
- تشجيع طفلك على إخبار الآخرين بما يواجهه من صعوبات. يمكن أن يساعد هذا في الحد من عدد مرات سوء الفهم. كما يتسنى من خلال هذا المساعدة في تفسير الأشخاص للسلوكيات على أنها تعبير عن الملل أو فقدان الاهتمام.
- تشجيع طفلك على معرفة نقاط قوته وضعفه، كي يتسنى تحديد الأهداف بشكل ملائم وتجنب حدوث أي إخفاقات غير ضرورية.
- يمكن أن تساعد الأنشطة المختلفة الأطفال في ممارسة المهارات الإدراكية واستخدام الموارد المختلفة. هناك العديد من الكتب وكتيبات الألغاز التي يمكنك استخدامها، فضلاً عن الموارد الإلكترونية المتاحة. أضف إلى ذلك أن الكلمات المتقاطعة المخصصة للأطفال وكذلك الألعاب القائمة على الكلمات والأرقام تُعد طرقاً ممتازة لممارستها.
- تشجيع طفلك على معرفة قدراته وعدم الخوف من طلب المساعدة للمهام الصعبة.
- مساعدة طفلك على معرفة كيفية التعرف على الإجهاد ومحاولة ترتيب فترات استراحة ملائمة.
- مساعدة طفلك على معرفة كيفية التعرف على الإجهاد ومحاولة ترتيب فترات استراحة ملائمة.

نصائح بخصوص الذاكرة

في حالة مواجهة طفلك صعوبات تتعلق بتذكر الأشياء، فإن "مساعدات الذاكرة" يمكن أن تكون بسيطة وفعالة في الوقت ذاته:

- يمكن أن يكون استخدام هاتف جوال أو جهاز كمبيوتر مفيداً في تنظيم المعلومات وتخزينها. يمكنك تنزيل تطبيقات خاصة بمساعدات الذاكرة - مثل رسائل التذكير أو قوائم المهام - على هاتف ذكي أو كمبيوتر لوحي.
- شجِّع طفلك على الاحتفاظ بمفكرة على مقربة منه لتدوين الأشياء بها.
- احصل على أداة تخطيط للعائلة حتى يتسنى لك نمذجة استخدام التخطيط باعتباره إستراتيجية جيدة.
- توفر مدارس عديدة أدوات تخطيط بشكل يومي للأطفال لتسجيل المهام التي يتعين تنفيذها. يمكن استخدام هذا النوع من أدوات التخطيط لتتبع أشياء مثل العناوين وأرقام الهواتف والجداول الزمنية المدرسية. إذا لم تتوفر هذه الأدوات لدى مدرسة طفلك، فعليك تشجيعه على تصميم واستخدام أدوات التخطيط الخاصة به.

وفي الغالب فإن الأشخاص الذين يعانون من مشكلات في الذاكرة بسبب التصلب العصبي المتعدد لا يواجهون أي صعوبات كبيرة تتعلق بالتواصل ويتسنى لهم تنفيذ الأنشطة اليومية.

- شارك في نشاط روتيني منتظم لفحص أداة التخطيط الخاصة بطفلك وأداة التخطيط للعائلة، على سبيل المثال خلال أوقات تناول الوجبات الغذائية.
- شجِّع طفلك على استخدام ملصقات تذكيرية في أماكن واضحة – ربما يمكن وضعها على باب الثلاجة أو على الجانب الخلفي من الباب الأمامي – مع القوائم أو أدوات التذكير.
- يمكن لطفلك ضبط منبهات على ساعة أو هاتف جوال للإشارة إلى مواعيد أو أشياء يتعين تنفيذها.
- يمكنك مساعدة طفلك في ابتكار أساليب لتقوية الذاكرة باعتبارها من مساعدات الذاكرة. ويأتي ضمن أساليب تقوية الذاكرة استخدام القوافي أو القواعد أو العبارات.
- يتسنى لطفلك أيضاً استخدام صورة مرئية باعتبارها من مساعدات الذاكرة. يتضمن هذا رسم صور لتكوين قصة أو تخيل المعلومات التي يرغب في استذكارها. على سبيل المثال، بدلاً من محاولة حفظ الاتجاهات إلى المكتبة، فربما يكون مفيداً التقاط صورة للطريق إليها.
- شجِّع طفلك على مزيد من التنظيم، حيث إن تحديد أماكن معينة لأشياء مثل المفاتيح التي توضع بسهولة في اكن ير صحيحة قد يكون مفيداً للغاية.

في المنزل

قد يكون من الصعب أحياناً معرفة ما هو عرض إدراكي وما هو جزء طبيعي من النمو. قد لا يتذكر الأطفال المصابين بالتصلب العصبي المتعدد أنكم أخبرتوهم بفعل شيء ما أو الذهاب إلى مكان ما. وربما لا يستوعبون جميع ما يُقال لهم من أول مرة، أو قد يفهموه ثم ينسوه. تأكد من أنك قد فسرت الأمور بوضوح وتأكد من فهم طفلك لها. قد تحتاج إلى توضيح الشيء ذاته عدة مرات. ربما يبدو هذا بسيطاً إلى حد ما، غير أن هذه التعديلات البسيطة قد تكون كافية أحياناً للمساعدة.

في المدرسة

يجب أن تمنح المدرسة إجازات عند ظهور بعض الأعراض، ومنها التغيرات الإدراكية. تتوفر في دول عديدة قوانين محددة تتعلق بحقوق الطلاب. يُطلب من الأطفال في المدرسة الانتباه والدراسة في بيئة سريعة إلى حد ما يمكن أن تحتوي على قدر كبير من العوامل المشتتة للانتباه. يمكن تفسير الصعوبات التي يواجهها الطفل في التذكر أو معالجة المعلومات بسرعة أو التركيز على مادة بعينها على أنه نوع من الكسل أو عدم الانتباه أو الخمول، وفي هذه الحالة يساعد إخبار المدرسة بالأمر على الحد من هذه المشكلة. يمكن أن يكون التعامل مع المشكلات الإدراكية عند الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد أكثر صعوبة عندما يتعرض لها حديثي السن الذين لا يزالون في مراحل التعلم بالمدرسة حيث يتم دوماً مقارنتهم بنظرائهم ويقارنون أنفسهم بالآخرين.

مع الأصدقاء

قد يكون من المفيد إطلاع أصدقاء الطفل وآباءهم على تفاصيل الأمر، وفي حالة معرفتهم بعض الحقائق الأساسية، سيشعرون حينئذ بمزيد من القدرة على التغلب على الموقف مع إجراء بعض التعديلات البسيطة مثل تلك التي ذُكرت آنفاً. ومما لا شك فيه، يجب أن يتمتع طفلك بمطلق الحرية بخصوص مقدار المعلومات الذي يرغب في الإفصاح عنها لأصدقائه. ربما لا يرغب طفلك في الإفصاح عن أي شيء على الإطلاق.

التصلب العصبي المتعدد والعائلة

الولايات المتحدة الأمريكية: **لقد كانت كلير في السابعة من عمرها عند اكتشاف إصابتها بالتصلب العصبي المتعدد.**

يمكن أن يؤدي نقص المعرفة بخصوص التصلب العصبي المتعدد وكيفية تأثيره على الأطفال إلى زيادة عوامل القلق التي تتعرض لها العائلة.

التصلب العصبي المتعدد حالة مرضية تؤثر في العائلة بالكامل، يمكن أن تؤثر هذه الحالة في التواصل والعلاقات والحالة المزاجية والتفاعلات اليومية. يُمكن أن تُسهم أعراض مثل الإجهاد الشديد والضعف ومشكلات المثانة والتغيرات الإدراكية في تغيير قدرة الطفل على المشاركة في أنشطة الطفولة العادية. يمكن أن يُظهر الأطفال أيضاً مجموعة من المشاعر والسلوكيات مثل العدوانية والاكتئاب والتوتر كرد فعل على تشخيص إصابتهم بالمرض. ومن الصعب على أي شخص التأقلم مع حالة متغيرة غير متوقعة. من المحتم أن التصلب العصبي المتعدد سيتسبب في إحداث بعض التغييرات - وسيعلم جميع أفراد العائلة أن مجريات الأمور ستختلف.

من الضروري للغاية إجراء مناقشة مفتوحة بخصوص مخاوف العائلة. يمكن أن يؤدي نقص المعرفة بخصوص التصلب العصبي المتعدد وكيفية تأثيره على الأطفال إلى زيادة عوامل القلق التي تتعرض لها العائلة. وبالإضافة إلى ذلك، فإن انتكاسات التصلب العصبي المتعدد والإجهاد ومواعيد الكشف بالمستشفيات يمكن أن تتسبب في التخلف عن المدرسة. يمكن أن يشعر الأشقاء الآخرين بالاستياء أو الغيرة التي يحصل عليها الطفل المصاب بالتصلب العصبي المتعدد، ويمكن أن يؤدي هذا إلى سلوكيات سيئة من أولئك الأشقاء نظراً لمحاولتهم تحقيق التوازن. وباعتباركم آباءً، فقد لا يتسنى لكم دوماً فهم ما تحتاجون من الأصدقاء، ومع ذلك تفترضون حسن النية. وعلى نحو مماثل، يمكنكم التعامل مع متخصصي رعاية صحية ليسوا على دراية بمرض التصلب العصبي المتعدد باعتباره من أمراض مرحلة الطفولة. لست وحدك الذي تشعر بأنك تقضي الكثير من الوقت لتوضيح أمور أساسية.

لا توجد قواعد صارمة وسريعة بخصوص أفضل طرق التعامل مع التصلب العصبي المتعدد في إطار العائلة، غير أن الآباء في مواقف مشابهة قد نجحوا في التوصل إلى النصائح التالية المفيدة في التذكر:

- محاولة الحفاظ على قنوات مفتوحة للتواصل بين كافة أفراد العائل والأصدقاء ومتخصصي الرعاية الصحية.
- التذكر دوماً أن كافة التغييرات التي تشهدها العائلة وكافة المشكلات التي يتم معالجتها لا تكون متعلقة بالضرورة بالتصلب العصبي المتعدد، فعلى سبيل المثال، سيظل المراهقون متقلبي المزاج كما هم سواء كانوا يعانون هم أو أشقاؤهم من التصلب العصبي المتعدد.
- استخدام مجموعات دعم للعائلات، يمكن أن يكون التحدث إلى آباء آخرين وعائلات أخرى تمر بموقف مشابه من الأمور المفيدة.
- من الضروري أن تجدون الوقت لأنفسكم للاستراحة كآباء. أحياناً ما تكون الرعاية المؤقتة متاحة كي يتسنى للآباء والشخص المصاب بالتصلب العصبي المتعدد الحصول على استراحة.
- يمكن أن يقدم لكم متخصصو الرعاية الصحية المساعدة فيما يتعلق بالعناية بالطفل المصاب بالتصلب العصبي المتعدد والحفاظ على صحة العائلة ورفاهيتها.

توضيح الأمور للأشقاء

قد يدور بذهن أفراد العائلة الكثير من الأسئلة تماماً مثل الطفل المصاب بالتصلب العصبي المتعدد، وكذلك بعض المخاوف التي تكون لديكم: ما الذي سيحدث؟ لماذا نحن؟ هل يمكنني الإصابة بهذا المرض؟ هل ستعود الأمور إلى طبيعتها؟ هل هذا خطأي؟ ويمكنهم بالإضافة إلى ذلك الشعور بالخوف والاستياء والذنب. وكل هذا ما هو إلا ردود فعلية طبيعية تماماً، قد تكون أكثر أو أقل وضوحاً وقد تظهر بأشكال مختلفة. وكي يتسنى تشجيع أطفالك الآخرين على طرح الأسئلة التي تدور بأذهانهم، فمن المستحسن معرفة بعض الحقائق الأساسية عن مرض التصلب العصبي المتعدد. يتسنى لممرضة معنية بطب الأطفال أو ممرضة معنية بالتصلب العصبي المتعدد أو أخصائي اجتماعي المساعدة في توضيح الحالة لأطفالك الآخرين.

لا بد أن تكون البداية بطمأنة طفلك أن التصلب العصبي المتعدد ليس من الأمراض المعدية ولا يمكن "إصابتهم" به. يحتاج الكثير من الأطفال والمراهقين إلى معالجة هذه المخاوف منذ البداية. يمكن أيضاً طمأنتهم أنه من المنتظر أن يعيش شقيقهم أو شقيقتهم المصاب بالتصلب العصبي المتعدد حياة طويلة، وأن خطر إصابتهم بالتصلب العصبي المتعدد سيكون طفيفاً للغاية.

فيما يلي بعض الاقتراحات العملية لتوضيح مرض التصلب العصبي المتعدد للأطفال الآخرين:

- اختر وقتاً محدداً أثناء اليوم لا يشعر فيه الأطفال بالإرهاق أو يكونون غير مشغولين.
- تأكد من النظر في عينيهم وقياس ردود أفعالهم.
- وجّه إليهم تحذيراً خلال إجراء محادثة معهم. وحاول أن تقول لهم: "ثمة شيء مهم نودّ التحدث فيه".
- لا تظن أنّك مضطر لمشاركة جميع التفاصيل في مرة واحدة: اذكر الأمور الأساسية ثم أجب عن الأسئلة.
- لا بأس بأن تقول "لا أعرف، ولكن سأحاول معرفة الأمر" إجابةً عن أي سؤال.
- استخدام المصطلحات الطبية الأساسية، ووضحها. عبّر عن ثقتك في الأطباء.
- وضح ما قد يعنيه المرض لأعمال الأشقاء الروتينية: هل سيقوم شخص آخر على رعايتهم أثناء انشغالك بزيارة الطبيب؟
- تحقق من وقت لآخر من فهم الأطفال وشعورهم بالدعم.
- أبلغ الأشخاص المهمين في نظر أطفالك؛ مثل المعلمين والمربيات، حتى يتمكنوا من ملاحظة علامات الإجهاد.
- امنح الأشقاء وقتاً خاصاً معك حتى لا يشعروا بالإهمال أو التجاهل. قد تملك جمعية التصلب العصبي المتعدد المحلية معلومات مكتوبة قد تملك جمعية التصلب العصبي المتعدد المحلية معلومات مكتوبة تحديداً لشرح مرض التصلب العصبي المتعدد للأطفال والشباب.
- يمكن أن يستفيد الأشقاء في بعض الأحيان من مجموعات الدعم ومنظمات "رعاية الشباب"، على الرغم من أنهم قد يفكرون في أنفسهم أولاً وقبل كل شيء كأخ أو أخت، بدلاً من" مقدم الرعاية". وتتضمن نهاية هذا الكتيب تفاصيل عن هذه المنظمات.

يمكن أن يبتعد المراهقون بعد اكتشاف الإصابة بالتصلب العصبي العصبي المتعدد عن الآباء ولا يتحدثون كثيراً عن الأمور الذي تحدث. وقد يدخلون في حالة من الرفض والإنكار ويتظاهرون أن الأمور تسير على ما يُرام. وعلى الرغم أنه من الصعب فصل اضطرابات المراهقة النمطية عن رد فعل الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد، إلا أن الأمر ممكناً.

المراهقون ومرض التصلب العصبي المتعدد

يكبر الأطفال، غير أن كونك أبا قد لا يجعلك تشعر بذلك من الأساس لأنك تعيش معهم يومياً. وعندما يصيرون بالغين قد يحتاجون مزيداً من المعلومات، وبتفاصيل أكبر ممّا كانوا يعلمونها من قبل. المعرفة قوة، ومن المهم للغاية بالنسبة لهم أن يشعروا بأنهم يتمتعون ببعض التحكم في مرضهم.

يمكن أن يبتعد المراهقون بعد اكتشاف الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد عن الآباء ولا يتحدثون كثيراً عن الأمور الذي تحدث. وقد يدخلون في حالة من الرفض والإنكار ويتظاهرون أن الأمور تسير على ما يُرام. وعلى الرغم أنه من الصعب فصل اضطرابات المراهقة النمطية عن رد فعل الإصابة بالتصلب المتعدد، إلا أن الأمر ممكنًا. استمع باهتمام إلى ما يقوله ابنك المراهق وانتبه لعلامات الاكتئاب أو مشكلات الإدراك (مشكلات الذاكرة أو مدى الانتباه). وساعده على التحدّث عن كل ما يمكن أن يسبب القلق أو يشغله. وغالباً ما تحدث هذه المحادثات في السيارة أو أثناء القيام برحلات قصيرة، حيث من الممكن أن يكون المراهقون أكثر انفتاحاً للحديث. ويمكن أيضاً أن يكون المعلم المفضل أو شخص يثق به الطفل ويحترمه ضمن الأشخاص الذين يلجأ إليهم طفلك.

ومن المهم ألاّ تحاول السيطرة على ما ينبغي أن يشعر به ابنك المراهق أو لا ينبغي أن يشعر به، أو كيف ينبغي له أن يتفاعل معه. فالجميع مختلفون، فقد يرغب طفلك في البكاء أو قد لا يكون لديه ما يقوله حول هذا الموضوع.

من المألوف أن يشعر المراهقون بالذنب أو يتساءلوا عمّا فعلوه ليستحقوا الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد. أو قد يشعرون بالارتياح إذا كانت لديهم أعراض غير مبررة لبعض الوقت وأصبح الآن لديهم جواباً عنها. ويمكن أن يستغرقوا بعض الوقت للهدوء وتقبل الأمور. وقد يشعرون بنكران الذات، لا سيما إذا كانوا يشعرون بالمغفرة، ولكن قد تعاودهم مشاعر حزينة أو غاضبة أو مشاعر بالخوف إذا انتابتهم أعراض جديدة أو ازداد مرض التصلب العصبي المتعدد سوءًا.

يمكن أن يستغرق التكيف مع الحياة مع مرض التصلب العصبي المتعدد بعض الوقت، ويكون ذلك بطريقةٍ ما عملية مستمرة مدى الحياة غير أنّ موقفاً إيجابياً واحداً منك يمكن أن يساعدك وطفلك على إدارة الوضع بطريقة جيدة.

عندما يتم التشخيص بإصابة الطفل بمرض التصلب العصبي المتعدد، غالباً ما يشعر الآباء "بالفقدان". وحينما يُفصحون عن التشخيص للآخرين، فكثيرًا ما يسمعون عبارات مثل "لا يُصاب الأطفال بمرض التصلب العصبي المتعدد".

قيادة السيارات

نشعر جميعاً كآباء ببعض القلق عندما يبدأ أطفالنا تعلم قيادة السيارة. وبالنظر إلى بعض الأعراض التي يمكن أن تنتاب الشباب المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد - بما في ذلك الإرهاق والأعراض الحسية في القدمين واليد ومشكلات الرؤية ومشكلات الانتباه والتركيز، فقد تشعر بالقلق لا سيما بشأن قدرة طفلك على القيادة بأمان. ومع ذلك، يمكن أن يمثّل تعلم قيادة السيارة كذلك حبل نجاة، ليس فقط في مساعدة الشباب على التجول والسفر بسهولة أكثر ولكن كدفعة لاستقلالهم. ويمكنك التحدث مع الطبيب المعني بطفلك أو غيره من مقدمي الرعاية الصحية عن الأعراض الخاصة التي تنتاب طفلك، وما إذا كانت هناك قضايا متعلقة بالسلامة يجب النظر فيها.

بمجرد أن يُجيز الطبيب المعني لطفلك القيادة من الناحية الطبية، يكون من الحكمة أن تتصل بمتخصص إعادة تأهيل محلي لقيادة السيارات لتقييم القيادة بما في ذلك أي توصيات بالمعدات أو التعديلات الواجبة للسيارة والتي قد يحتاجها طفلك.

الكحول والمخدرات

الكحول والمخدرات يمكن أن تتفاعل بعض أدوية أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد مع الكحول، ممّا يتسبب في حدوث آثار جانبية غير مرغوب فيها ويحتمل أن تكون خطرة. وإذا كان ابنك أو ابنتك يتعاطى الكحول - أو من المحتمل أنه يتعاطاه؛ فمن المهم أن يعرف بمخاطر الخلط بين الكحول والأدوية. ويمكن أن يقدم لك الطبيب المعالج أو الصيدلي معلومات عن أي تفاعلات ممكنة.

يقول بعض الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد أن استخدام القنب يمكن أن يساعدهم على الشعور بالتحسن، أو تخفيف بعض أعراضه، على الرغم من عدم وجود دليل بحثي لدعم ذلك. وعلاوةً على ذلك، فيمكن أن يكون القنب ضاراً وغير قانوني في مناطق كثيرة من العالم. وإذا ساورك الشك بتدخين ابنك أو ابنتك للقنب؛ أو تعاطي أي مخدر آخر؛ فمن المهم أن تتحدث معه حول هذا الموضوع.

ويوجد في بعض البلدان في الوقت الحالي بخاخ يُستخدم عن طريق الفم يحتوي على مستخلص القنب، يُعرف باسم ساتيفيكس، لعلاج الشلل التشنجي في البالغين الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد. ولكن لم يتم اعتماده للاستخدام مع الأطفال أو الشباب، كما أنه ليس هناك أي دليل يثبت ما إذا كان آمناً أو فعالاً في هذه الفئة العمرية أم لا.

العلاقات والجنس

يمكن أن يؤثر تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد على نظرة الأطفال لأنفسهم ممّا قد يؤثر بدوره على علاقاتهم، سواءً في تكوينها وفي الحفاظ عليها. وقد تؤثر مرض التصلب العصبي المتعدد كذلك على الدافع الجنسي للشخص وعلى وظيفته الجنسية. ويمكن أن يكون لبعض الأدوية آثاراً جانبية تغير الوظيفة الجنسية أو تجعل حبوب منع الحمل أقل فعالية. يمكن أن يكون من المحرج الحديث عن هذه الأمور، ولكن بوسع أي شخص يشعر بالقلق التحدث بثقة للطبيب أو الممرض المعني بمرض التصلب العصبي المتعدد الذين يشعرون معهم بالارتياح.

العناية بأنفسكم كآباء

عندما يتم التشخيص بإصابة الطفل بمرض التصلب العصبي المتعدد، غالباً ما يشعر الآباء "بالفقدان". وحينما يُفصحون عن التشخيص للآخرين، فكثيرًا ما يسمعون عبارات مثل "لا يُصاب الأطفال بمرض التصلب العصبي المتعدد". قد تسنح بعض الفرص للالتقاء والتواصل مع الآخرين في الموقف ذاته، رغم أنّ إقامة علاقة مع آباء آخرين مفيد في التعامل مع التشخيص والنمو كأسرة واحدة في هذه العملية. ويمكن أن تكون اتصالات الفيديو عبر الهاتف وغرف الدردشة عبر شبكة الإنترنت مفيدة لتكوين الروابط مع مجموعات الدعم لآباء الأطفال الذين يعانون من ظروف ممتدة الأجل وغيرهم ممن يعيشون مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.

غالباً ما يشعر آباء الأطفال الذين يعانون من أمراض مزمنة مثل مرض التصلب العصبي المتعدد بالأسى لفقدان طفل سليم وضياع أحلامهم بشأن مستقبل أطفالهم. وكونك والداً ستجد نفسك حتمًا في موقف يدفعك إلى توفير الراحة بدلاً من الحصول عليها. ولكن من المهم لك كوالد أن تتوصل إلى تفاهم بشأن المشاعر المعقدة المحيطة بتشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد لطفلك، لذلك لا تتعجل في الإقرار بشعورك وشعور من حولك. اعتنِي بنفسك وبعائلتك وانعم بالراحة التي تنشدها من الشريك أو الأصدقاء أو الأسرة. ويحتوي الجزء الأخير من هذا الكتيب على تفاصيل المنظمات التي يمكن أن تقدم المساعدة للآباء ومقدمي الرعاية.

المدرسة والكلية والجامعة

إذا شعر طفلك بالمضايقة، بادر بمعرفة ما إذا كانت هناك منظمات يمكنك أو طفلك الاتصال بها للحصول على مزيدٍ من الدعم والمشورة.

ما المشكلات التي قد تواجه الطفل في المدرسة؟

يمكن أن يحدث مرض التصلب العصبي المتعدد إزعاجاً في المدرسة. ومع ذلك، فهناك دعم متوفر لمساعدة طفلك على الاستمرار في الدراسة. وإذا تأثر طفلك بالإرهاق، فقد تمثّل أوقات الصباح الباكر أو بعد الظهر أوقاتاً صعبة له فيما يتعلق بالتركيز أو القيام بأمور تتسم بالنشاط في المدرسة. وقد لا يضطر طفلك للبقاء في المدرسة طوال اليوم، وهذا هو نمط التكيف الذي يمكن للمدرسة القيام به. احرص على مساعدة ابنك أو ابنتك على اختيار أكثر الأوقات راحةً وإنتاجيةً في اليوم، فضلاً عن تقديم الدروس أو الدورات التي تكون أكثر متعة وجاذبية.

من المهم التحقق من المكان الذي يتم تقديم الدروس فيه. فقد يكون الوصول إليه بعد بذل مزيدٍ من الجهد في الأدوار العلوية أو في نهاية ممرات طويلة. في ضوء ذلك، يمكن أن يكون تغيير بعض الفصول الدراسية تعديلاً آخر معقولاً. ويمكن إجراء تعديلات مماثلة لأعراض أخرى قد تؤثر على اليوم الدراسي. علماً بأنّه بوسع المتخصصين في تقديم الرعاية الصحية المتعلقة بمرض التصلب العصبي المتعدد مساعدة طفلك من خلال إدارة الإرهاق.

المضايقة

إذا تغيب طفلك كثيراً عن المدرسة، أو نُظر إليه من حوله على أنه مختلف؛ فقد يكون عرضة للمضايقة، علماً بأنّ الأطفال الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد لا يختلفون عن غيرهم من الأطفال في هذا الصدد. وقد يُسيئون هم أنفسهم التصرف لأنهم "يقلبون" مشاعرهم بالخوف وخروجهم عن السيطرة، مما قد يؤدي إلى مضايقتهم للآخرين.

هولندا: **تم تشخيص إصابة بيتر بمرض التصلب العصبي المتعدد عندما كان في سن الـ 13 من عمره.**

من الذي يشارك في رعاية الطفل؟

من الذي يشارك في رعاية الطفل؟

ثمة طرق عدة يمكن من خلالها لخدمات الرعاية الصحية والاجتماعية أن تساعدك وعائلتك، ولكن معرفة الشخص الذي ينبغي الاتصال به وكيفية الوصول إليه ليست بالأمر اليسير دائماً. وسوف ترغب، دون شك، في أن تكون مدافعاً قوياً عن طفلك وعائلتك غير أنّ ذلك قد يتطلب وقتاً ودعماً. ولدى العديد من جمعيات التصلب العصبي المتعدد موارد متاحة لمساعدتك في هذا الأمر بالغ التعقيد. ويمكن أن تقدم مصادر المعلومات المحلية، مثل أقرب مكتب تابع لجمعية مرض التصلب العصبي المتعدد، أو منظمة تطوعية أخرى، مزيداً من الإرشادات حول المعلومات المتوفرة وكيفية الحصول عليها.

قد ينطوي الأمر على مشاركة أشخاص كثيرين منذ البداية، علماً بأنّهم قد يتغيرون على مر السنين. وقد ينطوي كذلك على مزيج من الخدمات للأطفال والكبار. وقد يبدو ذلك محيراً، غير أنّه بوسع مختلف المتخصصين تقديم خبرات مختلفة.

طفلك

سوف يعرف أكثر عن الأعراض التي تنتابه وتأثيرها. وسوف يُدرك التوقيت اللازم للعلاجات والمعالجات المنتظمة وإذا كانت فعّالةً أم لا.

أنت

سوف تعرف المزيد عن طفلك أكثر من أي شخص آخر، وسوف تعرف كيفية تأثير الأعراض عليه ذهنياً وجسدياً.

طبيب العائلة أو طبيب الأطفال

هذان هما نقطة اتصالك الأولى؛ فبوسعهما تقديم الوصفات الطبية بصورة متكررة، ومساعدتك في التعامل مع بعض الأعراض، والتوجيه إلى مزيدٍ من المساعدة المتخصصة عند الحاجة إليها. ويمكنهم كذلك التواصل مع ممرضة مرض التصلب العصبي المتعدد أو طبيب الأعصاب. وسوف يسجلون جميع سجلات طفلك الطبية.

ويمكن أن تقدم مصادر المعلومات المحلية، مثل أقرب مكتب تابع لجمعية مرض التصلب العصبي المتعدد، أو منظمة تطوعية أخرى، مزيداً من الإرشادات حول المعلومات المتوفرة وكيفية الحصول عليها.

ممرضات مرض التصلب العصبي المتعدد

غالباً ما يتم إحضارهن للعمل مع الأطفال الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد، حيثما يكون ذلك متاحاً؛ حيث يمكن أن يمثلن نقطة اتصال حيوية نظراً لعملهن عن قرب مع أطباء الأعصاب ومعرفتهن المتعمقة بهذه الحالة.

ممرضات الأطفال

هن متخصصات في أمراض الأطفال وغالباً ما يعملن، عند توافرهن، بالاشتراك مع ممرضات مرض التصلب العصبي المتعدد

أطباء الأعصاب المعنيون بالأطفال

هم مفتاح التشخيص والعلاج وتقديم الوصفات الطبية المناسبة للأطفال.

أطباء الأعصاب المعنيون بالبالغين

هم مفتاح التشخيص والعلاج وتقديم الوصفات الطبية المناسبة للبالغين.

أطباء الأطفال

يمكن للأطباء المتخصصين في أمراض الأطفال غالباً تقديم المساعدة في التعامل مع بعض الأعراض. ويمكنهم كذلك الإحالة إلى المعالجين أو المتخصصين النفسيين.

المتخصصون النفسيون المعنيون بالأطفال

متخصصون في العمل مع الأطفال الذين يعانون من المشكلات الإدراكية والسلوكية. ويتمتعون بالخبرة في التعامل مع الأطفال الذين يواجهون مواقف عصيبة.

الأطباء النفسيون للأطفال

إنّهم متخصصون في العمل مع الأطفال الذين يعانون من مشكلات صحية سلوكية وعقلية، مثل الاكتئاب. وبوسعهم وصف الدواء و"العلاج بالتحدّث" النفسي.

المعالجون المهنيون

يمكنهم تقديم المساعدة العملية بشأن المشكلات التي تؤثر على الحياة اليومية في المنزل، مثل التعامل مع الإرهاق.

متخصصو العلاج الطبيعي

يمكنهم تقديم المشورة والعلاج فيما يتعلق بمشكلات الحركة والمشكلات الجسدية الأخرى.

علماء النفس التربوي

يعالجون مشكلات الشباب المتعلقة بالتعليم، حال توافرهم، تلك المشكلات التي قد تنطوي على صعوبات في التعلم ومشكلات اجتماعية أو عاطفية.

الأخصائيون الاجتماعيون

يمكنهم تقديم المشورة بشأن البرامج أو المنظمات ذات الصلة والتي تعود بالنفع على عائلتك والمخولة للطفل،

فاستراحة قصيرة تمنحك أنت وطفلك فرصة ثمينة للراحة وإعادة شحذ منشارك، والانطلاق ومقابلة الناس، وقضاء وقت ممتع مع العائلة والأصدقاء، أو مزاولة إحدى الهوايات. ويمكن كذلك أن تكون بسيطة مثل تغيير المشهد. احرص على التحقق من معرفة ما إذا كانت هناك برامج متاحة في منطقتك للاستراحات القصيرة.

موارد مفيدة

التغلب على المضايقة

من خلال برامج مكافحة المضايقة المنتشرة في المدارس وعلى مواقع الويب، ينجح التغلب على المضايقة مع الأطفال والشباب من أجل التصدي للمضايقة.

www.beatbullying.org

إزالة الميالين لدى الأطفال في المملكة المتحدة

مصدر مفيد للعائلات والمتخصصين في مجال الصحة، بما في ذلك تحديث الأبحاث التي تُجرى في المملكة المتحدة على إزالة الميالين في مرحلة الطفولة والتي تقوم بها مجموعة عمل إزالة الميالين الملتهب من الجهاز العصبي المركزي في مرحلة الطفولة في المملكة المتحدة وأيرلندا.

www.childdemyelination.org.uk

مستشفى جريت أورموند ستريت

www.gosh.nhs.uk

ابحث عن "التصلب المتعدد"

جوني جاكسون

موقع أمريكي يقدم معلومات عن التهاب النخاع والعصب البصري (NMO)

www.guthyjacksonfoundation.org

صحة الأطفال

موقع أمريكي يقدم أفكاراً لتناول الغذاء الصحي للأطفال، وغير ذلك الكثير.

www.kidshealth.org

البزل القطني

تقدم مستشفى جريت أورموند ستريت معلومات مفصلة على الموقعين

www.gosh.nhs.uk/medical-information/procedures-and-treatments/lumbar-puncture

التصوير بالرنين المغناطيسي

تقدم مستشفى جريت أورموند ستريت معلومات مفصلة على الموقعين

www.gosh.nhs.uk/medical-information-0/procedures-and-treatments/mri-scans

العقل

معلومات ومشورة ودعم بخصوص قضايا الصحة النفسية، وتتضمن معلومات محددة للأطفال والشباب.

www.mind.org.uk

جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد في كندا

موارد مفيدة باللغة الإنجليزية والفرنسية للمراهقين وللآباء بشأن الأطفال المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، بما في ذلك موقع مصغر مخصص للشباب.

www.mssociety.ca
www.someonelikeme.ca

جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد (المملكة المتحدة)

معلومات عن التعامل مع المدرسة، والآثار المحتملة لمرض التصلب العصبي المتعدد على الأسرة.

www.mssociety.org.uk/what-is-ms/types-of-ms/ms-in-children

جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد في الولايات المتحدة الأمريكية

تُدير شبكة للعائلات التي لديها طفل أو مراهق مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد. وتشمل الموارد Keep S'myelin، وهي مجلة على الإنترنت مختصة بمرض التصلب العصبي المتعدد للقراء الأصغر سناً، والرسائل التي تُبعث عبر الإنترنت.

www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Who-Gets-MS/Pediatric-MS

تحدث إلى فرانك

يقدم مشورة ودية وسرية بشأن المخدرات.

www.talktofrank.com

شبكة معلومات الانتقال

معلومات للوالدين عن الانتقال من خدمات الأبناء إلى خدمات البالغين.

www.transitioninfonetwork.org.uk

عقول الشباب

التزمت الجمعية الخيرية بتحسين الرفاهية العاطفية والصحة النفسية للأطفال والشباب.

www.youngminds.org.uk

Skyline House
200 Union Street
London SE1 0LX
United Kingdom

Company No: 05088553
Registered Charity No: 1105321