

# מדריך משאבי שיתוק

מהדורה בינלאומית



טמותי גרינפילד-סנדרס ©



CHRISTOPHER & DANA  
REEVE FOUNDATION  
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®





# מדריך משאבים למצבי שיתוק

מהדורה בינלאומית

---

**מאת סם מדוקס**

# מדריך משאבים למצבי שיתוק

## מאת סם מדוקס

© 2023, קרן כריסטופר ודיינה ריב, כל הזכויות שמורות לרבות הזכות לשכפל מדריך זה או חלקים ממנו בכל צורה שהיא, למעט כפי שנקבע בחוק זכויות היוצרים של ארצות הברית.

פרסום נתמך על ידי המינהל לחיים קהילתיים (ACL), משרד הבריאות ושירותי האנוש (HHS) של ארצות הברית כחלק ממענק סיוע כספי בסך 10,000,000 דולר במימון מלא על ידי ACL/HHS. התוכן הוא של המחבר(ים) ולא בהכרח מייצג את הדעות הרשמיות, או אישור על ידי ACL/HHS, או ממשלת ארצות הברית.

תצלום שער מאת טימותי גרינפילד-סנדרס

החומר המופיע בספר זה מוצג לצורך העשרת הקוראים וכדי לספק מידע בנושא השיתוק והשפעותיו. אין לפרש שום דבר הכלול בו כיעוץ רפואי לאבחון או לטיפול. אין להשתמש במידע זה במקום ייעוץ מרופא או מספק שירותי בריאות מוסמך אחר. אם מתעוררות שאלות כלשהן במהלך קריאת ספר זה, ה-NPRC ממליץ בחום לפנות לרופא או לספק שירותי הבריאות המתאים. כל המוצרים המפורטים בספר זה מיועדים למטרות מידע כלליות בלבד, ואין לראות בהם אישור מפורש של קרן ריב.

## לקבלת מידע או לבקשת עותקים נוספים של ספר זה:

מרכז משאבי שיתוק לאומי

Morris Turnpike, Suite 3A 636

Short Hills, New Jersey 07078

טלפון: 973-467-8270

חיוג חינם: 1-800-539-7309

דוא"ל: [infospecialist@ChristopherReeve.org](mailto:infospecialist@ChristopherReeve.org)

[www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org)

## תודות

---

ברוכים הבאים למהדורה השישית של מדריך משאבי השיתוק. אנו מקווים שתמצא את תוכנו חינוכי, מעשי ובמקרים מסוימים משנה חיים.

פרסום זה לא היה מתאפשר ללא החזון של סם מדוקס וההנהגה ברשות המנהלת הבכירה של NPRC, שילה פיצגיבון שהפיקה, ערכה, ובצעה אימות עובדות של מהדורה זו. תודה מיוחדת מאוד לפטרישיה קוראה על עבודת העריכה, העיצוב, המפתוח וההפקה. הערכה כנה לליז לייזן על הכתיבה, העריכה ורענון חלקים במהדורה זו ולברנדט מאורו על המומחיות המעמיקה והמדוקדקת שלה.

תודה מיוחדת לעמיתי העובדים בקרן ריב, חברי הצוות ד"ר מרקו בפטיסטה, כריסטופר בונטמפו, מרי קורטין, איזבלה דיאז, מריה פונסקה, ריטה ג'נטלס, סוזן יעקב, אוליביה מולאן, אלנה שרמן, חנה סויר, רבקה סולצבוג, וביא טורה, כמו גם כריסטינה קאייה אסבדו, בת אייזנבוד, וג'ן האטפילד מצוות המומחים למידע, כולם תרמו לעריכה ובדיקת מהדורה הזו.

מדריך זה הופק בתמיכת משרד הבריאות והשירותים האנושיים (HHS), המנהל לחיי קהילה (ACL). ארגונים רבים בקהילת הנכים סיפקו משאבים בעודנו שואפים לרמות הגבוהות ביותר של אמינות.

מדריך המשאבים למצבי שיתוק מוקדש לזכרם של כריסטופר ריב ודיינה מורוסיני ריב שחוו את החיים באופן מלא וללא פחד, עם מטרה והתלהבות. הרוח של כריסטופר ודיינה מגולמת בדפי ספר זה.

"חפש דרכים לתת לאור שלך לזרוח, אבל אל תפחד לשהות מדי פעם בחשכה". דיינה ריב

**רג'ינה בלי**

מנהל תכנית ומדיניות ראשית

שורט הילס, ניו ג'רזי



1

1 יסודות על פי מצב גופני

2	דלקת בחוט השדרה
3	טרשת אמיורופית צידית
6	מום עורקי
8	פגיעה במקלעת הזרוע
9	פגיעה מוחית
13	שיתוק מוחין
16	אטקסיית פרידרייך
17	תסמונת גיאן-בארה
18	מחלות לויקודיסטרופיות
19	מחלת ליים
20	טרשת נפוצה
25	נוירופיברומטוזיס
26	תסמונת פוסט פוליו
29	ספינה ביפידה
33	פגיעה בחוט השדרה
37	המחקר בתחום פגיעות חוט השדרה
60	ניוון שרירים שדרתי
62	גידולים בעמוד השדרה
65	שבץ מוחי
70	דלקת רוחבית בחוט השדרה

73

2 ניהול בריאות

74	דיסרפלקסיה אוטונומית
76	ניהול שלפוחית השתן
80	ניהול מעיים
84	פקקת ורידים עמוקים
85	תשישות
88	כאב כרוני
94	דרכי הנשימה
100	טיפוח העור
104	עוויתות
106	חוט שדרה עגון   סירינגומיאליה
108	הזדקנות

110	בריאות נפשית
121	תוכנית תמיכה של עמיתים ומשפחה
123	רפואה אלטרנטיבית
125	כושר ופעילות גופנית
130	תזונה
134	בריאות מינית ופוריות
134	- לגברים
138	- לנשים

**145**

**3 טפול ושיקום**

**159**

**4 התניידות**

**175**

**5 כלים וטכנולוגיה**

186	כיסאות גלגלים, ישיבה ומיקום
193	כלים מסייעים וטכנולוגיה
196	בקרות סביבתיות
199	מחשוב ותקשורת/קישוריות אלחוטית
204	שינויים בבית ונגישות
208	נהיגה מותאמת
214	הלבשה
215	חיות שירות

**217**

**6 טיפול**

**225**

**מילון מונחים**

# 1

## יסודות על פי מצב גופני

שיתוק הוא תוצאה של נזק עצבי במוח או בחוט השדרה עקב טראומה, מחלה או תנאי לידה. פרק זה מתאר את הסיבות העיקריות לשיתוק.





ארגון הבריאות העולמי מגדיר שיתוק כהפרעה במערכת העצבים המרכזית שגורמת לקושי או חוסר יכולת להזיז את הגפיים העליונות או התחתונות. לפי מחקר שבוצע על למעלה מ-70,000 משקי בית ביוזמת קרן כריסטופר ודיינה ריב, כמעט 1 מכל 50 אנשים חיים עם שיתוק בארה"ב - למעלה מ-5.3 מיליון אנשים. משמע שכל אחד מאיתנו מכיר אדם הסובל משיתוק.

## דלקת בחוט השדרה, מיאליטיס (AFM)

דלקת חריפה בחוט השדרה, (AFM) הוא מצב נוירולוגי נדיר, שהתגלה לאחרונה, המשפיע על החומר האפור של חוט השדרה שגורם לשרירי הגוף ולרפלקסים של הגוף להיחלש. המרכז לבקרת מחלות ומניעתן (CDC) החל לעקוב אחר AFM בשנת 2014. מאז, נרשמו 730 מקרים מאומתים, כאשר יותר מ-90 אחוז מהם התרחשו בילדים צעירים. התסמינים העיקריים כוללים חולשה פתאומית בזרועות או ברגליים ואובדן טונוס שרירים ורפלקסים. בנוסף, אנשים מסוימים עשויים לחוות תופעות כגון צניחת עפעפיים, קושי בבליעה, דיבור מעורפל, חוסר תחושה, חוסר יכולת להטיל שתן וכאבים בזרועות, ברגליים, בגב או בצוואר. כשל נשימתי ותסמינים נוירולוגיים, כגון שינויים בטמפרטורת הגוף וחוסר יציבות בלחץ הדם, עלולים לסכן חיים.

הסיבה לדלקת חריפה בחוט השדרה עדיין לא ידועה, אך חוקרים ב-CDC מאמינים כי לוורוסים יש חלק בדבר. על פי נתונים שנאספו החל משנת 2014, יותר מ-90% מהחולים דיווחו על מחלה קלה בדרכי הנשימה או על חום, לפני שפיתחו דלקת בחוט השדרה. רוב המקרים התפתחו בין אוגוסט לאוקטובר, בהתאמה לתקופה בכל שנה שבה מסתובבים וירוסים רבים, כולל אנטרו-וירוסים.

### מקורות

מרכזים לבקרת מחלות ומניעתן

## דלקת חריפה בחוט השדרה - משאבים

**האגודה לדלקת חריפה בחוט השדרה - Acute Flaccid Myelitis Association**  
הינה ארגון ללא מטרת רווח שנוסד על ידי הורים לילדים עם דלקת בחוט השדרה.

האגודה מציעה מידע, תמיכה, מענקים והסברה. <https://www.afmanow.org>

**ארגון Siegel Rare Neuroimmune Association - SRNA** מציע מידע הנוגע

לדלקת חריפה בחוט השדרה. <https://wearesrna.org>

## טרשת צדדית אמיטורופית (ALS)

טרשת אמיטורופית צידית (ALS), הידועה גם כמחלת לו גריג על שם שחקן הבייסבול של הניו יורק יאנקיז שלקה במחלה, היא מחלה נוירולוגית המתפתחת במהירות. לפחות 16,000 אמריקאים חולים בה וכ-5,000 מקרים חדשים מאובחנים בכל שנה.

ALS שייכת לקבוצה של הפרעות הידועות כמחלות נוירונים מוטוריים. נוירונים מוטוריים הם תאי עצב הממוקמים במוח, בגזע המוח ובחוט השדרה ומשמשים כיחידות בקרה וקישורי תקשורת בין מערכת העצבים לשרירים הרצוניים של הגוף. אובדן תאים אלו גורם לשרירים שבשליטתם להיחלש ולהתבלות מה שמוביל לשיתוק. תוחלת החיים הממוצעת לאחר אבחנת ALS היא שלוש עד חמש שנים, אם כי ישנם אנשים שחיים הרבה יותר. שימוש בצינור האכלה ומכונת הנשמה יכולים לסייע בהארכת חיים לאחר ששרירי הבליעה והנשימה כושלים.

תסמיני ALS עשויים לכלול מעידות ונפילות תכופות; אובדן שליטה בידיים ובזרועות, קשיי דיבור, בליעה ו/או נשימה; עייפות מתמשכת; עוויתות והתכווצויות. ALS בדרך כלל מתפרץ באמצע החיים. מסיבות לא ידועות, שכיחות המחלה גבוהה ב-20 אחוז בקרב גברים יחסית לנשים.

מכיוון ש ALS משפיע על נוירונים מוטוריים, המחלה אינה פוגעת בדרך כלל במוח, באישיות או באינטליגנציה של האדם. אין לה השפעה על היכולת לראות, להריח, לטעום, לשמוע או לזהות מגע. אנשים עם ALS בדרך כלל מצליחים לשלוט בשרירי העיניים ובתפקוד שלפוחית השתן והמעי.

אין תרופה ידועה ל-ALS, וגם אין טיפול שיכול למנוע או לשנות את מהלך המחלה. רילוזול (Riluzole) היא התרופה היחידה שאושרה על ידי ה-FDA אשר מאריכה את הישרדותם של אנשים החולים ב-ALS בממוצע של שלושה חודשים. האמונה הרווחת היא כי רילוזול ממזער את הנזק לנוירונים המוטוריים באמצעות שחרור הנוירטרנסמיטר גלוטמט. לחולי ALS יש רמות גבוהות של גלוטמט בנוזל העוטף את המוח וחוט השדרה. רילוזול עשויה גם להאריך את הזמן לפני שאדם זקוק לתמיכה נשימתית. עם זאת, רילוזול אינה יכולה לתקן את הנזק שכבר נגרם לנוירונים המוטוריים, ואנשים הנוטלים את התרופה חייבים להיות במעקב אחר נזק לכבד ותופעות לוואי אפשריות אחרות.

בשנת 2011, אישר ה-FDA את השימוש ב-NeuRx Diaphragm Pacing System

עבור חולי ALS הסובלים מקשיי נשימה. ניסויים קליניים הראו כי גירוי עצבי DPS עזר להאריך את חייהם של חולי ALS ושפר את איכות השינה שלהם, יחסית לחולים שקיבלו בטיפול רגיל. [www.synapsebiomedical.com](http://www.synapsebiomedical.com) (למידע נוסף ראה עמודים 96-97).

חוקרי ALS זיהו מספר רב של תרכובות עם פוטנציאל לטיפול במחלה. מספר תרופות וטיפולים תאיים נבדקים כיום בניסוי קליני בחולים.

יש ראיות חזקות שפקטורים טרופיים, מולקולות שמזינות ומגנות על תאים, יכולים להציל ניורונים חולים בדגמי בעלי חיים של ALS. משלוח ממוקד לתא פגיע עשוי להיות מועיל, אך המחקר עדיין נמשך.

תרופה בשם Arimoclomol, שפותחה במקור לטיפול בסיבוכי סוכרת, עיכבה התקדמות של ALS במודל ניסוי בעכברים. ארימוקלומול נחשבת כמגביר "חלבון סוכר" (Molecular Chaperone), הנמצא בדרך כלל בכל תאי הגוף; תאים אלו עשויים להגן על תא עצב מוטורי מפני חלבונים רעילים, ולתקן את אלו הגורמים כנראה למחלות כגון ALS. נראה כי ארימוקלומול מאיצה את התחדשותם של עצבים שניזוקו בעבר בבעלי חיים. ניסויים קליניים בשלבים מוקדמים הראו שהתרופה בטוחה לשימוש אדם; ניסויים נוספים מתבצעים באופן שוטף לקביעת המינון והטיפול.

**קוקטייל תרופות:** מחקרים שנעשו לאחרונה במודל ניסוי בעכברים עם ALS הראו יתרונות דרמטיים בשימוש בשילוב של תרופות, כולל רילוזול (Riluzole), נימודיפין (Nimodipine) (חוסם תעלות סידן המשמש לטיפול בשבץ חריף ומיגרנה) ומינוציקלין (Minocycline) (אנטיביוטיקה בעלת יכולת אנטי-דלקתית). נראה שתרכובות אלו, כשניתנות יחד, עשויות לעכב מוות של תאים, למנוע אובדן תאי עצב ולהפחית דלקת. למידע נוסף על ניסויים קליניים ב-ALS, ראה [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov).

פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק ומכשור מיוחד יכולים לשפר את תחושת הביטחון ואת עצמאות המטופל לאורך כל תקופת המחלה. פעילות אירובית מתונה כגון הליכה, שחייה ורכיבה על אופני כושר יכולה לחזק שרירים שלא נפגעו, למנוע דקוונדיטציה, לשפר את בריאות הלב וכלי הדם ולעזור לחולים להילחם בעייפות ובדיכאון. תרגילי טווח תנועה ומתיחות יכולים לסייע במניעת עוויתות כואבות התכווצויות (קיצור שרירים המגביל את תנועת המפרק). אמצעים כגון רמפות לנכים, קביים, הליכונים וכיסאות גלגלים יכולים לעזור לחולים לחסוך באנרגיה, להישאר ניידים, ולבצע פעילויות יומיומיות ביתר קלות.

**חולשה נשימתית:** אנשים עם ALS נמצאים בסיכון לדלקת ריאות ותסחיף ריאתי. אינדיקטורים להידרדרות במצב הנשימה יכולים לכלול קשיי נשימה, במיוחד בשכיבה או לאחר ארוחות; תרדמת; נימנום; בלבול; חרדה; נרגנות; אובדן תיאבון; עייפות; כאבי ראש בבוקר ודיכאון. כאשר השרירים המסייעים בנשימה נחלשים, ניתן להשתמש במכשירי הנשמה רפואיים (הנשמה בלחץ חיובי לסירוגין, IPPV); או הנשמה בלחץ

אוויר חיובי רציף, BiPAP) כדי לסייע בנשימה במהלך השינה. כאשר השרירים אינם מסוגלים עוד לשמור על רמות החמצן והפחמן הדו חמצני, ייתכן שיהיה צורך לעשות שימוש במכשירים האלו כל הזמן.

בעיה נוספת המשותפת לחולים רבים עם ALS היא חוסר היכולת להשתעל בכוח מספיק כדי לנקות אפילו כמויות רגילות של ריר. ההמלצה לחולים היא לדאוג לצריכת נוזלים מספקת בכדי לשמור על ההפרשות דלילות; חלקם נוטלים תרופה ללא מרשם נגד שיעול המכילה גואיפנסין (Guaifenesin) דלל ריר. ניתן להפוך שיעול חלש לשיעול יעיל יותר על ידי "שיעול קוואד" (שיפור השיעול על ידי "תמרון היימליך" בעת שהמטופל משתעל). אספקת נשימות מלאות יותר עם מנשם (Ambu-bag) לשיפור השיעול, או שימוש במכשירים כגון "Cofflator" או "In-Exsufflator" (מכשירים המספקים נשימות עמוקות דרך מסכה ולאחר מכן משנים במהירות את לחץ האוויר ללחץ שלילי כדי לדמות שיעול).

**ריר יתר:** בעוד שהחולים ב-ALS אינם מייצרים רוק יתר על המידה, בעיות הבליעה שלהם עלולות ליצור סיאלוריה או ריר יתר והזלת ריר. ניתן לנהל את הריר (סיאלוריה) באמצעות שינוי תזונתי, שימוש במכונת שאיבה ותרופות.

**בעיות שרירים:** בקרב חלק מהחולים ב-ALS עלולות להתרחש עוויתות הגורמות להתכווצות והתקשות של שרירים בזרועות, ברגליים, בגב, בבטן או בצוואר. העוויתות נגרמות לעתים בעקבות נגיעה קלה והן יכולות לגרום לכאב, במיוחד אם הן גורמות להתכווצויות שרירים, מצב שכיח ב-ALS עקב עייפות השרירים. ההתכווצויות יכולות להיות מאוד כואבות אבל חומרתן פוחתת עם הזמן - כשהשרירים החלשים לא מסוגלים להתכווץ יותר. פסציקולציה (פרכוס שרירים) נפוצה גם כן, ולמרות שאינה כואבת היא עלולה להפריע לשינה.

**אובדן תקשורת:** בעוד חוסר היכולת לדבר אינה מסכנת חיים או כואבת, זהו היבט מתסכל מאוד של ALS. טכנולוגיה מסייעת (AT) מציעה פתרונות רבים המסייעים לאנשים לתקשר גם בשלבים המתקדמים של המחלה. המכשירים נעים מלחצני שיחה פשוטים ולוחות תקשורת הניתנים לתכנות ועד לציוד שמגביר לחישה רפה לדיבור שניתן לשמוע. אם אדם יכול להיזיז במעט כל חלק בגוף, יש פוטנציאל לתקשורת. למידע נוסף על שליטה באמצעות דיבור על סמנים לשם תקשורת, בידור ואפילו עבודה ראה עמודים 199-204.

מחקרים הנעשים בתחום טומנים בחובם הבטחה גדולה לטיפול ב-ALS, כולל תרופות, השתלות תאים, טיפול גנטי ומודולציה של מערכת החיסון. גם הטכנולוגיה מספקת פתרונות אפשריים; בניסויים שנערכו לאחרונה נעשה שימוש בגלי מוח, חולים שסבלו מתסמונת הנעילה (Locked-in Syndrome) בעקבות ALS למדו לתקשר

באמצעות מחשב תוך שימוש במחשבותיהם בלבד. לדוגמה, ניסויים של מערכת BrainGate, המשתילה חישן משדר במוח, הראו כי אותות עצביים הקשורים לכוונה להזזת איבר יכולים להיות "מפוענחים" על ידי מחשב בזמן אמת ואפשר לעשות בהם שימוש להפעלת מכשירים חיצוניים, כולל זרועות רובוטיות. המחקרים עדיין נמשכים: [.https://www.braingate.org](https://www.braingate.org) ראה

החיים עם ALS הינם מאתגרים אך ניתן להקל עליהם בחבירה למשפחות אחרות השותפות לאתו גורל. בקרו באתר אגודת ALS כדי למצוא קבוצות תמיכה לחולים ולמטפלים באזור מגוריכם. [.https://www.als.org/local-support/support-groups](https://www.als.org/local-support/support-groups)

### מקורות

המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושכץ (National Institute on Neurological Disorders and Stroke), אגודת ALS.

### משאבים לחולים ב-ALS

**אגודת ALS** מציעה לחולים חדשות, מחקרים, תמיכה ומשאבים; היא גם מציעה רשת ארצית של קבוצות תמיכה, מרפאות ובתי חולים מיוחדים. מאז שנת 2014, האגודה מימנה מחקרים לזיהוי הגורם למחלה ומציאת תרופה ל-ALS בלמעלה מ-137 מיליון דולר. <https://www.als.org>

**המוסד לפיתוח הטיפול ב-ALS** הינו חברת ביוטכנולוגיה הפועלת ללא מטרת רווח למציאת טיפולים למחלה. <https://www.als.net>

**פרוייקט ALS** הנו ארגון המתמקד במחקר ALS. ראה <https://projectals.org>

**אגודת Gleason** תומכת בחולי ALS באמצעות מגוון שירותים: פעילויות חווייתיות, טכנולוגיה, ציוד וטיפול. <https://teamgleason.org>

### **עיוות עורקי-וריד (ARTERIOVENOUS MALFORMATIONS)**

עיוות עורקי-וריד (AVM) הנו ליקוי במערכת מחזור הדם אשר נוצר, כפי הנראה, במהלך התפתחות העובר או זמן קצר לאחר הלידה. הסבך החריג של העורקים והוורידים משבש את מחזור הדם החיוני שבדרך כלל היה נושא דם רווי חמצן בעורקים הרחק מהלב לתאי הגוף ומחזיר דם מדולדל בחמצן דרך הוורידים לריאות וללב. העיוות העורקי-וריד יוצר חיבור ישיר בין העורקים לוורידים, ובכך מפחית את אספקת החמצן לרקמת מערכת העצבים ומגביר את הסיכון לדימום.

עיוות עורקי-ורידני יכול להיווצר בכל מקום בו קיימים עורקים וורידים. לרוב עיוותים אלו נוצרים ללא תסמינים. עם זאת, עיוותים עורקי-ורידני שנוצרים במוח או בחוט השדרה יכולים להיות בעייתיים במיוחד. אפילו בהיעדר דימום או אובדן חמצן משמעותי, AVMs גדולים יכולים להזיק למוח או לחוט השדרה מעצם נוכחותם. גודלם יכול לנוע בין חלקיק האינץ' לקוטר של יותר מ-2.5 אינץ'. ככל שהנגע גדול יותר, כך גדל הלחץ על מבני המוח או על חוט השדרה שמסביב.

עיוות עורקי-ורידני של המוח או חוט השדרה (AVMs נורולוגיים) משפיע על כ-30,000 אמריקאים. הוא מופיע אצל גברים ונשים מכל רקע גזעי או אתני בשיעור דומה.

תסמינים נפוצים של עיוות עורקי-ורידני הם התקפי פרכוסים וכאבי ראש. תסמינים נורולוגיים אחרים עשויים לכלול חולשת שרירים או שיתוק בחלק אחד של הגוף או אובדן קואורדינציה. כמו כן, עיוות עורקי-ורידני עלול לגרום לכאב או להפרעות בראייה או בדיבור. בלבול נפשי או הזיות אפשריים גם הם. ישנן עדויות לכך שעיוות עורקי-ורידני עשוי לגרום גם להפרעות למידה או לבעיות התנהגות קלות במהלך הילדות.

אבחון עיוות עורקי-ורידני נעשה באמצעות בדיקת סי.טי. (CT) או הדמיית תהודה מגנטית (MRI). אנגיוגרפיה (Angiography) היא אמצעי לקביעת המיקום המדויק של המום. צינור דק מוחדר לעורק ברגל, מושחל לכיוון המוח, ואז מוזרק חומר הניגוד. הסריקות חושפות את סבך העיוות עורקי-ורידני.

עיוות עורקי-ורידני יכול לגרום ללחץ ורידי משמעותי עקב מחסור בנימים המאטים את זרימת הדם. עם הזמן, העיוות עלול להיקרע ולגרום לדימום. למרות שהסיכון לדימום קטן, הוא עולה עם הזמן; בדרך כלל ההמלצה היא לקבל טיפול.

**טיפול:** ברוב המקרים ההתקדמות בטכניקות הכירורגיות הפכה את הטיפול הכירורגי במלפורמציה (עיוות) לבטוח ויעיל. ניתוח תוך גולגולתי יעשה בניסיון לחתוך או לשרוף את העיוות בלייזר. אפשרות נוספת עבור מלפורמציות קטנות יותר (AVMs) היא רדיוכירורגיה סטריאוטקטית, טכניקה המאפשרת מתן קרינה חד פעמית ממוקדת בכלי דם עם AVM וכך בהדרגה אט אט להסיר אותם. הסרת ה-AVM עשויה לקחת בין שנה לשלוש שנים.

אופציה שלישית לטיפול היא אמבוליזציה אנדווסקולרית, הדומה לאנגיוגרפיה. צנתר המוחדר לעורק ברגל מושחל דרך הגוף לכיוון העורקים הפגועים. חומר דמוי דבק מוזרק כדי לחסום כלי דם מרכזיים המובילים לעיוות עורקי-ורידני, הליך זה מקטין את גודלו של העיוות ומאפשר להסירו בהליך רדיוכירורגיה או בניתוח קונבנציונלי.

ההחלטה לטיפול ניתוחי חייבת להיעשות תוך הבנה מלאה של הסיכונים. עיוות שאינו מטופל עלול להוביל לליקויים נורולוגיים חמורים או למוות. לעומת זאת ידוע כי גם בניתוח מערכת העצבים המרכזית יש סיכונים; ניתוח העיוות הוא פולשני ויכול להיות מורכב למדי.

## מקורות

המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי, מאיו קליניק, הארגון הלאומי להפרעות נדירות

## עיוות עורקי-ורידי - משאבים

**המרכז הרפואי מאיו קליניק** מציע חומרי הדרכה רבים העוסקים במלפורמציה/עיוות ומעניק טיפול בשלושה מרכזים רפואיים. <https://www.mayoclinic.org>.  
הפשו arteriovenous malformation.

**המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי** מציע מידע קליני ומשאבים לעיוות עורקי-ורידי.

<https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/arteriovenous-malformations-avms>

**הארגון הלאומי להפרעות נדירות** מציג בן השאר גם מידע בנושא עיוות עורקי-ורידי <https://rarediseases.org>

## פגיעה במקלעת הזרוע

חבלות במקלעת הזרוע (brachial plexus) נגרמות על ידי מתיחה מוגזמת, קריעה או טראומה אחרת לרשת עצבים הממוקמת בין עמוד השדרה לכתף, לזרוע וליד. הסימפטומים עשויים להיות זרוע רפויה או משותקת ואובדן שליטה בשרירים או תחושה בזרוע, ביד או בפרק כף היד. כאב כרוני לרוב יעורר חשש. החבלות נגרמות לרוב עקב תאונות דרכים, תאונות ספורט ונופש, פצעי ירי או ניתוחים; חבלות אלו יכולות לקרות גם במהלך לידה במקרה שכתפי התינוק נפגעות, מה שגורם לעצבי מקלעת הזרוע להימתח או להיקרע.

חלק מהחבלות במקלעת הזרוע עשויות להחלים ללא טיפול; מצבם של תינוקות רבים משתפר וחלקם נרפאים עד גיל שלושה עד ארבעה חודשים. הטיפול בחבלות אלו כולל ריפוי בעיסוק או פיזיותרפיה ובמקרים מסוימים גם ניתוח. במקרה של פגיעות מסוג קרע או בקע הפוטנציאל להחלמה אפסי אלא אם יתבצע במועד חיבור כירורגי מחדש. עבור פציעות נדירות (הצטלקות) ונירופרקסיה (מתיחה), פוטנציאל ההחלמה מעודד; רוב האנשים עם פציעות נירופרקסיות מחלימים.

## מקורות

הרשת המאוחדת למקלעת הזרוע, רשת המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי

## מקלעת הזרוע - משאבים

ארגון מקלעת הזרוע המאוחד נותן תמיכה בנושאים הקשורים לפציעות מקלעת הזרוע. <https://ubpn.org>

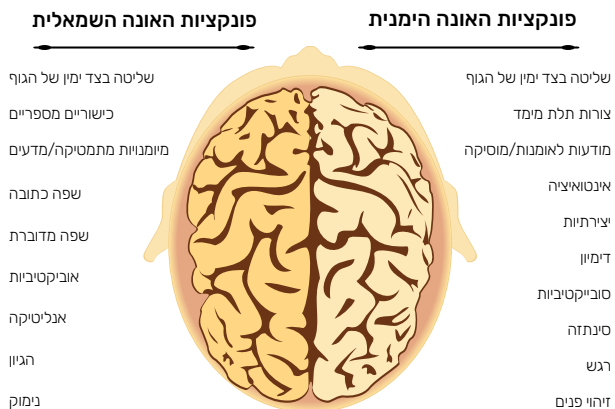
## פגיעה מוחית

המוח הוא מרכז השליטה של כל התפקודים של הגוף, כולל פעילויות מודעות (הליכה, דיבור) ולא מודעות (נשימה, עיכול). המוח שולט גם במחשבה, בהבנה, בדיבור וברגש. פגיעה מוחית, בין אם היא תוצאה של טראומה חמורה בגולגולת או חבורה סגורה ללא שבר או חדירה, שעלולה לשבש חלק מהתפקודים הללו או את כולם.

בכל שנה, מיליוני אנשים סובלים מפגיעות מוחיות חמורות עקב תאונות דרכים, נפילות, מעשי אלימות (כולל התאבדות) ופציעות ספורט. בעוד שפגיעה זו מתרחשת בכל האוכלוסיות, מיעוטים גזעיים ואתניים, חיילים ויוצאי שירות צבאי, וניצולי אלימות במשפחה נוטים יותר להיפגע. גברים מתמודדים עם שיעור גבוה יותר של פגיעה מוחית טראומטית מאשר נשים, ומבוגרים מתים מפגיעה זו יותר מכל קבוצת גיל אחרת. כמחצית מכל הפגיעות המוחיות קשורות לאלכוהול, בין אם באדם שגורם לפגיעה או הנפגע עצמו.

אנשים עם פגיעה בחוט השדרה סובלים לעתים קרובות מפגיעה מוחית נלווית; זה נכון במיוחד עבור חבלות בגובה הצוואר הקרובות יותר למוח.

המוח הוא חומר ג'לטיני הצף בנוזל השדרה, סגור בתוך המסגרת הגרמית של הגולגולת, כאשר החומר הג'לטיני פועל כבולם זעזועים במקרה של תנועות ראש מהירות. פגיעה מוחית יכולה להיגרם משבר או חדירה אל הגולגולת (עקב תאונת דרכים, נפילה או פצע ירי), תהליך של מחלה (כולל





נוירוטוקסינים, זיהום, גידולים או הפרעות מטבוליות), או פגיעת ראש סגורה כגון זעזוע מוח. המשטח החיצוני של הגולגולת חלק, אך המשטח הפנימי משונן - זהו הגורם לנזק משמעותי בפגיעות ראש סגורות, שכן רקמת המוח מקפצת בתוך הגולגולת על פני משטחים גרמיים מחוספסים. במקרה של טראומה, נזק מוחי עלול להתרחש בזמן הפגיעה או עלול לאבד תחושה של הסביבה ולהתפתח לנפיחות (בצקת מוחית) בשלב מאוחר יותר ואף לדימום תוך מוחי (Intracerebral Hemorrhage) או דימום סביב המוח (דימום אפידורלי או תת-דוראלי).

בפגיעה קלה יותר, אדם עלול לאבד לזמן קצר את הכרתו ואת תחושת הסביבה; פגיעה מוחית חמורה עלולה לגרום לבעיות במצב ההכרה הפוגעות באופן משמעותי, לעתים לצמיתות, ביכולת התגובה. תרדמת מתרחשת כאשר לא ניתן להעיר אדם ועיניו נותרות עצומות. מצב וגטיבי, צמח, הנקרא גם Unresponsive Wakefulness Syndrome, מאופיין בחוסר הכרה מוחלט עם תקופות של ערות ושינה, כולל פקחת עיניים באופן מסוים. מצב בהכרה מינימלי יכלול תקופות של ערות ויכולת מסוימת להגיב לגירויים, כגון כאב או פקודות פשוטות. ניתן להחלים מכל הבעיות במצב ההכרה, אם כי קצב ההתקדמות תלוי בחומרת הפגיעה.

פגיעת ראש סגורה, כגון זעזוע מוח, חבלה או שטף דם, יכולה להתרחש מבלי להותיר סימנים חיצוניים ברורים. פגיעה כזו שכיחה יותר, ולעתים מזיקה יותר, מאשר פגיעת ראש חודרנית וגורמת לליקויים נוירולוגיים נרחבים, כולל שיתוק חלקי עד מלא; בעיות קוגניטיביות והתנהגותיות, בעיות בזיכרון; ומצב וגטיבי (צמח) מתמשך.

רקמת מוח פגועה יכולה להתאושש עם הזמן. עם זאת, ברגע שרקמת המוח מתה או נהרסה, אין ראיות לכך שתאי מוח חדשים נוצרים. בדרך כלל תהליך ההחלמה נמשך גם ללא תאים חדשים, ככל הנראה, בעוד חלקים אחרים במוח משתלטים על תפקוד הרקמה ההרוסה.

לפגיעה מוחית יכולות להיות השפעות חמורות לאורך זמן על התפקוד הפיזי והנפשי, כולל אובדן הכרה, זיכרון ו/או אישיות שונה ושיתוק חלקי או מלא. בעיות התנהגות נפוצות כוללות תוקפנות מילולית ופיזית, עצבנות, קשיי למידה, מודעות עצמית לקויה, שינוי בתפקוד המיני, אימפולסיביות וביטול עקבות חברתיות. ההשלכות החברתיות של פגיעה מוחית טראומטית קלה, בינונית וחמורה הן רבות, כולל סיכון גבוה יותר להתאבדות, גירושין, אבטלה כרונית והתמכרות לסמים. קיים גם מחיר כלכלי משמעותי: העלות השנתית של טיפול ושיקום רפואה דחופה בארצות הברית במקרים חדשים של פגיעה מוחית טראומטית היא יותר מ-40.6 מיליארד דולר. ההערכה היא שעלות טיפול ממוצע לכל החיים באדם עם פגיעה מוחית טראומטית חמורה יכולה להגיע למעל 2 מיליון דולר.

תהליך השיקום מתחיל מיד לאחר הפגיעה ומותאם לפי הצרכים האישיים של החולה. תרגילים קוגניטיביים לשיפור הקשב, הזיכרון והכישורים הביצועיים הם מרכיב מרכזי בכל תכנית. לרוב, ברגע שהזיכרון מתחיל לחזור, קצב ההתאוששות עולה. האתגרים השוטפים בחיי היום יום עשויים להיות תנועה, זיכרון, קשב, חשיבה מורכבת, דיבור ושפה ושינויים התנהגותיים; המחלימים מתמודדים לעיתים קרובות עם דיכאון, חרדה, אובדן הערכה עצמית, שינוי באישיות, ובמקרים מסוימים, חוסר מודעות עצמית לליקויים מהם הם סובלים. פסיכותרפיה יכולה לטפל בדיכאון ובאובדן הערכה עצמית. כמו כן, ניתן לתת תרופות להפרעות התנהגות הקשורות לפגיעה מוחית חמורה. לחלק מהתרופות הללו יש תופעות לוואי משמעותיות והן משמשות רק כשהנסיבות מחייבות.

טיפול פרטני משמש לניהול שינויים אישיותיים והתנהגותיים הנגרמים עקב פגיעה מוחית חמורה ולשיקום מיומנויות חברתיות. בתוכניות גמילה רבות מקובל לשלב גם הכשרה מקצועית. ההצהרה המוסכמת מטעם המכון הלאומי לבריאות בנוגע לפגיעה מוחית היא כי על החולים ובני משפחתם לקחת חלק אינטגרלי בתכנון תוכנית השיקום האישית שלהם.

## פגיעה מוחית בעקבות טראומה - מחקרים

פגיעות מוחיות שונות מאוד זו מזו בהסתמך על אזור הנזק. מכה בהיפוקמפוס גורמת לאובדן זיכרון. פגיעה בגזע המוח דומה לפגיעה בחלקו העליון של חוט השדרה. פגיעה באזורי גרעיני הבסיס משפיעה על התנועה, ופגיעה באונה הקדמית של המוח יכולה להוביל לשינויים התנהגותיים. פגיעה בחלקים מסוימים בקליפת המוח משפיעה על הדיבור וההבנה. כל סימפטום עשוי לדרוש ריפוי וטיפול ייחודי.

כמו בפגיעה בחוט השדרה ובשבץ, פגיעה מוחית בעקבות טראומה מערבת תהליכים פיזיולוגיים רבים, כולל פגיעה בתאי עצב (אקסון), חבלות (חבורות), שטפי דם (קרישי דם) ונפיחות. שרשרת של פגיעות משניות חמורות יותר יכולה להתרחש במשך ימים ואפילו שבועות לאחר הטראומה הראשונית. תחומי מפתח במחקר פגיעה מוחית טראומטית הנוכחי הם חקר פגיעות ראש בודדות לעומת פגיעות ראש חוזרות ופיתוח טיפולים התומכים ביכולת המוח לתקן את עצמו לאחר הפגיעה. מדענים חוקרים גם תרופות והתערבויות אפשריות העשויות לשבש או לצמצם את התגובות הביוכימיות המשניות הגורמות לנזק רב יותר; מספר ניסויים קליניים בדקו את ההשפעה של היפותרמיה חריפה (קירור) לאחר טראומה מוחית.

בנוסף, המחקר מתמקד בשיפור האבחון וההערכה של פגיעות מוחיות. יותר ממחצית החולים עם פגיעה מוחית בעקבות טראומה משתקמים וחוזרים לתפקוד קודם או נשארים עם מוגבלות בינונית בלבד: התוצאות משתפרות במתן טיפול רפואי מיידי, כולל ניתוח שעשוי להקל על הלחץ בגולגולת או לתקן שברים ולמזער נזק משני.

## מקורות

המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי, המרכזים לבקרת מחלות ומניעתן, המדריך הרפואי מֶרְק, מרכז ידע ותרגום מערכת המודלים.

## פגיעה מוחית - משאבים

**האיגוד האמריקאי לפגיעות מוחיות (BIAA)** מציג משאבים לחיים עם פגיעה מוחית, טיפול, שיקום, מחקר, מניעה וכדומה. כמו כן לאיגוד יש שותפים בכל מדינה.

<https://www.biausa.org>

**המרכז למצוינות לפגיעות מוח טראומטיות (TBICoE)** משרת חיילים בשירות צבאי סדיר, את בני משפחותיהם וחיילים משוחררים (יוצאי שירות צבאי) עם פגיעה מוחית טראומטית.

<https://health.mil/Military-Health-Topics/Centers-of-Excellence/Traumatic-Brain-Injury-Center-of-Excellence>

**המודל הטיפולי לפגיעות מוח טראומטיות** הינו תכנית טיפולית המיושמת במרפאות מומחים לפגיעות ראש וממומנת על ידי הממשל הפדרלי במטרה לפתח ולקדם את הידע שנצבר בטיפול בפגיעה מוחית טראומטית. במרפאות אלו מפתחים ומפיצים ידע חדש על מהלך המחלה, הטיפול בה וההשלכות של פגיעות מסוג זה, וממחישים את היתרונות של מערכת טיפול מתואמת <https://msktc.org/tbi/model-system-centers>

**אוניברסיטת אלבמה - ברמינגהאם, אילינוי**

**בית החולים קרייג - אנגלווד, קולורדו**

**מרכז שפרד - אטלנטה, ג'ורג'יה**

**בית הספר לרפואה של אוניברסיטת אינדיאנה/מרכז השיקום של אינדיאנה - אינדיאנפוליס, אינדיאנה**

**בית החולים השיקומי ספולדינג - בוסטון, מסצ'וסטס**

**אוניברסיטת וויין סטייט, בית הספר לרפואה - דטרויט, מישיגן**

**מאיו קליניק - רוצ'סטר, מינסוטה**

**קרן קסלר - ווסט אורנג'ל, ניו ג'רזי**

**בית הספר לרפואה איקאן בביח חולים הר סיני - ניו יורק, ניו יורק**

**מרכז שיקום ראסק, בית הספר לרפואה של אוניברסיטת ניו יורק - ניו יורק, ניו יורק**

**אוניברסיטת אוהיו סטייט - קולומבוס, אוהיו**

**מכון מחקר לשיקום מוס - פארק אלקינס, פנסילבניה**

**מרכז שיקומי ממוריאל הרמן TIRR - יוסטון, טקסס**

**שירותים רפואיים ביילור סקוט ווייט - דאלאס, טקסס**

## אוניברסיטת וירג'יניה קומונוולת' - ריצ'מונד, וירג'יניה אוניברסיטת וושינגטון - סיאטל, וושינגטון

### שיתוק מוחין

שיתוק מוחין מתייחס לקבוצה של מצבים המשפיעים על השליטה בתנועה וביציבה. הפרעות שיתוק מוחין אינן נגרמות מבעיות בשרירים או בעצבים. מאידך, התפתחות לקויה או נזק לאזורים במוח גורמים לשליטה לא מספקת בתנועה וביציבה. התסמינים נעים בין קלים לחמורים, כולל צורות של שיתוק.

שיתוק מוחין לא תמיד גורם לנכות משמעותית. בעוד שילד עם שיתוק מוחין חמור עלול שלא להיות מסוגל ללכת ולדרוש טיפול מקיף, ילד עם שיתוק מוחין קל עשוי להיות קצת לא מאוזן ולא יזדקק לסיוע מיוחד. שיתוק מוחין אינו מדבק, ואינו עובר בדרך כלל בתורשה. עם הטיפול, רוב הילדים משפרים משמעותית את יכולותיהם. בעוד שהתסמינים עשויים להשתנות עם הזמן, שיתוק מוחין בהגדרתו, אינו פרוגרסיבי; אם הליקוי אכן עולה, זה בדרך כלל בגלל מחלה או מצב אחר.

במרבית המקרים ילדים עם שיתוק מוחין זקוקים לטיפול בלקויות למידה ומוגבלות שכלית, התקפי פרכוסים וקשיי ראייה, שמיעה ודיבור. שיתוק מוחין לא מאובחן בדרך כלל עד שהילד הוא בן שנתיים עד שלוש בערך. המחלה פוגעת ב-1.5 עד 4 ילדים מתוך 1,000 מעל גיל שלוש. למעלה מ-17 מיליון אנשים בעולם סובלים משיתוק מוחין. ישנם שלושה סוגים עיקריים של שיתוק מוחין:

**שיתוק מוחין ספסטי:** כ-70 עד 80 אחוז מהלוקים בשיתוק מוחין סובלים משיתוק מוחין ספסטי, נוקשות שרירים, מה שמקשה על התנועה. כאשר שתי הרגליים נפגעות (דפלגיה ספסטית), הילד עשוי להתקשות בהליכה מכיוון שהשרירים המתוחים במפשעות וברגליים גורמים לרגליים להסתובב פנימה וליצור צורה של "מספריים" בברכיים. במקרים אחרים, רק צד אחד של הגוף מושפע (שיתוק מוחין חד-צדדי), כשהזרוע לעתים קרובות פגועה יותר מהרגל. החמור ביותר הוא קוואדריפלגיה ספסטית, שבו כל ארבעת הגפיים והגוף מושפעים. לעתים קרובות השיתוק פוגע גם בשרירי הפה והלשון.

**שיתוק מוחין דיסקינטי (אטטואידי):** כ-10 עד 20 אחוז מהחולים עם שיתוק מוחין לוקים בשיתוק בצורה הדיסקינטי, המשפיעה על כל הגוף. שיתוק דיסקינטי מאופיין בתנודות בטונוס שרירים ממתוח לרפוי מדי; שיתוק מוחין דיסקינטי קשור לפעמים לתנועות בלתי נשלטות (תנועות איטיות ומתפתלות או מהירות ולא יציבות). ילדים בדרך כלל מתקשים ללמוד לשלוט בגופם בצורה מספקת על מנת לשבת וללכת. מכיוון ששרירי הפנים והלשון עלולים להיפגע גם הם, עלול להיווצר קושי בבליעה ובדיבור.

**שיתוק מוחין אטקטי (Ataxia):** לכ-5 עד 10 אחוז מהחולים עם שיתוק מוחין יש את הצורה האטקסית, המשפיעה על שיווי משקל וקואורדינציה; הם עלולים לחוות חוסר יציבות בהליכה ולהתקשות בתנועות הדורשות קואורדינציה, כגון כתיבה.

בארצות הברית, כ-10 עד 20 אחוז מהילדים עם שיתוק מוחין לקו בהפרעה לאחר הלידה, תוצאה של נזק מוחי שנגרם בחודשים הראשונים או בשנים הראשונות לחייהם; זיהומים במוח, כגון דלקת קרום המוח חיידקית או ויראלית; או פגיעת ראש. שיתוק מוחין מולד עשוי שלא להתגלות במשך חודשים. ברוב המקרים, הגורם לשיתוק מוחין מולד אינו ידוע. חוקרים זיהו מספר אירועים ספציפיים במהלך ההיריון או סביב זמן הלידה שעלולים לפגוע במרכזים מוטוריים במוח המתפתח. עד לאחרונה, הרופאים האמינו שחוסר חמצן במהלך הלידה הוא הגורם העיקרי לשיתוק מוחין. מחקרים מראים שזהו הגורם רק בכ-10 אחוז מהמקרים.

המחקר העוסק בשימוש בחמצן היפרבריל בשיתוק מוחין, שבץ מוחי או פגיעה מוחית עדיין בעיצומו. מספר מרפאות ויצרנים מקדמים את השימוש בחמצן היפרברי לטיפול בשיתוק מוחין אך עדיין אין הסכמה על יעילותו.

ילד עם שיתוק מוחין יטופל תחילה בפיזיותרפיה בדרך כלל, על מנת להגביר את המיומנויות המוטוריות שלו (ישיבה והליכה), לשפר את כוח השרירים ולסייע במניעת התכווצויות (קיצור שרירים המגביל את תנועת המפרקים). לפעמים נעשה שימוש בחגורת תמיכה, סדים או גבס כדי לשפר את תפקוד הידיים או הרגליים. אם התכווצויות חמורות, יתכן וההמלצה תהיה לעבור ניתוח להארכת השרירים הפגועים.

טכניקה חדשה יותר בשם טיפול אפאזיה בשיטת אילוץ מותנה (Constraint-Induced Movement Therapy) הינה סוג של פיזיותרפיה שנחלה הצלחה בטיפול במחלימים מבוגרים נפגעי שבץ מוחי שאחת הזרועות שלהם בגוף נחלשה. בטיפול ב-CIMT הזרוע החזקה יותר תוגבל באמצעות גבס, פעולה שמאלצת את הזרוע החלשה לבצע פעולות. במחקר אקראי ומבוקר שנעשה על ילדים עם שיתוק מוחין, קבוצה אחת של ילדים עברה פיזיותרפיה קונבנציונלית וקבוצה אחרת עברה 21 ימים רצופים של CIMT. החוקרים חיפשו עדויות לשיפור בתפקוד הזרוע המשותקת, האם השיפור נמשך לאחר סיום הטיפול, והאם השיפור קשור להישגים משמעותיים בתחומים אחרים, כגון מיומנויות של שליטה בחלק העליון של הגוף, ביודות, תקשורת ועזרה עצמית. ילדים שקיבלו טיפול מסוג CIMT השיגו תוצאות טובות יותר מילדים שקיבלו פיזיותרפיה קונבנציונלית בכל המדדים, וכעבור שישה חודשים עדיין הייתה להם שליטה טובה יותר בזרוע.

חוקרים מפתחים דרכים חדשות למקד ולחזק שרירים נוקשים. לדוגמה, באמצעות גירוי חשמלי פונקציונלי (FES), מכשיר אלחוטי מיקרוסקופי מוחדר לשרירים או לעצבים

הספציפיים ומופעל על ידי שלט רחוק. טכניקה זו שימשה להפעלה ולחיזוק של שרירי היד, הכתף והקרסול אצל אנשים עם שיתוק מוחין, כמו גם אצל נפגעי שבץ מוחי. למידע נוסף על טכניקת הגירוי הפונקציונאלי החשמלי ראה עמודים 128-130.

תרופות עשויות להקל על העוויות או להפחית תנועה בלתי רצונית חריגה. במקרים מסוימים, משאבה קטנה מושתלת מתחת לעור כדי לספק אספקה סדירה של תרופה כגון בקלופן נגד עוויות. דווח כי הזרקת בוטוקס (בקלופן) הצליחה להרגיע שרירים שנפגעו. ניתוח ריזוטומיה סלקטיבית משפיע על היכולות לשבת, לעמוד, וללכת אצל ילדים צעירים יותר עם עוויות המשפיעות על שתי הרגליים. בהליך זה, הרופאים חותכים חלק מסיבי העצבים שתורמים לעוויות.

ככל שיתבגר הילד הסובל משיתוק מוחין, ישתנו הטיפול ושירותי התמיכה האחרים. במידת הצורך, מלבד פיזיותרפיה מוענקים גם הכשרה מקצועית, תכניות פנאי וחינוך מיוחד. יעוץ להתמודדות עם אתגרים רגשיים ופסיכולוגיים כמו חרדה ודיכאון חשוב לנערים בגיל ההתבגרות.

## מקורות

ההתאחדות לשיתוק מוחין, ארגון "מצעד הפרוטות", המרכז לבקרת מחלות ומניעתן, המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי, הקרן לשיתוק מוחין.

## שיתוק מוחין - משאבים

**הקרן לשיתוק מוחין** מממנת מחקר לגילוי הגורם למחלה, ולריפוי וטיפול בחולים עם שיתוק מוחין ומוגבלות שכלית נילוות. <https://www.yourcpf.org>

**ארגון "מצעד הפרוטות" למומים מולדים (March of Dimes Birth Defects Foundation)** מציע משאבים ודרכים לטיפול במומים מולדים, תמותת תינוקות, משקל לידה נמוך והיעדר טיפול טרום לידתי. <https://www.marchofdimes.org>

**ההתאחדות לשיתוק מוחין** מציעה משאבים בנושא בריאות ואיכות חיים לחולים בשיתוק מוחין, וכן בתחומי אורח חיים, חינוך והסברה. הארגון מקדם שילוב מלא של אנשים עם מוגבלויות; שני שלישי מהחולים שמקבלים שירות מהארגון הם בעלי מוגבלויות שאינן שיתוק מוחין. <https://ucp.org>

## אטקסיית פרידרייך (FRIEDREICH'S ATAXIA)

אטקסיית פרידרייך (FA) היא מחלה תורשתית הגורמת לנזק מתקדם למערכת העצבים. אטקסיית פרידרייך יכולה לגרום לחולשת שרירים, קשיי דיבור או מחלות לב. התסמין הראשון הוא בדרך כלל קושי בהליכה המחמיר בהדרגה ויכול להתפשט לזרועות ולגן (טורסו). אובדן תחושה בגפיים עלולה להתפשט לחלקים אחרים בגוף. מאפיינים נוספים כוללים אובדן רפלקסים בגידים, במיוחד בברכיים ובקרסוליים. חולים רבים מפתחים עקמת (עקמומיות של עמוד השדרה לצד אחד), אשר עשויה לדרוש התערבות כירורגית.

תסמינים אחרים עשויים לכלול כאבים בחזה, קוצר נשימה ודפיקות לב. תסמינים אלו הם תוצאה של צורות שונות של מחלות לב המלוות לעתים קרובות חולים באטקסיית פרידרייך, כגון קרדיומיופתיה היפרטרופית (הגדלה של הלב), פיברוזיס של שריר הלב (היווצרות של חומר דמוי סיבים בשרירי הלב) ואי ספיקת לב.

אטקסיית פרידרייך נקראת על שם הרופא ניקולס פרידרייך, שתיעד לראשונה את המצב בשנות ה-60 של המאה ה-19. "אטקסיה" מתייחסת לבעיות קואורדינציה וחוסר יציבות ומופיעה במחלות ומצבים רבים. אטקסיית פרידרייך מתאפיינת בניוון של רקמת עצב בחוט השדרה ושל עצבים השולטים בתנועת היד והרגל. חוט השדרה הופך דק יותר ותאי עצב מאבדים חלק מבידוד המיאלין שעוזר להם להעביר דחפים עצביים.

אטקסיית פרידרייך היא מחלה נדירה; היא פוגעת בכ-1 מתוך 50,000 אנשים בארה"ב. גברים ונשים נפגעים באופן שווה. התסמינים מתחילים בדרך כלל בין הגילאים חמש עד חמש עשרה, אך יכולים להופיע כבר בגיל שמונה עשר חודשים או לחילופין עד גיל שלושים.

אין כיום תרופה לאטקסיית פרידרייך, עם זאת הטיפול הראשון במחלה אושר על ידי ה-FDA בשנת 2023: סקייקלריס (Skylarys), המיוצרת על ידי חברת התרופות ריאטה (Reata Pharmaceuticals), היא גלולה הנצרכת דרך הפה פעם ביום שנועדה להגביר את התפקוד הנוירולוגי ולהאט את התקדמות המחלה. ישנם מספר תסמינים וסיבוכים נלווים למחלת אטקסיית פרידרייך, כולל עקמת, מחלות לב וסוכרת, הניתנים לטיפול בנפרד באמצעות ניתוח או תרופות. פיזיותרפיה עשויה גם כן לעזור להרחיב את השימוש בזרועות וברגליים, בעוד שריפוי דיבור יכול לסייע בניהול בעיות בליעה ודיבור.

### מקורות

המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי, הארגון הלאומי להפרעות נדירות (NORD). ברית המחקר לאטקסיית פרידרייך (FARA), האגודה לניוון שרירים

## אטקסיית פרידרייך - משאבים

**ארגון ברית המחקר לאטקסיית פרידרייך (FARA)** מציע מידע על אטקסיית פרידרייך ועל אטקסיות נלוות, כולל מחקרים עדכניים, כמו גם מידע לחוקרים, לחולים, למשפחות ולמטפלים. כמו כן הארגון מציע גם תמיכה ומידע עבור מאובחנים חדשים.  
<https://www.curefa.org>

**האגודה לניוון שרירים** מציעה חדשות ומידע על מחלות נירו-שריריות, כולל אטקסיות.  
<https://www.mda.org>

**הקרן הלאומית לאטקסיה (NAF)** תומכת במחקר על אטקסיה תורשתית, עם אינספור סניפים וקבוצות תמיכה בארצות הברית ובקנדה.  
<https://www.ataxia.org>

**הארגון הלאומי להפרעות נדירות (NORD)** מחויב לזהות ולטפל ביותר מ-6,000 הפרעות נדירות, כולל אטקסיית פרידרייך, באמצעות חינוך, הסברה, מחקר ושירות.  
<https://rarediseases.org>

## תסמונת גייאן-בארה (GBS)

תסמונת גייאן-בארה היא הפרעה שבה מערכת החיסון של הגוף תוקפת חלק ממערכת העצבים ההיקפית. התסמינים הראשונים כוללים דרגות שונות של חולשה או תחושות עקצוץ ברגליים, שלעתים קרובות מתפשטות לזרועות ולפלג הגוף העליון; אלה יכולים לעלות בעוצמתם עד שהאדם הופך משותק לחלוטין. אנשים רבים זקוקים לטיפול נמרץ בשלבים המוקדמים של המחלה, במיוחד אם יש צורך בשימוש במכונת הנשמה.

תסמונת גייאן-בארה הינה תסמונת נדירה. היא בדרך כלל מתרחשת מספר ימים או שבועות לאחר הופעת תסמינים של זיהום ויראלי בדרכי הנשימה או במערכת העיכול; בעוד שהזיהום הנפוץ ביותר המזוהה עם המחלה הוא זיהום חיידקי, ב-60 אחוז מהמקרים הסיבה אינה ידועה. מקרים מסוימים עשויים להיגרם על ידי נגיף השפעת או על ידי תגובה חיסונית לנגיף השפעת. במקרים נדירים מאוד, ניתוח או חיסונים עשויים לעורר את התסמונת. ההפרעה יכולה להתפתח במהלך שעות או ימים, או עלולה להימשך שלושה עד ארבעה שבועות. הסיבה מדוע תסמונת גייאן-בארה פוגעת באנשים מסוימים ולא באחרים אינה ידועה. רוב האנשים מחלימים, אפילו מהמקרים הקשים ביותר, אם כי חלקם ממשיכים לסבול מחולשה. אין תרופה ידועה לתסמונת זו, אך טיפולים יכולים להפחית את חומרתה ולהאיץ את ההחלמה. ישנן מספר דרכים לטפל בסיבוכים. סינון פלסמה, פלסמפרזיס (המוכר גם כהחלפת פלזמה) מסיר באופן מכאני נוגדנים עצמיים מזרם הדם. טיפול באימונוגלובולין במינון גבוה משמש גם הוא לחיזוק המערכת החיסונית. החוקרים מקווים להבין את פעולתה של מערכת החיסון



כדי לזהות אילו תאים אחראים לביצוע ההתקפה על מערכת העצבים.

לפי הרשות לבקרת מחלות ומניעתן (CDC), "המחקר הנוכחי מצביע על כך שתסמונת גייאן-בארה, הנה מחלה נדירה של מערכת העצבים, הקשורה מאוד לנגיף הזיקה (Zika); עם זאת, רק חלק קטן מהאנשים שהיו נגועים לאחרונה בזיהום נגיף זיקה מפתחים את המחלה".

### מקורות

המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי

### תסמונת גייאן-בארה (GBS) - משאבים

ארגון הקרן הבינלאומית לחולים ב-GBS/CIDP מציע מידע על תסמונת גייאן-בארה ועל הדלקת הכרונית. Demyelinating Polyneuropathy. <https://www.gbs-cidp.org>



### מחלות לויקודיסטרופיות

מחלות לויקודיסטרופיות הן הפרעות תורשתיות פרוגרסיביות המשפיעות על המוח, חוט השדרה והעצבים ההיקפיים. לויקודיסטרופיות ספציפיות כוללות לויקודיסטרופיה מטכרומטית, מחלת קראבה, אדרנוקודיסטרופיה (ALD), מחלת קנוואן, מחלת אלכסנדר, תסמונת זלווגר, מחלת רפסום ומחלת צרברוטנדינוס קסנטומטוזיס (CTX). מחלת פליזאוס מרצבאכר (PMD) יכולה גם היא להוביל לשיתוק.

מחלת האדרנוקודיסטרופיה (ALD) השפיעה על הילד הצעיר לורנצו

אודונה שסיפורו סופר בסרט "השמן של לורנצו" (Lorenzo's Oil) משנת 1992. במחלה זו, הכיסוי השומני (מעטפת המיאלין) על סיבי העצבים במוח אובד, ובלוטת יותרת הכליה מתנוונת, מה שמוביל בהדרגה לנכות נוירולוגית. (למידע נוסף ראה <https://adrenoleukodystrophy.info/treatment-options/lorenzo-odone>).

## ליוקודיסטרופיה - משאבים

הקרן הבינלאומית לליאוקודיסטרופיה (ULF) מגייסת כספים, מציעה משאבים ומידע רפואי קליני על מחלת הליוקודיסטרופיה. <https://ulf.org>

### מחלת ליים



בורליה בורגדורפרי

מחלת ליים היא זיהום חיידקי (*Borelia burgdorferi*) המועבר לבני אדם על ידי עקיצת קרציות מסוימות בעלות רגליים שחורות, אם כי פחות מ-50 אחוזים מכלל החולים במחלת ליים אכן זוכרים שנעקצו. התסמינים האופייניים כוללים חום, כאבי ראש ועייפות. מחלת ליים, שעלולה להוביל לתסמינים נוירולוגיים לרבות אובדן תפקוד בידיים וברגליים, מאובחנת לעתים קרובות כטרשת נפוצה. לדברי מספר מומחים למחלת ליים, שיטות אבחון סטנדרטיות לא מצליחות לאבחן את המחלה בשלבים המוקדמים שלה, בעד 40 אחוז מהמקרים. ברוב המקרים של מחלת הליום ניתן לטפל בהצלחה עם אנטיביוטיקה במשך מספר שבועות. בעוד שחלק מהחולים במחלת ליים ממושכת נוטלים אנטיביוטיקה לאורך זמן, רוב הרופאים אינם מחשיבים את מחלת הליום כזיהום כרוני. על פי הספרות הרפואית, במקרים רבים לחולים שאובחנו כסובלים ממחלת ליים כרונית אין ראיות לזיהום קודם; רק ב-37 אחוז מהמטופלים שפנו למרכז רפואי מסוים נמצא שזיהום חיידקי, נוכח או קודם, מסוג הבורליה בורגדורפרי הוא הסיבה לתסמינים שלהם. ישנם דיווחים שטיפול בתא לחץ (היפרברי) ובארס דבורים הינו יעיל לטיפול בסימפטומים של המחלה עבור חלק מהחולים. המכון הלאומי לאלרגיה ולמחלות זיהומיות מממן כעת מחקר במטרה להבין טוב יותר את ההשפעות ארוכות הטווח של המחלה.

### מחלת ליים - משאבים

הקרן האמריקאית למחלת ליים מציעה משאבים ומידע טיפולי. <https://aldf.com>

האגודה הבינלאומית לחקר מחלת ליים ומחלות גלוות מציעה חומרים חינוכיים. <https://www.ilads.org>

האגודה למחלת ליים מציעה שירותי מידע והפניה לגורמים בתחום. <https://lymediseaseassociation.org>

### טרשת נפוצה

טרשת נפוצה (MS) היא מחלה כרונית, לעיתים משתקת, של מערכת העצבים המרכזית. מחקר במימון האגודה הלאומית לטרשת נפוצה אישר שכמעט מיליון אנשים חולים במחלה בארצות הברית. התסמינים עשויים להיות אפיזודיים ומתונים, כגון חוסר תחושה באיבר מסוים, או חמור מכך, שיתוק, אובדן קוגניטיבי או אובדן ראייה. טרשת נפוצה גורמת לירידה בתפקוד העצבי הקשור להיווצרות רקמת צלקת על המיאלין, החומר השומני המבודד את סיבי העצב. מקרים חוזרים של דלקת הורסים את המיאלין, ומשאירים אזורים רבים של רקמת מצולקת (טרשת) לאורך מעטפת תאי העצב. מצב זה גורם להאטה או לחסימה של העברת דחפים עצביים באזור זה. לעיתים קרובות הטרשת הנפוצה מחמירה עם אפיזודות (הנקראות "החמרות") שנמשכות ימים, שבועות או חודשים. ההחמרות עשויות להשתנות בזמנים של ירידה או הפוגה בתסמינים. הישנות האפיזודות שכיחה.

התסמינים של טרשת נפוצה כוללים חולשה, רעד או שיתוק של אחד הגפיים או יותר; עוויתות (התכווצויות שרירים בלתי נשלטות); קושי בתנועה; חוסר תחושה; עקצוץ; כאב; אובדן ראייה; אובדן קואורדינציה ושיווי משקל; בריחת שתן; אובדן זיכרון או כושר שיפוט; והנפוצה ביותר - תשישות.

תופעת התשישות, המופיעה בכ-80 אחוז מהחולים בטרשת נפוצה, עלולה להפריע באופן משמעותי ליכולתו של האדם לעבוד ולתפקד. זה עשוי להיות התסמין הבולט ביותר אצל החולה, שאחרת היה מושפע באופן מינימלי מהמחלה. עייפות הקשורה בטרשת נפוצה מתרחשת בדרך כלל על בסיס יומי ונוטה להחמיר ככל שהיום מתקדם. היא נוטה להחמיר עקב חום ולחות. נראה כי העייפות הקשורה בטרשת נפוצה אינה קשורה בהכרח לדיכאון או לחומרת הפגיעה הגופנית.

מחלת הטרשת הנפוצה שונה מאוד מאדם לאדם הן בחומרתה והן במהלך המחלה. מהלך מחלה התקפית-הפוגתית, הינו הצורה הנפוצה ביותר של טרשת נפוצה, ומאופיין בהחלמה חלקית או מלאה לאחר כל התקף; כ-75 אחוז מהחולים בטרשת נפוצה לוקים תחילה בטרשת נפוצה מהסוג ההתקפי-הפוגתי.

טרשת נפוצה מסוג התקפי-הפוגתי עלולה להתקדם באופן מתמיד. ההתקפים וההתאוששות החלקית עלולים להמשיך לקרות. מצב זה נקרא טרשת נפוצה פרוגרסיבית משנית. יותר ממחצית החולים הלוקים בטרשת נפוצה מסוג התקפי-הפוגתי יפתחו תוך עשר שנים טרשת נפוצה פרוגרסיבית משנית; 90 אחוז מהם תוך 25 שנה.

מהלך פרוגרסיבי של המחלה מתחילה נקרא טרשת נפוצה פרוגרסיבית ראשונית. בדרך כלל במקרה כזה לא חל שיפור בתסמינים.

הסיבה המדויקת לטרשת נפוצה אינה ידועה, אך מחקרים מצביעים על כך שגורם סביבתי עשוי להיות מעורב. בהשוואה לאזורים אחרים בעולם המחלה שכיחה יותר

בצפון אירופה, באזורים הצפוניים של ארצות הברית, בדרום אוסטרליה ובניו זילנד. מכיוון שאנשים שחיים באזורים שמשיים יותר נוטים פחות לחלות ב-MS, מחקרים התמקדו ברמות ויטמין D. ואכן, נמצא קשר מסוים בין רמות נמוכות של ויטמין D לבין MS. ויטמין D מיוצר באופן טבעי על ידי העור בעקבות חשיפה לאור השמש. מחקרים מראים שאנשים באזורים צפוניים נוטים לרמות נמוכות יותר של ויטמין D.

יתכן גם שיש נטייה משפחתית למחלה. רוב החולים בטרשת נפוצה מאובחנים בין הגילאים 20 עד 40. לרוב נשים נפגעות יותר מגברים. עדיין לא ניתן לחזות את קצב ההתקדמות, החומרה והתסמינים של מחלת הטרשת הנפוצה באף חולה.

על פי ההערכה, טרשת נפוצה נובעת מתגובה חיסונית חריגה המופנית כנגד המערכת העצבית המרכזית (CNS). תאי החיסון וחלבונים, אשר בדרך כלל מגנים על הגוף מפני זיהומים, עוזבים את כלי הדם המשרתים את המערכת העצבית המרכזית ותוקפים את המוח וחוט השדרה, מה שגורם להרס של שכבת המיאלין. המנגנון הספציפי שגורם למערכת החיסון לתקוף את המיאלין שלה עדיין לא ידוע, למרות שזיהום ויראלי בשילוב עם נטייה גנטית תורשתית נחשבים לגורמים העיקריים. בעוד שוירוסים שונים רבים נחשבים כגורמים לטרשת נפוצה, לא נמצא עדיין קשר חד משמעי בין המחלה לבין וירוס מסוים אחד.

טרשת נפוצה הייתה בין המחלות הראשונות שתוארו באופן מדעי. הרופאים מהמאה ה-19 לא הבינו לגמרי מה הם מתעדים, אך רישומים מניתוח שלאחר המוות שנעשו כבר ב-1838 מראים בבירור את מה שמכונה היום טרשת נפוצה. בשנת 1868, ז'אן מרטין שארקו, נוירולוג מאוניברסיטת פריז, בדק בקפידה אישה צעירה שסובלת מרעידות מסוג שלא ראה קודם לכן. הוא ציין כי היא סובלת מבעיות נוירולוגיות שונות, כולל דיבור לא ברור ותנועות עיניים חריגות, והשווה אותן לחולים אחרים שהכיר. לאחר מותה, הוא בדק את מוחה ומצא את הצלקות או השכבות/"פלאקים" האופייניים לטרשת נפוצה.

ד"ר שארקו לא הסתפק רק באבחון הראשון של טרשת נפוצה, אלא גם תיעד תיאור מלא של המחלה והשינויים במוח הנלווים אליה. הוא לא יכול היה להצביע מהו הגורם למחלה, והיה מתוסכל מכישלון כל הטיפולים שבצע, כולל גירוי חשמלי ומתן סטריכנין (חומר רעיל המעורר את מערכת העצבים). בנוסף הוא גם ניסה זריקות זהב וכסף (שהיו יעילות במידת מה בטיפול במחלת העגבת, מחלה נוירולוגית שהייתה נפוצה באותה עת).

מאה שנה לאחר מכן, בשנת 1969, הושלם הניסוי הקליני המדעי המוצלח הראשון לטיפול בטרשת נפוצה. קבוצת חולים שסבלו מהחמרה בטרשת הנפוצה קיבלו תרופה סטרואידית; גם היום עדיין עושים שימוש בסטרואידים לטיפול בהחמרות חריפות.

מאז, ניסויים קליניים הובילו לאישורן של יותר מתריסר תרופות שהוכחו כמשפיעות על

התגובה החיסונית, ובכך על מהלך מחלת הטרשת הנפוצה. טיפולים בהזרקה כוללים: בטאפרון, המסייע בהפחתת חומרת ותדירות ההתקפים; אווינקס, שאושרה ב-1996, הידועה כמאטה את התפתחות הנכות ומפחיתה את חומרת ותדירות ההתקפים, קופקסון, המטפלת בטרשת נפוצה התקפית הפוגתית; רביף, להפחתת מספר ותדירות ההתקפים והאטת התקדמות הנכות; ופלגרידי, שאושרה לטיפול בצורות חוזרות של טרשת נפוצה וניתנת במינונים פחות תכופים. נובנטרון מטפלת בטרשת נפוצה מתקדמת או כרונית ומפחיתה את מספר ההתקפים.

טיסברי הוא נוגדן חד-שבטי (Monoclonal antibody) הניתן בעירוי ומאושר לטיפול בטרשת נפוצה התקפית-הפוגתית. התרופה פוגעת בתנועתם של תאי חיסון שעלולים להזיק לזרם הדם, מעבר למחסום הדם-מוח, ולתוך המוח וחוט השדרה. המידע על מרשם ה-FDA של התרופה כולל אזהרת "קופסה שחורה" על הסיכון ללויקונאצפלופתיה פרוגרסיבית רב-שלבית (PML), זיהום של המוח שמוביל בדרך כלל למוות או לנכות קשה. גורמים נוספים שידוע כי הם מגבירים את הסיכון ל-PML בקרב חולים שטופלו בטיסברי הם טיפול קודם בתרופה מדכאת חיסון ומשך הזמן של נטילת התרופה.

מלבד טיסברי, ישנם עירוויים תוך ורידיים אחרים שאושרו לטיפול בטרשת נפוצה כולל אוקרוואס שהוכח כי מפחית את שיעורי הישנות המחלה ומאט את התקדמות הנכות בצורות של טרשת נפוצה התקפית ובטרשת נפוצה מתקדמת ראשונית, ונובנטרון אשר מפחיתה את הנכות הנוירולוגית ואת תדירות ההתקפים הקליניים בטרשת נפוצה מתקדמת שניונית, טרשת נפוצה מתקדמת ומחמירה טרשת נפוצה התקפית-הפוגתית. למטרדה הוכחה כמפחיתה התקפי טרשת נפוצה, אך היא ניתנת רק לאחר שטיפולים אחרים נכשלו. אזהרת "תיבה שחורה" על הקופסה מדגישה שהתרופה עלולה לגרום למצבים אוטואימוניים חמורים או קטלניים, לתגובות עירוי מסכנות חיים ולשבץ תוך שלושה ימים מנטילת התרופה.

להלן התרופות במתן פומי (דרך הפה) המאושרות לטיפול בטרשת נפוצה: התרופה גילניה, להפחתת תדירות ההתקפים ועיכוב נכות פיזית בצורות חוזרות של טרשת נפוצה; התרופה אובג'יו, המעכבת את תפקודם של תאי חיסון ספציפיים המעורבים בטרשת נפוצה; התרופה טקפידרה, הוכחה כמפחיתה הישנות והתפתחות נגעים במוח ומאטה את התקדמות הנכות לאורך זמן; התרופה וומריטי, דומה לתרופה טקפידרה אך עם פחות תופעות לוואי ידועות במערכת העיכול, מטפלת בטרשת נפוצה נשנית באמצעות הפחתת ההתקפים והאטת התקדמות הנכות. התרופה מייזנט, הוכחה כמפחיתה את ההתקפים ומאטה את התקדמות הנכות בצורות של טרשת נפוצה התקפית. מאוונקלד אשר מפחיתה את ההתקפים ומאטה את התקדמות הנכות בצורות של טרשת נפוצה התקפית, נושאת אזהרת "קופסה שחורה" על סיכון מוגבר לממאירות ופגיעה בעוברים. התרופה מומלצת רק לחולים שלא הגיבו בצורה מספקת לתרופה אחרת.

פמפרידין (Ampyra), תרופה בשחרור מושהה של החומר הפעיל של 4-Aminopyridine, אושרה לשיפור קצב ההליכה בקרב חולים עם טרשת נפוצה. תרופה זו הנלקחת דרך הפה ניתנת באמצעות מרשם רופא בבתי מרקחת הרוקחים תרופות.

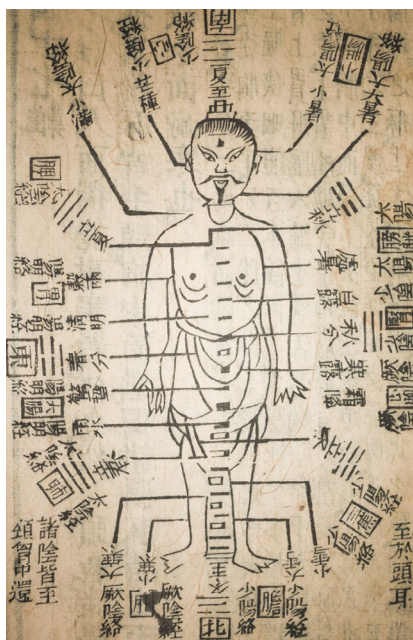
## ישנן יוזמות מחקר רבות המתנהלות כעת במטרה למצוא טיפולים חדשים לטרשת נפוצה:

- אנטיביוטיקה שנלחמת בזיהומים, עשויות להקטין את פעילות המחלה. על פי המחקר גורמי זיהום שונים, ביניהם וירוס אפשטיין-בר (EBV), נגיף ההרפס ונגיפי הקורונה, עלולים להיות אחראים להתפרצותה של הטרשת הנפוצה. אנטיביוטיקה מסוג מינוציקלין (Minocycline) אשר ניתנה במסגרת ניסויים שנעשו בחולים עם טרשת נפוצה התקפית השיגה תוצאות מעודדות כגורם אנטי דלקתי.
- סינון פלסמה, פלסמפרזיס, הוא הליך רפואי בו מסלקים דם מגופו של המטופל, במטרה להפריד את הפלזמה מרכיבי דם אחרים העלולים להכיל נוגדנים וחומרים רגישים למערכת החיסון. את הפלזמה המטוהרת מזריקים בחזרה למטופל. פלזמפרזיס מסייע בטיפול במחלות מסוימות, בהן מחלת מיאסטניה גראביס (Myasthenia Gravis), תסמונת גיאן-בארה ועוד מחלות דה-מיאליניזציה. מחקרים על יעילות הליך סינון הפלסמה בטיפול בטרשת נפוצה מתקדמת ראשונית ומשנית הניבו תוצאות מעורבות.
- טיפול של השתלת מח עצם לרפיו טרשת נפוצה נמצא בשלבי מחקר. בתהליך זה, מדכאים תחילה את תאי מערכת החיסון במח העצם של המטופל באמצעות כימותרפיה ולאחר מכן, מוזרקים למח העצם תאי גזע מזנכימליים בריאים. החוקרים מקווים שמערכת החיסון החדשה שתתפתח תפסיק להתקיף את העצבים של המטופל.
- ניסויים ומחקרים לחקירת יעילות הטיפול בטרשת נפוצה באמצעות סוגים שונים של תאי גזע, לרבות תאי גזע עובריים, תאי גליה מסוג OEC ותאי גזע מדם טבורי, מתבצעים כעת. מספר מרפאות מחוץ לארצות הברית מציעות טיפולים באמצעות תרבויות שונות של תאים. אין בנמצא מידע מדעי מבוקר המאפשר להעריך את יעילותן או בטיחותן של מרפאות טיפול אלו. יש להתייחס לנעשה בהן בזהירות רבה.
- מספר ניסויים קליניים חוקרים כעת טיפולים לתיקון הנזק למעטפת המיאלין על סיבי העצב, הגורם לשיבוש האיתות העצבי ולאובדן עצבים.

**האפשרות לניהול הסימפטומים:** התרופות המשמשות בדרך כלל לטיפול בתסמיני טרשת נפוצה הן בקלופן (Baclofen), טיזאנידין (Tizanidine), או דיאזפאם (Diazepam). המשמשת לעתים קרובות להפחתת עוויתות שרירים. רופאים רושמים תרופות אנטי-כולינרגיות כדי להפחית בעיות שתן ונוגדי דיכאון כדי לשפר את מצב הרוח או תסמיני התנהגות. לעיתים נעשה שימוש באמנטדין (תרופה אנטי-ויראלית) לטיפול בתשישות. למידע מעודכן על תרופות, בקרו באתר האינטרנט של האגודה הלאומית לטרשת נפוצה (<https://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications>) אשר מספק סקירה כללית של תרופות המשמשות לשינוי מהלך המחלה, לניהול הסימפטומים ומניעת הישנותה.

פיזיותרפיה, ריפוי בדיבור או ריפוי בעיסוק עשויים לשפר את תפיסת עולמו של החולה, להפחית דיכאון, למקסם את התפקוד ולשפר את יכולת ההתמודדות. פעילות גופנית יכולה לסייע בשמירה על טובוס השרירים וצפיפות העצם ועשויה גם לשפר את רמת האנרגיה, תפקוד המעיים ושלפוחית השתן, מצב הרוח והגמישות. טרשת נפוצה היא כרונית, בלתי צפויה ונכון לזמן זה חשוכת מרפא, אך תוחלת החיים יכולה להיות נורמלית או קרובה לכך.

### דיקור (אקופונקטורה):



למרות שאין ראיות לכך שהשיטה הסינית העתיקה של דיקור יכולה להפחית את מספר ההתקפים או להאט את התקדמות הנכות, דיקור סיני עשוי לעזור להקל על כמה מהתסמינים הקשורים לטרשת נפוצה. אקופונקטורה, היא רפואה סינית מסורתית המבוססת על התאוריה שתפקודי גוף תקינים קשורים ביכולת הזרימה של האנרגיה בכל הגוף דרך 14 מסלולים (הנקראים מרידיאנים). מחלה, על פי התאוריה, נובעת מחוסר איזון או הפרעה בזרימת האנרגיה. מעולם לא נעשו ניסויים קליניים מבוקרים בקנה מידה גדול להערכת היעילות של דיקור סיני בטיפול בחולי טרשת נפוצה, אם כי נכון לעכשיו כן נערכים מחקרים קטנים בנושא.

למרות שלא נערכו ניסויים קליניים, שני סקרי הערכה עצמית גדולים שנערכו בארצות הברית ובקנדה הראו שאחד מכל ארבעה

נשאלים עם טרשת נפוצה התנסה בדיקור סיני להקלה על התסמינים. כ-10 עד 15 אחוז ענו על כוונתם להמשיך להשתמש בדיקור. פאנל של המכון הלאומי לבריאות (National Institutes of Health) אשר בדק מחקרים שנעשו על דיקור סיני לטיפול במחלות אחרות הגיע למסקנה שזהו טיפול בטוח ללא תופעות לוואי. יש צורך במחקרים נוספים בנושא טרשת נפוצה. ראה באתר האגודה הלאומית לטרשת נפוצה, [www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)

## מקורות

המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי, האגודה הלאומית לטרשת נפוצה, ההתאחדות של מרכזי טיפול בטרשת נפוצה, רפואה משלימה ואלטרנטיבית/המרכז הרפואי רוקי מאונטיין לטיפול בטרשת נפוצה

## טרשת נפוצה - משאבים

**ההתאחדות של מרכזי טיפול בטרשת נפוצה** מציעה מאגר מידע קליני ומחקרי עבור חולים בטרשת נפוצה. ההתאחדות מפרסמת את כתב העת הבינלאומי לטיפול בטרשת נפוצה <https://www.mscares.org>

**האגודה הלאומית האמריקאית לטרשת נפוצה** מציעה שירותים ותוכניות בחינם, כולל קו סיוע עם מומחים מיומנים; סרטונים ופרסומים חינוכיים, כולל מגזין האגודה, The Motivator; הפצת ציוד בטיחות וניידות; אביזרים לקירור לאנשים רגישים לחום; תכניות חינוכיות המתקיימות ברחבי המדינה; וספרייה. <https://mymsaa.org>

**האגודה הקנדית לטרשת נפוצה** מספקת מידע על המחלה, על התקדמות במחקר ובשירותים, וכן פרטים על אירועי גיוס כספים ואפשרויות לתרומה. <https://mssociety.ca>

**האגודה הלאומית לטרשת נפוצה** מספקת מידע על חיים עם טרשת נפוצה, טיפול, התקדמות מדעית בתחום, מרכזים מיוחדים לטרשת נפוצה, מימון מחקר קליני, סניפים מקומיים ומשאבים לגורמים רפואיים. <https://www.nationalmssociety.org>

**המרכז הרפואי רוקי מאונטיין לטיפול בטרשת נפוצה** מספק מידע והסברה על טיפולי רפואה משלימה ואלטרנטיבית המשמשים חולים בטרשת נפוצה, כגון דיקור, רפואת צמחים והומאופתיה. <https://mscenter.org/treating-ms/complementary-care>

## נוירופיברומטוזיס (NEUROFIBROMATOSIS)

נוירופיברומטוזיס (NF) היא הפרעה גנטית, פרוגרסיבית ובלתי צפויה של מערכת העצבים הגורמת להיווצרות גידולים על העצבים בכל מקום בגוף בכל עת. למרות שרוב הגידולים הקשורים ל-NF אינם סרטניים, הם עלולים לגרום לבעיות עקב לחץ המופעל על חוט השדרה והעצבים שמסביבו, מה שיכול להוביל לשיתוק. הגידולים הנפוצים ביותר הם ניורו-פיברומות (Neurofibromas), המתפתחות ברקמה שמסביב לעצבים ההיקפיים. ישנם שלושה סוגים של נוירופיברומטוזיס. סוג 1 הגורם לשינויים בעור ולעיוות בעצמות, יכול להשפיע על חוט השדרה והמוח, תורם לרוב ללקויות למידה,



ומתחיל בדרך כלל בלידה. סוג 2 גורם לאובדן שמיעה, לצלצולים באוזניים ולחוסר שיווי משקל, ומתחיל לעתים קרובות בשנות העשרה. Schwannomatosis, הצורה הנדירה ביותר, גורמת לכאבים עזים. כקבוצה, הניורו-פיברומות משפיעות על יותר מ-100,000 אמריקאים. לאף צורה של NF אין תרופה ידועה, אם כי הגנים ל-NF-1 וגם ל-NF-2 זוהו.

### מקורות

המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושכך מוחי, Neurofibromatosis Network

### נוירופיברומטוזיס - משאבים

**הקרן לגידולים בקרב ילדים** תומכת במחקר ובפיתוח טיפולים לנוירופיברומטוזיס, מספקת מידע ומסייעת בפיתוח מרכזים קליניים, שיטות עבודה מומלצות ומגנוני תמיכה בחולים. <https://www.ctf.org>

**הארגון נוירופיברומטוזיס בע"מ קליפורניה** מציע ימי עיון רפואיים, קבוצות תמיכה לחולים ולבני משפחתם, וכן תמיכה בחקר המחלה. <http://www.nfcalifornia.org>

**ארגון רשת נוירופיברומטוזיס** תומך במחקר NF, מפיץ מידע רפואי ומדעי, מציע מאגר הפניות לאומי לטיפול קליני ומקדם את המודעות למחלה. <https://www.nfnetwork.org>

### **תסמונת פוסט פוליו**

שיתוק ילדים (פוליו) היא מחלה הנגרמת על ידי וירוס אשר תוקף את העצבים ששולטים בתפקוד המוטורי. מאז אישור החיסונים סאלק בשנת 1955 וסבין בשנת 1962, מחלת הפוליו (שיתוק ילדים) מוגרה כמעט לחלוטין מכל המדינות בעולם. נכון לשנת 2023, רק בשתי מדינות (אפגניסטן ופקיסטן) נותרה תחלואה פעילה של נגיף הפוליו, ירידה של יותר מ-125 מדינות מאז שנת 1988.

ארגון הבריאות העולמי (WHO) מעריך כי 12 מיליון אנשים ברחבי העולם חיים עם רמה מסוימת של נכות שנגרמה על ידי נגיף הפוליו. ההתפרצויות הגדולות האחרונות של שיתוק ילדים בארצות הברית היו בתחילת שנות ה-50.

במשך שנים רבות, מרבית המחלימים משיתוק ילדים חיו חיים פעילים, זכרון הפוליו נשכח מהם ברובו ומצב בריאותם היה יציב. אך בסוף שנות ה-70, מחלימים שכבר עברו 20 שנה או יותר מאז שאובחנו במחלה החלו לדווח על בעיות חדשות, כולל תשישות, כאבים, בעיות נשימה או בליעה, וחולשה נוספת - אנשי המקצוע הרפואיים כינו זאת תסמונת פוסט-פוליו (PPS).

חלק מהאגשים שלקו בתסמונת פוסט-פוליו (PPS) מתארים את העייפות המתלווה למחלה כתשישות דמויות-שפעת שהולכת ומחריפה במהלך היום. סוג זה של עייפות יכול להתגבר גם במהלך פעילות גופנית, ועלול לגרום לקשיי ריכוז וזיכרון. חולים אחרים חווים חולשת שרירים שמתגברת עם פעילות גופנית ומשתפרת עם מנוחה.

מחקרים מראים כי משך הזמן בו אדם חי עם ההשלכות של מחלת הפוליו הוא גורם סיכון לפוסט פוליו, לא פחות מהגיל. בנוסף, נראה שחולים שחוו עם התפרצות המחלה שיתוק חמור ביותר והשתקמו תפקודית באופן משמעותי, סובלים יותר מתסמונת פוסט-פוליו מאשר אלו שחוו שיתוק קל.

נראה כי תסמונת פוסט-פוליו קשורה לפעילות פיזית מוגברת ואולי אף ללחץ על העצבים. כאשר נגיף הפוליו הורס או פוצע נוירונים מוטוריים, סיבי השריר מתנתקים ונגרם שיתוק. חולים שהחלימו מפוליו ושוב לפעילות עשו זאת משום שתאי עצב סמוכים שלא נפגעו החלו "לנבט" ולהתחבר מחדש לשרירים שנראה היה שהם "יתומים".

חולים שהחלימו וחיים כבר שנים רבות עם מערכת עצבית-שרירית משוקמת, חווים כעת את ההשלכות, לרבות תאי עצב, שרירים ומפרקים מותשים, בשילוב עם השפעות הזקנה. אין ראיות חד-משמעיות התומכות ברעיון שתסמונת פוסט-פוליו נגרמת מהדבקה מחודשת של נגיף הפוליו.

חולים שהחלימו משיתוק ילדים נקראים לדאוג לבריאותם בכל הדרכים הרגילות: על ידי בדיקות רפואיות תקופתיות, תזונה נבונה, הימנעות מעודף משקל, הפסקת עישון וצריכת אלכוהול מוגזמת. מומלץ להקשיב לאותות האזהרה של הגוף, להימנע מפעילויות שגורמות כאב, להימנע מעומס יתר על השרירים ולחסוך באנרגיה על ידי הימנעות ממשימות לא חיוניות ושימוש בציוד מסייע בעת הצורך.

תסמונת פוסט-פוליו (PPS) היא בדרך כלל מחלה שאינה מסכנת חיים, אך היא עלולה לגרום לאי נוחות משמעותית ולנכות. הנכות הנפוצה ביותר הנגרמת על ידי פוסט-פוליו היא פגיעה בניידות. אנשים עם פוסט-פוליו עשויים גם לחוות קשיים בביצוע פעילויות יומיומיות כמו בישול, ביקיון, קניות ונהיגה. יתכן שחלק מחולים יזדקקו למכשירי עזר לחסכון באנרגיה כמו מקלות הליכה, קביים, הליכוניים, כיסאות גלגלים או קלנועיות מתאימות.

חיים עם תסמונת פוסט-פוליו, פירושם לעיתים קרובות, הסתגלות לנכויות חדשות; עבור חלק מהחולים התסמונת עלולה לעורר קושי - התמודדות מחודשת עם חוויות הילדות הקשורות למחלה. לדוגמה, המעבר מכיסא גלגלים ידני לחשמלי יכול להיות מאוד קשה. למרבה המזל, תסמונת פוסט-פוליו זוכה לתשומת לב הולכת וגוברת בקהילה הרפואית, וישנם אנשי מקצוע רבים שיכולים להציע סיוע רפואי ופסיכולוגי מתאים. בנוסף, קיימות



הספרייה והמוזיאון הנישואוניים על שם פרנקלין ד. רוזוולט / מרגרט סאקלי (MARGARET SUCKLEY)

פרנקלין ד. רוזוולט, לעתים רחוקות נתפס כניצול פוליו, עם רותי בי והכלב פאלה, 1941

קבוצות תמיכה, ניוזלטרים ורשתות חינוך, המספקות לחולים בפוסט-פוליו מידע עדכני על התסמונת ומבטיחות שהם לא ישארו לבד במאבקם.

## מקורות

איגוד הפוליו הבינלאומי, מרפאת פוסט-פוליו בביה"ח הניורולוגי של מונטריאול

## פוליו - משאבים

היוזמה למיגור הפוליו בעולם (Global Polio Eradication Initiative) היא שותפות ציבורית-פרטית בראשות ממשלות לאומיות ובהובלת ארגון הבריאות העולמי (WHO), ארגון רוטרי הבינלאומי, המרכז האמריקאי לבקרת מחלות ומניעתן (CDC), ו UNICEF קרן הילדים של האו"ם <https://polioeradication.org>

**ארגון הפוסט פוליו הבינלאומי לבריאות** מציע מידע לנפגעי פוליו ומקדם קשרים (נטוורקינג) בקרב קהילת הפוסט-פוליו. הארגון מפרסם משאבים רבים, כולל רבעון החדשות Polio Network News, מדריך שנתי לפוסט-פוליו והמדריך על ההשפעות ארוכות הטווח של שיתוק ילדים לרופאים ולמחלימים. <https://post-polio.org>

## ספינה ביפידה

ספינה ביפידה היא מום הלידה הנפוץ ביותר בארצות הברית הגורם לנכות קבועה. אחד מתוך 1,500 ילדים בארצות הברית נולד עם ספינה ביפידה. כ-166,000 אנשים חיים כיום עם המום.

אחוז גדול מהתינוקות עם ספינה ביפידה נולדים להורים ללא היסטוריה משפחתית של מום מולד זה. בעוד ספינה ביפידה מופיעה במשפחות מסוימות, היא אינה מופיעה לפי דפוס מובהק של תורשה.

ספינה ביפידה, סוג של פגם בצינור העצבי (NTD), שפירושה "עמוד שדרה שסוע", או סגירה לא שלמה של עמוד השדרה. מום לידה זה מתרחש בין השבועות הרביעי והשישי להריון, כאשר העובר קטן מאינץ' אחד. בדרך כלל, חריץ לאורך אמצע הגב של העובר מעמיק, ומאפשר לצדדים להיפגש ולכלוא את הרקמה המיועדת להיות חוט השדרה במבנה דמוי צינור. בספינה ביפידה, הצדדים של העובר אינם נפגשים במלואם, וכתוצאה מכך נוצרים פגמים בעמוד השדרה העיתידי. פתחים אלו חושפים את חוט השדרה והעצבים לנוזל מי השפיר, והם עלולים להיפגע מכל תנועה של התינוק. לעיתים קרובות ה"נגעים" הללו משפיעים פונקציונלית על התנועה והתחושתיות.

הצורה החמורה ביותר של ספינה ביפידה עשויה לכלול חולשת שרירים או שיתוק מתחת למיקום הנגע בעמוד השדרה יחד עם אובדן תחושה ואובדן שליטה במעי ובשלפוחית השתן.

ישנם שלושה סוגים עיקריים של ספינה ביפידה (מפורטים להלן מקל עד חמור).

**שדרה שסועה (ספינה ביפידה) נסרת:** צורה זו של ספינה ביפידה מתרחשת כאשר אחת או יותר מעצמות עמוד השדרה אינן מתאחות או נסגרות בשלמות, מה שמוביל לפער קטן. חוט השדרה בדרך כלל שלם ואין נזק לעצבים או לחוט השדרה. מצב זה נפוץ למדי ונמצא במקרה בכ-12% מהאוכלוסייה בארצות הברית. לאנשים עם פגם זה יש עור לא פגוע ורק לעיתים רחוקות יש להם תסמינים כלשהם.

**מנינגוצלה:** המנינגות, שהן הקרומים המגנים המקיפים את חוט השדרה, דוחפים החוצה דרך הפתח שבחוליות אל תוך שק הנקרא מנינגוצלה. חוט השדרה אינו בולט אל

תוך שק זה ונשאר שלם; ניתן לתקן זאת עם נזק קל או ללא נזק כלל למסלולי העצבים. אנשים עם פגם זה לעיתים נדירות סובלים מתסמינים.

**מיאלומנינגוצלה:** זוהי הצורה החמורה ביותר של ספינה ביפידה, בה חלק מקרום המוח, מחוט השדרה עצמו והעצבים בולטים החוצה דרך המום שבגב. מאחר שחוט השדרה והעצבים אינם מוגנים, הם עלולים להיפגע, מה שעלול להוביל לבעיות בשרירים ובתחושה. לעתים קרובות המיאלומנינגוצלה מלווה בתסמונת מיימת הראש/הידרוצפלוס, הצטברות נוזלים במוח שיכולה לגרום לנפיחות בחדרי המוח וללחץ הרסני. אחוז ניכר מהנולדים עם מיאלומנינגוצלה סובלים ממימת הראש/הידרוצפלוס. ניתן לשלוט על הלחץ הגובר התוך מוחי באמצעות הליכים כירורגיים כגון ניתוח צינור ניקוז/שאנט, שהוא ההליך הנפוץ ביותר. ניתוח זה מקל על הצטברות הנוזלים במוח ומפחית את הסיכון לנזק, עוויתות או עיוורון.

במקרים מסוימים, ילדים עם ספינה ביפידה בעלי היסטוריה של מיימת הראש/הידרוצפלוס חווים בעיות למידה. הם עשויים לחוות קושי בריכוז, בפתרון בעיות וברכישת מיומנויות קריאה וחשבון. התערבות מוקדמת יכולה לסייע במידה ניכרת בהכנת ילדים שחווים בעיות למידה לבית הספר ולחיים.

ספינה ביפידה משפיעה לא רק על מערכת העצבים אלא עלולה גם לגרום לבעיות במערכות גוף רבות. דוגמה למצבים משניים אלו יכולה להיות פגיעה בשרירים ובשלד, פגיעה ביכולת השליטה על הסוגרים בדרכי השתן והמעיים, אי ספיקת כליות, אלתוריה לליטקס, השמנת יתר, פגיעה ברקמות עור והפרעות במערכת העיכול. בנוסף, עלולות להופיע לקויות למידה ובעיות פסיכו-חברתיות כמו חרדה, דיכאון ובעיות מיניות. ספינה ביפידה משפיעה על תנועת השרירים ועל התחושתיות ברמות שונות, תלוי באיזה חלק מחוט השדרה מדובר. הצורך בעזרי נייחות יקבע על פי אילו שרירים הם חלשים או משותקים. ילדים מסוימים לא יזדקקו למכשירי עזר בעוד שאחרים יזדקקו לחגורת תמיכה, קביים או כיסאות גלגלים על מנת להתנייד בבית ובקהילה. חשוב לציין שלמרות הפגיעה בחוט השדרה, ילדים רבים מצליחים לשלוט באופן עצמאי על הסוגרים בדרכי השתן והמעיים.



לפי אגודת הספינה ביפידה (SBA), הקונצנזוס הרפואי מצביע על כך שחשוב לא פחות להתמקד בהתפתחות הפסיכו-חברתית של ילדים ובני נוער, לצד הבעיות הפיזיות. סקרים שנערכו לאחרונה על ידי האגודה במבוגרים עם ספינה ביפידה מראים כי בעיות רגשיות עלולות לנבוע מגורמים כגון דימוי עצמי נמוך והיעדר הכשרה במיומנויות חברתיות.

ילדים עם ספינה ביפידה נמצאים בסיכון לפתח חוט שדרה

עגון (Tethered Spinal Cord), מצב בו חוט השדרה והקרומים העוטפים אותו נדבקים לרקמת צלקת מקומית. זה בדרך כלל קורה בעקבות ניתוח הסגירה הראשוני של הגב. סגירה כזו מפעילה מתח על חוט השדרה, מה שעלול להשפיע לרעה על תפקודו. מצב של חוט שדרה עגון יכול להתרחש בכל שלב בחיים, אך בדרך כלל זה קורה בתקופות של צמיחה מהירה של הגוף.

ספינה ביפידה היא מום מולד נפוץ יחסית. עם זאת, עד לעשורים האחרונים, ילדים שנולדו עם מיאלומינגוצלה נפטרו זמן קצר לאחר הלידה. מה שעשה את ההבדל הייתה היכולת לסגור בניתוח את הפגם הפתוח בעמוד השדרה ולהשתמש בצינורות ניקוז כדי לנקז את נוזל השדרה שהיה גורם להידרוצפלוס. הליכים אלו מבוצעים בדרך כלל בתוך 24 השעות הראשונות לאחר הלידה. עם ההתקדמות הרפואית האחרונה, רוב התינוקות האלה ממשיכים לחיות חיים מלאים ופעילים כמבוגרים.

מומים מולדים יכולים להתרחש בכל משפחה. לנשים עם בעיות בריאות כרוניות מסוימות, כולל סוכרת והתקפים אפילפטיים הזקוקות לטיפול בתרופות נוגדות פרכוסים, יש סיכון מוגבר (כ-1 מתוך 100) ללדת תינוק עם ספינה ביפידה. גורמים רבים עלולים להשפיע על ההריון, כולל גנטיקה משפחתית ודברים שנשים עלולות להיחשף אליהם במהלך ההריון. מחקרים אחרונים הראו כי חומצה פולית הינה רכיב שעשוי להפחית את הסיכון ללדת תינוק עם פגם בצינור העצבי. נטילת חומצה פולית לפני ובמהלך ההריון המוקדם מפחיתה את הסיכון לספינה ביפידה ופגמים אחרים בצינור העצב. חומצה פולית, ויטמין B שכיח מסיס במים, חיונית לתפקוד גוף האדם. בתקופות של גדילה מהירה, כמו בתקופת התפתחות העובר, עולה הדרישה של הגוף לויטמין זה. התזונה הממוצעת בארצות הברית אינה מספקת את הרמה המומלצת של חומצה פולית; ניתן למצוא אותה במולטי ויטמינים, דגני בוקר מועשרים, ירקות עליים ירוקים כהים כגון ברוקולי ותרד, חלמונים, ומספר פירות ומיצי פירות.

על פי המרכז לבקרת מחלות ומניעתן (CDC), הוספת חומצה פולית למוצרי דגנים מעושרים היא אמצעי חשוב המסייע למניעת פגם צינור עצבי. המרכז מדווח כי חוקרים שבדקו נתונים שהתקבלו ממערכות מעקב אחר מומים מולדים, גילו שמאז שמוצרי הדגנים הועשרו בחומצה פולית, נולדים מדי שנה כ-1,300 תינוקות ללא מומים בצינור העצבי, שאחרת, ללא ההעשרה, היו עלולים להיוולד עם מום כזה.

בנוסף, המרכז ממליץ לכל הנשים בגיל הפוריות לצרוך לפחות 400 מק"ג של חומצה פולית מדי יום. כמות זו של חומצה פולית חשובה במיוחד לפחות חודש לפני הכניסה להריון כדי לסייע במניעת מומים מולדים. נשים יכולות לצרוך חומצה פולית בדרכים הבאות:

- נטילת מולטי ויטמין שמכיל 400 מק"ג של חומצה פולית באופן יומי.
- צריכה יומית של דגני בוקר המכילים 100 אחוז מהערך היומי המומלץ של חומצה פולית.

- תזונה מרובה בדגנים מועשרים ומזונות כגון שעועית, אפונה ועלים ירוקים, העשירים בחומצה פולית - הצורה הטבעית של חומצה פולית במזון.

הוספת חומצה פולית לתזונה חייבת להתחיל לפני ההתעברות, מכיוון שהמום מתפתח עוד לפני שנשים יודעות שהרו. חשוב לזהות ספינה ביפידה בשלב מוקדם של ההיריון. שלוש בדיקות הריון משמשות לאיתור פגם צינור עצבי/ספינה ביפידה: בדיקת חלבון עוברי; אולטרסאונד; ובדיקת מי שפיר. זיהוי מוקדם מאפשר למשפחות לבחון אפשרויות לניתוח תוך-רחמי ולידה מיוחדת.

חוקרים מנסים לאתר את הגנים הקשורים באופן ספציפי לספינה ביפידה. בנוסף הם חוקרים את המנגנונים המורכבים של התפתחות מוחית תקינה כדי להבין כיצד בעיות בצינור העצבי משפיעות על התפתחות זו. המידע שיתגלה יספק מידע משמעותי על האופן בו הטיפול הקליני העתידי וההתערבויות יכולים להשפיע באופן חיובי על אנשים עם ספינה ביפידה.

היסטורית, הטיפול בספינה ביפידה התמקד אך ורק בטיפול בתינוק לאחר הלידה. משנות ה-30 של המאה העשרים, החלו לבצע ניתוח סגירת גב תוך מספר ימים מהלידה. התערבויות אלו מנעו נזק נוסף לרקמת העצבים, אך לא שיקמו את תפקוד העצבים שנפגעו. מחקר ארצי השווה שתי שיטות לניתוח סגירת עמוד השדרה לתינוקות עם ספינה ביפידה: (1) ניתוח תוך-רחמי, המבוצע במהלך ההיריון, ו-2) ניתוחים סטנדרטיים לאחר הלידה. תינוקות שעברו ניתוח תוך-רחמי נזקקו לפחות צינורות ניקוז לטיפול במיימת ראש/הידרוצפלוס וניכר שיפור ביכולת התנועה שלהם. כעת, החוקרים עוקבים אחר תינוקות שעברו ניתוחים כאלו במטרה לגלות את התועלות לטווח הארוך של ניתוח תוך-רחמי.

ספינה ביפידה הוא מום מולד נפוץ שעלול לגרום להשלכות פיזיות, רגשיות ופסיכו-חברתיות רבות. למרות האתגרים, רוב החולים בספינה ביפידה שזוכים לתמיכה הנדרשת, יחיו חיים מלאים ופעילים. המחקר בתחום זה עדיין מתמשך ומבטיח דרכים נוספות לשיפור איכות חייהם.

## מקורות

אגודת הספינה ביפידה (SBA), המכון הלאומי להפרעות נויורולוגיות ושכפ מוחי, ארגון "מצעד הפרוטות" למומים מולדים

## ספינה ביפידה - משאבים

ארגון "מצעד הפרוטות" למומים מולדים מציע מידע על ארבע הבעיות העיקריות המאיימות על בריאותם של תינוקות: מומים מולדים, תמותת תינוקות, משקל לידה נמוך

<https://www.marchofdimes.org> וחוסר טיפול טרום לידתי.

**אגודת הספינה ביפידה (SBA)** יוצרת עתיד טוב ומזהיר יותר עבור נפגעי מחלת הספינה ביפידה <https://www.spinabifidaassociation.org>

## פגיעה בחוט השדרה

חוט השדרה הוא מרכז תקשורת חשוב המחבר בין הגוף למוח. הוא מתאם את התנועות, מעביר מידע חושי, מווסת תפקודים חיוניים כמו פעילות המעיים ושלפוחית השתן, מערכת העיכול ודופק הלב. פגיעה בחוט השדרה פוגעת ביכולת לשלוח ולקבל מסרים מהמוח, ובכך גורמת לאובדן זמני או קבוע של תפקוד ולשיתוק בדרגות חומרה שונות.

פגיעות בחוט השדרה מתרחשות בשני שלבים: הטרואמה הראשונית לחוט השדרה, פוגעת או הורסת את תאי העצב בחוט השדרה. אבל בשעות ובימים שלאחר הפגיעה, רצף של אירועים משניים, כולל אובדן חמצן ושחרור חומרים רעילים במקום הפגיעה, פוגעים עוד יותר בחוט השדרה.

הסיבה השכיחה ביותר לפגיעה בחוט השדרה היא טראומה הנגרמת עקב תאונות דרכים ונפילות, אך עשויה לנבוע גם ממחלות מולדות (כגון ספינה ביפידה או ניוון שרירים שדרתי). במקרים אחרים היא מתפתחת בשלב חיים מאוחר יותר (כגון במקרה של סרטן

### שכיחות מחלת שיתוק המוחין במספרים

מחקר פורץ דרך של קרן ריב שנעשה בשנת 2013, חשף כי למעלה מ-5.3 מיליון אמריקאים חיים עם שיתוק - מספר הגבוה פי חמישה מההערכות הקודמות. הנתונים, שנאספו באחד ממחקרי האוכלוסייה הגדולים ביותר שאי פעם נעשו בנושא מוגבלות, חשפו את גודל הקהילה וסייעו לעצב מחדש את השיח סביב הצורך הדחוף במדיניות ובמחקר שנותר לעיתים קרובות מדי ללא מענה.

לפי המחקר, שבץ מוחי נמצא כגורם העיקרי לשיתוק, כאשר 1.8 מיליון אמריקאים מושפעים ממנו, ואחריו - פגיעה בחוט השדרה; בסך הכל, בערך 1 מכל 50 אנשים דיווחו שהם מתמודדים עם שיתוק כלשהו.

תיעוד המספר העצום של אנשים שנפגעו משיתוק עזר גם להדגיש את האתגרים החברתיים והכלכליים שחוה הקהילה, משיעור נמוך יותר של תעסוקה והכנסות למשק הבית ועד היעדר ביטוח בריאות. צוות המדיניות הציבורית של קרן ריב ממשיך לחלוק ממצאים אלו עם מנהיגי הקונגרס ולקדם תמיכה במדיניות ובמשאבים שעוסקים ישירות באי השוויון איתו מתמודדים אנשים החיים עם שיתוק מדי יום.



או מחלות ויראליות הגורמות לדלקת בחוט השדרה). פגיעות חלקיות בחוט השדרה מסווגות כפגיעות כלא שלמות מכיוון שרמה מסוימת של תפקוד חושי ומוטורי נותרת ללא פגע. פגיעות שלמות משפיעות על מקטע שלם של חוט השדרה, וכתוצאה מכך לאובדן תפקודי קבוע באזור הפגיעה.

באופן כללי, רוב האנשים עם פגיעות בחוט השדרה מדווחים על שיפור תפקודי מסוים לאחר הפגיעה. אצל נפגעים רבים, במיוחד עם פגיעות לא שלמות, השיפור עשוי לבוא לידי ביטוי גם שמונה-עשר חודשים או יותר לאחר הפגיעה. במקרים מסוימים, אנשים עם פגיעה בחוט השדרה מחזירים לעצמם תפקודים מסוימים אפילו שנים לאחר הפגיעה.

### ביולוגיה של חוט השדרה:

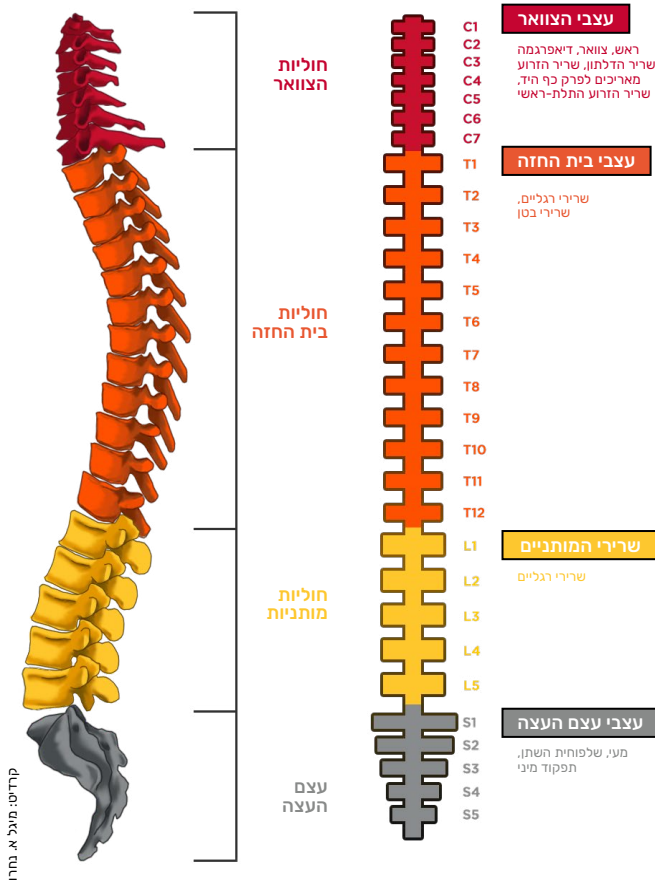
חוט השדרה הוא צבר של תאי עצב שמתחיל בבסיס הגולגולת ויורד כ-45 סנטימטרים (18 אינץ') לאורך הגב דרך תעלה חלולה בעמוד השדרה הנקראת תעלת השדרה. העצמות הקטנות והערומות זו על זו, חוליות עמוד השדרה לא רק תומכות במבנה הגוף, אלא גם מספקות הגנה על חוט השדרה ועל תפקידו החיוני בתקשורת בין הגוף למוח. בין החוליות נמצאים דיסקים בין-חולייתיים שפועלים כבולמי זעזועים ועוזרים למנוע חיכוך בין העצמות. חשוב לציין ששבר בחוליה לא תמיד יוביל לפגיעה בחוט השדרה, כל עוד החוט עצמו לא נפגע. מנגד, פגיעה בחוט השדרה עלולה להתרחש גם ללא שברים בעצמות, עקב חבלה או דחיקה של חוט השדרה.

העצבים שבתוך חוט השדרה, הנושאים מסרים מהמוח, יוצאים מעמוד השדרה באמצעות שורשי העצב שבין כל חוליה וחוליה. סיבי עצב פגועים המסתעפים מחוליות אלו עלולים לפגוע בתפקוד הקשור לשרירים ועצבים בכל הגוף. סיבי עצב ארוכים אלה (אקסונים) מכוסים במיאלין, סוג של חומר בידוד חשמלי. אובדן מיאלין, היכול להתרחש עקב טראומה לעמוד השדרה והינו סימן היכר של מחלות כגון טרשת נפוצה, מונע העברה אפקטיבית של האותות העצביים.

אחד האתגרים המרכזיים בטיפול מוצלח בפגיעות בחוט השדרה נובע מכך שתאי עצב במוח ובחוט השדרה אינם מסוגלים להתחדש. חוקרים ממשיכים בחיפושם אחר דרכים חדשניות לתקן ולגדל מחדש תאים פגועים אלו.

### הבנת הפגיעה:

כדי להבין את ההשפעות האפשריות של פגיעה בחוט השדרה, אפשר לדמיין את 33 החוליות המרכיבות את עמוד השדרה. בכל מקטע יש עצבים שאחראים על תפקודים תנועתיים וחושיים באזורים ספציפיים בגוף. מיקום הפגיעה בחוט השדרה קובע איזה חלק מהגוף ייפגע ואילו תפקודים יושפעו. באופן כללי, ככל שהפגיעה היא במיקום גבוה יותר בעמוד השדרה, כך אובדן התפקוד חמור יותר. המקטעים בצוואר, או האזור הצווארי,



המסומנים ב-C1 עד C8, שולטים באותות העצביים המועברים לצוואר, לזרועות, לידיים, ובמקרים מסוימים גם לסרעפת. פגיעות באזור זה גורמות לטטראפלגיה, המוכרת יותר כקוואדריפלגיה.

פגיעה מעל גובה C3 עלולה לפגוע ביכולת הנשימה ולחייב שימוש במכשיר הנשמה. פגיעה מעל חוליה C4 לרוב גורמת לאובדן תנועה ותחושה בכל ארבעת הגפיים. עם זאת, במקרים רבים נותרת תנועה בכתפיים ובצוואר, המאפשרת שימוש במכשיר שאיפה ונשיפה לתנועה,

שליטה בסביבה ותקשורת. פגיעות ב-C5 בדרך כלל אינן פוגעות ביכולת השליטה בכתפיים ובזרועות, אך מאפשרות פחות שליטה בשורש כף היד או ביד. אנשים עם פגיעות C5 בדרך כלל יכולים לאכול בעצמם ולבצע פעילויות יומיומיות רבות באופן עצמאי. פגיעות ב-C6 בדרך כלל מאפשרות שליטה מספקת בשורש כף היד כדי לנהוג ברכבים מותאמים ולנהל היגינה אישית, אך לעיתים התפקוד ברמה הזו הוא לא מספיק מיומן. אנשים עם פגיעות C7 ו-C11 יכולים ליישר את הזרועות ולבצע את רוב פעילויות הטיפול העצמי, אם כי מיומנות הידיים והאצבעות מוגבלת יותר.

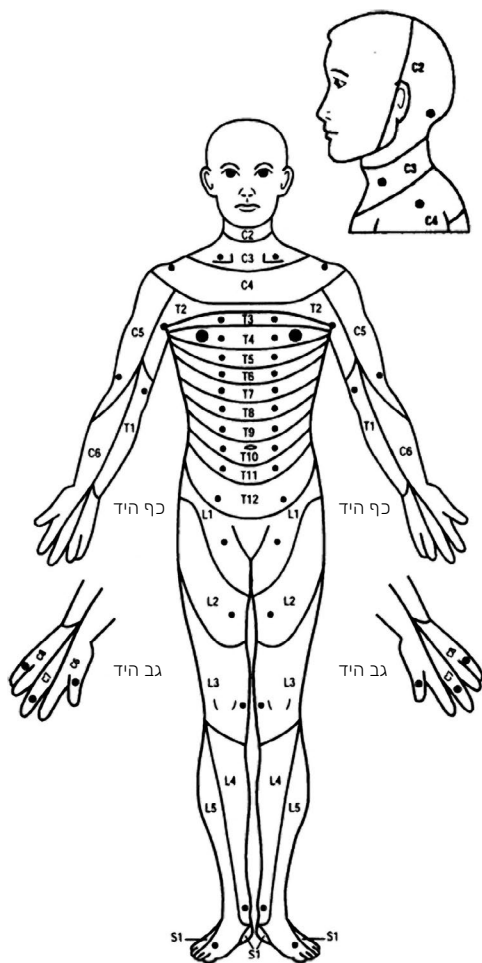
העצבים באזור החזה העליון (T1 עד T12) מעבירים אותות לשרירי החזה העליון ולכמה אזורים בזרועות. פגיעות מ-T1 ועד T8 משפיעות בדרך כלל על השליטה בפלג הגוף העליון, ומגבילות את תנועת הגו עקב חוסר שליטה בשרירי הבטן. פגיעות בחוליות

נמוכות יותר בגו (T9 עד T12) מאפשרות שליטה טובה בגו ובשרירי הבטן. אנשים שנפגעו באזור המותני, אזור אמצע הגב למטה מהצלעות (L1 עד L5), יכולים לשלוט באותות לירכיים ולרגליים. אדם עם פגיעה ב-L4 יכול לעיתים ליישר את הברכיים. המקטעים העכוזיים (S1 עד S5) ממוקמים ממש מתחת למקטעים המותניים באמצע הגב ואחראיים על האותות למפשה, לאצבעות הרגליים ולחלקים מסוימים ברגליים.

לצד אובדן התחושה או התפקוד המוטורי, פגיעות בחוט השדרה גורמות לבעיות נוספות, כולל אובדן תפקוד המעיים ושלפוחית השתן ואובדן התפקוד המיני, לחץ דם נמוך, דיסרפלקסיה אוטונומית

(לפגיעות מעל T6), ליקויים במערכת החיסון, פקקת ורידים עמוקה (טרמבוזה), עוויות וכאב כרוני. בעיות משניות אחרות הקשורות לפגיעה כוללות ירידה בצפיפות העצם, פצעי לחץ, סיבוכים נשימתיים, זיהומים בדרכי השתן, כאב, השמנה ודיכאון. לקבלת מידע נוסף על מצבים אלו עיינו בעמודים 74-108; הם ניתנים למניעה בעיקר באמצעות טיפול רפואי יעיל, תזונה ופעילות גופנית.

המחקר בנושא הזדקנות של בעלי מוגבלויות מראה כי מחלות נשימה, סוכרת ובעיות בבלוטת התריס שכיחות יותר בקרב אנשים עם קוודריפלגיה או פראפלגיה, בהשוואה לאוכלוסייה הכללית. ההשלכות של מצבים בריאותיים פוגעניים אלו עלולות להיות משמעותיות ולהשפיע על כלל תחומי החיים, לגרום לירידה בתפוקה, לעלייה בעלויות הטיפול הרפואי ולסיכון מוגבר לתמותה מוקדמת.



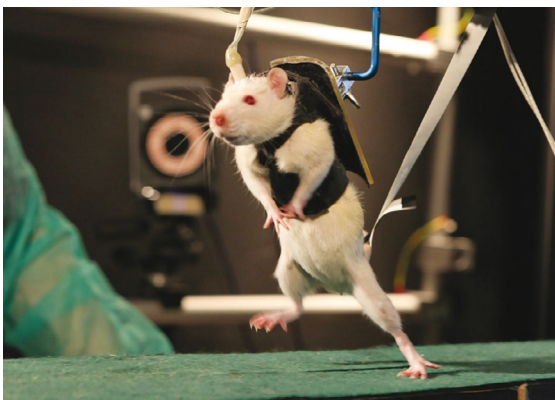
פגיעות בחוט השדרה נגרמות לרוב עקב תאונות דרכים ונפילות, וכן בעקבות מעשי אלימות ופציעות ספורט (נפוץ יותר אצל ילדים ומתבגרים). על פי המרכז לסטטיסטיקות גיל הפגיעה הממוצע עלה מ-29 בשנות ה-70 ל-43 מאז 2015. כארבעה מתוך חמישה אנשים עם פגיעות בעמוד השדרה הנם גברים. מעל מחצית מפגיעות עמוד השדרה מתרחשות באזור הצוואר, כשליש באזור החזה, ומרבית שאר הפגיעות מתרחשות באזור המותני.

## המחקר בתחום פגיעות חוט השדרה

אין עדיין טיפול לריפוי סופי בפגיעות בחוט השדרה. עם זאת, המחקר לבחינת טיפולים חדשים עדיין נמשך ומתקדם במהירות. תרופות קונבנציונליות וכאלו המיוצרות מתאים חיים שעשויים להגביל את התקדמות הפגיעה, ניתוח דיקומפרסיה, השתלת תאי עצב, טיפולים הממוקדים בהתחדשות עצבית, פלסטיות, רימיאליניזציה ואפנון עצבי (ניורומודולציה) נבדקים כדרכים אפשריות למזער את השפעת הפגיעות בחוט השדרה ולשחזר את יכולות התפקוד. הביולוגיה של חוט השדרה הפגוע מורכבת מאוד, אך ניסויים קליניים כבר מתבצעים ויש עוד רבים באופק.

להלן סקירה כללית של עבודת המחקר הנועשית בתחום פגיעות בחוט השדרה.

**הגנה עצבית:** מדענים חוקרים כיום אסטרטגיות שונות למניעת תופעת גל המוות התאי והתקדמות הפגיעה המתרחשות במהלך השלב השני של פגיעת חוט השדרה. המבוצע להקלת לחץ בתוך עמוד השדרה, נחקר כדי לקבוע את השפעתו על ההתאוששות הניורולוגית. נתונים מצביעים על תוצאות משופרות אם הניתוח מבוצע תוך 24 שעות לאחר הפציעה. התרופה הסטרואידית מתילפרדניזולון סודיום סוקסינאט (MPSS) ניתנת לעיתים כטיפול אקוטי בתקווה לשפר תוצאות מוטוריות וחושיות. השימוש בה



מעבדת גרגואר קורטין (GREGOIRE COURTINE)

עכבר עם מוטיבציה: גרוי אפידורלי פלוס אימון באמצעות הליכון מייצרים פעולה.

שנוי במחלוקת בקרב רופאים לאורך זמן בשל חששות לגבי יעילותה וסיבוכים פוטנציאליים. הנחיות קליניות שפותחו ב-2017 בתמיכת AO Spine North America, AO Spine International, האמריקאי לניורוכירורגים וקונגרס הניורוכירורגים מציעות כי עירוי של 24 שעות של MPSS במינון גבוה יוצע

למטופלים בוגרים המגיעים תוך שמונה שעות מפציעת חוט שדרה חריפה, אך לא מעבר לחלון זמן זה עקב היעדר יעילות מוכחת. ההנחיות מציעות גישה לקבלת החלטות משותפת כאשר רופאים מסבירים את הסיכונים והיתרונות של MPSS למטופלים.

קירור חוט השדרה הוא טיפול אקוטי אפשרי נוסף. נראה כי היפותרמיה לא רק מפחיתה דימום אלא גם מגבילה אובדן תאים. מחקרי מחקר מתמשכים נערכים כדי לקבוע את תנאי הקירור והיעילות האופטימלי

**גישור ובניית סביבה ידידותית לצמיחה:** ההטראומה הראשונית של פציעת חוט השדרה מפעילה תגובה ביוכימית מהגוף שגורמת לגל משני של נזק. צלקת שנוצרת סביב הפציעה חוסמת סיבים עצביים (אקסונים) שמעבירים מסרים אל המוח וממנו מלעבור דרך האזור. במקביל, גל של חלבונים לאזור יוצר סביבה המתנגדת לצמיחת תאים חדשה. מדענים חוקרים כיצד ניתן להשתמש בטיפולים מבוססי תאים ובהנדסת רקמות כדי לבנות גשר מעל הצלקת כדי להחזיר את התקשורת ולקדם צמיחה עצבית

**תרופות נגד מעכבי צמיחה:** נחקרות גם תרופות שיוכלו להתמודד עם מעכבי הצמיחה שמתפתחים לאחר פציעה. על ידי הפיכת חוט השדרה ליותר פתוח לצמיחת תאים חדשים, סיבי עצב שנתרו שלמים לאחר הפציעה יוכלו לחזק ביתר קלות קשרים קיימים וליצור חדשים. לתהליך הזה קוראים לעתים קרובות "פלסטיות", או היכולת של מערכת העצבים לשנות את המבנה שלה.

**התחדשות:** אקסונים פגומים - מסלולי העצבים הנושאים מסרים במעלה ובמורד חוט השדרה - קוטעים את התקשורת של המוח עם חוט השדרה, וכתוצאה מכך יש ירידה בתפקוד באזור הפגיעה. המונח התחדשות, באופן כללי, מתייחס ליכולתם של אקסונים פגומים, או מנותקים, לצמוח מחדש; החזרת מידה משמעותית של תחושתיות ושליטה מוטורית לאחר פגיעה בחוט השדרה תלויה בבנייה מחדש של אוטוסטרודות המידע השבורות הללו. מדענים חוקרים טיפולים פוטנציאליים המקלים על צמיחת האקסון מחדש וארגון מחדש של החיבורים החשמליים במערכת העצבית, כולל ריפוי גנטי, הנדסת רקמות וטיפול תאי.

חוקרים רבים בודקים גם כימיקלים שמקלים על צמיחת התאים ומכוונים אותם, ומעודדים אקסונים מנותקים ליצור קשרים חדשים סביב או דרך אזור הפגיעה.

**החלפת תאים:** מדענים חוקרים את הפוטנציאל של טיפול בתאי גזע לטיפול בשיתוק באמצעות יצירת מעגלים חדשים בחוט השדרה והחלפת מיאלין שאבד (סוג של חומר בידוד חשמלי המכסה אקסונים) כדי לשחזר העברה יעילה של אותות עצביים. מחקרים עכשוויים מתמקדים בפוטנציאל של סוגים שונים של תאים (כולל תאי גזע מזנכימלים שמקורם במח העצם, תאי גזע עצביים, תאי גזע פלורופוטנטיים מושרים, ותאים שאינם תאי גזע כמו תאי נדן ריח ותאי שוואן) כדי לקדם קישוריות וליצור סביבה

נוחה יותר לתיקון לאחר פציעה. בנוסף, אקסוזומים - מבנים זעירים שנוצרים בתוך תא המסוגלים להעביר חלבונים, DNA ו-RNA לתאים אחרים - נחקרים בשל יכולתם לעודד התאוששות תפקודית.

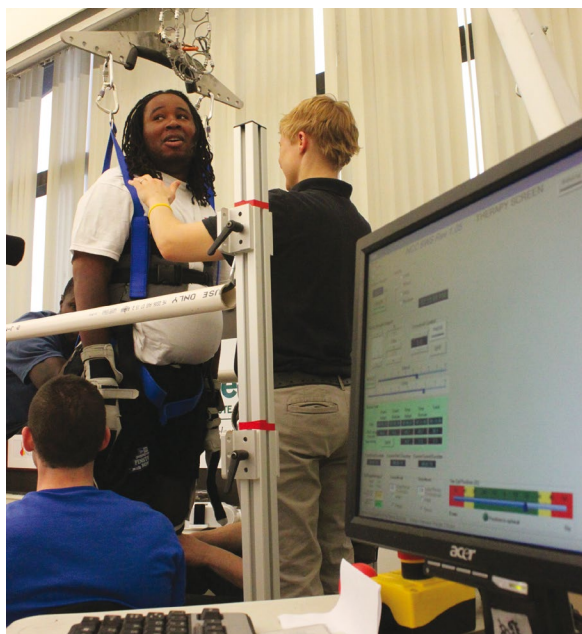
בעוד שמחקר תאי גזע הוא תחום פעיל, שאלות חשובות נותרות לגבי התאוששות תפקודית מתמשכת, בטיחות, תנאי גידול, יכולת הרחבה ואופן המסירה של התאים.

עד כה, מינהל המזון והתרופות האמריקאי (FDA) אישר טיפולים בתאי גזע רק עבור סוגים מסוימים של סרטן, הפרעות דם ומערכת החיסון. אין שום מוצרים אקסוזומים שאושרו לשימוש בטיפול רפואי כלשהו. למרות שסביר להניח שטיפול בתאי גזע עשוי בסופו של דבר להביא לשיפור במצבם של נפגעי שיתוק, מחקר רב עדיין נדרש לגבי בטיחותם ויעילותם של טיפולים אלו לטווח ארוך. מנהל המזון והתרופות מזהיר מפני פנייה לקליניקות תאי גזע לא מוסדרות הפועלות בארצות הברית ובעולם ומציעות טיפולים שיעילותם לא הוכחה, שעלולים לסכן את המטופלים.

לפני שתירשמו לכל מחקר מדעי של תאי גזע, ודאו שיש לו מספר בקשה לניסוי תרופה חדשנית (IND) שהונפק על ידי מינהל המזון והתרופות האמריקאי. במקרה של ספק, התייעצו עם הרופא האישי שלכם לפני שתעניקו את הסכמתכם להשתתף בניסוי.

**שיקום:** מחקר שנערך בעשורים האחרונים מוכיח יותר ויותר את חשיבות השיקום הגופני לשיפור התפקוד ואיכות החיים לאחר פגיעה בחוט השדרה. אימון אינטנסיבי מבוסס פעילות, כולל אימון הליכון רובוטי לתמיכה במשקל גוף, וכן אימונים באוויר הפתוח ואימונים בעמידה, יכולים לסייע בארגון והפעלה מחדש של מעגלי עצב רדומים, דבר שמוביל לעלייה בניידות ותפקוד אוטונומי. מדענים חוקרים כיצד אימונים בעצימות גבוהה משפיעים על השינויים הפיזיולוגיים במערכת העצבים, לעומת השפעתן של תוכניות שיקום מסורתיות.

מחקרים מצאו שצעידה על מכשיר הליכון מפעילה מידע חושי שעוזר לחזק את המעגלים הדרושים לביצוע פעולת הדריכה. מדענים משתמשים במונח פלסטיות כדי לתאר את החיזוק הזה; מערכת העצבים שלנו אינה "מקובעת" כפי שחשבו בעבר ובעלת יכולת מרשימה לשינוי והסתגלות בעקבות גירוי חדש. החוקרים עדיין מנסים להבין את התפקיד המדויק של מידע חושי בהגברת יכולתו של חוט השדרה ללמוד (או לשחרר) לבצע משימות חדשות, אך ברור כי פעילות ספורטיבית וגופנית היא מרכיב חיוני בתהליך השיקום. נראה שכמות ועוצמת האימונים הבסיסיים-תנועתיים ממלאות תפקיד משמעותי בהיקף ההישגים התפקודיים שכל אדם חווה אינדיבידואלית. אימונים אלו, בשילוב טכנולוגיות טיפוליות מתקדמות כמו גירוי חשמלי (ראו סעיף למטה), הם כעת הנושא המרכזי, ומקור להתרגשות, במחקר הנוכחי של פגיעות בחוט השדרה.



ג'ולי לובנסקי

אריק לה גרנד, שנפצע בשנת 2010 בזמן משחק כדורגל באוניברסיטת רוטג'ס, מבצע אימוני תנועה.

**גירוי חוט שדרה:** השימוש בגירוי חשמלי לשיקום תפקודי הוא רכיב בעל חשיבות מכרעת בטיפולים עתידיים לשיתוק. מטרת הגירוי החשמלי, המופעל באמצעות אלקטרודות הממוקמות על פני העור או באמצעות השתלה כירורגית מעל חוט השדרה, היא לשחזר אותות שנשלחו מהמוח לפני הפגיעה לאורך חוט השדרה. בטיפול זה, פולסים חשמליים מפעילים מעגלים עצביים וגורמים לכיווץ שרירים. מדענים עדיין לא מבינים לחלוטין כיצד הגירוי החשמלי עובד, אבל ההשערה הנוכחית היא שהגירוי מעורר את רשתות

העצבים בחוט השדרה ומשפר את תפקודם של החיבורים הבודדים שנותרו תקינים מהמוח. צורות שונות של גירוי חשמלי עומדות בחזית המחקר בארה"ב, כולל גירוי אפידורלי, גירוי חוצה-עורי וגירוי מגנטי; לכל שיטה יתרונות ומגבלות משלה. בסך הכל, השימוש בגירוי חשמלי (לבדו ובשילוב עם אימונים תנועתיים) הוביל לשיפור משמעותי בניידות, בתפקודי לב-ריאה, בשליטה על הסוגרים ובתפקוד המיני אצל אנשים עם פגיעות כרוניות.

גם גירוי חוצה-עורי לא פולשני (כלומר, גירוי דרך העור) הוכח כמקדם שיקום תפקודי באנשים עם פגיעות בעמוד השדרה. בהתאם לפרמטרים הספציפיים של טיפולי הגירוי (כולל תדירות, עוצמה ומיקום), מחקרים הראו שיפור בתנועה רצונית, כוח שרירים, בעוויתות, כאב ושליטה בסוגרים אצל אנשים עם פגיעות בעמוד השדרה.

**היפוקסיה חריפה לסירוגין:** בשנים האחרונות, חוקרים קליניים וטרומ-קליניים בוחנים את ההיפוקסיה (AIH) כדרך לעורר פלסטיות בחוט השדרה. במהלך טיפול זה, אדם נושם לטווח קצר אוויר דל חמצן, ולאחר מכן אוויר עם כמות חמצן רגילה, במשך מספר מחזורים. לעתים ההיפוקסיה נחקרת בשילוב עם אימון שיקומי או אימוני הליכה, החוקרים בודקים את פוטנציאל הטיפול לשיפור תפקוד הידיים, ההליכה והנשימה. הטיפול עשוי גם לשפר את יכולת האדפטציה בנתיב מוח-חוט שדרה, הנחשב מהותי לשליטה רצונית בתנועה.

מחקר נוסף נדרש כדי להבין טוב יותר איך ולמה היפוקסיה חריפה לסירוגין פועלת

וליעל את דרכי הטיפול, עם זאת עד כה התוצאות בבני אדם נראות מבטיחות עם סיכונים מינוריים יחסית.

## מקורות

האיגוד האמריקאי של המנתחים הנירולוגיים, בית החולים קרייג, קרן כריסטופר ודיינה ריב, המכון הלאומי להפרעות נירולוגיות ושכץ מוחי, המדריך הרפואי מֶרְק, מרכז שפרד.

## פגיעות בחוט השדרה - משאבים

**ארגון BACKBONES** מקשר בין אנשים עם פגיעות בחוט השדרה ובני משפחותיהם באמצעות חיבורים אישיים או אירועים שמתקיימים באזור מגוריהם, מה שמאפשר להם לפגוש בקלות אנשים נוספים בעלי רקע, פגיעות ותחומי עניין דומים.

<https://backbonesonline.com>

**קרן כריסטופר ודיינה ריב** מממנת מחקר לפיתוח טיפולים לשיתוק הנגרם על ידי פגיעות בחוט השדרה או הפרעות אחרות במערכת העצבים. הקרן פועלת גם לשיפור איכות חייהם של אנשים החיים עם שיתוק באמצעות תוכנית מענקים, המרכז הלאומי למשאבים לשיתוק ופעילות למען שינוי מדיניות. לקבלת סקירה כללית של יוזמות המחקר והמדיניות של הקרן, פרטים על תוכנית מענקי איכות החיים, או כדי להתחבר עם מומחה מידע או מנטור עמית, בקרו באתר האינטרנט <https://ChristopherReeve.org> או בכתובת 636 07078 NJ Short Hills, Suite 3A Morris Turnpike; שיחת חינם 1-800-539-7309.

**בית החולים קרייג** תומך באמצעות קו אחיות ייעודי, הנותן מענה לשיחות לא-דחופות מאנשים עם פגיעות בעמוד השדרה, בימי שני עד שישי. שיחת חינם 1-800-247-0257 או 303-789-8508. חומרי הדרכה זמינים באתר האינטרנט.

<https://craighospital.org>

**FacingDisability** למרות שפגיעה בחוט השדרה משפיעה על כל בני הבית, קיימים מעט משאבים לבני המשפחה. אתר זה מספק מידע ותמיכה מעמיתים לחולים ולבני משפחותיהם. שיתוף בחוויות חיים—באמצעות למעלה מ-3,500 סרטונים—עם חולים אחרים שעברו את אותו מסע, מסייע לחולים למצוא את הכוח הפנימי שלהם ולחזק את עצמם. <https://facingdisability.com>

**האגודה הבינלאומית לפגיעות בחוט השדרה**, מחברת בין קלינאים ומדענים מ-87 מדינות, מקדמת חיבור, מחקר ומצוינות קלינית ומפיקה את כתב העת "חוט השדרה". <https://www.iscos.org.uk> האגודה מציעה משאבי למידה מקוונים בחינם, **elearnSCI.org**, למניעת פגיעות בחוט השדרה ולפרקטיקה קלינית מקיפה ושיקום. בקרו באתר <https://www.elearnsci.org>.



**ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב (PVA)** פועל לקידום טיפול רפואי איכותי, שיקום וזכויות אזרחיות עבור נכי צבא ארה"ב ועבור כלל האזרחים עם פגיעות ומחלות חוט השדרה. הארגון מציע פרסומים רבים ועלוני מידע ותומך בהתאחדות לרפואת חוט השדרה, המוציאה לאור הנחיות קליניות מוסמכות לפגיעות בחוט השדרה. הארגון תומך במחקר באמצעות קרן המחקר לחוט השדרה שלו. הארגון נותן חסות למגזינים / PN/Paraplegia News ו-Sports 'N Spokes. [ראה https://pva.org](https://pva.org)

**רשת המידע לפגיעות בעמוד השדרה NSCISC** מציעה מידע על פגיעות בחוט השדרה, כולל מידע לאנשים שנפגעו לאחרונה, ומהווה בית למרכז הלאומי לסטטיסטיקות של פגיעות בחוט השדרה <https://www.uab.edu/medicine/sci> או <https://www.nscisc.uab.edu>

**פגיעות בעמוד השדרה למתחילים (Spinal Injury 101)** היא סדרת סרטונים בהפקת מרכז שפרד, בגיבוי קרן ריב והאגודה הלאומית לפגיעות בחוט השדרה. הסדרה כוללת סרטוני הדרכה על פגיעות בעמוד השדרה, טיפול במצבים אקוטיים, מצבים משניים ועוד. <https://www.spinalinjury101.org>

**SPINALpedia** היא רשת חונכות חברתית מקוונת וארכיון וידאו "המאפשרת לקהילת פגועי חוט השדרה לעודד זה את זה דרך שיתוף בידע ובהישגים שהושגו מניסיונם האישי!" <https://spinalpedia.com>

**האגודה המאוחדת לחוט השדרה (ארה"ב)** מספקת מומחיות, תמיכה מעמיתים, גישה למשאבים ומידע, ומציעה קו עזרה חינם. 718-803-3782 <https://unitedspinal.org>

## משאבי מחקר לפגיעה בעמוד השדרה

**ארגון מחקר עמוד השדרה הקנדי/אמריקאי** עוסק במחקר רפואי המוקדש לשיפור מצבם הגופני של אנשים עם פגיעה בחוט השדרה. <https://www.csro.com>

**קרן קאטווק לפגיעה בעמוד השדרה (CatWalk Spinal Cord Injury Trust)** הוקמה על ידי קטריונה ויליאמס (Catriona Williams) מניו זילנד, שנפצעה בתאונת רכיבה בשנת 2002. הקרן מתמקדת בגיוס כספים לתמיכה במחקר שמטרתו לפתח תרופה לשיתוק. <https://www.catwalk.org.nz>

**אתר ארגון CenterWatch** מספק רשימה של ניסויים קליניים מאושרים הנערכים ברחבי העולם. <https://www.centerwatch.com>

**האתר הממשלתי ClinicalTrials** מציג את כל הניסויים הקליניים הנתמכים על ידי על

ידי הממשל הפדרלי בארה"ב, ממוינים לפי מחלה או מצב, מיקום, טיפול או נותן חסות. האתר פותח על ידי הספרייה הלאומית לרפואה. <https://www.clinicaltrials.gov>

**קרן קרייג ה. ניילסן** הוקמה במטרה לשפר את איכות חייהם של אלה שחיים עם פגיעה בחוט השדרה ולתמוך במחקר המדעי אחר תרפיות וטיפולים. הקרן היא ארגון ללא למטרות רווח, ומהווה את המקור הגדול ביותר למימון מחקר על פגיעות בעמוד השדרה בארה"ב. <https://chnfoundation.org>

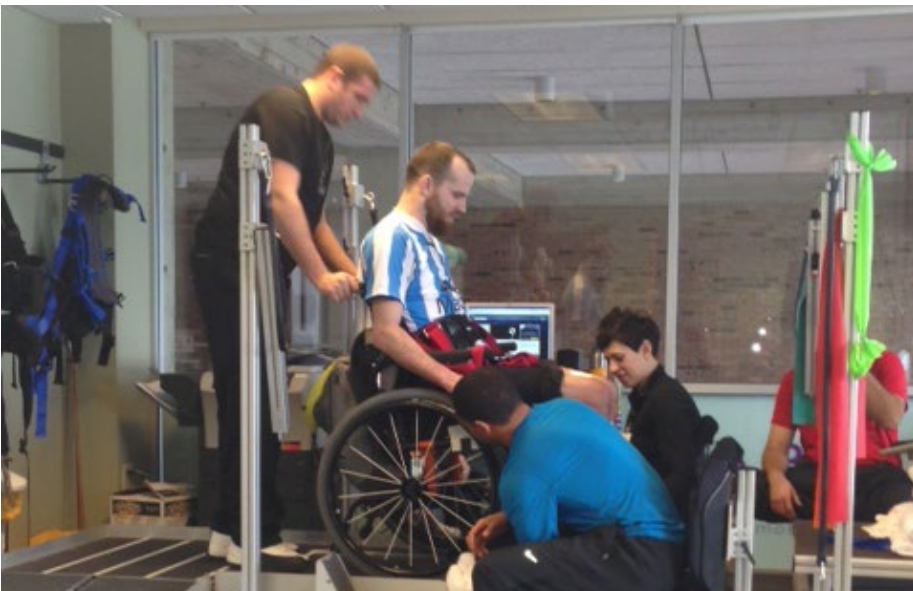
**הארגון "להביס את הנכות עכשיו"** (שנודע בעבר בשם העמותה לשיתוק ע"ש סם שמיט) עוזר לאנשים עם פגיעות בחוט השדרה ומחלות אחרות באמצעות מימון מחקרים, טיפול רפואי, שיקום וטכנולוגיה מתקדמת. הארגון נקרא במקור על שמו של שמיט, נהג מירוצים לשעבר שחי עם מחלת הקוודריפלגיה. [www.conquerparalysisnow.org](http://www.conquerparalysisnow.org)

**קרן דנה** מספקת מידע אמין ונגיש ומחקרים בנוגע למוח ולחוט השדרה. הקרן מציעה ספרים ופרסומים רבים ונותנת חסות לשבוע המודעות לנפגעי מוח מדי חודש מרץ. <https://www.dana.org>

**החברה הבינלאומית לחקר תאי גזע** היא מקור למידע אמין על מחקר תאי הגזע וההתקדמות הקלינית בתחום. <https://www.isscr.org>

**הקרן הבינלאומית למחקר חוט השדרה** הוא ארגון הצדקה המוביל בבריטניה למימון מחקר רפואי ברחבי העולם ופיתוח טיפולים יעילים לשיתוק. <https://spinal-research.org>

**פרויקט מיאמי לריפוי שיתוק** הוא מרכז מחקר באוניברסיטת מיאמי המוקדש למציאת



טיפולים, ובסופו של דבר, תרופות לשיתוק. <https://www.themiamiproject.org>

**קרן מייק אוטלי (Mike Utley Foundation)** מספקת תמיכה כספית לתוכניות מחקר, שיקום וחינוך על פגיעות חוט השדרה. <https://www.mikeutley.org>

**המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי** הוא הגוף הפדרלי העיקרי המממן את כל המחקרים הקשורים למוח ולחוט השדרה ומספק סקירות מחקר מוסמכות עבור כל המחלות והמצבים הקשורים לשיתוק. <https://www.ninds.nih.gov>

**PubMed**, הינו שירות מאגר מידע של הספרייה הלאומית לרפואה, המספק גישה ליותר מ-30 מיליון אזכורים בספרות רפואית, מאז אמצע שנות ה-60. המאגר כולל קישורים לאתרים רבים המפרסמים מאמרים מלאים ומשאבים אחרים הקשורים לתחום. ניתן לחפש מידע באמצעות מילות מפתח, שם חוקר או כותרת של כתב עת מבוקש. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>

**מרכז ריב-אירוויין למחקר** הוקם על ידי הפילנטרופ ג'ואן אירוויין סמית' (Joan Irvine Smith) לכבודו של כריסטופר ריב ומוקדש למחקר פגיעות ומחלות של חוט השדרה הגורמות לשיתוק. צור קשר עם אוניברסיטת קליפורניה בעיר אירוויין: <https://www.reeve.uci.edu>

**התוכנית ע"ש רומן ריד** במרכז המחקר ריב-אירוויין מוקדשת למציאת תרופות להפרעות נוירולוגיות. התוכנית נקראת על שם פעיל הציבור, רומן ריד, מקליפורניה, שנפצע במהלך משחק פוטבול בקולג'. <https://www.reeve.uci.edu/roman-reed>

**קרן ריק הנסן** הוקמה בקנדה בשנת 1988 כדי לתמוך במחקר על פגיעות בעמוד השדרה, כמו גם בספורט כיסא גלגלים, ובתוכניות למניעת פציעות ושיקום. <https://www.rickhansen.com>

**קרן SCORE** שמה לה למטרה למצוא תרופה לשיתוק וכמו כן לסייע בכיסוי הוצאות שאינן מכוסות ע"י הביטוח הרפואי עבור שינויים בבית, התאמות רכב וכו', לצעירים שנפגעו במשחקי ספורט; <https://scorefund.org>

**החברה למדעי המוח** היא ארגון של כ-40,000 מדענים וקלינאים החוקרים את המוח ואת מערכת העצבים, כולל טראומה ומחלות, התפתחות המוח, תחושה ותפיסה, למידה וזיכרון, שינה, מתח, הזדקנות והפרעות פסיכיאטריות. <https://www.sfn.org>

**פרויקט פגיעות חוט שדרה באוניברסיטת רוטגרס** פועל להעברת טיפולים מהמעבדה לניסוי הקליני, והוא הבית של קהילת "היכולת לרפא" (CareCure). ראה <https://keck.rutgers.edu>

**התוכנית לחקר פגיעות חוט שדרה של משרד ההגנה האמריקני** הוקמה על ידי הקונגרס בשנת 2009 עם תקציב של 35 מיליון דולר במטרה לתמוך במחקר לשחזור או תיקון של חוטי שדרה פגועים ולשפר את טיפולי השיקום. התוכנית היא חלק מתוכנית המחקר הרפואי המנוהלות על ידי הקונגרס: <https://cdmrp.health.mil/scirp/default>

**קרן המחקר לחוט שדרה של ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב (או בקיצור PVA)** מממנת מחקר לטיפול בתפקוד לקוי של חוט השדרה ולשיפור בריאותם של אנשים משותקים. <https://pva.org>

**ארגון מרפא לעמוד השדרה אוסטרליה (Spinal Cure Australia)** (לשעבר הקרן האוסטרלית למחקר עמוד השדרה) הוקם בשנת 1994 במטרה לממן את המחקר המדעי למציאת תרופות לשיקום. <https://www.spinalcure.org.au>

**מרכז ניל סאצ'ס (או בקיצור NSC) במכון למחקר בריאות ורפואה של דרום אוסטרליה (או בקיצור SAHMRI)** הוקם במטרה לתמוך במחקר על פגיעות בחוט השדרה. סאצ'ס עצמו סבל מפגיעה במהלך פעילות ספורטיבית שהובילה לפגיעה מסוג קוודרופלגיה ספסטית. <https://sahmri.org.au/research/themes/lifelong-health/programs/hopwood-centre-for-neurobiology/groups/neil-sachse-centre-for-spinal-cord-injury-research>

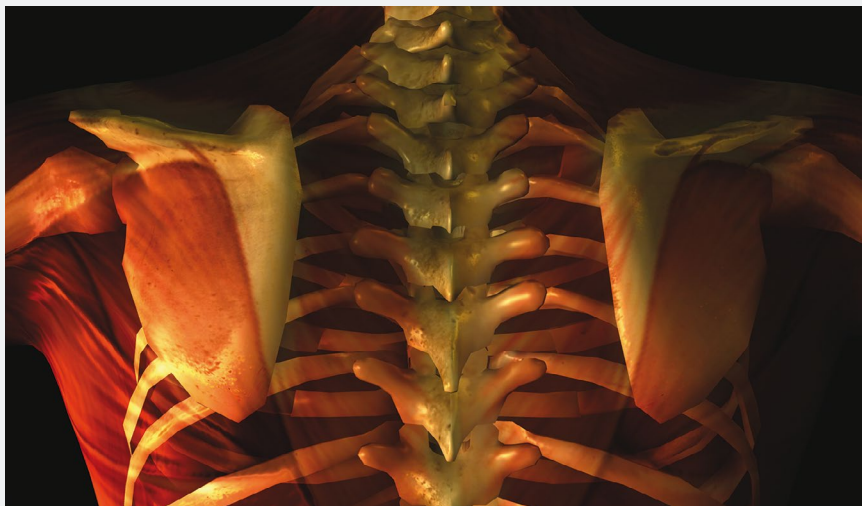
**הארגון "מאוחדים למאבק בשיתוק" (Unite 2 Fight Paralysis) (או בקיצור U2FP)** משמש כ"לוחם מרפא" בעבור המחקר לפגיעה בחוט השדרה ומממן את הכנס השנתי "עובדים כדי ללכת" (Working to Walk) בתחום המחקר המדעי. <https://u2fp.org>

**שירות המחקר והפיתוח לענייני יוצאי הצבא (RR&D)** תומך במחקר הכאב, תפקוד המעיים ושלפוחית השתן, גירוי חשמלי תפקודי, פלסטיות עצבית, תותבות ועוד. הארגון מפרסם גם את כתב העת למחקר ופיתוח בתחום השיקום (*Journal of Rehabilitation R&D*) ומארח את סימפוזיון בינלאומי על התחדשות עצבית (International Symposium on Neural Regeneration). ראה <https://www.rehab.research.va.gov>

**ארגון "כנפיים לחיים" (Wings for Life)**, הינו ארגון אוסטרלי המממן פרויקטים מחקריים ברחבי העולם שמטרתם לרפא את חוט השדרה הפגוע. הפרויקטים נבחרים על ידי צוות בינלאומי של בוחנים כדי להבטיח את ההשקעה הטובה ביותר של התרומות. <https://www.wingsforlife.com/us>

**מרכז ייל למדעי המוח וההתחדשות** פועל לפיתוח טיפולים חדשים, שיובילו לתרופה לפגיעות בחוט השדרה ולהפרעות הנלוות. המרכז נתמך על ידי ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב המחלקה לענייני חיילים משוחררים, ועוד ארבע עמותות נוספות. <https://medicine.yale.edu/cnrr>

## מודל שיקום פגיעות בחוט השדרה



התכנית להקמת מרכזי שיקום מערכתיים לפגיעות בחוט השדרה (SCIMS) נוסדה ע"י הממשלה הפדרלית ב-1970; המטרה של התכנית הייתה לשפר את הטיפול ואת תוצאותיו עבור מטופלים עם פגיעה בחוט השדרה, בהתבסס על מחקר המוכיח כי הטיפול המקיף עדיף על הטיפול המפוצל. מרכזי הארגון מספקים טיפול רב-תחומי, החל משירותי חירום, דרך שיקום וחזרה לחיי הקהילה. בנוסף המרכזים עורכים מחקרים, מספקים הדרכה וחומרי מידע למען שיפור הבריאות ואיכות החיים של המטופלים עם פגיעה בעמוד השדרה.

ישנם כיום 18 מרכזי שיקום מערכתיים לפגיעות בעמוד השדרה בחסות המכון הלאומי לחקר מוגבלות, ארגון חיים עצמאיים ומחקר השיקום; המשרד לחינוך מיוחד ושירותי שיקום; ומשרד החינוך האמריקאי.

**המרכז לשיקום מערכתי לפגיעות בחוט השדרה באוניברסיטת אלבמה, ברמינגהם**  
אוניברסיטת אלבמה ברמינגהם, ברמינגהם, אלבמה, אילינוי

**המרכז לשיקום מערכתי לטיפול בפגיעות בחוט השדרה בצפון קליפורניה (NCSCIMS)**

המרכז הרפואי עמק סנטה קלרה, סן חוזה, קליפורניה

**המרכז לשיקום מערכתי לפגיעות בחוט השדרה בדרום קליפורניה**

המרכז הלאומי לשיקום רנצ'ו לוס אמיגוס, דאוני, קליפורניה

**המכון האזורי רוקי מאונטיין לפגיעות בחוט השדרה**

בית החולים קרייג, אנגלווד, קולורדו

**המרכז לשיקום מערכתי לפגיעות בחוט השדרה בבירה הלאומית בית החולים הלאומי**

מד-סטאר לשיקום, וושינגטון הבירה

**המרכז לשיקום מערכתי לפגיעות בחוט השדרה בדרום פלורידה**

אוניברסיטת מיאמי, מיאמי, פלורידה

**המרכז האזורי הדרום-מזרחי לטיפול בפגיעות חוט השדרה**

מרכז שפרד, אטלנטה, ג'ורג'יה

**המרכז האזורי המרכז-מערבי לטיפול בפגיעות בחוט השדרה**

מעבדת היכולת שירלי ריאן, שיקגו, אילינוי

**המרכז האזורי לפגיעות בעמוד השדרה בספולדינג ניו אינגלנד**

בית חולים שיקומי/אזור ניו אינגלנד לשיקום פגיעות בעמוד השדרה, בוסטון, מסצ'וסטס

**המרכז לשיקום מערכתי לפגיעות בחוט השדרה במישגן**

אוניברסיטת מישגן, אן ארבור, מישגן

**המרכז האזורי לשיקום מערכתי לפגיעות בחוט השדרה במינסוטה**

אוניברסיטת מינסוטה, מיניאפוליס

**מרכז לשיקום מערכתי לפגיעות חוט השדרה בצפון ניו ג'רזי**

מרכז המחקר של קרן קסלר, ווסט אורנג, ניו ג'רזי

**המרכז לשיקום מערכתי לפגיעות בחוט השדרה בבית החולים הר סיני**

בית החולים הר סיני, ניו יורק, ניו יורק

**המרכז האזורי לשיקום מערכתי לפגיעות בחוט השדרה בצפון מזרח אהיו**

שמורת קייס ווסטרן, קליבלנד, אהיו

**המרכז לשיקום מערכתי לפגיעות בחוט השדרה באוניברסיטת פיטסבורג**

מכון השיקום של UPMC, פיטסבורג, פנסילבניה

**המרכז לשיקום מערכתי לפגיעות בחוט השדרה במרכז הרפואה שיקומית (TIRR)**

בטקסס בית החולים ממוריאל הרמן, יוסטון, טקסס

**המרכז לשיקום מערכתי לפגיעות בחוט השדרה במרכז השיקום ביילור סקוט ווייט**

**(Baylor Scott & White)** מרכז השיקום ביילור סקוט ווייט, דאלאס, טקסס

**התאחדות וירג'יניה לטיפול בעמוד השדרה**

אוניברסיטת וירג'יניה קומנוולת', ריצ'מונד, וירג'יניה

מקור: <https://msktc.org/sci/model-system-centers>

## לחיות חיים ללא פחד

### מאת כריסטופר ריב

אני חי חיים ללא פחד על בסיס יומיומי. אני נזכר בזה בכל פעם שאני נכנס לניו יורק, משום שאני מוצא את עצמי במושב האחורי של הטנדר, מרותק בארבע רצועות לכיסא, וחבורת בחורים, שהם במקרה גם כבאים מיונקרס, מסיעים אותי. החבר'ה האלה מורגלים לנהוג במהירות במשאיות כיבוי - וכשאני נכנס לטנדר, אני צריך לוותר. בתור חולה שליטה מאז ילדותי המוקדמת, היכולת לשבת מאחור, להניח שנגיע בבטחה ליעדנו, ולמעשה, לנמנם, הייתה עניין עצום עבורי.

הנסיעה הזו בטנדר במשך שעה היא מטפורה טובה למסע שהייתי רוצה לדבר עליו. עבור רבים כל כך מאיתנו, מקור הפחד שלנו הוא אובדן השליטה. אבל ככל שאנו מנסים יותר לשלוט במה שקורה לנו, כך גדל החשש שלנו מכך שכבר אין לנו יכולת השפעה, שאין לנו רשת ביטחון ושדברים מסוכנים ובלתי צפויים עלולים לקרות לנו. למרבה האירוניה, פעולת הניסיון לשלוט במה שקורה היא בעצם הפעולה שגוזלת מאיתנו את היכולת לחוות חוויות גדולות, ומקטינה אותנו.

השיעור שהיה עלי ללמוד כשנפצתי היה דרמטי למדי, שכן חיי הקודמים, כשחקן, היו חיים של עצמאות, התמדה ומשמעת. הייתי עצמאי לגמרי מאז שסיימתי תיכון, וכן כשלמדתי במכללה ובלימודי ההמשך לתואר השני, וכשפילסתי את דרכי אל בימות ברודוויי ואוף-ברודוויי, אל הטלוויזיה והקולנוע. הצלחתי מאוד והייתי רגיל להיות בשליטה.

התאונה שלי הייתה בלתי צפויה ומאוד חריגה. אם הייתי נוחת בצורה אחרת, אפילו במילימטר לכיוון אחד, לא הייתי נפצע; אם הייתי נוחת מילימטר לכיוון השני, לא הייתי כאן היום. במקרה הטוב, היה לי סיכוי של 40 אחוז לשרוד את הניתוח, שבמהלכו, למעשה, ראשי הוצמד מחדש לצוואר. גם במהלך הניתוח, כמעט מתתי כתוצאה מתגובה לתרופה. אמרו לי שלעולם לא אוכל להזיז את גופי מתחת לקו הכתפיים, שלא תהיה לי שום התאוששות נוספת, ותוחלת החיים שלי בגיל 42 הייתה, במקרה הטוב, שש עד שבע שנים נוספות.

התמודדתי עם זה תודה לאל ביחד עם אשתי דיינה. פשוט החלטנו לא להיכנע לפחד שניסו להחדיר בנו. החלטה זו הייתה החשובה מכולן. כמה אנשים מסתובבים היום, שלוש שנים אחרי שנאמר להם שנשארו להם רק שישה חודשים לחיות? כמה מאיתנו עושים עכשיו דברים שנאמר לנו שלעולם לא נוכל לעשות? זה קורה כל הזמן.

אחד המפתחות להתקדמות בחיים, וכיבוש הפחד, הוא להתעלם ממצבי הרוח שלכם. תתעלמו מזה שאין לכם שום חשק לעשות משהו היום. תתעלמו מזה שהכול נראה בלתי אפשרי או מעייף. לעתים קרובות אתם תתחילו את היום בתחושה רעה—תחושה של חוסר רצון או תחושה של תקיעות, ששום דבר לא קורה, או תחושה של חוסר מוטיבציה—והיום הופך להיות אחד הימים הטובים ביותר שאי פעם היו לך. אתם חייבים להיות פתוחים לאפשרות הזאת.



החבר ריטס (HERBER RITTS)

מתוך חיבור לכאן ועכשיו, בלי קשר למה שאתם באמת מרגישים, אתם פותחים לעצמכם צוהר להפתעות, קטנות וגדולות.

אני גאה במה שהשגתי, אבל דרכי לא הייתה נטולת קשיים ובעיות. לפני כשנה, הייתי החולה השני בעולם שהושלל בגופו קוצב סרעפת. זה כמו קוצב לב, שבמקרה הזה מגרה את הסרעפת במטרה לייצר נשימה נורמלית ולהחליף את מכונת ההנשמה. הרגשתי שזה הליך בטוח ושיש סיכוי טוב שזה יעבוד. אבל לא. זה נכשל.

במשך יותר משנה סבלתי מזיהומים ומכל מיני סימנים שהגוף שלי דוחה את השתל, בעוד אזור ההשתלה עדיין לא נסגר. זו הסיבה שאני עדיין תלוי במכונת ההנשמה הזו, זו הסיבה שאני לא יכול יותר להיכנס לבריכת השחייה, וזו הסיבה שלא התקדמתי מעבר לרמת ההחלמה הראשונית שלי, שבה הגעתי למצב יציב. ובכל זאת אני אומר לכם את זה, כי חשוב לדעת שחיים ללא פחד פירושם שאתם עלולים לעבור חוויה שלא באמת נוחה לכם. הדרך להישאר חיוביים, להימנע ממרירות או להרגיש כישלון, היא להכיר בעובדה שמה שעברתם עשוי לעזור למישהו אחר. לדוגמה, הכישלון הזה של השתלת קוצב בסרעפת הוביל לשינויים באופן בו הרופאים מבצעים את ההליך, וכל החולים שעברו את ההליך אחרי לא נזקקו יותר למכונת הנשמה.

בשנת 1996 הייתי אחד מהחולים הראשונים שהתנסה במשהו שנקרא "טיפול בצעידה על הליכון", בטיפול קשרו אותי בריתמה והעלו אותי על ההליכון, ממש כמו בחדר כושר. טיפול כזה הוא יעיל משום שעמוד השדרה יש בו אנרגיה ויש לו גם זיכרון, ולכן מחולל התבנית המרכזי



(Central pattern generator) באזור המותן זוכר איך ללכת. לא צריך הרבה "כוח מוח" כדי ללכת. לאחר 60 יום של טיפול בצעידה על ההליכון, חולים משותקים רבים הצליחו ללכת שוב. עד כה בארצות הברית לבדה, יותר מ-500 אנשים הצליחו בדרך זו לצאת מכיסאות הגלגלים שלהם.

עם זאת, יום אחד כשהעלו אותי על ההליכון, קרתה לי תקלה, משום שהרופאים רצו לצלם סרטון להראות איך המכשיר פועל. הם הגבירו את קצב ההליכון לשלושה וחצי קילומטר לשעה. אני עליתי עליו ועשיתי כמה צעדים יפים. והם קיבלו את השוט. הכל היה מושלם, והשחקן שבי עלז. ואז, שברתי את הרגל. עצם הירך שלי נשברה לשניים. עדיין יש בגופי לוחית מתכת באורך 30 ס"מ (12 אינץ') עם 15 ברגים שמחזיקים את עצם הירך שלי יחד. אז מה קרה? התברר שסבלתי מאוסטאופורוזיס וצפיפות העצמות שלי לא הייתה מספיק חזקה כדי לעמוד בקצב ההליכון. אז בשבילי, כרגע, השימוש בהליכון לא אפשרי יותר. אבל בשביל חולים אחרים, יש פרוטוקול חדש, סטנדרטים חדשים. עכשיו הרופאים יודעים שלפני שמעלים מישהו על ההליכון, חייבים לעשות סריקת צפיפות עצם ולוודא שאין לו אוסטאופורוזיס. משהו טוב יצא מזה.

אתם עשויים לתהות מדוע לקחתי חלק בשלב כל כך מוקדם של כמה מהניסויים האלה. אני דחפתי את מדעני המוח להיות חסרי פחד, ולא להיתקע במעבדה הניסויים לנצח. הרגשתי שאם אני עצמי דוחף מדענים להיות חסרי פחד ברמה הביולוגית, אני צריך לעשות את המקסימום ברמת השיקום.



צילום: ג'י אימל'ס (GETTY IMAGES)

ריב נואם בוועידה הלאומית הדמוקרטית, 1996

יהיו גם זמנים שבהם יהיה לגמרי פשוט לחיות ללא פחד. אחד הדברים הראשונים שקרו לי אחרי ששרדתי את הניתוח הוא שאיבדתי את הכישורים והמיומנויות שלי. כל כישורי החברתיים ירדו לטמיון. הבנתי שמיומנויות חברתיות הן במידה רבה מיומנויות של "שקרים קטנים". עכשיו כששואלים אותי שאלה, למדתי לומר את האמת, כי מה לעזאזל יש לי להפסיד בעצם?

יש דרכים רבות להיות חסר פחד. אני ממליץ בחום לאמץ את הגישה הזו. במידה רבה, המפתח לחיים ללא פחד הוא ה"לא משנה מה". זכרו את זה. זה באמת מדהים מה אנחנו יכולים לעשות על ידי כך שאנחנו מאפשרים לרוח ולשכל לפרוח. היכולות שלנו חורגות בהרבה מעבר להבנתנו. סמכו על זה והתקדמו קדימה. תתגברו על הרעש שמסביבכם, תתעלמו גם מהרעש הפנימי הזה שאומר לכם, "אני לא יכול, אני לא יכול, אני לא מספיק טוב, אני לא רוצה לעשות את זה, אני חולה, אני לא רוצה". זה בדיוק כמו רעש סטטי במכשיר הרדיו שלכם. פשוט נקו את הערוץ, מצאו קליטה טובה, ותופתעו ממה שאתם מסוגלים לעשות.

**השיעור שהיה עלי ללמוד  
כשנפצעתי היה דרמטי  
למדי, שכן חיי הקודמים,  
כשחקן, היו חיים של  
עצמאות, התמדה ומש-  
מעת.**

חיבור זה נכתב על פי נאום הסיום של ריב בכנס "חיים ללא פחד" בעיר ניו יורק, באביב 2004, בחסות מכון אומגה, [www.eomega.org](http://www.eomega.org)

## הנחיות קליניות לאנשי מקצוע בתחום הבריאות בארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב

### **הנחיות קליניות פרקטיות לאנשי מקצוע בתחום הבריאות**

- ניהול הטיפול בשלפוחית השתן עבור מבוגרים עם פגיעה בחוט השדרה
- ניהול הטיפול בבריאות העצם ובאוסטאופורוזיס עבור אנשים עם פגיעה בחוט השדרה
- טיפול אקוטי מוקדם במבוגרים עם פגיעה בחוט השדרה
- הערכה וניהול של דיסרפלקסיה אוטונומית והפרעות אוטונומיות אחרות
- זיהוי סיכון קרדיומטבולי לאחר פגיעה בחוט השדרה
- ניהול טיפול בהפרעות נפשיות, הפרעות עקב שימוש בסמים והתאבדות במבוגרים עם פגיעה בחוט השדרה

- ניהול טיפול בהפרעות בתפקוד המעיים (Neurogenic Bowel Dysfunction) אצל מבוגרים לאחר פגיעה בחוט השדרה
- ההשלכות של פגיעה טראומטית בחוט השדרה
- שימור תפקוד הגפיים העליונות לאחר פגיעה בחוט השדרה
- מניעה וטיפול בפצעי לחץ בעקבות פגיעה בחוט השדרה, מהדורה 2
- מניעת תרומבואמבולוזים (פקקת ורידים) ורידי אצל אנשים עם פגיעה בחוט השדרה
- ניהול נשימתי בעקבות פגיעה בחוט השדרה
- מיניות ובריאות הרבייה אצל מבוגרים עם פגיעה בחוט השדרה

## **ההנחיות המפורטות להלן הן גרסאות לצרכן של ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב.**

### **מדריך לצרכן**

- דיסרפלקסיה אוטונומית: מה שצריך לדעת 2022
- ניהול שלפוחית השתן בעקבות פגיעה בחוט השדרה: מה שצריך לדעת
- קרישי דם: מה שצריך לדעת
- סיכון קרדיומטבולי לאחר פגיעה בחוט השדרה
- הנחיות לפעילות מינית
- דיכאון: מה שצריך לדעת
- תוצאות צפויות: מה שצריך לדעת
- עוד על דיסרפלקסיה אוטונומית והפרעות אוטונומיות אחרות
- מעי נזירוגני: מה שצריך לדעת
- שימור תפקוד הגפה העליונה בעקבות פגיעה בחוט השדרה: מה שצריך לדעת
- פצעי לחץ: מה שצריך לדעת
- ניהול נשימתי בעקבות פגיעה בחוט השדרה: מה שצריך לדעת

ניתן להוריד את החוברות בכתובת <https://pva.org>.

### NACTN: רשת ניסויים קליניים

רשת הניסויים הקליניים של צפון אמריקה (NACTN) פועלת כדי להוציא טיפולים מבטיחים מהמעבדה אל ניסויים קליניים באופן שמספק ראיות חזקות ליעילות ובטיחות.

בעזרת איחוד מומחים, NACTN אוספת נתונים תקפים ומשמעותיים מכל רחבי המדינה, על מנת להאיץ את מתן הטיפולים החדשים לקהילה.

NACTN מחזקת רשת של מרכזי טיפול ייעודיים וצוותי תיאום קליני, ניהול נתונים ופרמקולוגיה, כולם פועלים לקידום טיפול מיטבי בפגיעות חוט שדרה. האתרים הללו מקדמים מומחיות רפואית, סיעודית ושיקומית בטיפול בפגיעות עמוד שדרה. מעבר להבאת תגליות מהמעבדה למחקרים קליניים, NACTN מנהלת גם מאגר מידע מקיף של מטופלים, המסייע בתכנון ובדיקת טיפולים חדשים אפשריים עבור פגיעות בעמוד השדרה.

למידע נוסף על המרכזים המשתתפים ויוזמות המחקר של קרן ריב, אנא בקר ב- [ChristopherReeve.org/NACTN](http://ChristopherReeve.org/NACTN).

### ניסויים קליניים

תרופות וטיפולים מפותחים – או כפי שהקהילה המחקרית אומרת, "מתורגמים" – מניסויים מעבדתיים. מחקר קליני מבוצע בדרך כלל באמצעות סדרת ניסויים שמתחילה במספר אנשים וגדלה בהדרגה ככל שהבטיחות, היעילות והמינון מובנים טוב יותר.



מכיוון שניסויים קליניים רחבי היקף הם יקרים ונמשכים לאורך זמן, בדרך כלל רק הטיפולים המבטיחים ביותר מבין אלה שיוצאים ממעבדות המחקר נבחרים בתהליך ה"תרגום". פאנל המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי ציין כי על ניסויים עתידיים בטיפול בשיתוק להתבסס על מינימום סיכון ותועלת משמעותית במודל בעל חיים רלוונטי ששוכפל

באופן עצמאי על ידי מעבדות אחרות. עדיין קיימות שאלות לגבי מהי רמת השיפור הקליני המינימלית שתצדיק רמות שונות של סיכון וציפיות.

ברגע שיש תוצאות חיוביות מהמחקרים במעבדה ובבעלי חיים, מתחיל השלב הראשון בניסויים הקליניים, שמטרתו לבחון את בטיחות התרופה בעבור מחלה או מצב ספציפי.

השלב השני בניסוי הקליני כולל בדרך כלל יותר משתתפים, בכמה מרכזים שונים, ומשמש לבדיקת הבטיחות והיעילות של הטיפול בהיקף רחב יותר, כגון בדיקת מינונים שונים לתרופות או שיפור הטכניקות הכירורגיות.

השלב השלישי בניסוי הקליני מתנהל במספר רב של מרכזים ולעתים כולל מאות משתתפים. הניסוי בדרך כלל משווה בין שני טיפולים בקבוצות חולים נפרדות, או במקרה שנבדק רק טיפול אחד, המשתתפים שלא מקבלים את הטיפול הנבדק מקבלים תרופת דמה (פלצבו) במקום.

רבים מהמחקרים בשלב השלישי הם כפולי סמיות (הן הנבדקים והן הרופאים לא יודעים איזה טיפול כל נבדק מקבל) ואקראיים (השיבוץ לקבוצות הטיפול נעשה באופן אקראי שלא ניתן לציפיה על ידי המטופלים או החוקרים). הצלחה בשלב שלישי מובילה לאישור ה-FDA לשימוש קליני. לאחר האישור, עשוי להתבצע שלב IV לזיהוי תופעות לוואי נדירות ולא רצויות שלא התגלו בשלבים קודמים.

**הסכמה מדעת:** לממשלה יש אמצעי הגנה קפדניים כדי להגן על אנשים המשתתפים בניסויים קליניים. כל ניסוי קליני בארצות הברית חייב להיות מאושר ומפוקח על ידי מועצת ביקורת מוסדית (IRB), ועדה בלתי תלויה של רופאים, סטטיסטיקאים, תומכי קהילה ואחרים שמעריכים סיכון ומבטיחים שהניסוי הוא אתי ושזכויות המחקר המשתתפים מוגנים. ה-IRB מוודא שהמשתתפים יקבלו כמה שיותר מידע.

הסכמה מדעת היא תהליך שמבטיח כי משתתפים בניסויים קליניים מבינים היטב את כל המידע החשוב לפני שהם מחליטים באם להצטרף. מידע זה כולל: הסיבה למחקר, עורכי המחקר, מה החוקרים מנסים להשיג, מה יעשה במהלך המחקר, כמה זמן זה ייקח, מה הסיכונים הצפויים בהשתתפות ומהם היתרונות האפשריים. הסכמה מדעת היא בתוקף כל עוד הנכם משתתפים במחקר. לפני ההצטרפות, משתתפים חייבים לעמוד בקריטריונים מסוימים שמציב המחקר, כגון גיל, סוג מחלה, היסטוריה רפואית ומצב רפואי נוכחי. בכל עת, ניתן לעזוב את המחקר. למידע על כל הניסויים הקליניים המתקיימים בארצות הברית, בקרו ב [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov). (חפשו לפי מצב או אבחון). היו זהירים מאוד לפני הצטרפות לניסוי מחוץ לסמכות ה-FDA או כשאתם מתעניינים בקשר לטיפול לא מוכח או ניסויני. ניסויים קליניים לגיטימיים לעולם לא גוברים תשלום מהמשתתפים.

## תאי גזע

חוקרים בוחנים כעת האם תאי גזע יכולים לתקן או להחליף תאים או רקמות שניזוקו או נהרסו עקב מחלות ופציעות.

להלן הסבר קצר על מינוחי תאי גזע.

**תא גזע:** תא מעובר או ממבוגר שבתנאים מסוימים, הוא בעל יכולת להתחלק לאורך זמן ממושך או, במקרה של תאי גזע בוגרים, לאורך כל חיי היצור. תא גזע יכול להתפתח לתאים מיוחדים הבונים את הרקמות והאיברים של הגוף.

**תא רבייה - פלורופוטנטי:** תא מתוך שכבות הנבט שבעובר (embryonic germ layers), שממנו נוצרים כל תאי הגוף ויש לו יכולת להתפתח ולהשתכפל.

**תאי גזע מושרים (Induced pluripotent stem cell):** בעבר, המקורות היחידים לתאי רבייה אנושיים (iPSCs) היו עוברים או רקמות עובריות. ב-2006, מדענים ביפן גילו דרך לתכנת מחדש תאי עור כך שיהפכו דומים מאוד לתאי רבייה עובריים. מכיוון שתאים אלה ספציפיים לתורם, זה מגביר את הסיכוי לקבלתם בגוף בטיפולים עתידיים ופותח פתח לרפואה מותאמת אישית. למרות זאת, כמו בתאי רבייה עובריים, חוקרים לא מבינים לגמרי את התהליך שבו תאי רבייה "נעולים" בייעוד התאי הספציפי שלהם. כיום, הם נבדקים בניסויים במודלים של מחלות שונות, כולל פגיעות בעמוד השדרה. יתרה מזאת, הם משמשים ככלי ליצירת דגמים של מחלות במעבדה, מה שמספק דרך ייחודית לבדיקת תרופות חדשות.

**תאי גזע עובריים - Embryonic stem cell:** נגזר מעוברים המתפתחים מביציות שהופרו במבחנה במרפאת הפרייה ולאחר מכן נתרמו למטרות מחקר בהסכמה מדעת של התורמות. האתגרים הנוכחיים כוללים הפניית התמיינות של תאי גזע עובריים לאוכלוסיות תאים מיוחדות ולמציאת דרכים לשלוט על התפשטותם ברגע שהונחו באנשים. ללא שליטה, תאים אלה יכולים ליצור טרטומות, צורה שפירה של סרטן.

**דיפרנציאציה (התמיינות):** התהליך שבו תא לא ממוין (כמו תא גזע) מתמחה לאחד מרבים מסוגי התאים המרכיבים את הגוף. במהלך הדיפרנציאציה, גנים מסוימים מופעלים ואחרים מושבתים באופן מורכב ומדויק.

**תא גזע בוגר:** תא לא ממוין (לא מתמחה) שנמצא ברקמה ממוינת (מתמחה), מחדש את עצמו, ויכול להתמין כדי לתחזק ולתקן את הרקמה שבה הוא נמצא. תאי גזע בוגרים מסוגלים ליצור עותקים זהים של עצמם למשך כל חיי האורגניזם. תאים אלה זוהו במוח, מח עצם, דם, היקיפי, כלי דם, שריר שלד, עור, שיניים, לב, מעיים, כבד, אפיתל השחלות, שומן ואשכים.

תא אב או תא קדם: סוג זה של תא יכול להופיע ברקמות עובריות או בוגרות והוא מתמחה באופן חלקי. כאשר תא אב/קדם מתחלק, הוא יכול ליצור תאים דומים או שהוא יכול ליצור שני תאים מתמחים, שאף אחד מהם אינו מסוגל לשכפל את עצמו.

**העברת גרעין מתא סומטי (ידועה גם כשכפול גנטי טיפולי):** תהליך הכולל הסרת גרעין של תא ביצית לא מופרה, החלפתו בחומר מהגרעין של "תא סומטי" (למשל, עור, לב או תא עצב), וכן גירוי התא להתחיל להתחלק. תאי גזע ניתנים לחילוץ חמישה עד שישה ימים לאחר מכן.

בעוד שטיפול בתאי גזע עשוי בסופו של דבר להביא להתקדמות עבור אנשים החיים עם פציעות חוט שדרה, חשוב להישאר זהירים עד שמחקר מקיף ידגים את הבטיחות והיעילות של טיפולים פוטנציאליים. ה-FDA ממשיך להזהיר מטופלים מפני חיפוש טיפולים לא מוכחים ועתידים להיות מזיקים ממרפאות תאי גזע לא מורשות הפועלות בארה"ב וברחבי העולם. טיפולי תאי הגזע היחידים שאושרו כיום על ידי ה-FDA הם לסוגים מסוימים של סרטן והפרעות של מערכת הדם והחיסון. ב-2019, יפן הפכה לממשלה הראשונה שאישרה טיפול בתאי גזע לפציעות חוט השדרה. אבל, במאמר ב-Nature, חוקרי תאי גזע בארה"ב הביעו חשש שאין מספיק ראיות לכך שהטיפול עבד. מחקר בטיחות שלב I שנערך לאחרונה על טיפול בתאי גזע מזנכימיים לפגיעת חוט השדרה שנערך על ידי Mayo Clinic דיווח על תוצאות מבטיחות, אך יש צורך במחקר נוסף ובניסויים קליניים רחבי היקף. לפני שמתתפים בטיפול בתאי גזע, ודאו שהוא מאושר על ידי ה-FDA או שהוא חלק מניסוי קליני שאושר על ידי ה-FDA.

### **מספר שאלות יסודיות לשאול מרפאת לתאי-גזע או מבצעי מחקרים**

- האם ההשתתפות תשפיע על סיכויי להתקבל לניסוי קליני אחר?
- לאילו יתרונות אני יכול לצפות?
- איך זה יימדד וכמה זמן זה ייקח?
- לאילו תרופות אחרות או טיפול מיוחד אני עשוי להזדקק?
- כיצד מתבצע הליך תאי גזע זה
- מה מקור תאי הגזע?
- כיצד מזהים, ומבודדים את תאי הזרע, ואיך הם גדלים?
- האם התאים הופכים לתאים מתמחים לפני טיפול
- איך אדע שהתאים מועברים לחלק הימני של הגוף שלי?
- אם התאים אינם שייכים לי, איך נמנע ממערכת החיסון שלי להגיב לתאים המושתלים?
- מה תפקידן המדויק של התאים בפעולה זו, והאם יש ראיות מדעיות לכך שהטיפול הזה עשוי להועיל למחלה או למצב שלי? היכן פורסמו הראיות הללו?

מקורות וקריאה נוספת: המכון הלאומי לבריאות: <https://stemcells.nih.gov>

החברה הבינלאומית לחקר תאי גזע: <https://www.isscr.org>

מדריך מטופלים של ISSCR לטיפול בתאי גזע: <https://www.closerlookatstemcells.org>

אזהרת תאי גזע של ה-FDA

[www.fda.gov/consumers/consumer-updates/fda-warns-about-stem-cell-therapies](http://www.fda.gov/consumers/consumer-updates/fda-warns-about-stem-cell-therapies)

### הליכה בקרב קוודריפלגים ופרפלגים

השפעת פגיעת חוט השדרה על הניידות מגוונת מאוד, החל מחולשה באזור מוגבל בגוף ועד לשיתוק ואובדן תחושה בכל ארבע הגפיים.

לאנשים עם פגיעות לא שלמות של חוט השדרה, כלומר אלו שבהן המסרים עדיין יכולים לעבור מאתר הפגיעה למוח, יש סיכוי גבוה יותר להשיב לעצמם חלק מיכולת ההליכה. בקרב קוודריפלגים, זה יכול לכלול אנשים עם פגיעות C1-C8 מסוג AIS C-D, ובין פרפלגים, את אלו עם פגיעות T1-S1 מסוג AIS C-D. נפגעי פגיעות L2 ומטה, בעלי פגיעות מוטוריות שלמות ולא שלמות (מסוג AIS A-D) יכולים להשתמש בסדים וציוד עזר לצורך ההליכה.

כמו בכל פגיעת חוט שדרה, הולכים קוודרופלגים ופרפלגים באים ממגוון רחב של יכולות; אין הגדרה, נוסחה או תוצאה אחידה.

יש שיבחרו לשלב בין כיסא גלגלים והליכה בבית, וכיסא גלגלים בציבור. אחרים עשויים לראות בהליכה את הדרך העיקרית לנווט בבית ובקהילה, עם שימוש מוגבל בכיסא גלגלים באופן כללי.

הווארד מנקר הפך לנכה מהחזה ולמטה בשנת 2014, לאחר שזיהום שהתפתח במהלך ניתוח גב תחתון גרם לנפיחות שדחסה את עמוד השדרה שלו. כמה חודשים לאחר הפציעה, כאשר עדיין בקושי ישב, החל בתכנית שיקום אינטנסיבית במרכז הבינלאומי לפציעות עמוד השדרה (ICSCI) במכון קנדי קרגר.

"הניידות שלי התקדמה מתלות מוחלטת בכיסא גלגלים ללמידה כיצד לעמוד, להליכה עם הליכון, לשימוש בקביים של לופסטרנד ועכשיו, לפעמים, לשימוש במקל מרובע בלבד", אומר מנקר.

בבית, מנקר ממעט להשתמש בכיסא הגלגלים, ומעדיף קביים או מקל מרובע איתם הוא מרגיש נוח יותר מיום ליום. הוא שוקל גורמים כגון מרחק היעד ורמת האנרגיה העצמית באותו יום כשהוא מחליט בין ההליכה ושימוש בכיסא כשהוא במרחב ציבורי.

כשהוא מגיע לתאטרון עם בן זוגו, מנקר משתמש לפעמים בכיסא הגלגלים כדי להתנייד מהחניון, אבל עובר לקביים כשהוא מגיע ללובי. לנסיעות עם הרבה עצירות, הוא עשוי לבחור בכיסא כדי לחסוך באנרגיה, אבל לטיול למספרה שנמצאת במרחק של שני רחובות ושני גרמי מדרגות, הוא מעדיף להשתמש בקביים.

"אני באמת בר מזל, ואני מודע לזה", אומר מנקר. "ואני יודע שככל שאלך יותר, ככה אוכל ללכת טוב יותר."



מנקר שמר על התקדמותו באמצעות ביקורים קבועים בתוכנית הטיפול המבוססת על פעילות של ICSCI, שבה רופאים עוקבים אחר כושרו הגופני וצפיפות העצם שלו ומפקחים על אימוני הליכה שעוזרים לו לתרגל דפוסי הליכה נכונים.

לדברי ד"ר כריסטינה סדובסקי, המנהלת הקלינית של ICSCI, פעילות גופנית חשובה לכל נפגעי חוט השדרה, כולל אלה שמשתמשים בהליכה וכיסא גלגלים לסירוגין. אימון הליכה מונע דפוסי הליכה בלתי טיפוסיים שעלולים לגרום לבעיות אורתופדיות ולכאב עצבי. פעילות גופנית יכולה להפחית שימוש יתר באיברים מסוימים, למרות ששינויים בגיל הזקנה, הכוללים ניוון פרקים, עלולים בסופו של דבר להגביל את יכולת ההליכה.

אנשים שהולכים ומשתמשים בכיסאות גלגלים לסירוגין חייבים להיות מודעים לסכנות של נפילה. רצפות חלקלקות, סף מוגבה או אבנים לא אחידות במרפסת יכולות להפוך למכשולים הגורמים לפציעות חמורות, כמו שברים וזעזוע מוחי. לימוד טכניקות מונעות וטכניקת החלקה בטוחה יותר בעת נפילה במקרים בלתי נמנעים, הינה בעלת חשיבות בקרב קוודריפלגים ופרפלגים.

ההתקדמות בניידות לאחר פגיעת חוט שדרה ברמה המאפשרת הליכה תפקודית עשויה לעורר, לעתים, רגשות מורכבים ומפתיעים.

דונה לוביץ', כיום מומחית מידע בכירה בקרן ריב, ספגה בשנת 1985 פציעת C4, C5, C6 כאשר בנה ג'פרי היה רק בן ארבע. ללמרות מאמצי האדירים להשתמש במתקן הליכה, לעיתים אנשים לא התגלו כתומכים כאשר העזה לעזוב את כיסא הגלגלים.

בסופר, שם השתמשה בעגלת הקניות כהליכון, צעדייה האיטיים גרמו לאנשים זרים לרטון מתחת לאפם. פעם, אחת השכנות תהתה למה, אם היא יכולה להשתמש בעזרים, היא לא יכולה פשוט ללכת לבד. התגובות האלה צרבו בה.

"זה מצב שקשה להסביר", אמרה לוביץ' בניסיון לפרט את הנסיבות הספציפיות של פציעתה.

בתחילת הדרך, המעבר בין הליכה לכיסא הגלגלים היה מאבק; לפעמים, שום אפשרות לא הרגישה נכונה; לוביץ' הפכה מתוסכלת כשהשתמשה בהליכון בפומבי ולא יכלה לעמוד בקצב של אחרים, ותגובות של זרים גרמו לה מבוכה או, כשמהירו לעקוף אותה, אף הביאו אותה לסכנת נפילה. במקביל, היא התנגדה לשימוש בכיסא הגלגלים.

המשכתי לומר לעצמי שהגעתי כל כך רחוק, ממקום של חוסר יכולת טוטלי ללכת, ועד הלום", היא אומרת. "הרגשתי כאילו השימוש בכיסא הגלגלים הוא כמו הודאה שהגעתי למלוא הפוטנציאל שלי. ולא רציתי להגיד את זה".

בסופו של דבר, היא הבינה שזה לא משנה אם היא משתמשת בהליכון כדי לעשות קניות למשפחה או בכיסא גלגלים כדי להגיע למגרש כדי לראות את ג'פרי משחק. הבחירות שעשתה בנוגע לניידות לא הגדירו אותה; הן פשוט עזרו לה לחיות את החיים שרצתה.

"צריך למצוא את האיזון", היא אומרת.

מדד נכות ASIA של איגוד פגיעות חוט השדרה האמריקאי (AIS)

### שאל את האחות לינדה

לינדה שולץ, דוקטור, אחות מוסמכת ומוסמכת ברפואת ראומטולוגיה, שידועה כ"האחות לינדה", היא מובילה, מורה ומספקת שירותי סיעוד שיקומי במשך למעלה מ-30 שנה. למעשה, האחות לינדה עבדה בצמוד לכריסטופר ריב בעת החלמתו ומאז מספקת תמיכה לקרן ריב.



האחות לינדה היא מרצה קבועה בוובינרים ובלוגרית באתר של קרן

ריב. היא מתמקדת ביעוץ פרקטי, ומספקת את ה"איך" לשלב שיפורי בריאות שונים בחיי היומיום, וכן עונה על שאלות ספציפיות.

ניתן להירשם לוובינרים החודשיים שהאחות לינדה מעבירה או ליצור איתה קשר דרך העמוד "שאל את האחות לינדה" בכתובת: [ChristopherReeve.org/Nurse](http://ChristopherReeve.org/Nurse)

## ניוון שרירים שדרתי (SMA)

ניוון שרירים שדרתי לקבוצת מחלות נירו-שריריות תורשתיות המשפיעות על תאי העצב (ניורונים מוטוריים) ועל השליטה בשרירים רצוניים. SMA, שהוא הגורם הגנטי המוביל בתמותת תינוקות ופעוטות, גורם להתפוררות ניורונים מוטוריים תחתונים בבסיס המוח ובחוט השדרה, ומונע את מעבר האותות הדרושים לתפקוד שריר תקין.

שרירים לא רצוניים, כגון אלו השולטים בתפקוד שלפוחית השתן והמעיים, אינם מושפעים ב-SMA. השמיעה והראייה אינם מושפעים, וגם לא הלמידה או כישורים חברתיים.

שלושת הסוגים העיקריים של ניוון שרירים שדרתי מתחילים בילדות וכיום נקראים בדרך כלל סוג 1, סוג 2 וסוג 3. כל שלושת הסוגים ידועים גם כ-SMA אוטוזמלי רצסיבי - שני ההורים חייבים להעביר את הגן הפגום כדי שילדיהם ירשו את המחלה.



ליינה סטרלקוף מאת כריסטופר ולקר

כל צורות ניוון השרירים השדרתי משפיעות על שרירי השלד של הגן (טורסו) והגפיים. באופן כללי, השרירים הקרובים יותר למרכז הגוף מושפעים יותר מאלה הרחוקים יותר. ניוון שרירים שדרתי מסוג 1, הצורה החמורה ביותר, משפיעה בעיקר על הניורונים השולטים בשרירי הפה והגרונ ולכן כרוך בבעיות רבות יותר בלעיסה ובבליעה. שרירי הנשימה מעורבים בדרגות שונות בכל צורות המחלה. בניוון שרירים שדרתי מסוג 1, הופעת המחלה מצויינת בששת החודשים הראשונים לחייו של הילד. SMA יכול להיות קטלני בשלב מוקדם בחיים אם לא מטפלים בו.

SMA מסוג 2 היא צורת ביניים של המחלה. היא פורצת בין הגילאים שבעה לשמונה עשר חודשים. ילדים עם SMA Type 2 מסוגלים בדרך כלל לשבת ללא תמיכה אך מבחינה היסטורית, לא היו מסוגלים ללכת, ולכן משתמשים בכיסא גלגלים. כמו כל סוגי SMA, קשיי נשימה ובליעה מהווים את אחד האיומים הרציניים במצב זה.

SMA מסוג 3 היא צורה מתונה יותר של המחלה. ההופעה מתרחשת לרוב לאחר גיל 18 חודשים ולרוב בין גיל חמש ל-15. חולשת שרירי הלעיסה והבליעה נדירה, וההשפעות הנשימתיות בדרך כלל לא חמורות כמו בשני הסוגים הראשונים. אנשים עם SMA מסוג 3 בדרך כלל מסוגלים ללכת בתחילה, אך עלולים לאבד ניידות ככל שהם גדלים. סיבוכים נשימתיים, אם מתרחשים, עלולים להוות סיכון.

התרופה הראשונה לטיפול ב-SMA שאושרה על ידי ה-FDA הפכה לזמינה ב-2016; מאז, שתי תרופות טיפול נוספות הפכו לזמינות. נכון לשנת 2023, קיימות שלוש אפשרויות טיפול תרופתיות למעוביינים: ספינרזה, זולגנסמה ואיבריסדי.

בעוד ספינרזה ואיבריסדי מאושרים לאנשים בכל הגילאים, זולגנסמה זמין רק לילדים מתחת לגיל שנתיים. בנוסף, פיזיותרפיה ומכשירים אורטופדיים יכולים לסייע בשמירה על תפקוד ההליכה. טיפול נשימתי יכול לספק התערבויות חיוניות ליכולות הנשימה. סד או ניתוח עשויים לעזור לנטרל עקמת, או עקמומיות של עמוד השדרה.

חוקרים ברחבי העולם משתפים פעולה כדי למצוא את הגורמים לניוון שרירים שדרתי, שברוב המקרים נובעים ממחסור בחלבון הנקרא SMN (חלבון הישרדות של ניוון מוטורי). חוסר זה מתרחש כאשר קיימת מוטציה בשני העותקים של הגן SMN1 אחד בכל כרומוזום 5. מדענים מקווים לאפיין את הגנים, לחקור את תפקודם ומהלך המחלה, ולמצוא דרכים למנוע, לטפל, ובסופו של דבר, למצוא מרפא.

## מקורות

CureSMA, קרן ניוון שרירים שדרתי, איגוד ניוון שרירים, המכון הלאומי להפרעות ניוורולוגיות ושבץ מוחי

## משאבי ניוון שרירים שדרתי

**CureSMA** מספקת תוכניות תמיכה לאנשים החיים עם SMA ובני משפחותיהם, וכן מממנת ומנחה מחקר מקיף לטיפולים ולריפוי. <https://www.curesma.org>

**איגוד ניוון שרירים** מספק שירותים ותומכים במחקר עבור קבוצה של הפרעות תורשתיות המחבלות בשרירים, כולל ניוון שרירי עמוד השדרה. <https://www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy>

**ארגון ניוון שרירים שדרתי** מקווה להאיץ את הפיתוח של טיפול או תרופה לניוון שרירים שדרתי <https://smafoundation.org>

## גידולים בעמוד השדרה

גידולי מוח וחוט שדרה כוללים צמיחה לא תקינה של רקמות בתוך הגולגולת או עמוד השדרה הגרמי. גידולים מסווגים כשפירים (לא סרטניים) אם התאים המרכיבים את הגידול דומים לתאים רגילים, גדלים לאט ומוגבלים למקום אחד. גידולים הנם ממאירים (סרטניים) כאשר התאים שונים מתאים רגילים, גדלים במהירות ויכולים להתפשט בקלות למקומות אחרים.

מכיוון שמערכת העצבים המרכזית ממוקמת בתוך רבעים קשיחים וגרמיים (הגולגולת ועמוד השדרה), כל צמיחה לא תקינה עלולה להפעיל לחץ על רקמות עצב רגישות ולפגוע בתפקוד. בעוד שתאים ממאירים במקומות אחרים בגוף יכולים לזרוע בקלות גידולים בתוך המוח וחוט השדרה, גידולים ממאירים של מערכת העצבים המרכזית מתפשטים לחלקי גוף אחרים רק לעיתים רחוקות.

רוב סוגי סרטן חוט השדרה הם גרורתיים, כלומר נובעים ממגוון רחב של סוגי סרטן ראשוניים אחרים. אלה כוללים ריאות, שד, ערמונית, ראש וצוואר, גינקולוגיות, מערכת העיכול, בלוטת התריס, מלנומה וקרצינומה של תאי כליה.

כאשר נוצרים גידולים חדשים בתוך המוח או חוט השדרה, הם נקראים גידולים ראשוניים. גידולים ראשוניים של מערכת העצבים המרכזית גדלים לעתים רחוקות מתאי עצב - תאי עצב שמבצעים את התפקידים החשובים של מערכת העצבים - מכיוון שברגע שהניורונים בשלים הם כבר לא מתחלקים ומתרבים. במקום זאת, רוב הגידולים נגרמים על ידי צמיחה שיצאה משליטה בקרב תאים המקיפים ותומכים בתאי עצב. גידולים ראשוניים - כגון גליומות ומנינגיומות - נקראים לפי סוגי התאים המרכיבים אותם, המקום בו נמצאים, או שניהם.

הסיבה לרוב הגידולים העיקריים במוח וחוט השדרה נותרה עדיין בגדר תעלומה. המדע אינו יודע בדיוק מדוע וכיצד תאים במערכת העצבים או במקומות אחרים בגוף מאבדים את זהותם הרגילה וגדלים ללא שליטה. חלק מהגורמים האפשריים הנחקרים כוללים וירוסים, גנים פגומים וכימיקלים. גידולי מוח וחוט השדרה אינם מדבקים או בשלב זה, ניתנים למניעה.

גידולי מוח הם הסוג הנפוץ ביותר של גידולים מוצקים בילדים. גידולי חוט השדרה שכיחים פחות מגידולי מוח. למרות שגידולי חוט השדרה יכולים להופיע בכל גיל, הם נפוצים ביותר אצל צעירים ומבוגרים בגיל העמידה.

גידולי מוח וחוט השדרה אחראים לתסמינים רבים ומגוונים, שבדרך כלל מתפתחים לאט ומחמירים עם הזמן. במקרה של גידול במוח, חלק מהתסמינים השכיחים כוללים כאבי ראש; התקפי פרכוסים (שיבוש בזרימה הרגילה של חשמל תאי המוח שעלול

להוביל לעוויתות, אובדן הכרה או אובדן שליטה בשלפוחית השתן); בחילה והקאה; ובעיות ראייה או שמיעה. לחץ תוך גולגולתי מוגבר יכול גם להפחית את זרימת הדם בעין ולעורר נפיחות של עצב הראייה, אשר בתורו גורם לראייה מטושטשת, ראייה כפולה או אובדן ראייה חלקי. תסמינים אחרים של גידולים במערכת העצבים המרכזית עשויים לכלול: תסמינים התנהגותיים וקוגניטיביים, בעיות מוטוריות או שיווי משקל, כאב, שינויים תחושתיים כגון חוסר תחושה וירידה ברגישות העור לטמפרטורה.

**אבחון:** טכניקות הדמיה מיוחדות, במיוחד טומוגרפיה ממוחשבת (CT) והדמיית תהודה מגנטית (MRI), שיפרו מאוד את האבחנה של גידולי מערכת העצבים המרכזית. במקרים רבים, סריקות אלו יכולות לזהות נוכחות של גידול גם אם רוחבו פחות מחצי סנטימטר.

**טיפול:** שלושת הטיפולים הנפוצים ביותר הם ניתוח, הקרנות וכימותרפיה. כאשר גידול דוחס את חוט השדרה או את המבנים הסובבים אותו, ניתן לקחת קורטיקוסטרואידים כדי להפחית את הנפיחות ולשמור על תפקוד העצבים עד שניתן יהיה להסיר את הגידול.

ניתוח להסרת כמה שיותר רקמת גידול הוא בדרך כלל הצעד הראשון בטיפול בגידול נגיש - כל עוד הסיכון לנזק נוירולוגי נמוך. למרבה המזל, התקדמות בתחום הנוירוכירורגיה מאפשרת כעת לרופאים להגיע לגידולים שבעבר נחשבו לבלתי ניתנים לטיפול.

רופאים מטפלים ברוב הגידולים הממאירים במערכת העצבים המרכזית, הבלתי נגישים או הבלתי ניתנים לניתוח באמצעות הקרנות ו/או כימותרפיה. טיפול בקרינה מפציץ תאי גידול באלומות אנרגיה קטלניות. כימותרפיה משתמשת בתרופות לחיסול גידולים הניתנות דרך הפה או מוזרקות לזרם הדם. מכיוון שלא כל הגידולים פגיעים לאותן תרופות אנטי סרטניות, הרופאים משתמשים לרוב בשילוב של תרופות בכימותרפיה.



גידול לוחץ על T6

התוצאה הכוללת של טיפול בקרינה אינה תמיד טובה. קרינה עלולה להזיק למיאלין בחוט השדרה, מה שעלול להוביל לשיתוק. חוקרים מחפשים דרכים טובות יותר למקד קרינה או לשפר את יעילותה, אולי על ידי הפיכת רקמת הגידול לפגיעה יותר. חוקרים בודקים שימוש בבִּרְכִיתֵרַפְיָה (כדורים רדיואקטיביים קטנים שהושטלו ישירות לתוך הגידול) כדרך האופטימלית להעברת הקרנות לגידול תוך פגיעה מינימלית ברקמות הבריאות שמסביב.

חלק מהתאים בתוך הגידולים עמידים למדי לקרינה. באמצעות גישת ריפוי גנטי, מדענים מקווים להרוג את

התאים הללו באמצעות החדרת גן "התאבדות" שיכול להפוך את תאי הגידול לרגישים לתרופות מסוימות או לתכנת את התאים הסרטניים להרס עצמי.

חסימת היווצרות כלי דם (אנגיוגנזה) היא כלי מבטיח מאוד לטיפול בסוגי סרטן שונים. מכיוון שגידולי מוח הם האנגיוגניים ביותר מבין כל סוגי הסרטן, חסימת אספקת הדם שלהם עשויה להתגלות כיעילה במיוחד.

סכין הגמא היא כלי חדש יותר המספק קרן ממוקדת של אנרגיית קרינה המעניקה מנה חד-פעמית של קרינה ישירות למטרה. סכין הגמא אינו דורש חתך ניתוחי, ורופאים גילו כי הוא יכול לעזור לטפל בגידולים קטנים מסוימים שאינם נגישים בניתוח.

למרות שרוב הגידולים הראשוניים של חוט השדרה אינם מסכני חיים, הם עלולים לגרום לנכות משמעותית. מטרת השיקום כוללת שיפור תפקודי ביידות, טיפול עצמי וניהול כאב.

### מקורות

המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי, האגודה האמריקאית לגידולי מוח, המכון הלאומי לסרטן

## משאבי גידול בעמוד השדרה

**האגודה האמריקאית לגידולי מוח (ABTA)** מספקת מידע רפואי ותמיכה לאנשים המתמודדים על גידולים ולבני משפחותיהם. <https://www.abta.org>

**קרן התקדמות** מציעה שירותים ומממנת מחקר לילדים עם גידולי מוח או חוט שדרה. <https://makingheadway.org>

**קרן מוסלה למחקר גידולי מוח וחינוך ציבורי בע"מ.** מוקדשת לשיפור איכות החיים של ניצולי גידולי מוח. הקרן מספקת מידע על ניסויים קליניים ותוצאות טיפול. <https://virtualtrials.org/index.cfm>

**האגודה הלאומית לגידולי מוח** מממנת מחקר למציאת טיפולים ולשיפור הטיפול הקליני בגידולי מוח וחוט שדרה. היא מציעה מידע וגישה לשיפור איכות חיים ותמיכה פסיכו-סוציאלית. <https://braintumor.org>

**המכון הלאומי לסרטן**, המכון הלאומי לסרטן (NCI), חלק ממכוני הבריאות הלאומיים ומשרד הבריאות ושירותי האנוש בארה"ב, עם תקציב מחקר שנתי של מעל 7 מיליארד דולר, הוא הסוכנות המובילה במאבק בסרטן מכל הסוגים. המכון מספק משאבים ומידע על סרטן המוח וחוט השדרה. <https://www.cancer.gov>

## שבץ מוחי

שבץ מוחי מתרחש כאשר אספקת הדם למוח לפתע נחסמת או כאשר כלי דם במוח מתפוצץ. ללא חמצן, תאי עצב באזור הפגוע של המוח אינם יכולים לתפקד ולמות תוך דקות. אומרים שאדם עם אובדן זרימת דם ללב סובל מהתקף לב; באופן דומה, ניתן לומר על אדם עם אובדן זרימת דם למוח או דימום פתאומי במוח שיש לו "התקף מוחי".

למרות ששבץ מוחי היא מחלה של המוח, היא עלולה להשפיע על הגוף כולו, ולגרום לליקויים קוגניטיביים וזיכרון, בעיות דיבור, קשיים רגשיים, בעיות בחיי היומיום וכאב. שיתוק הוא תוצאה שכיחה של שבץ מוחי, לעתים קרובות בצד אחד של הגוף (המיפלגיה). השיתוק או החולשה עשויים להשפיע רק על הפנים, הזרוע או הרגל, או שהוא עלול להשפיע על צד שלם אחד של הגוף והפנים.

אדם שסובל משבץ באונה השמאלית של המוח יסבול משיתוק בצד ימין. כמו כן, אדם עם שבץ באונה הימנית יחווה בבעיות תפקוד בצד שמאל של הגוף.

ישנם שני סוגים עיקריים של שבץ. שבץ איסכמי מתרחש כתוצאה מחסימה (קריש) בתוך כלי דם המספק דם למוח; שבצים איסכמים מהווים כ-87 אחוז מכלל המקרים. שבץ דימום נובע מכלי דם מוחלש שנקרע ומדמם לתוך המוח שמסביב.

שבץ מוחי הוא גורם המוות החמישי בארה"ב והגורם המוביל לנכות חמורה וארוכת טווח. בכל שנה, כ-795,000 אנשים בארצות הברית לוקים בשבץ; מתוך המקרים הללו, 137,000 מהאנשים לא שורדים.

**גורמי סיכון:** הסיכונים החשובים ביותר לשבץ הם יתר לחץ דם, מחלות לב, סוכרת ועישון סיגריות. אחרים כוללים צריכה מרובה של אלכוהול, רמות גבוהות של כולסטרול בדם, שימוש בסמים אסורים ומצבים גנטיים או מולדים, במיוחד הפרעות בכלי הדם. עלייה בספירת תאי הדם האדומים היא גורם סיכון נוסף לשבץ מוחי - עודף של תאי דם אדומים מעבים את הדם ומגדילים את הסיכוי לקרישים. 80 אחוז מהמקרים ניתנים למניעה.

**תסמינים:** התסמינים של שבץ כוללים חוסר תחושה או חולשה פתאומיים, במיוחד בצד אחד של הגוף; בלבול, בעיות בדיבור או הבנת דיבור; ליקוי ראייה באחת או בשתי העיניים; קשיים פתאומיים בהליכה; סחרחורת או אובדן שיווי משקל או קואורדינציה; וכאב ראש חמור ללא סיבה ידועה.



**טיפול:** שבץ איסכמי מטופל על ידי הסרת החסימה והחזרת זרימת הדם למוח. בשבץ דימומי, הרופאים מנסים למנוע קרע ודימום של מפרצת ומומים ומלפורמציה (עיוות) עורקית-ורידית.

כאשר מופסקת זרימת הדם למוח, חלק מתאי המוח מתים מידי, בעוד שאחרים נשארים בסיכון. לעתים קרובות ניתן להציל את התאים הפגועים על ידי התערבות מוקדמת עם תרופה להמסת קרישים בשם מפעיל רקמות פלסמינוגן (t-PA) אם ניתן תוך שלוש שעות מתחילת השבץ. למרבה הצער, רק 3 עד 5 אחוזים מהסובלים משבץ מוחי מגיעים לבית החולים בזמן כדי לקבל טיפול.

התגובה המתאימה להתקף מוחי היא פעולת חירום - כל דקה שאובדת, מהופעת הסימפטומים ועד להגעה למיון, מקצצת בחלון ההזדמנויות המוגבל לטיפול. במקביל, תרופות נויורופרוטקטיביות אחרות נמצאות בפיתוח כדי למנוע את גל הנזק לאחר ההתקף הראשוני.

**החלמה מוקדמת:** המוח מפצה לעתים קרובות על הנזק שנגרם משבץ. חלק מתאי המוח שאינם מתים עשויים לחזור לתפקוד. לפעמים, אזור אחד במוח משתלט על האזור שנפגע מהשבץ. נפגעי שבץ חווים לפעמים החלמות יוצאות דופן ובלתי צפויות שלא ניתן להסביר.

מנחי התאוששות כלליים מראים ש- 10% מהשורדים שבץ מוחי מחלימים כמעט לחלוטין; 25% אחוז מתאוששים עם ירידת קלה בתפקוד; 40% אחוז חווים ליקויים בינוניים עד חמורים הדורשים טיפול מיוחד; 10% זקוקים לטיפול במתקן סיעודי; 15% אחוז נפטרים זמן קצר לאחר השבץ.

**שיקום:** שיקום לא מבטל את השפעות השבץ, אך הוא בונה כוח, יכולות וביטחון עצמי כדי שאדם יוכל להמשיך בפעילויות היומיומיות שלו. פעילויות אלו כוללות: מיומנויות טיפול עצמי: האכלה, טיפוח, רחצה והלבשה. מיומנויות תנועה: מעברים, הליכה, או תפעול כיסא גלגלים. מיומנויות תקשורת, מיומנויות קוגניטיביות כגון זיכרון או פתרון בעיות; ומיומנויות חברתיות לאינטראקציה עם אחרים.

השיקום מתחיל בבית החולים ורצוי בהקדם האפשרי. למי שמצבו יציב, שיקום עשוי להתחיל תוך יומיים לאחר התרחשות השבץ ולהמשיך לפי הצורך לאחר השחרור מבית החולים. אפשרויות השיקום עשויות לכלול יחידת שיקום הצמודה לבית חולים, יחידה לטיפול תת-אקוטי, בית חולים שיקומי מיוחד, טיפול ביתי, טיפול חוץ או טיפול ארוך טווח במתקן סיעודי.

שבץ מוחי עלול לגרום לבעיות בחשיבה, מודעות, תשומת לב, למידה, שיפוט וזיכרון. אדם שנפגע משבץ עלול להיות בלתי מודע לסביבתו. קשיי דיבור הם פגיעה שכיחה ובדרך כלל תוצאה של פגיעה באונות השמאלית של המוח. כמו כן, נפגעי שבץ עלולים לחוות כאב, חוסר נוחות או תחושות מוזרות, עקב גורמים רבים, בניהם נזק לאזורי התחושה של המוח, מפרקים נוקשים או איבר מוגבל.

רבים מאלה שעברו אירוע מוחי סובלים מעוויתות, הגורמות לשרירים נוקשים ומכווצים.

עוויתות אלה מקשות על המטופלים לבצע פעולות יומיומיות פשוטות כמו החזקת כפית או קשירת שרוכים. שילוב של תרופות ופיזיותרפיה יכול לעזור להרפות את השרירים. חלק מניצולי אירוע מוחי עשויים להיות מועמדים למשאבת איטרקול בקלופן, הליך הכרוך בהשתלת משאבה בדופן הבטן שמזריקה מנות קטנות של בקלופן נוזלי לתוך הנוזל סביב חוט השדרה. טיפול זה מרפה את השרירים ללא תופעות הלוואי הנפוצות של התרופה.

שבץ עלול גם להוביל לבעיות רגשיות. לאחר שבץ, אנשים עשויים להתקשות לנהל את רגשותיהם או לנהוג באי-התאמה למצבים מסוימים. תופעה שכיחה היא דיכאון, שיכול לגרום לאדם לסרב לתרופות, להזניח תרגילים לשיפור התנועה, או להתנהג ברגזנות. דיכאון עלול ליצור מעגל קסום - הוא מרחיק את המטופל ממעגל חברתי שיכול דווקא לסייע בהתמודדות עם הדיכאון. משפחה יכולה לתמוך בעידוד לפעילויות פנאי. דיכאון כרוני ניתן לטיפול באמצעות ייעוץ פסיכולוגי, טיפול קבוצתי או תרופות נוגדות דיכאון.

לעיתים קרובות, ניצולי אירוע מוחי מגלים שפעולות פשוטות בעבר בתפקוד בבית, הפכו מסובכות מאוד או בלתי אפשריות כלל. כדי לשמור על העצמאות ולתפקד בצורה בטוחה וקלה, אנשים רבים מסייעים במגוון רחב של כלים וטכניקות התאמה. לרוב ניתן להתאים את הבית כדי שניצולי האירוע המוחי יוכלו לנהל את הצרכים האישיים שלהם. ראה פרק 5 לשינויים נוספים בבית ומיוד מותאם.

קיימים מחקרים רבים הקשורים למניעה וטיפול בשבץ מוחי. כאשר מתרחש שבץ מוחי, חלק מתאי המוח מתים מידי; אחרים נשארים בסיכון במשך שעות ואפילו ימים עקב רצף מתמשך של הרס. חלק מהתאים הפגומים ניתנים להצלה על ידי התערבות תרופתית מוקדמת. החיפוש אחר תרופות נזיר-פרוטקטיביות יעילות בעיצומו.

בינתיים, מפותחות שיטות מתן ושכלולים של t-PA, כולל t-PA תוך-עורקי, המוחדר לעורק ראשי בצוואר או אפילו לעורקים קטנים יותר במוח למתן מהיר ובטוח יותר.

הנה כמה מכיווני המחקר המובילים בטיפול בשבץ מוחי:

- אנזים (DSPA) שנמצא ברוק של עטלפי ערפד עשוי לסייע בהמסת קרישי דם במוחם של נפגעי שבץ. אנזים זה עשוי להיות חזק בהרבה מתרופות נוגדות קרישה קיימות ועלול לגרום לפחות בעיות דימום מכיוון שהוא משפיע רק על קריש עצמו.
- נראה כי אריתרופויאטין, הורמון המיוצר על ידי הכליה, מגן על כמה נזירונים מפני ביצוע משימות "התאבדות תאים" מתוכננות גנטית.
- חלבון בשם פיברונקטין עשוי להגן מפני נזק מוחי חמור כתוצאה משבץ מוחי.
- נערכו ניסויים כדי לבדוק האם נטילת אמפטמינים במשך מספר שבועות לאחר שבץ תסייע להתחיל את תהליך ההחלמה העצמית במוח. התוצאות היו מעורבות, ונדרשים מחקרים נוספים.
- במשך שנים רבות, הרופאים הסתמכו על וורפרין, תרופה בעלת פוטנציאל לתופעות לוואי מסוכנות (שמשתמש גם כרעל עכברים), כדי להפחית את הסיכון לשבץ מוחי אצל אנשים בסיכון לקרישת לב.
- השתלת תאים הראתה הצלחה מסוימת בניסויים מוקדמים בבני אדם שסבלו משבץ.
- חוקרים דיווחו שתאי גזע בוגרים שהושתלו (ממח עצם) החזירו את התפקוד בחיות מעבדה עם שבץ מוחי. החל שלב הניסוי בבני אדם.
- תאי דם טבורי אנושיים נמצאו כיעילים במודלים של בעלי חיים; נערכים ניסויים לבדיקת תאים אלו בילדים עם שבץ מוחי. למידע על ניסויים קליניים, ראה [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov).
- התקדמות המחקר הובילה לטיפולים חדשים ותקווה חדשה עבור אנשים שנמצאים בסיכון או שעברו שבץ מוחי. לדוגמה, מחקר הערכת תוצאות מניעת הלב (HOPE) מצא ירידה של 33 אחוז בשכיחות שבץ אצל חולי סוכרת שקיבלו את התרופה רמיפריל (ramipril) ליתר לחץ דם. טיפול בסטטינים (תרופות להורדת כולסטרול) מקטין את הסיכון לשבץ מוחי כמו גם להתקפי לב אצל אנשים עם מחלת לב כלילית ידועה.

ניסויים קליניים בדקו את הבטיחות והיעילות של חלבון בשם E-selectin, הניתן באמצעות תרסיס לאף, כדי למנוע היווצרות של קרישי דם שעלולים לגרום לשבץ.

בתחום שיקום שבץ מוחי, גישה טיפולית הנקראת טיפול בשיטת אילוץ מותנה (CIMT) שיפרה את ההחלמה בקרב אנשים שאיבדו תפקוד כלשהו באיבר בודד, CIMT כרוך בהגבלת התנועה של האיבר הטוב של המטופל כדי להשתמש בכוח באיבר המוחלש. CIMT נחשבת כמקדם עיצוב מחדש של מסלולי עצב, או פלסטיות.

## מקורות

המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי, האגודה האמריקאית לגידולי מוח, המכון הלאומי לסרטן

## משאבים לשבץ

**האגודה האמריקאית לשבץ מוחי** המשויכת לאגודה האמריקאית ללב, מקדמת מניעה של שבץ, מספקת משאבים חינוכיים בנושא ומממנת מחקר בתחום. האגודה מפעילה גם את רשת התמיכה המשפחתית לשבץ, המספקת מידע ותמיכה למשפחות ניצולי שבץ בכל שלב של ההחלמה. <https://www.stroke.org>

**אגודת המיפלגיה שיתוק ושבץ בקרב ילדים** היא ארגון ללא מטרות רווח המספק סיוע, מידע וייעוץ למשפחות של ילדים ששרדו פגיעה מוחית מוקדמת. CHASA פועלת לקידום ההבנה והמודעות לפגיעות מוחיות מוקדמות, ומעודדת מחקר ופיתוח של טיפולים חדשניים. <https://chasa.org>

**המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי** חוקר ומיישם ידע אודות המוח ומערכת העצבים במטרה להקל בנטל המחלות הנוירולוגיות. <https://www.ninds.nih.gov>

**ארגון השבץ העולמי** מקדם מניעת שבץ מוחי, חינוך, מחקר קליני וטיפול באנשים החיים עם שבץ ודמנציה וסקולרית. <https://www.world-stroke.org>

## **דלקת רוחבית בחוט השדרה**

דלקת רוחבית בחוט השדרה (או מיאליטיס רוחבי - TM) היא הפרעה נוירולוגית הנגרמת על ידי דלקת של חוט השדרה. התקפי הדלקת עלולים לפגוע או להרוס את המיאלין, החומר המבודד השומני המכסה את סיבי תאי העצב. דבר זה גורם לצלקות שמפריעות לתקשורת בין העצבים בחוט השדרה לשאר הגוף.

תסמינים של TM כוללים אובדן תפקוד חוט השדרה במשך מספר שעות עד מספר שבועות. מה שמתחיל בדרך כלל כהתפרצות פתאומית של כאבי גב תחתון, חולשת שרירים או תחושות חריגות באצבעות הרגליים והרגליים עלול להתקדם במהירות לתסמינים חמורים יותר, כולל שיתוק. דה-מיאליניזציה (אובדן מוליכות של סיבי עצב) מתרחשת בדרך כלל ברמת בית החזה, וגורמת לבעיות בתנועת הרגליים ושליטה במעי ושלפוחית השתן.

חלק מהאנשים מחלימים מ-TM עם בעיות מתמשכות קלות או ללא בעיות, בעוד שלאחרים יש ליקויים קבועים המשפיעים על יכולתם לבצע משימות רגילות בחיי היומיום.

דלקת רוחבית מיאליטיס בחוט השדרה מתרחשת אצל מבוגרים וילדים, גברים ונשים, ובבני גזעים שונים. לא ניכרת נטייה משפחתית. נראה שרוב המקרים החדשים לשנה מתרחש אצל אנשים בין הגילאים 10 ל-19 ולגילאי 30 עד 39. כ-1,400 מקרים חדשים של דלקת רוחבית בחוט השדרה מאובחנים מדי שנה בארצות הברית, ולכ-33,000 אמריקאים יש סוג כלשהו של נכות הנובעת מ-TM.

הגורמים המדויקים לדלקת מיאליטיס רוחבית בחוט השדרה אינם ידועים. הדלקת הפוגעת בחוט השדרה עלולה לנבוע מזיהומים ויראליים, תגובות חיסוניות חריגות או זרימת דם לא מספקת דרך כלי הדם הממוקמים בחוט השדרה. דלקת רוחבית בחוט השדרה עלולה להתרחש גם כסיבוך של עגבת, חצבת ומחלת ליים. המכון הלאומי למחלות נוירולוגיות ושבץ אינו מפרט חיסונים כטריגר. דלקת רוחבית בחוט השדרה מתפתחת לרוב בעקבות זיהומים ויראליים עקב אבעבועות רוח (הנגיף הגורם לאבעבועות רוח ושלבקת חוגרת), הרפס סימפלקס, אפשטיין-בר, שפעת, וירוס כשל חיסוני אנושי (HIV), צהבת A או אדמת. דלקות עור חיידקיות, דלקות אוזן תיכונה ודלקת ריאות חיידקית נקשרו גם עם TM.

מספר מומחים מאמינים שזיהום גורם לשיבוש של המערכת החיסונית, מה שמוביל להתקפה אוטואימונית עקיפה על חוט השדרה. המערכת החיסונית, שבדרך כלל מגינה על הגוף מפני אורגניזמים זרים, תוקפת בטעות את רקמת הגוף עצמו, מה שגורם לדלקת ובמקרים מסוימים לנזק למיאלין של חוט השדרה.

**טיפולי:** כמו בהפרעות רבות בחוט השדרה, אין תרופה יעילה עבור אנשים עם דלקת מיאליטיס רוחבית בחוט השדרה. התרופה הטובה ביותר שאפשר להציע היא ניהול סימפטומים.

הטיפול מתחיל בדרך כלל כאשר המטופל חווה תסמינים לראשונה. רופאים עשויים לרשום סטרואידים במהלך השבועות הראשונים של המחלה כדי להפחית את הדלקת. המטרה היא לשמור על תפקוד הגוף, בתקווה להתאוששות ספונטנית מלאה או חלקית של מערכת העצבים. חלקם שאינם מגיבים לסטרואידים עשויים לעבור טיפול חילופי

פלזמה (פלסמפרזה). זה כולל החלפת פלזמה, ובכך הסרת נוגדנים שעלולים להיות מעורבים בדלקת.

אנשים עם תסמינים חריפים, כגון שיתוק, מטופלים לרוב בבית חולים או במתקן שיקום בטיפוּלו של צוות רפואי מיוחד. מאוחר יותר, במידה והמטופלים מתחילים לשחזר את השליטה בגפיים, מתחילה פיזיותרפיה שתעזור לשפר את כוח השרירים, הקואורדינציה וטווח התנועה.

דלקת מיאליטיס רוחבית בחוט השדרה כוללת בדרך כלל את התסמינים הבאים: (1) חולשה של הרגליים והידיים, (2) כאב, (3) שינוי תחושת י- (4) תפקוד לקוי של המעי ושלפוחית השתן. רוב החולים יחוו חולשה בדרגות שונות ברגליהם; חלקם גם חווים את זה בזרועותיהם.

כאב הוא התסמין העיקרי של דלקת מיאליטיס רוחבית בחוט השדרה בכמחצית מכלל החולים. הכאב עשוי להיות מקומי בגב התחתון או עשוי להיות מורכב מתחושות חדות במורד הרגליים או הידיים או סביב הגו. רוב האנשים עם דלקת מיאליטיס רוחבית בחוט השדרה מדווחים על רגישות מוגברת לחום, קור או מגע; עבור חלקם מגע קל באצבע עלול לגרום לכאב משמעותי (הנקרא אלודיניה).

**הפרוגנוזה:** ההתאוששות ממיאליטיס רוחבית מתחילה בדרך כלל תוך 2 עד 12 שבועות מהופעת התסמינים ויכולה להימשך עד שנתיים. עם זאת, אם אין שיפור במהלך שלושת עד ששת החודשים הראשונים, התאוששות משמעותית אינה סבירה. כשליש מהאנשים הסובלים ממיאליטיס רוחבית חווים החלמה טובה או מלאה. שלישי נוסף מראים התאוששות סבירה ונשארים עם ליקויים כמו הליכה נוקשה (ספסטית), תפקוד חושי לקוי, ודחיפות במתן שתן או אי שליטה על סוגרים. השלישי הנותר מראה התאוששות תפקודית מועטה.

**המחקר:** המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי (NINDS) תומך במחקר שנועד להבהיר את תפקיד מערכת החיסון ב-TM ובמחלות או הפרעות אוטואימוניות אחרות. עבודות נוספות מתמקדות באסטרטגיות לתיקון חוטי שדרה שעברו דה-מיאליניזציה (הסרת המיאלין), כולל גישות המשתמשות בהשתלת תאים. המטרות הסופיות של מחקרים אלה הן לעודד התחדשות ולהחזיר את התפקוד למטופלים המתמודדים עם שיתוק.

## מקורות

המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי (NINDS), איגוד דלקת מיאליטיס רוחבית בחוט השדרה

## משאבי דלקת רוחבית מיאליטיס בחוט השדרה

מרכז דלקת בחוט השדרה והמיאלופתיה של ג'ונס הופקינס מספק הערכות אבחון מקיפות וניהול סימפטומים עבור כל הספקטרום של הפרעות דלקת בחוט השדרה ומיאלופתיה, כולל דלקת רוחבית סאפטית בחוט השדרה. צוות המרכז כולל רופאים ומומחי בריאות בדיסציפלינות שונות, לרבות ניורולוגיה, אורולוגיה, ראומטולוגיה, כירורגיה אורטופדית, ניורודיולוגיה, רפואה שיקומית, ריפוי פיזי וריפוי בעיסוק.

<https://www.hopkinsmedicine.org/neurology-neurosurgery/specialty-areas/%20myelitis-myelopathy>

אגודת סיגל מחלות ניורואימונית נדירות של מערכת העצבים המרכזית. (Siegel Rare Neuroimmune Association) מספק מידע, מחקר והסברה עבור קהילת TM, תמיכה ונטוורקינג <https://wearesrna.org>



# 2

## ניהול בריאות ואיכות חיים





מצב משני מתייחס למגוון של סיבוכים הנגרמים ממצב נכות ראשוני (שבץ מוחי, טרשת נפוצה, פגיעה בחוט שדרה, שיתוק מוחין וכו') אלו עלולים להשפיע לרעה על הבריאות הגופנית והנפשית, ולהגביל את ההשתתפות בחיי הקהילה. חלקם עלולים לסכן חיים אם לא מנוהלים בצורה נכונה.

## תנאים משניים

### דיסרפלקסיה אוטונומית

דיסרפלקסיה אוטונומית (AD) הוא מצב חירום רפואי מסכן חיים העלול להשפיע על אנשים עם פגיעות חוט שדרה ברמה T6 ומעלה. במקרים נדירים, גם אנשים עם פגיעות ברמה T7 ו-T8 יכולים לפתח AD. עבור רוב האנשים, ניתן לטפל בקלות ב-AD ואף למנוע אותו. המפתח הוא לזהות את לחץ הדם הבסיסי שלכם, הגורמים המפעילים ותסמינים.

דיסרפלקסיה אוטונומית דורשת פעולה מהירה ונכונה; מקרה של חולה לא מטופל יכול להוביל לשבץ מוחי. מכיוון שאנשי מקצוע רבים בתחום הבריאות אינם מודעים למצב זה, חשוב שאנשים הנמצאים בסיכון ל-AD, כולל האנשים הקרובים אליהם, ידעו להבין ולזהות את התסמינים. אנשים בסיכון צריכים לדעת את ערכי לחץ הדם הבסיסיים שלהם ולהיות מסוגלים לתקשר עם ספקי שירותי הבריאות כיצד לזהות גורמים פוטנציאליים ולנהל מצב חירום AD

חלק מהסימנים של AD כוללים לחץ דם גבוה, כאב ראש חזק, פנים סמוקות, חלק מהסימנים של AD כוללים לחץ דם גבוה, כאב ראש חזק, פנים סמוקות, הזעה מעל רמת הפציעה, בשר אווז מתחת לרמת הפציעה, מחסום באף, בחילה ודופק איטי (איטי מ-60 פעימות לדקה). כל אחד חווה את זה אחרת; גלו את התסמינים שלכם.

**מה לעשות:** אם יש חשד ל AD, הדבר הראשון שעליכם לעשות הוא לשבת זקוף או להרים את הראש ל-90 מעלות. אם אתם יכולים, הורידו את הרגליים. לאחר מכן, הרפו או הסירו כל דבר צמוד ובדקו את לחץ הדם כל חמש דקות. לאנשים עם פגיעה בחוט השדרה מעל רמה T6 יש לעתים קרובות לחץ דם סיסטולי תקין בטווח של 90-110 מ"מ כספית. עלייה של 20-40 מ"מ כספית בלחץ הדם הסיסטולי

מעל הבסיס אצל מבוגרים, או 15 מ"מ מעל הבסיס אצל ילדים, ו-20-15 מ"מ מעל הבסיס אצל מתבגרים, עשויה להיות סימן לדיסרפלקסיה אוטונומית. חשוב מכל, נסו להימנע מהגירוי הגורם לתגובה, אם הדבר אפשרי. התחילו בחיפוש אחר הגורמים השכיחים ביותר עבורכם: שלפוחית מלאה, מעיים מלאים, בגדים צמודים או בעיות עור. זכרו, בזמן הסרת הגורם, ה-AD עשוי להחמיר לפני שהוא משתפר.

דיסרפלקסיה אוטונומית נגרמת על ידי גורם גירוי מתחת לרמת הפציעה, שבדרך כלל קשור לשלפוחית השתן (גירוי בדופן שלפוחית השתן, דלקת בדרכי השתן, צנתר חסום או שקית איסוף מלאה מדי) או מעיים (מעיי מלא או מגורה, עצירות או פגיעה, טחורים או זיהומים בפי הטבעת). סיבות אחרות כוללות זיהום או גירוי בעור, חתכים, חבורות, שפשופים או פציעות לחץ (כיבי דקוביטוס), ציפורניים חודרניות, כוויות (כולל כוויות שמש וכוויות ממים חמים) וביגוד צמוד או מגביל.

דיסרפלקסיה אוטונומית יכולה להיגרם גם על ידי פעילות מינית, כאבי מחזור, צירים ולידה, ציסטות בשחלות, מצבי בטן (כיבי קיבה, קוליטיס, דלקת הצפק) או שברים בעצמות.

מה קורה במהלך אפיזודה של AD (דיסרפלקסיה אוטונומית)? דיסרפלקסיה אוטונומית מראה על פעילות-יתר של מערכת העצבים האוטונומית - החלק במערכת העצבים השולט על דברים שאנחנו לא צריכים לחשוב עליהם באופן מודע, כמו קצב לב, נשימה ועיכול. גירוי מזיק (שהיה כואב אם הייתה תחושה באזור) מתחת לאזור הפגיעה שולח אותות עצביים לחוט השדרה; האותות נעים כלפי מעלה עד שהם נחסמים ברמת הפגיעה. מכיוון שהאותות האלה לא יכולים להגיע למוח, הגוף לא מגיב כרגיל. מופעל רפלקס שמגביר את הפעילות של החלק הסימפתי במערכת העצבים האוטונומית. זה גורם להיצרות של כלי הדם, מה שמעלה את לחץ הדם. קולטנים עצביים בלב ובכלי הדם מזהים את העלייה בלחץ הדם ושולחים מסר למוח. המוח בתגובה שולח הוראה ללב להאט את הקצב ולכלי הדם מעל רמת הפציעה להתרחב. אבל, בגלל שהמוח לא יכול לשלוח מסרים אל מתחת לרמת הפגיעה, לחץ הדם לא מוסדר. הגוף נמצא במצב של בלבול ולא מצליח להתמודד עם המצב.

באופן כללי, משתמשים בתרופות רק אם לא ניתן לזהות ולהסיר את הגירוי הפוגע, או כאשר אפיזודה של AD נמשכת גם לאחר הסרת הגורם החשוד. חומר אם פוטנציאל לעזור הוא משחת ניטרוגליצרין (לשימוש באופן מקומי מעל רמת הפציעה). ניפדיפין וניטרטים נמצאים בשימוש נפוץ, בווריאציה של שחרור מידי. ניתן להשתמש גם בתרופות אחרות כגון הידראלזין, מקמילאמין ודיאזוקסיד. אם נעשה שימוש בתרופה להפרעות זיקפה (למשל, סיאליס, או ויאגרה) תוך 24 שעות, יש לשקול תרופות אחרות מכיוון שלחץ הדם עלול לרדת בצורה מסוכנת.

לרוב, דיסרפלקסיה אוטונומית ניתנת למניעה על ידי שמירה על צנתרים נקיים, הקפדה על לוחות הזמנים של הצינתורים ותנועות מעיים, וזיהוי של טריגרים בודדים.

### מקורות

Paralyzed Veterans of America, Miami - ב - ארה"ב  
Project to Cure Paralysis/University of Miami School of Medicine

### משאבי דיסרפלקסיה אוטונומית

**המרכז הלאומי למשאבי שיתוק של קרן כריסטופר ודיינה ריב** מציע כרטיס ארנק חינם (גרסת מבוגרים או ילדים, מודפסת באנגלית או ספרדית וניתנת להורדה ב-20+ שפות אחרות) המתאר המלצות טיפול חירום. ודא שהספקים שלך מודעים לסיכונים. התקשר למספר 1-800-539-7309 ללא תשלום או בקר ב- [ChristopherReeve.org/Cards](https://ChristopherReeve.org/Cards)

**ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב**, בתמיכת ההתאחדות לרפואת חוט השדרה, מציע הנחיות לתרגול קליני של דיסרפלקסיה אוטונומית. מדריך לצרכן זמין גם הוא ב- <https://pva.org>

### **ניהול שלפוחית השתן**

שיתוק בכל רמה בדרך כלל משפיע על שליטה בשלפוחית השתן. העצבים השולטים באיברים אלו מתחברים לבסיס עמוד השדרה (רמות S2-S4) ולכן מנותקים מהמוח. למרות שלא תמיד ניתן להחזיר את השליטה שהייתה לפני השיתוק, קיים מגוון רחב של טכניקות וכלים זמינים לניהול מה שמכונה "שלפוחית נויורוגנית".

כך פועלת שלפוחית שתן תקינה: שתן, עודפי מים ומלחים המופקים מזרם הדם על ידי הכליות, מועברים במורד צינורות דקים הנקראים שופכנים, אשר בדרך כלל זורמים רק בכיוון אחד. השופכנים מחברים את הכליות לשלפוחית השתן, שהיא למעשה שקית אחסון הרגישה ללחץ. כאשר השקית מלאה, הלחץ עולה והעצבים שולחים מסר דרך חוט השדרה למוח. כאשר הגיע הזמן לרוקן את השלפוחית, המוח שולח מסר בחזרה במורד חוט השדרה לשלפוחית, המורה לשריר הדטרוזור (דופן השלפוחית) להתכווץ ולשריר הסוגר (שסתום בחלק העליון של השופכה) להירגע ולהיפתח. לאחר מכן השתן עובר במורד השופכה ויוצא מהגוף.

לעומת זאת, לאחר שיתוק, מערכת השליטה הרגילה של הגוף פגועה; מסרים לא יכולים עוד לעבור בין שרירי השלפוחית לבין המוח. גם הסוגר וגם שריר הדטרוזור עלולים להיות פעילים יתר על המידה עקב חוסר בקרה מהמוח. שריר דטרוזור פעיל

יתר על המידה יכול להתכווץ כשהשלפוחית מכילה מעט שתן כנגד סוגר פעיל יתר על המידה; זה מוביל ללחץ גבוה בשלפוחית השתן, בריחת שתן (אי שליטה), התרוקנות לא שלמה, רפלוקס (זרימה חוזרת של שתן מצינור השופכה לכליה), זיהומים חוזרים בשלפוחית השתן, אבנים, הידרונפרוזיס (התרחבות של הכליות), פיאלונפריטיס (דלקת בכליות), ואי ספיקת כליות.

## שלפוחית השתן הניורוגני מושפעת בדרך כלל באחת משתי דרכים:

**1. שלפוחית השתן ספסטית (רפלקס):** כאשר השלפוחית מתמלאת בשתן, רפלקס בלתי צפוי גורם לה להתרוקן באופן אוטומטי; דבר זה מתרחש בדרך כלל בפגיעה מעל רמת T12. עם שלפוחית ספסטית אינך יודע מתי, או אם, השלפוחית תתרוקן. תרופות מרפות שלפוחית השתן (אנטיכולינרגיות) לטיפול ברפלקס שלפוחית השתן. אוקסיבוטינין (דיטרופן) נפוץ, ותופעת הלוואי העיקרית שלו היא יובש בפה. טולטרודין, פרופיברן או אוקסיבוטינין טרנסדרמלי עשויים לגרום לפחות יובש בפה. רעלן הבוטוליניום A (בוטוקס), שאושר על ידי ה-FDA לטיפול בפעילות יתר של דטרזורזר אצל אנשים עם פגיעות חוט שדרה וטרשת נפוצה, עשוי להיות חלופה לתרופות אנטיכולינרגיות. בוטוקס, המוזרק ישירות לשלפוחית השתן, עשוי להיות מומלץ עבור אנשים שלא הגיבו לתרופות או חווים תופעות לוואי מערכתיות, כולל יובש בפה.

**2. שלפוחית שתן רפויה (ללא רפלקס):** אובדן טונוס השרירים והרפלקסים מונעים את התרוקנות שלפוחית השתן, וגורמים לה להתנפח או להימתח יתר על המידה. הטיפולים עשויים לכלול תרופות להרפיית סוגר (חוסמי אלפא אדרנרגיים) כגון טרזוזין (Hytrin) או טמסולוזין (פלומאקס). בוטוקס המוזרק לסוגר השתן החיצוני עשוי לשפר את ריקון שלפוחית השתן. ניתוח ליציאת שלפוחית, או ספינקטרוטומיה, מפחית את הלחץ על הסוגר ומאפשר לשתן לזרום משלפוחית השתן בקלות רבה יותר. חלופה לספינקטרוטומיה היא הצבת התקן מתכתי הנקרא סטנט דרך הסוגר החיצוני ליצירת מעבר פתוח. חיסרון אחד משותף לספינקטרוטומיה ולסטנט הוא שזרע מהפליטה מגיע לשלפוחית השתן, במקום לצאת מהפין. אין זה שולל אפשרות להבאת ילדים לעולם אבל מסבך את התהליך; ניתן לאסוף זרע משלפוחית השתן אך הוא עלול להינזק מהשתן.

דיסינרגיה מתרחשת כאשר שרירי הסוגר אינם נרגעים כששלפוחית השתן מתכווצת. השתן אינו יכול לזרום דרך השופכה, מה שעלול לגרום לשתן להתאסף לתוך הכליות (נקרא ריפלוקס), ולהוביל לסיבוכים חמורים.

השיטה הנפוצה ביותר לריקון שלפוחית השתן היא תוכנית צנתור לסירוגין (ICP), המנקזת את השלפוחית בלוח זמנים מוגדר (כל ארבע עד שש שעות). צנתר מוחדר לשופכה כדי לנקז את שלפוחית השתן, ואז מוסר. צנתר קבוע (פולוי) מנקז את

## סטריילי לעומת נקי

אין צורך לעשות שימוש חוזר בצנתר: מדיקר וביטוחים אחרים מפצים כעת עבור צנתרים לשימוש חד פעמי. אלו עשויים להפחית את שכחות הזיהום בשלפוחית השתן, במיוחד במערכות הסגורות, "ללא מגע" עם קצה שנתר סטריילי. מדיקר תשלם גם עבור צנתרים סטרייליים ומכשירי איסוף נלווים במידה וחשבו כנחוצים רפואית; מרשם רופא הכרחי לכיסוי ההוצאות ויש לפרט את קביעות המצב, האבחנה ותדירות הצנתור.

השלפוחית באופן רציף. אם הניקוז נעשה מפתח שנוצר בניתוח באזור עצם העצה, עוקף את השופכה, זה נקרא קטטר על-גבי-שלפוחית - צנתר סופרפובי. יתרון: צריכת נוזלים בלתי מוגבלת. חיסרון: מלבד הצורך במכשיר איסוף, קבועים מועדים יותר לזיהום בדרכי השתן. צנתר קונדום חיצוני, שגם הוא מתנקז ברציפות, הוא אופציה לגברים. צנתר קונדום דורש גם מכשיר איסוף, למשל, תיק רגל.

קיימות מספר חלופות כירורגיות לתפקוד לקוי של שלפוחית השתן. הליך מיטרופנוף בונה מעבר חדש לשתן באמצעות התוספתן ולאפשר צנתור דרך הסטומה בבטן ישירות לשלפוחית השתן, יתרון גדול לנשים ולאנשים עם תפקוד מוגבל של היד. הגדלת שלפוחית השתן הוא ניתוח הליך המגדיל את השלפוחית, באמצעות שימוש ברקמות מהמעיים, על מנת להרחיב את הקיבולת ולהפחית את הדליפה ואת הצורך בצנתור תכוף.

מטופלים עם מחלות חוט שדרה, כגון טרשת נפוצה, סובלים לעתים קרובות מבעיות בשליטה על הסוגר. בעיות אלו יכולות לנוע מדליפה קלה לאחר התעטשות או צחוק ועד איבוד שליטה מוחלט. לרבים, ביגוד וריפוד מתאימים מפצים על חוסר שליטה. נשים מסוימות חוות שיפור בשליטה באמצעות ביצוע תרגילי קיגל המחזקים את שרירי רצפת האגן.

**דלקת בדרכי השתן:** מטופלי שיתוק נמצאים בסיכון גבוה לזיהום בדרכי השתן (UTI), שעד שנות ה-50 היה הגורם המוביל למוות לאחר שיתוק. מקור הזיהום הוא חיידקים, קבוצה או מושבה של צורות חיים זעירות, מיקרוסקופיות וחד-תאיות שחיות בגוף ומסוגלות לגרום למחלות. חיידקים מהעור והשופכה מגיעים בקלות לשלפוחית השתן בשיטות ניהול שלפוחית השתן של צנתר תוך-גפי (ICP), פולי והשופכה.

לאחר פציעה, אנשים רבים אינם מסוגלים לרוקן לחלוטין את השלפוחית, גורם שמגביר את הסיכון לזיהום; חיידקים נוטים לצמוח יותר בשתן הנשאר בשלפוחית השתן.

תסמיני דלקת בדרכי השתן כוללים שתן מעונן בעל ריח לא טוב, חום, צמרמורות, בחילות, כאבי ראש, עוויתות מוגברות ודיסרפלקסיה אוטונומית (AD). לפעמים מורגשת צריבה בזמן מתן שתן, ו/או אי נוחות באזור האגן התחתון, הבטן או הגב התחתון.

עם הופעת התסמינים, קו טיפול הראשון הוא אנטיביוטיקה, כולל הפלורוקינולונים (למשל ציפרלקס), טרימתופרים, סולפאמתוקסאזול, אמוקסיצילין, ניטרופורנטואין ואמפיצילין. המפתח למניעת דלקת בדרכי השתן הוא עצירת התפשטות החיידקים לשלפוחית. היגינה טובה וטיפול נכון בצידוד לטיפול בשתן יכולים לסייע במניעת זיהום.

משקעים בשתן יכולים להצטבר בצינורות ובמחברים. דבר זה יכול להקשות על ניקוז השתן שלך ויכול להקל על התפשטות חיידקים. עור נקי הוא גם שלב חשוב במניעת זיהום.

שתייה נכונה של בוזלים מסייעת לבריאות השלפוחית על ידי שטיפת חיידקים ופסולת אחרת. אמנם המחקר בנושא לא חד משמעי, אך מיץ חמוציות או תמצית חמוציות בכדורים עשויים להיות יעילים במניעת זיהומים בדרכי השתן; מוצרי חמוציות נחשבים בדרך כלל בטוחים, אך כמו עם כל תוסף תזונה, מומלץ לדון בכך עם הרופא שלך. הם פועלים על ידי שהם מטילים קושי על החיידקים בתהליך ההיצדמות וההתיישבות על דופן השלפוחית. די-מאנוז, סוג של סוכר זמין בחנויות

## חמוציות?



אמנם חמוציות משווקות לעתים קרובות כטיפול לדלקת בדרכי השתן, אך מחקרים לא הוכיחו באופן חד משמעי את יעילותן. בשנת 2020, ה-FDA הודיעה כי תאפשר ליצרנים לציין על מוצרים כי יש "ראיות מוגבלות" לכך שכמויות מסוימות של תוספי חמוציות יומיים עשויות להפחית את הסיכון לחזרה של זיהומים בדרכי השתן אצל נשים שחוו אותם בעבר. המרכז הלאומי לבריאות משלימה ואינטגרטיבית מממן כעת מחקר

להערכת ההשפעות האפשריות של צריכת חמוציות על הפחתת דלקות בדרכי השתן. מוצרי חמוציות אינם מהווים טיפול לדלקות בדרכי השתן. אם אתם חושבים שפיתחתם זיהום בדרכי השתן, התקשרו מיד עם המרפאה שלכן.

טבע, עשוי גם הוא למנוע הידבקות של חיידקים בדופן השלפוחית. נראה שהוא נדבק לחיידקים כך שהם בתורם לא יכולים להידבק לשום דבר אחר.

בדיקה רפואית מקיפה מומלצת לפחות פעם בשנה. בדיקה זו צריכה לכלול גם בדיקה אורולוגית, הכוללת סריקת כליות או אולטרסאונד כדי לוודא שהכליות עובדות כראוי. בדיקה זו עשויה לכלול צילום רנטגן KUB (כליות, שופכנים, שלפוחית השתן) של הבטן, המאפשר לזהות אבנים בכליות או בשלפוחית השתן.

סרטן שלפוחית השתן הוא בעיה נוספת. מחקרים מצביעים על עלייה מתונה בסיכון לסרטן שלפוחית השתן בקרב אלו שמשתמשים בצנתרים קבועים במשך תקופה ארוכה. עישון גם הוא מגביר את הסיכון לסרטן שלפוחית השתן.

### מקורות

האגודה הלאומית לטרשת נפוצה, רשת המידע לפציעות חוט שדרה, בית הספר לרפואה של אוניברסיטת וושינגטון, המרכז הלאומי לבריאות משלימה ואינטגרטיבית

### משאבים לניהול שלפוחית השתן

**קרן כריסטופר ודיינה ריב** מציעה *חוברת ניהול שלפוחית השתן* הניתנת בחינם. לקבלת קובץ מודפס או קובץ להורדה, בקר בכתובת:

[ChristopherReeve.org/Booklets](https://christopherreeve.org/booklets)

**ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב**, בתמיכת ההתאחדות לרפואת חוט השדרה, מציע הנחיות לתרגול קליני לניהול שלפוחית השתן. מדריך לצרכן זמין גם הוא.

<https://pva.org>

פרויקט שיקום נפגעי חוט שדרה (SCIRE) הוא שיתוף פעולה מחקרי קנדי של מדענים, קלינאים וצרכנים שסוקר, מעריך ומתרגם ידע מחקרי כדי לבסס שיטות עבודה מומלצות בעקבות פגיעה בעמוד השדרה.

<https://scireproject.com>

### **ניהול מעיים**

מערכת העיכול בכללותה היא צינור חלול שמתחיל בפה ומסתיים בפי הטבעת. המעי, החלק האחרון של הצינור, הוא המקום שבו מאוחסנים תוצרי הפסולת של מזון מעוכל עד שהם מתרוקנים מהגוף בצורה של צואה.

לאחר הבליעה, המזון נע במורד הוושט אל הקיבה, המשמשת כשק אחסון, ומשם אל המעיים. ספיגת חומרי המזון מתרחשת במעי הדק, הכולל את התריסריון, המעי

הריק (ג'ג'ונום) והמעי העקום (איליום). לאחר מכן מגיע המעי הגס, המקיף את הבטן וכולל את המעי העולה, המעי הרחובי, המעי היורד בצורת האות S, החלחולת (רקטום) ופי הטבעת.

צואה נעה דרך המעי באמצעות התכווצויות שרירים מתואמות של דפנות המעי הגס הנקראות פריסטלטיקה. תנועה זו מנוהלת על ידי רשת של תאי עצב ברמות שונות. עצבי הפלקסוס המיינטרי מכוונים את התנועה המקומית במעי, לכאורה ללא קלט מהמוח או חוט השדרה. לפני יותר מ-100 שנה התגלה שלמעיים, אפילו כאשר הם מוצאים מהגוף, יש נטייה טבועה לייצר תנועה תולעתית (פריסטלטיקה). אם דופן המעי נמתחת, הפלקסוס המיינטרי מפעיל את השרירים מעל המתיחה כדי להתכווץ ואת אלו שמתחת כדי להרפות, מה שדוחף את התוכן במורד הצינור.

הרמה הבאה של הארגון מגיעה מהעצבים האוטונומיים מהמוח וחוט השדרה אל המעי הגס. המעי הגס מקבל מסרים דרך עצב האוגוס. הרמה הגבוהה ביותר של שליטה מגיעה מהמוח. תפיסה מודעת של חלחולת (רקטום) מלאה מאפשרת הבחנה בין חומר מוצק לגז, והחלטה למתן צואה כאשר הדבר מתאים. מסרים המועברים דרך חוט השדרה גורמים להרפיה רצונית של שרירי רצפת האגן וסוגר פי הטבעת, ומאפשרים את תהליך ההתרוקנות.

שיתוק משבש את המערכת. ישנם שני סוגים עיקריים של מעי נירוגני (בעיית תפקוד מעיים בשל פגיעה עצבית), בהתאם לרמת הפגיעה: פגיעה מעל הקונוס מדולריס (בחוליה L1) גורמת לתסמונת מעי מסוג נירון מוטורי עליון (UMN); פגיעה מתחת ל-L1 גורמת לתסמונת מעי מסוג נירון מוטורי תחתון (LMN).

ב-UMN, או מעי היפר-רפלקסי, השליטה הרצונית על הסוגר האנאלי החיצוני מופרעת; הסוגר נשאר הדוק, מה שמקדם עצירות ושימור צואה; מעי מלא עלול לגרום לדיסרפלקסיה אוטונומית. חיבורי UMN בין חוט השדרה למעי הגס נשארים שלמים, ולכן תיאום הרפלקס והנעת הצואה נשארים ללא פגע. פינוי צואה אצל אנשים עם מעי UMN מתרחש באמצעות פעילות רפלקס הנגרמת על ידי גירוי המוכנס לפי הטבעת, כגון נר או גירוי דיגיטלי.

מעי נירוגני מסוג LMN, או רפוי/פלסידי, מתאפיין באובדן תנועת צואה (פריסטלטיקה) והתקדמות צואה איטית. התוצאה היא עצירות וסיכון גבוה יותר לבריחת צואה (אי שליטה) עקב חוסר תפקוד של הסוגר. כדי להפחית היווצרות טחורים, השתמשו במרכזי צואה, והגבילו מאמץ בזמן ניסיונות התרוקנות וטראומה פיזית במהלך גירוי.

תאונות מעיים מתרחשות. הדרך הטובה למניעתן היא הקפדה על תכנית מעיים המסייעת ללמד את המעי מתי להתרוקן. רוב האנשים מבצעים את תכנית המעיים שלהם בזמן המתאים לאורח חייהם. התכנית בדרך כלל מתחילה בהחדרת נר





Fotosearch.com ©

(פתילה) או מיני-חוקן, ואחריה המתנה של כ-15-20 דקות כדי לאפשר לחומר המעורר לפעול. לאחר זמן ההמתנה, מתבצע גירוי דיגיטלי כל 15-10 דקות עד שהרקטום מתרוקן. אלה עם מעי רפוי מתחילים לעתים קרובות את התכנית עם גירוי דיגיטלי או הוצאה ידנית. תכניות מעיים דורשות בדרך כלל 30-60 דקות להשלמתן. רצוי לבצע את תכנית המעיים באסלה. סבילות של ישיבה של שעתיים בדרך כלל מספיקה. מטופלים שבסיכון גבוה לפגיעות עור צריכים לשקול את ערך הטיפול במעיים בתנוחת ישיבה, לעומת שכובה על הצד במיטה.

עצירות היא בעיה שכיחה עבור אנשים רבים עם שיתוק הקשור לנוירו-שרירי. כל דבר שמשנה את מהירות תנועת המזון במעי הגס מפריע לספיגת המים וגורם לבעיות. ישנם מספר סוגים של משלשלים המסייעים בעצירות. משלשלים כגון מטמוציל מספקים את הסיבים הדרושים להוספת כמות גדולה, אשר מחזיקה מים ומקלה על העברת הצואה דרך המעיים. מרכיבי צואה, כמו קולאס, גם שומרים על תכולת המים של הצואה גבוהה יותר, מה ששומר עליה רכה יותר ובכך קל יותר להזזה. ממריצים כגון ביסקודיל מגבירים את התכווצויות השרירים (פריסטלטיקה)

של המעי, מה שמניע את הצואה. השימוש התכוף בחומרים ממריצים יכול למעשה להחמיר עצירות - המעיים הופכים להיות תלויים בהם אפילו לפריסטלטיקה רגילה. ישנם שני סוגים עיקריים של נרות, שניהם מבוססים על החומר הפעיל בסקודיל: אלה עם בסיס צמחי (למשל, דולקולקס ואלה עם בסיס פוליאתילן גליקול) (למשל, Magic Bullet). שוחח עם הרופא או הרוקח שלך כדי להבין איזה מוצר יתאים לך בצורה הטובה ביותר.

חוקן אנטגרדי בהדבקה הוא אפשרות נוספת עבור חלק מהמטופלים הסובלים מבעיות מעיים קשות. טכניקה זו כוללת ניתוח ליצירת סטומה, או פתיחה, בבטן; לאחר מכן ניתן להחדיר נוזל מעל פי הטבעת, ולגרום לשטיפה יעילה של חומר צואה מהמעי. שיטה זו עשויה להפחית משמעותית את הזמן הדרוש לניהול המעיים ולאפשר הפסקת נטילת תרופות מעיים מסוימות.

להלן מספר עובדות לניהול טוב יותר של מערכת העיכול:

- אין חובה לבצע פעולת מעיים כל יום. כל יום שני לסירוגין זה בסדר.
- המעיים נעים בקלות רבה יותר לאחר ארוחה.
- שתיית שני ליטר נוזלים מדי יום עוזרת לשמור על צואה רכה; נוזל חם יסייע גם לתנועת המעיים.
- תזונה בריאה, הכוללת סיבים בצורת דגני סובין, ירקות ופירות, עוזרת לשמור על תהליך העיכול.
- פעילות ופעילות גופנית מקדמים בריאות מעיים טובה.

חלק מהתרופות הנפוצות בשימוש על ידי אנשים עם שיתוק יכולות להשפיע על המעי. לדוגמה, תרופות אנטיכולינרגיות (לטיפול בשלפוחית השתן) עשויות להאט את תנועתיות המעי, וכתוצאה מכך לגרום לעצירות או אפילו חסימת מעיים. תרופות נוגדות דיכאון מסוימות, כגון אמיתריפטילין, תרופות נרקוטיות לכאבים ותרופות מסוימות המשמשות טיפול עוויתות, כגון נטרן דנטרולן, עשויות גם הן לתרום לעצירות.

אנשים רבים מדווחים על שיפור משמעותי באיכות החיים לאחר קולוסטומיה. אפשרות כירורגית זו יוצרת פתח קבוע בין המעי הגס למשטח הבטן אליו מחוברת שקית לאיסוף צואה. קולוסטומיות הופכות לפעמים הכרחיות בגלל לכלוך הצואה או פציעות לחץ, בריחת צואה מתמשכת או תוכניות מעיים ארוכות מדי.

קולוסטומיה מאפשרת לאנשים רבים לנהל את המעיים שלהם באופן עצמאי,

ולוקחת פחות זמן מתוכניות מעיים. מחקרים אחרונים מצביעים על רמה גבוהה של שביעות רצון בקרב אנשים עם פציעות חוט שדרה שקיבלו קולוסטומיות; היתרונות המדווחים כוללים שיפור באיכות החיים ועצמאות.

## מקורות

אוניברסיטת אלבמה בבירמינגהם רשת מידע מערכת מודל פגיעות חוט שדרה, בית הספר לרפואה של אוניברסיטת וושינגטון, איגוד ALS של אמריקה, האגודה הלאומית לטרשת נפוצה

## משאבים לניהול מעיים

**ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב**, בתמיכת ההתאחדות לרפואת חוט השדרה, מציע הנחיות לתרגול קליני לניהול מעיים. מדריך לצרכן זמין גם הוא. <https://pva.org>

פרויקט שיקום נפגעי חוט שדרה (SCIRE) הוא שיתוף פעולה מחקרי קנדי של מדענים, קלינאים וצרכנים שסוקר, מעריך ומתרגם ידע מחקרי כדי לבסס שיטות עבודה מומלצות בעקבות פגיעה בעמוד השדרה. <https://scireproject.com>

## **פקקת ורידים עמוקים**

אנשים חיים עם פגיעה בעמוד השדרה נמצאים בסיכון מיוחד לפקקת ורידים עמוקה (DVT) במהלך השהיה שלהם בבית החולים. פקקת ורידים עמוקים היא קריש דם שנוצר בווריד בעומק הגוף, לרוב ברגל התחתונה או בירך. מצב זה יכול להיות מסכן חיים אם הקריש משתחרר מהווריד ועובר לריאה, וגורם תסחיף ריאתי. רופאים משתמשים בנוגדי קרישה, הנקראים בדרך כלל מדללי דם, כדי למנוע קרישי דם. שימוש בנוגדי קרישה מתחיל בדרך כלל בתוך 72 השעות הראשונות לאחר הפציעה ונמשך בערך כשמונה שבועות. הסוג הנפוץ ביותר של מדללי דם בשימוש בפגיעה בעמוד השדרה הוא הפריין בעל משקל מולקולרי נמוך כגון אנוקספריין או דלתפריין. תרופות אלו מאטות את הזמן שלוקח לדם להקריש וגם מונעות את צמית הקריש. מדללי דם אינם מסירים קרישים קיימים; שלפעמים כרוך בביתוח. חלק ממרכזי פגיעה בעמוד השדרה משתמשים בסוג של מסנן דם הנקרא מסנן

הוריד הנבוב התחתון (vena cava) עם מטופלים בסיכון גבוה לפקקת ורידים - כולל אלה עם פציעות צוואר גבוהות או שברים בעצמות ארוכות. התועלת של שימוש במסנן זה כאמצעי מניעה לא התבררה במלואה. יש צורך לדון בסיכונים אפשריים עם הצוות הרפואי שלכם, בדרך כלל נוגדי קרישה יהיו קו טיפול הראשון. הסיכון לפקקת ורידים עמוקה הוא הגבוה ביותר בשלב החריף של פגיעה בעמוד שדרה, אך סיכון מסוים להיווצרות קרישי דם נותר לאורך זמן באוכלוסיית נפגעי חוט השדרה. שימוש קבוע בגרבי לחץ מדורגים נפוץ בקרב המטופלים.

## מקורות

מכון הלב, הריאות והדם הלאומי

## משאבים לפקקת ורידים עמוקים

**האיגוד הלאומי לקרישי דם** הוא קבוצת הסברה למטופלים המקדמת מודעות לסיכון, מניעה וטיפול בקרישי דם. <https://www.stopthecлот.org>

**Vascular Cures** מפיקה חומרי מידע ומקדמת מודעות ציבורית למחלות כלי דם שונות. ראה <https://www.vascularcures.org>, ובצע חיפוש לפקקת ורידים עמוקים-deep vein thrombosis.

**ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב**, בתמיכת ההתאחדות לרפואת חוט השדרה, מציע הנחיה לתרגול קליני סמכותי לפקקת ורידים עמוקים. <https://pva.org>

## **תשישות**

תשישות היא תסמין שכיח מאוד במגוון מצבים הקשורים לשיתוק. כ-80% מהאנשים עם טרשת נפיצה חוזרת מדווחים כי עייפות, שיכולה להחמיר במהלך היום וכן בחום ולחות, פוגעת משמעותית ביכולתם לתפקד.

תשישות היא גם סימפטום בולט של תסמונת פוסט פוליו. אנשים שחלו בפוליו לפני זמן רב, אפילו אלה שהחלימו לחלוטין מהפוליו המקורי שלהם, מתחילים לפעמים שנים מאוחר יותר לחוש חוסר אנרגיה - מתעייפים הרבה יותר מהר מבעבר. תסמינים אלו עשויים להיגרם על ידי בלאי הדרגתי של תאי עצב שכבר מוחלשים ופגועים. יש הסבורים שתסמונת העייפות הכרונית, המשפיעה על בין 836,000 ל-2.5 מיליון אמריקאים, עשויה להיות קשורה לתסמונת פוסט-פוליו לא מאובחנת. יותר מ-60 אחוז מהאנשים עם פגיעה בעמוד השדרה שחווים שינויים בתפקוד הצביעו על תשישות כבעיה מרכזית.

בעיות רפואיות בסיסיות כגון אנמיה, מחסור בבלוטת התריס, סוכרת, דיכאון, בעיות

## התמודדות עם תשישות

### כמה רעיונות להפחתת תשישות:

- תזונה טובה יותר. קפאין, אלכוהול, עישון ותזונה עשירה בפחמימות מזוקקות, סוכר ושומנים מוקשים מורידים את רמת האנרגיה שלך. מחסור בחלבון יכול גם להוביל לעייפות.
- נוחו. קחו את זה בקלות. תנו לעצמכם זמן פסק זמן כשצריך. חפשו אחר המחשבות הטובות ביותר, תיהנו מצחוק בכל פעם שאתם יכולים, ובנו זמן למנוחה לפחות פעמיים ביום באמצעות יוגה, מדיטציה או תפילה.
- הישארו "קול". אנשים עם טרשת נפוצה חווים פחות עייפות כשהם נמנעים מחום ו/או משתמשים באמצעי קירור (ווסטים, שקיות קרח, וכו').
- מצאו דרכים חדשות, כולל כלים מריפוי בעיסוק, לפשט את המשימה וליישם אסטרטגיות לחיסכון באנרגיה.
- השתמשו בצידוד מותאם אישית כדי לשמר את האנרגיה הקיימת. יש בשוק מגוון נפלא של גאדג'טים חוסכי זמן (ראה פרק 5 למידע נוסף). עבור אדם עם פוסט פוליו, זה יכול להיות שימוש בכיסא גלגלים במקום בהליכון. משתמשי כיסא גלגלים עשויים להוסיף מנוע עזרה או לעבור ליחידה בעלת מנוע חשמלי מלא.
- צמצמו לחץ. אנשים מסוימים חווים יתרון מניהול לחץ, אימוני הרפיה, השתייכות לקבוצת תמיכה או פסיכותרפיה. למרות שהקשר בין עייפות לדיכאון לא מובן לחלוטין, הוכח שפסיכותרפיה מפחיתה עייפות אצל אנשים עם טרשת נפוצה הסובלים מדיכאון.
- בנו סיבולת באמצעות פעילות גופנית. פעם סברו שפעילות גופנית מעצימה את העייפות, אך פעילות אירובית עשויה להועיל לבעלי מוגבלויות קלות.
- במקרים של טרשת נפוצה, רופאים רושמים לעתים קרובות אמנטדין ופמולין כדי להקל על עייפות. מאחר ששתיהן עלולות לגרום לנדודי שינה, עדיף ליטול אותן בבוקר ובצהריים.

נשימה או מחלות לב עשויות להיות גורמים לעייפות. תרופות כמו מרפי שרירים, תרופות כאב ותרופות הרגעה יכולות אף הן לתרום לעייפות. רמות כושר נמוכות עלולות לגרום למאגרי אנרגיה מועטים מדי כדי לעמוד בדרישות הגופניות של חיי היומיום. יש צורך להתייעץ עם רופא אם תשישות הופכת לבעיה.

הפרעה בשינה מדווחת אצל עד 35 אחוז מהאנשים עם טרשת נפוצה; עייפות בשעות היום עשויה להיגרם על ידי דום נשימה בשינה, תנועות רגליים מחזוריות, בעיות נוירוגניות בשלפוחית השתן, עוויתות, כאב, חרדה או דיכאון. שינה טובה יותר מתחילה בניהול טוב יותר של סימפטומים. פנה לרופא שלך לגבי אפשרויות

לטיפול בכאב, דיכאון, דום נשימה בשינה וכו'. אין תרופה אחת לעייפות. הקשב לגוף שלך; השתמש באנרגיה שלך בחוכמה.

## מקורות

,National Multiple Sclerosis Society, Rancho Los Amigos Hospital  
U.S. Department of Health and Human Services' Office on Women's Health

## סיבוכים אחרים

**מחלות לב:** לאנשים עם תפקוד לקוי של חוט השדרה יש סיכון מוגבר לפתח מחלות לב בגיל מוקדם יותר מאלה שבשאר האוכלוסייה. מגוון גורמים הנובעים מפגיעה תורמים לסיכון, לרבות חריגות בלחץ הדם, ושכיחות סוכרת והשמנה (עקב ירידה בפעילות וברמת ההוצאה האנרגטית). כמה אסטרטגיות מניעה כוללות: בדיקת סוכר בדם, אימוץ תזונה בריאה, הפסקת עישון, מיתון צריכת אלכוהול ופעילות גופנית סדירה.

**תת-לחץ דם תנוחתי** מתרחש כאשר לחץ הדם יורד בגלל שינוי ביציבה, כגון עמידה או ישיבה ממצב שכיבה. אנשים עם פגיעות חוט שדרה, במיוחד ב-T6 ומעלה, נמצאים בסיכון גבוה יותר לפתח לחץ דם נמוך בגלל נזק למערכת העצבים האוטונומית; התייבשות, הריון ושימוש באלכוהול יכולים גם הם לגרום למצב זה. התסמינים השכיחים ביותר כוללים סחרחורת, בלבול, חולשה, ראייה מטושטשת, כאבי ראש, בחילות ודפיקות לב. תת-לחץ דם תנוחתי מתרחש לרוב בעקבות פגיעה ראשונית, במהלך מחלה או לאחר תקופה ממושכת של שינה. כדי למנוע זאת, שימו על לחות גופכם, אכלו ארוחות קטנות לאורך היום כדי לשמור על לחץ דם אחיד והימנעו משינוי תנוחה פתאומי, במיוחד בעת העברה לכיסאות גלגלים או מסגרות עמידה. רופאים עשויים להמליץ על גרבי דחיסה, כורכנים לבטן ובמידת הצורך תרופות לייצוב רמות לחץ הדם.

**התגרמות הטרוטופיות (HO)** היא צמיחה לא תקינה של עצם ברקמות רכות. הסיבה עדיין לא ידועה, אך המצב יכול להתפתח לאחר טראומה בשריר-שלד, פגיעה בחוט השדרה או פגיעה במערכת העצבים המרכזית. יחד עם מפרקים כואבים, תסמינים נוספים עשויים לכלול חום, נפיחות והגבלה בתנועתיות באזור הפגוע.

התגרמות הטרוטופיות מתפתחת מתחת לרמת הפגיעה, לרוב בירכיים אך גם בברכיים, במרפקים או בכתפיים, ויכולה להתרחש בימים הראשונים של הפגיעה או חודשים או שנים לאחר מכן. עבור אנשים עם פגיעות חוט שדרה, היא יכולה לגרום לסיבוכים בריאותיים נוספים כולל פגיעה ברקמות עור, עוויתות מוגברות

וסיכון מוגבר לפקקת ורידים עמוקים ודיסרפלקסיה אוטונומית. הטיפול ככל הנראה יכלול פיזיותרפיה ותרופות להאטת הצמיחה החריגה. ניתן לשקול הקרנות וניתוח במקרים חמורים.

**היפו/היפרתרמיה:** שיתוק יכול לגרום לטמפרטורת הגוף להשתנות בהתאם לטמפרטורת הסביבה. שהייה בחדר חם עלולה להגביר את הטמפרטורה (היפרתרמיה); חדר קר עלול להפחית את הטמפרטורה (היפותרמיה). ניהול טמפרטורה חיוני עבור אנשים מסוימים.

## כאב כרוני

כאב הוא את המופעל במערכת העצבים כדי להתריע בפני פגיעה אפשרית. לכאב חריף, תוצאה של טראומה פתאומית, יש מטרה. בדרך כלל ניתן לאבחן ולטפל בכאב מסוג זה, כך שאי הנוחות מנוהלת ומוגבלת לפרק זמן נתון. כאב כרוני, עם זאת, מבלבל הרבה יותר. זה סוג של אזעקה שלא נעלם ועמיד לרוב הטיפולים הרפואיים. ייתכן שיש גורם מתמשך לכאב - דלקת פרקים, סרטן, זיהום - אך חלק מהאנשים סובלים מכאב כרוני במשך שבועות, חודשים ושנים בהיעדר פתולוגיה ברורה או עדות לנזק לגוף. סוג של כאב כרוני הנקרא כאב ניוורוגני או נירופתי מלווה לעתים קרובות את השיתוק - סוג של אירוביה אכזרית לחוות ייסורי כאב על ידי אנשים חסרי תחושה.

כאב הוא תהליך מסובך הכולל משחק גומלין מורכב בין מספר כימיקלים חשובים המצויים באופן טבעי במוח ובחוט השדרה. כימיקלים אלה, הנקראים ניוורנסמיטורים, מעבירים דחפים עצביים מתא אחד למשנהו.

קיים חוסר קריטי של מוליך עצבי - ניוורנסמיטר המעכב החיוני GABA (חומצה גמא-אמינו-בוטירית) בחוט השדרה הפגוע. זה עלול "לתפעל מחדש" ניוורונים בעמוד השדרה שאחראים לתחושות כאב, ולגרום להם לירות יותר מהרגיל. מניעת עכבות זו נחשבת גם לשורש העוויתות. נתונים עדכניים גם מצביעים על כך שיייתכן מחסור במוליך מוליך עצבי - ניוורנסמיטר נוראפינפרין, כמו גם שפע יתר של מוליך עצבי - ניוורנסמיטר גלוטמט. במהלך ניסויים, עכברים עם קולטני גלוטמט חסומים מראים הפחתה בתגובתם לכאב. קולטנים חשובים נוספים בהעברת כאב הם קולטנים דמויי אופיאטים. מורפיום ותרופות אופיואידיות אחרות פועלות על ידי נעילה על הקולטנים הללו, הפעלת מסלולים או מעגלים מעכבי כאב, ובכך חוסמות כאב.

בעקבות פגיעה, מערכת העצבים עוברת ארגון מחדש עצום. השינויים הדרמטיים המתרחשים עם פגיעה וכאב מתמשך מדגישים כי יש להתייחס לכאב כרוני כמחלה

של מערכת העצבים, ולא רק ככאב חד ממושך או כתסמין לפגיעה. יש צורך לפתח תרופות חדשות; יעילות התרופות הקיימות לרוב מצבי הכאב הכרוני הן נמוכה והן משמשות בעיקר בשיטת "ניסיון וטעייה"; קיימים מעט מאוד תחליפים.

הבעיה בכאב עצבי כרוני לא מסתכמת רק בהסחת דעת מהכאב. הכאב יכול להוביל לחוסר פעילות, העלולה להוביל לזעם ותסכול, בידוד, דיכאון, נדודי שינה, עצב, ולאחר מכן לכאב נוסף. זהו גלגל שלג של סבל ללא מוצא קל, והרפואה המודרנית לא מציעה מגוון רחב של עזרה. השליטה בכאב הופכת לניהול כאב; המטרה היא לשפר את התפקוד ולאפשר לאנשים להשתתף בפעילויות יומיומיות.

**סוגי כאבים:** כאב שריר-שלד או מכני מתרחש ברמה או מעל רמת הפגיעה בחוט השדרה ויכול לנבוע משימוש יתר במערכת השרירים התפקודית הנותרת לאחר פגיעת חוט השדרה או מאלה המשמשים לפעילות לא מוכרת. הנעות והעברות לכיסא גלגלים אחראיות לסיבה לרוב הכאב המכני.

כאב מרכזי, או כאב דאפרנטציה, נחווה מתחת לרמת הפגיעה בעמוד השדרה ומאופיין לרוב בתחושות צריבה, כאב עמום ו/או נימול. כאב מרכזי לא תמיד מופיע מיד; הוא עשוי להופיע לאחר שבועות או חודשים ולעתים קרובות קשור לשיפור מסוים בתפקוד חוט השדרה. סוג זה של כאב פחות שכיח בפגיעות שלמות. גירויים אחרים, כמו פצעי לחץ או שברים, עלולים להגביר את הצריבה של כאב מרכזי.

כאב פסיכולוגי הנובע מגיל מתקדם, דיכאון, לחץ וחרדה קשור לכאב חזק יותר לאחר פגיעת חוט שדרה. זה לא אומר שהתחושה של הכאב היא בדמיון - היא אמיתית, אך נראה שיש לכאב גם מרכיב רגשי.

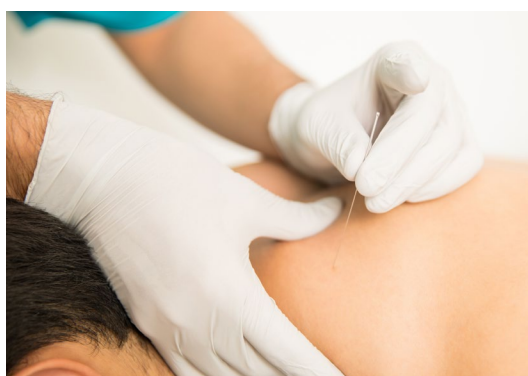
תסמונת כאב אזורי מורכב (CRPS), הידועה גם בשם תסמונת דיסטרופיה סימפטטית רפלקס (RSD), היא מצב כאב כרוני הנגרם מפגיעה במערכת העצבים ההיקפית או המרכזית. CRPS יכולה להופיע לאחר פגיעה, ניתוח או שבץ, או ללא גורם מובהק ידוע. CRPS סוג 1 (לשעבר נודע כ-RSD): מתרחשת לאחר פגיעה ברקמות רכות או בעצמות, ללא פגיעה עצבית ידועה. CRPS סוג 2 (לשעבר קאוזלגיה): מתרחשת לאחר פגיעה עצבית ידועה.

כאב מתמשך - המתואר כצריבה, כאב עמום או תחושת "סיכות ומחטים" - הוא התסמין העיקרי של CRPS. בנוסף, העור עשוי להיות רגיש במיוחד לכאב ולהפוך לאדמום, מבריק, דק או סדוק; הזעה לא תקינה ושינויים בדפוסי הגדילה, כולל נשירת שיער וציפורניים גדלות מדי, עלולים להתרחש באזור הפגוע או בסביבתו. ליקויים מוטוריים, כגון נוקשות מפרקים, חולשה, רעדות וספזמים, עשויים אף הם להופיע.



הפרוגנוזה של CRPS משתנה מאוד. במקרים מסוימים, גילוי ותגובה מוקדמים עוזרים להגביל ולייצב את ההפרעה; במקרים אחרים, למרות הטיפול, אנשים עלולים לחוות כאב ומוגבלות לאורך זמן. שיקום ופיזיותרפיה המכוונים לבעיית העדר הרגישות ולחיזוק של האזורים הפגועים עשויים להיות משולבים עם תרופות, כולל נוגדי דיכאון טריציקליים, תרופות נוגדות פרכוסים וקורטיקוסטרואידים. הטיפול עשוי לכלול גם גירוי חוט שדרה ועזרה נפשית לאנשים המפתחים דיכאון וחרדה שהם בתורם עלולים להגביר את תפיסת הכאב ולהפריע להתקדמות השיקום.

### אפשרויות טיפול בכאב נירופתי:



**טיפול בחום ועיסוי:** לעתים, טיפולים אלו יעילים לטיפול בכאבים בשריר השלד הקשורים לפגיעת חוט שדרה.

**דיקור (אקופונקטורה):** נוהג זה שתחילתו בסין לפני כ-2,500 שנה וכרוך בהחדרת מחטים דקיקות לנקודות ספציפיות בגוף. בעוד מחקרים מסוימים מצביעים על כך שטכניקה זו מעלה את

רמות משככי הכאבים הטבעיים של הגוף (אנדורפינים) בנוזל המוחי-שדרתי לאחר הטיפול, אקופונקטורה אינה מקובלת באופן מלא בקהילה הרפואית. עם זאת, היא לא פולשנית וזולה יחסית לטיפולים רבים אחרים נגד כאב. במספר מחקרים מוגבלים, שיטה זו מסייעת בהקלת כאבים הנגרמים מפגיעה בחוט השדרה

**פעילות גופנית:** הטבה משמעותית בציון כאב נצפתה בקרב חולי פגיעת חוט שדרה שהקפידו על תוכנית אימונים סדירה; שיפור זה נרשם גם בציון דיכאון. אפילו פעילות גופנית קלה עד בינונית יכולה לתרום לתחושת רווחה כללית על ידי שיפור זרימת הדם וחמצן לשרירים מתוחים וחלשים. פחות לחץ שווה פחות כאב.

**היפנוזה:** הוכחה כבעלת השפעה מועילה בטיפול בכאבי פגיעת חוט שדרה. טיפול בדמיון מודרך, המשתמש בתמונות מודרכות לשינוי התנהגות, עוזר לחלק מהאנשים להקלה בכאב על ידי שינוי תפיסות אי הנוחות.

**ביופידיבק:** מאמן אנשים להיות מודעים לשלוט בפונקציות גופניות מסוימות, כולל מתח שרירים, דופק וטמפרטורת עור. שימוש בטכניקות הרפיה יכול גם לעזור לנהל את תגובת הכאב. מחקרים אחרונים מדווחים על הצלחה בטיפול בכאב כרוני באמצעות ביופידיבק, במיוחד באמצעות מידע גלי מוח (EEG).

**גירוי חשמלי טרנס-גולגולתי (TCES):** טיפול זה משתמש באלקטרודות המוצמדות לקרקפת של המטופל, ובכך מאפשר העברת זרם חשמלי שמגרה ככל הנראה את המוח הגדול שמתחתיו. מחקרים מצביעים על כך שטיפול זה, החדש יחסית, עשוי להיות יעיל בהפחתת כאב כרוני הקשור לפגיעת חוט שדרה.

**גירוי חשמלי עצבי טרנס-עורי (TENS):** משמש לטיפול בכאב והוכח כמסייע לכאבים שריר-שלדיים כרוניים. באופן כללי, TENS לא התגלה כיעיל באותה מידה עבור כאב מתחת לאזור הפגיעה.

**גירוי מגנטי טרנס-גולגולתי (TMS):** טיפול זה משתמש בפולסים אלקטרומגנטיים הממוקדים למוח; מחקרים מצומצמים אף הראו כי הוא יכול להפחית כאב כרוני לאחר פגיעת חוט שדרה לאורך זמן.

**גירוי חוט השדרה:** אלקטרודות מושתלות בניתוח בחלל האפידורלי של חוט השדרה. המטופל מפעיל פולס חשמלי לחוט השדרה באמצעות מקלט קטן דמוי קופסה. טיפול זה משמש לרוב עבור כאבי גב תחתון, אך גם אנשים מסוימים עם טרשת נפוצה או שיתוק עשויים להפיק ממנו תועלת.

**גירוי עמוק במוח:** נחשב לטיפול קיצוני ומערב כירורגית גירוי חשמלי של המוח, בדרך כלל התלמוס. הוא משמש למספר מצומצם של מצבים, כולל תסמונת כאב מרכזית, כאבי סרטן, כאב פנטום גפיים וסוגים אחרים של כאב נוירופתי.

**מגנטים:** על פי המרכז הלאומי לרפואה משלימה ואינטגרטיבית של ארה"ב, קיים מידע מסוים לכך שטיפול אלקטרומגנטי עשוי להקל על כאב. מומלץ להתייעץ עם הרופא שלך לפני תחילת טיפול באמצעות מגנטים.

**תרופות:** אפשרויות הטיפול בכאב כרוני כוללות "סולם תרופות", החל מתרופות נוגדות דלקת ללא מרשם כמו אספירין, ועד לתרופות אופיואידים חזקות ומרשמות הניתנות בפיקוח הדוק, כמו מורפין. אספירין ואיבופרופן עשויים להועיל לכאבי שרירים ופרקים, אך יעילותם מועטה בכאבים נוירופתיים. בקטגוריה זו כלולים גם מעכבי COX-2 ("אספירין משופר") כמו צלקוקסיב (Celebrex).

בראש הסולם נמצאים אופיואידים, תרופות המופקות מצמח הפרג הנמנות עם התרופות העתיקות ביותר הידועות לאנושות, ובהן קודאין ומורפין. אמנם עדיין משתמשים במורפין לטיפול בכאב, אבל אין זה פתרון אידאלי לטווח ארוך: ההשפעות כוללות דיכוי נשימה, עצירות, פגיעה בצלילות המחשבה ואפשרות להתמכרות.

יתרה מכך, אופיואידים אינם יעילים נגד סוגים רבים של כאב נזירופתי. מדענים מקווים לפתח תרופה דמוית-מורפין שתשמר את תכונות העלמת הכאב וללא תופעות הלוואי.

אמצע הסולם כולל תרופות שיעילות עבור סוגים מסוימים של כאב כרוני. נוגדי עוויתות פותחו במקור לטיפול בהפרעות התקפים, אך לעתים גם נרשמים לטיפול בכאב. קרבמזפין (Tegretol) משמש לטיפול במספר מצבים כואבים, כולל נזירלגיה טריגמינלית. גבאפנטין (Neurontin) נרשם לרוב "שלא לפי ההתוויה" (ללא אישור ה-FDA) לכאב נזירופתי.

כאבים כרוניים הם בעיה מורכבת ומאתגרת, ואפשרויות התרופות הקיימות לטיפול בהם לעיתים קרובות מגובלות במתן הקלה מספקת. דרוש מחקר נוסף בנושא.

פייזר קיבלה בשנת 2012 אישור מה-FDA לתרופה נוגדת עוויתות חדשה לטיפול בכאב, הפעם ספציפית לפגיעת חוט שדרה. אישור הפרגבאלין, המשווקת בשם ליריקה, התבסס על שני מחקרים שלב 3 אקראיים, כפולי-סמיות, מבוקרים בפלצבו, בהם השתתפו 357 מטופלים. ליריקה הפחיתה את הכאב הנזירופתי הקשור לפגיעת חוט שדרה בהשוואה לפלצבו; מטופלים שקיבלו את התרופה חוו ירידה של 30 עד 50 אחוז בכאב בהשוואה לאלו שקיבלו פלצבו. עם זאת, היא אינה יעילה עבור כולם. היא מגיעה גם עם מגוון רחב של תופעות לוואי אפשריות, כולל חרדה, חוסר שקט, קשיי שינה, התקפי פאניקה, כעס, עצבנות, תסיסה, תוקפנות וסיכון להתנהגות אובדנית.

עבור חלק מהאנשים, תרופות נוגדות דיכאון טריציקליות יכולות להיות מועילות לטיפול בכאב. אמיטריפטילין (משווקת כ-Elavil ומותגים אחרים) יעילה בטיפול בכאב לאחר פגיעה בעמוד השדרה - לפחות קיים מידע מסוים על יעילותה אצל אנשים הסובלים מדיכאון.

בנוסף, קטגורית התרופות נוגדות החרדה הנקראות בנזודיאזפינים (כמו קסנקס ווליום) פועלות כמְרַפְאוֹת שרירים ולעתים משמשות להתמודדות עם כאב. מְרַפְאוֹת שרירים נוסף, בקלופן, הניתן באמצעות משאבה מושתלת (אינטררקלית), משפר כאב כרוני לאחר פגיעה בעמוד השדרה, אך עשוי להשפיע רק כאשר הוא קשור להתכווצויות שרירים.

**זריקות רעלן הבוטולינום** (בוטוקס), המשמשות לטיפול בעוויית ממוקדת, יכולות גם להשפיע על כאב

**חסימות עצביות:** משמשות בתרופות, חומרים כימיים או טכניקות כירורגיות כדי להפסיק את העברת אותות הכאב בין אזורים ספציפיים בגוף למוח. סוגים של חסימות עצביות כירורגיות כוללים ניתוחי כריתת עצב, חיתוך שורשי הגב בחוט השדרה, חיתוך שורשי הגולגולת ושורש התלת-תת-עצם וחסימה סימפתטית.

**פיזיותרפיה ושיקום:** משמשות לעתים קרובות להגברת תפקוד, לשליטה בכאב ולהאצת ההחלמה

**ניתוחים לטיפול בכאב:** כוללים ריזוטומיה, חיתוך של עצב סמוך לחוט השדרה, וקורדוטומיה, ניתוק של חבילות עצבים בתוך חוט השדרה. קורדוטומיה משמשת בדרך כלל רק לטיפול בכאב של סרטן סופני שאינו מגיב לטיפולים אחרים. ניתוח אזור כניסת השורש הגבי, או DREZ, הורס נוירונים בחוט השדרה התואמים לכאב של המטופל. ניתוח זה ניתן לביצוע באמצעות אלקטרודות הפוגעות באופן סלקטיבי בנוירונים באזור ממוקד במוח.

**מריחואנה:** מהווה טיפול פופולרי לכאב כרוני, למרות שעדיין לא חוקית על פי החוק הפדרלי, בשנים האחרונות מדינות רבות אישרו רמות שונות של שימוש רפואי ופנאי. במדינות בהן השימוש חוקי, אנשי מקצוע מוסמכים בתחום הבריאות יכולים לעזור לחולים זכאים לקבל גישה בטוחה למוצרים הקשורים לקנאביס במסגרת מתקנים מוסדרים. נראה כי מריחואנה נקשרת לקולטנים שנמצאים באזורים רבים במוח שמעבדים מידע כאב.

מחקר במדעי המוח יוביל להבנה טובה יותר של המנגנונים הבסיסיים של הכאב, ולטיפולים רבים וטובים יותר בשנים הבאות. חסימה או הפרעה של אותות כאב, במיוחד כאשר אין פגיעה או טראומה לכאורה ברקמות, היא מטרה מרכזית בפיתוח תרופות חדשות.

## מקורות

המכון הלאומי להפרעות נירולוגיות ושכץ מוחי (NINDS), האגודה הלאומית לטרשת נפוצה, קרן דנה, המרכז הלאומי לבריאות משלימה ואינטגרטיבית

## משאבי כאב

**איגוד הכאב הכרוני האמריקאי (ACPA)** מציע תמיכה וחינוך עמיתים לאנשים הסובלים מכאבים כרוניים. <https://www.acpanow.com>

**פרויקט SCIRE (ראיות לשיקום פגיעות חוט השדרה)** הוא יוזמה מחקרית קנדית

של מדענים, קלינאים וצרכנים שסוקר, מעריך ומתרגם ידע מחקרי ומבסס את שיטות השיקום הטובות ביותר בעקבות פגיעה בעמוד השדרה. כולל פרק ארוך הדין בכאב. <https://scireproject.com/evidence/pain-management/introduction>

## בריאות דרכי נשימה

במהלך הנשימה, האוויר נכנס לריאות ומגיע למגע צמוד עם כלי דם זעירים הסופגים חמצן ומובילים אותו לכל חלקי הגוף. בו בזמן, הדם משחרר פחמן דו-חמצני, הנפלט יחד עם האוויר הננשף מהריאות.

הריאות עצמן אינן מושפעות משיתוק, אך שרירי החזה, הבטן והסרעפת עשויים להיות מושפעים. כאשר שרירי הנשימה השונים מתכווצים, הם מאפשרים לריאות להתרחב, מה שמשנה את הלחץ בחזה ומזרים את האוויר לריאות. זהו תהליך הנשימה, המצריך כוח שרירי. כאשר שרירים אלה נרפים, האוויר זורם חזרה החוצה מהריאות. אם מתרחש שיתוק ברמה C3 ומעלה, העצב הפרני אינו מגורה יותר ולכן הסרעפת אינה מתפקדת. המשמעות היא שסיוע מכני - בדרך כלל מכונת הנשמה - יידרש כדי להקל על הנשימה. כאשר הפגיעה היא בין C3 ל-C5, הסרעפת מתפקדת אך עדיין מתרחשת אי ספיקה נשימתית: השרירים בין הצלעיים ושאר שרירי דופן החזה אינם מספקים את ההתרחבות המשולבת של דופן בית החזה העליון כאשר הסרעפת יורדת במהלך הנשימה.

מטופלים עם שיתוק בחלק האמצעי של בית החזה ומעלה עשויים להתקשות בנשימות עמוקות ובנשיפה בכוח. מכיוון שלעיתים קרובות אינם מסוגלים להשתמש בשרירי הבטן או שרירי בית החזה. אנשים אלה גם מאבדים את היכולת להשתעל שיעול חזק, מה שעלול להוביל להצטברות נוזלים בריאות ולזיהומים בדרכי הנשימה.

**פינוי הפרשות:** הפרשות הריאות דומות לדבק, וגורמות לדפנות דרכי הנשימה להידבק זו לזו לא להתרחב כראוי. מצב זה נקרא אטלקטיזיס, או קריסת חלק מהריאה. אנשים רבים עם שיתוק נמצאים בסיכון לכך. לחלקם קשה יותר להתגבר על הצטננויות או דלקות בדרכי הנשימה; הם חווים תחושה קבועה של הצטננות בחזה. דלקת ריאות היא סיכון רציני כשההפרשות הופכות לקרקע פורייה לחיידקים שונים. תסמיני דלקת ריאות כוללים קוצר נשימה, עור חיוור, חום ועלייה בגודש.

משתמשי מכונות הנשמה עם קנה נשימה עוברים שאיבת הפרשות מהריאות באופן קבוע; התדירות יכולה להיות כל חצי שעה ועד פעם ביום בלבד.

**חומרים מוקוליטיים:** נתרן ביקרבונט Nebulized sodium bicarbonate משמש לעתים קרובות לעזור להפוך הפרשות עקשניות לקלות יותר לסילוק. נתרן ביקרבונט יעיל גם לשחרור הפרשות, אם כי הוא עלול לעורר רפלקס ברונכוספזם.

חשוב להתנהל באגרסיביות בטיפול בזיהומים ריאתיים: דלקת ריאות היא אחד מגורמי המוות המובילים עבור אנשים החיים עם פגיעה בחוט השדרה, ללא קשר לרמת הפגיעה או משך הזמן מאז הפגיעה.

**שיעול:** טכניקה חשובה לניקוי הפרשות היא השיעול המסייע: עוזר דוחף בחוזקה כנגד החלק החיצוני של הבטן ומעלה, ומחליף את פעולת שריר הבטן שבדרך כלל גורמת לשיעול חזק. זוהי דחיפה עדינה בהרבה מתמרון היימליך; חשוב גם לתאם דחיפות עם מקצבי נשימה טבעיים. טכניקה נוספת היא נקוש: זהו בעצם תיפוף קל על בית החזה כדי לעזור לשחרר את הגודש בריאות.

ניקוז יציבה משתמש בכוח הכבידה כדי להעביר הפרשות מהחלק התחתון של הריאות ומעלה למעלה לתוך החזה, שם אפשר להוציא אותם על ידי שיעול להשתעל ואו להעלות אותם גבוה מספיק כדי לבלוע אותם. זה עובד בדרך כלל כאשר הראש נמצא בתנוחה נמוכה מכפות הרגליים למשך 15-20 דקות.

ניתן להשתמש בנשימה גלוסופית-לועית כדי לסייע בנשימה עמוקה יותר, על-ידי "בליעת" סדרה מהירה של פיות אוויר ודחיפה של האוויר לתוך הריאות, ולאחר מכן נשיפה של האוויר המצטבר. זה יכול לשמש כדי לעזור בשיעול.

ישנן מספר מכונות שעשויות לעזור לאנשים במכשירי הנשמה להשתעל. האפוד (היל-רום; <https://www.hillrom.com/en/products/the-vest-system-105>), הוא אפוד מתנפח המחובר באמצעות צינורות אוויר למחולל דופק אוויר; מכיוון שהאפוד מתנפח ומתרוקן במהירות, לחץ עדין על דופן החזה עוזר לשחרר את הריר ולהעבירו לדרכי הנשימה המרכזיות כדי להתפנות על ידי שיעול או יניקה.

ה-CoughAssist של פיליפס אלקטרוניקה (<https://www.usa.philips.com>) (בצע חיפוש ל "CoughAssist"), נועד להגביר את תפקוד השיעול על ידי הדמיה מכנית של התמרון שלו. ההוצאות הכרוכות ברכישת האפוד וה-CoughAssist אושרו על ידי מדיקר אם ייקבע שאלה נחוצים רפואית.

חוקרים במרכז FES שבקליבלנד פיתחו פרוטוקול סטימולציה חשמלית כדי ליצר שיעול חזק על פי דרישה בחולים עם קוואדריפלגיה. המערכת כרגע נמצאת בשלבי הערכה ואינה זמינה קלינית. לפרטים נוספים, פנה לאתר: <http://fescenter.org>

**מכונות הנשמה:** ישנם שני סוגים בסיסיים של מכונות נשימה. מכונות נשימה בלחץ שלילי, כמו ה "iron lung" יוצרות ואקום מסביב לחזה, שגורם לחזה להרחיב ולמשוך אוויר לתוך הריאות. מכונות נשימה בלחץ חיובי, שזמינות משנות ה-1940, פועלות על פי עקרון הזרימה הישירה של אוויר לתוך הריאות. מכונות הנשמה מחייבות יצירת מעבר אוויר באזור הגרון, המצויד בהתקן שרוב האנשים קוראים לו "טראך" (trach).

### מניעת בעיות נשימה

- שמרו על יציבה וניידות תקינים. שב כל יום במיטתך והסתובב באופן קבוע כדי למנוע הצטברות גודש.
- השתעלו באופן קבוע. בקש ממישהו לבצע שיעול בסיוע ידני, או לבצע שיעול בסיוע עצמי; השתמש במכשיר בכדי לעזור בפעולה.
- לבשו חגורת בטן לעזור לשרירים הבין-צלעיים והבטן
- הקפידו על תזונה בריאה על המשקל - יש סיכוי גבוה יותר לבעיות במקרים של ממשקל יתר או חוסר משקל.
- שתו הרבה מים. אלה עוזרים למנוע מהגודש להפוך לסמיך וקשה להוצאה בשיעול.
- אל תעשנו או שהו בקרבת מעשנים: עישון לא רק גורם לסרטן, אלא גם מפחית את החמצן בדם, מגביר את הגודש בחזה ובקנה הנשימה, מפחית את היכולת לפנות הפרשות מהריאות, הורס רקמות ריאות ומגביר את הסיכון לזיהומים בדרכי הנשימה.
- פעילות גופנית. כל אדם שחי עם שיתוק יכול להפיק תועלת מסוג כלשהו של פעילות גופנית. עבור אלה עם רמת שיתוק גבוהה, זה עשוי להיות מועיל לעשות תרגילי נשימה.
- התחסנו נגד שפעת, דלקת ריאות ו-COVID-19.

**נשימה לא פולשנית:** חלק מהאנשים, כולל אלה עם קוודרופלגיה ברמה גבוהה, שהצליחו להשתמש במערכת הנשמה לא פולשנית. אוויר בלחץ חיובי מוזרם לפיית מהסוג המשמש במכונת הנשמה עם קבולה. המשתמש לוקח שאיפות אוויר לפי הצורך. יתרון עיקרי שנצפה בהנשמה לא פולשנית הוא שבגלל שאין קבולה פתוחה, ישנו סיכוי נמוך יותר לחדירת חיידקים ולכן פחות זיהומים נשימתיים. כמו כן, חלק מהחולים עם מערכות לא פולשניות מעידים על איכות טובה ועצמאית יותר. הנשמה לא פולשנית אינה מתאימה לכולם. המועמדים חייבים להיות בעלי פונקציית בליעה טובה; הם גם זקוקים לרשת תמיכה מלאה של מומחים ריאתיים. אין רופאים רבים המתמחים בשיטה זו, ולכן זמינותה מוגבלת.

**מערכות קצב דיאפרגמה:** טכניקת נשימה נוספת הכוללת שתילת מכשיר אלקטרוני בחזה; המכשיר מגרה את עצב הסרעפת (הידוע גם כעצב הפְּרָנִי) ומעביר אות קבוע לסרעפת, וגורם לה להתכווץ ולמלא את הריאות באוויר. קוצבי עצב הסרעפת קיימים כבר שנים רבות. שתי חברות מציעות מערכות גירוי סרעפת. קוצב הלב של Avery נמצא בשימוש עוד לפני שה-FDA אישר מכשירים רפואיים, עוד משנות

ה-60 של המאה הקודמת. ההליך כולל ניתוח דרך הגוף או הצוואר כדי לאתר את עצב הסרעפת משני צידי הגוף. העצבים נחשפים ונתפרים לאלקטרודות. מקלט רדיו קטן מושלל גם בחלל בית החזה ומופעל על ידי אנטנה חיצונית שמודבקת לגוף. לפרטים ראה <https://averybiomedical.com>

מערכת סינפסה, חלוצת בתחומה שפותחה בקליבלנד, נבדקה בניסוי קליני מוקדם על ידי כריסטופר ריב בשנת 2003. מערכת קליבלנד, שאושרה על ידי ה-FDA להשתלה באנשים עם פגיעות חוט שדרה בשנת 2008, מותקנת באופן פשוט יותר באמצעות טכניקה לפרוסקופית אמבולטורית. שתי אלקטרודות ממוקמות בכל צד של שריר הסרעפת, עם חוטים המחוברים דרך העור לממריץ המופעל על ידי סוללה. לסינפסה גם אישור FDA להשתיל את המכשירים באנשים עם ALS. למידע נוסף, ראה <https://www.synapsebiomedical.com>

החברה Synapse Biomedical הודיעה בשנת 2023 כי קיבלה אישור מוקדם מה-FDA עבור מכשיר ה-NeuRx DPS שפיתחה עבור מטופלים המסתמכים על מכונת נשימה מכנית וסובלים מפגיעה בחוט השדרה האחורי. כתוצאה מכך, מצפים שיותר בתי חולים יחלו בהשמת ה-NeuRx DPS, שכן שאין עוד צורך בתהליכי בדיקה פנימית ואישור ארוך שהוצרך בעבר תחת תיק ייחודי למכשיר רפואי. למידע נוסף:

<https://www.synapsebiomedical.com/synapse-biomedical-wins-new-pma-approval>

עבור אלה עם מוגבלות עצבית-שרירית מתקדמת, כגון ALS, כאבי ראש בבוקר הם לרוב הסימן הראשון לכך שהנשימה זקוקה לעזרה. מכיוון שהנשימה רדודה יותר במהלך השינה, כל ירידה בנפח עלולה להוביל לבעיות - כולל שימור של פחמן דו חמצני, הגורם לכאבי ראש.

אחרים עשויים להתעורר שוב ושוב במהלך הלילה כאשר הנשימה הרדודה גורמת לטלטלה פתאומית. שינה שבורה גורמת לישנוניות בשעות היום, עייפות, חרדה, עצבנות, בלבול ובעיות גופניות כמו תיאבון ירוד, בחילות, קצב לב מוגבר ועייפות. לעיתים קרובות, נדרש שימוש ב-BiPAP (לחץ אוויר חיובי דו-מפלסי). שהוא סוג של הנשמה לא פולשנית. BiPAP אינו מכשיר תומך חיים - הוא לא יכול להחליף לחלוטין את הנשימה. המערכת משתמשת במסכה ניתנת להסרה על האף ומספקת שאיפה מאולצת של אוויר דחוס לריאות, ולאחר מכן מורידה את הלחץ כדי לאפשר נשיפה. השימוש הנפוץ ביותר הוא עבור אנשים עם דום נשימה בשינה, המאופיין בבחירות וחוסר חמצן בזמן השינה. דום נשימה בשינה קשור ללחץ דם גבוה, שבץ ומחלות לב וכלי דם, בעיות זיכרון, עלייה במשקל, אין-אונות וכאבי ראש.

מסיבות שאינן ברורות לחלוטין, דום נשימה בשינה שכיה באופן משמעותי יותר בקרב אנשים עם פגיעות בעמוד השדרה; "המצב משפיע על כ-40-25 אחוזים



מאלה עם קוורדרופלגיה. השמנת יתר, שכיחה באוכלוסיית הנפגעים בעמוד השדרה, והיא גורם סיכון לדום נשימה בשינה. אנשים רבים עם פגיעה בעמוד השדרה אינם יכולים לשנות תנוחות שינה ועלולים להישאר על גבם, מה שמוביל לעתים קרובות לחסימת נשימה. שרירי הנשימה עלולים להיחלש עקב פגיעה בעמוד השדרה, מה שעלול להקשות על הנשימה. יכול להיות גם שתרופות מסוימות (בקלופן, למשל, ידוע כמאט נשימה) משפיעות על דפוסי השינה. אנשים עם פציעות צוואר גבוהות יותר המסתמכים על שרירי הצוואר והחזה העליון כדי לעזור בנשימה עשויים להיות רגישים לדום נשימה בשינה מכיוון ששרירים אלו אינם פעילים במהלך שינה עמוקה. עבור אנשים עם מחלות נירומוסקולריות, BiPAP יכול לשפר את איכות החיים בעוד שהוא דוחה את הצורך באוורור פולשני, או קיצוב סרעפת, בחודשים או שנים. חלק מהאנשים משתמשים ב-BiPAP כצעד ביניים לפני שהם בוחרים במכונת הנשמה.

### ללא מכונת נשימה

לאזלו נאגי הפך לנכה קוורדרופלג מסוג-C4 מחובר למכונת הנשמה לאחר שהתרוסק עם אופנוע לפני שנים. בסופו של דבר, הגיע למוסד סיעודי עם טיפול מסביב לשעון. "נהגתי לבכות כל לילה מרוב חרדה, עד שנרדמתי! כל הזמן הייתי מודאג, האם הסוללה שלי תיגמר, האם המכונה תעבור כל הלילה?" לאחר שנאגי שמע על הניסוי הקליני של כריסטופר ריב עם קוצב דיאפרגמה קיבל גם הוא שתל דומה. "השינוי בחיי היה מדהים באמת", אומר נאגי. "מתקן הסיעוד חייב את מדיקאייד 16,000 דולר לחודש. אבל לאחר ניתוח [הקוצב], החשבון ירד ל-3,000 דולר - חיסכון של 13,000 דולר לחודש. בסופו של דבר חזרתי לעבודה, התחתנתי, אני מרגיש בטוח לצאת לעולם לבד, בלי מלווה. זה נתן לי המון חופש. אני מרגיש בטוח. אני לא דואג שאני הולך למות פתאום."

**טיפול בטרקאוסטומיה (פיום קנה):** ישנם סיבוכים פוטנציאליים רבים הקשורים לצינורות בטרקאוסטומים, כולל חוסר קשיים בדיבור או בבליעה. סיבוך נוסף הקשור לטרקאוסטומיה הוא זיהום. הצינור הוא גוף זר בצוואר, ולכן יש לו פוטנציאל להחדיר אורגניזמים שבדרך כלל ייעצרו על ידי מנגנוני הגנה טבעיים באף ובפה. ניקוי וחישה יומי של אתר הטרקאוסטומיה הוא אמצעי מניעה חשוב.

**גמילה** (הסרת מכונת הנשמה): באופן כללי, לאנשים עם פגיעות נוירולוגיות מלאות ב-C2 ומעלה אין תפקוד סרעפתי ויש להם צורך בשימוש במכונת הנשמה.



ברוק אליסון מאת דיאנה דרוסה

אלו הסובלים מפציעות מלאות ב- C3 או C4 עשויים להיות בעלי תפקוד סרעפתי ובדרך כלל יש להם פוטנציאל לגמילה. אנשים עם פציעות מלאות ב- C5 ומטה הם בעלי תפקוד סרעפתי שלם ועשויים בתחילה להזדקק למכונת הנשמה; הם בדרך כלל מסוגלים לגמילה. הגמילה חשובה שכן היא מפחיתה את הסיכון לבעיות בריאותיות מסוימות הקשורות לטרכאוסטומיה, וגם מכיוון שאנשים שנגמלו בדרך כלל זקוקים לפחות סיוע בתשלום.

**פעילות גופנית:** שרירי הנשימה הם פלסטיים מטבולית ומבנית כאחד והם מגיבים לפעילות גופנית. אימון שרירי הנשימה יכול לשפר את ביצועיהם אך עשוי גם להפחית באופן דרמטי דלקות בדרכי הנשימה. ישנם מספר מכשירים ידניים זמינים מסחרית לאימוני שרירים מעוררי השראה.

## מקורות

בית החולים קרייג, בית הספר לרפואה של אוניברסיטת מיאמי, בית הספר לרפואה של אוניברסיטת וושינגטון/המחלקה לרפואת שיקום, איגוד ALS של אמריקה

## משאבי בריאות בדרכי הנשימה

**רשת משתמשי מכונות הנשמה (IVUN) בינלאומית**, משאב לאנשים המשתמשים במכונת הנשמה, רופאי ריאה, רופאי ילדים, מטפלים בדרכי הנשימה, יצרנים וספקים. כולל ניוזלטר, מאמרים מאנשי מקצוע בתחום הבריאות ומשתמשי מכונות הנשמה <https://www.ventnews.org>

**ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב** בתמיכה בקונסורציום לרפואת חוט השדרה, מציעים הנחיות פרקטיקה קלינית סמכותיות לניהול נשימה. מדריך לצרכנים זמין גם כן. <https://pva.org>

**עדות לשיקום נפגעי חוט שדרה (SCIRE)** הפרויקט הוא שיתוף פעולה מחקרי קנדי של מדענים, קלינאים וצרכנים שסוקר, מעריך ומתרגם ידע מחקרי ומבסס את שיטות השיקום הטובות ביותר בעקבות פגיעה בעמוד השדרה. יש חלק שדן בנשימה. <https://scireproject.com>

## טיפול העור

אנשים עם שיתוק נמצאים בסיכון גבוה לפתח בעיות עור. ניידות מוגבלת יחד עם פגיעה בתחושה יכולה להוביל לפציעות לחץ או כיבים, שיכולים להוות סיבור הרסני. בשנת 2016, פאנל היועץ הלאומי לפציעות לחץ (<https://npiap.com>) שינה את המינוח המומלץ מ"פיצעת לחץ" ל"נזק לחץ".

העור, מערכת האיברים הגדולה ביותר בגוף, הינו קשיח וגמיש. הוא מגן על התאים הבסיסיים מפני אוויר, מים, חומרים זרים וחיידקים. הוא רגיש לפציעות ובעל יכולת תיקון עצמי יוצאות דופן. אבל העור פשוט לא יכול לסבול לחץ ממושך. פציעת לחץ כרוכה בפגיעה בעור וברקמות הבסיסיות. פציעות לחץ נעות בחומרה בין קלה (אדמומיות קלה בעור) לחמורה (מכתשים עמוקים שיכולים להדביק כל הדרך לשרירים ולעצם). לחץ על העור סוחט כלי דם זעירים, המספקים לעור חומרים מזינים וחמצן. כאשר העור מורעב מדם זמן רב מדי, הרקמה מתה ונוצרת פציעה לחץ.

החלקה במיטה או בכיסא עלולה לגרום לכלי דם להימתח או להתכווץ, ולהוביל לפציעות לחץ. שחיקה יכולה להתרחש כאשר עורו של אדם נגרר על פני משטח במקום להיות מורם. בליטה או נפילה עלולים לגרום לנזק לעור שאולי לא יופיע מיד. גורמים נוספים לפציעות לחץ הם סדים או חפצים קשים המפעילים לחץ על העור. אנשים עם תחושה מוגבלת נוטים גם לפציעות עור מכוויות.

נזק לעור כתוצאה מלחץ מתחיל בדרך כלל במקום בו העצמות קרובות למשטח העור, כגון הירך. בולטות גרמיות אלו מפעילות לחץ על העור מבפנים. אם יש משטח קשה גם מבחוץ, העור נצבט מהמחזור. מכיוון שקצב המחזור מופחת על ידי שיתוק מלכתחילה, פחות חמצן זמין לעור, מה שמוריד את התנגדות העור. הגוף מנסה לפצות על ידי שליחת דם נוסף לאזור. זה עלול לגרום לנפיחות ולהוסיף עוד יותר לחץ לכלי הדם.

פציעת לחץ מתחילה כאזור אדום על העור. אזור האדום הזה עשוי להרגיש קשה ו/או חם. לבעלי עור כהה יותר, האזור עשוי להיראות מבריק. בשלב זה, ההתקדמות היא הפיכה. העור יחזור לצבעו הרגיל אם הלחץ יוסר.

אם הלחץ לא יוסר, עלולים להיווצר שלפוחית או גלד - המשמעות היא שהרקמה שמתחתיו גוססת. הסר את כל הלחץ על האזור מיד.

בשלב הבא נוצר חור (אולקוס) ברקמה המתה. לעתים קרובות, רקמה מתה זו ניראית קטנה על פני העור, אך רקמה פגומה עשויה להתרחב עד העצם.

פגיעת לחץ יכולה להוביל למספר שבועות ואף חודשים של אשפוז או מנוחה במיטה על מנת שהפצע יחלים. פציעות לחץ מורכבות עשויות לדרוש ניתוח או השתלת עור.

### שלבים של פציעת לחץ

**שלב ראשון:** העור אינו שבור אלא אדום; הצבע אינו דוהה 30 דקות לאחר הסרת גורם הלחץ. מה לעשות: להרחיק מהפצע כל מה שבא במגע איתו, ולשמור את הפצע נקי ויבש. זיהוי סיבות: בדוק את המזרן, כרית מושב, נהלי העברה וטכניקות סיבוב.

**שלב שני:** שכבת העור העליונה, האפידרמיס, שבורה. הפצע רדוד אך פתוח; יתכן ניקוז. מה לעשות: בצע את השלבים המפורטים בשלב הראשון אך נקה את הפצע במים או בתמיסת מלח ויבש אותו בזהירות. יש למרוח חבישה שקופה (למשל טגרדם) או חבישה הידרוקולואידית (למשל DuoDERM). אם יש סימנים לבעיות פנה לרופא שלך.

**סימנים לצרות:** הפצע הולך וגדל; הפצע מתחיל להריח רע או שהניקוז הופך בצבעו לירקרק. חום הוא סימן רע.

**שלב שלישי:** העור התפרק עוד יותר, והחשיפה הגיעה לשכבת העור השנייה, דרך הדרמיס אל רקמת השומן התת עורית. אתה חייב להגיע לטיפול רפואי בשלב זה; זה מצב רציני וייתכן שיידרשו חומרי ניקוי מיוחדים או חומרי פירוק. אל תחכה.

**שלב רביעי:** העור התפרק עד העצם. יש הרבה רקמות מתות ויש גם הרבה ניקוז. זה יכול להיות סכנת חיים. ייתכן שיש צורך בניתוח.

**פציעת לחץ בלתי-מדורגת:** מידת הפגיעה ברקמה בתוך פצע הלחץ לא ניתן לאשר מכיוון שהוא מוסתר על ידי רקמת מתה (שכבת עור קשיחה או רקמה נוזלית ומחוטאת). שכבת עור קשיחה היא לרוב שחורה במראה ורקמה קשה או יבשה, בעוד שרקמה נוזלית ומחוטאת היא לרוב צהובה במראה ורקמת מתה נוזלית או רטובה. אם מסירים את הרקמה הנוזלית והמחוטאת או שכבת העור הקשיחה, יתגלה פצע לחץ שלב שלוש או ארבע.

**פציעת לחץ רקמות עמוק:** פצעי לחץ עמוקים (DTPIs) הם סוג חמור של פצע לחץ שיכול להיות מטעה ומאתגר לאבחון. שלא כמו פצעי לחץ מסורתיים שמופיעים בדרך כלל עם קריעה גלויה של העור, DTPIs מתרחשים עמוק יותר בתוך הרקמה, לעתים קרובות עם עור הנראה כשלם.

מקורות: פאנגל היועץ הלאומי לפציעות לחץ; JM Black, CT Brindle, JS Honaker; אבחנה מبدלת של חשד לפגיעה ברקמות עמוקות Int Wound J. אוגוסט 2016 13(4):531-539.

כל זה יכול לעלות אלפי דולרים ומשמעותו יותר זמן היעדרות יקר מחוץ לעבודה, מבית הספר או מהמשפחה.

טיפול בפצעי עור בכל אמצעי מסובך על ידי זיהומים קשים לטיפול, עוויתות, לחץ נוסף ואפילו מבנה האישיות של האדם (פציעות לחץ נקשרים לדימוי עצמי נמוך ולהתנהגות אימפולסיבית). תהייה זו פשטנות יתר לומר שפציעות לחץ תמיד ניתנות למניעה, אבל זה כמעט נכון; עם טיפול עירני והיגיינה כללית טובה, ניתן לשמור על שלמות העור.

ההחלמה מתרחשת כאשר הפצע הולך וקטן, כאשר עור ורדרד נוצר לאורך קצוות הפצע. דימום עלול להתרחש אך קחו זאת כסימן טוב: מחזור הדם חוזר וזה עוזר לריפוי. היה סבלני. תיקון העור לא תמיד מהיר.

מתי בטוח להפעיל שוב לחץ על האזור הפגוע? רק כאשר הפצע נרפא לחלוטין - כאשר שכבת העור העליונה לא נשברת ונראית רגילה. בפעם הראשונה שהופעל לחץ על אותה נקודה, התחל בברוחים של 15 דקות. הצטברות בהדרגה על פני תקופות של כמה ימים כדי לאפשר בניית סבילות ללחץ העור. אם מתרחשת אדמומיות, הרחיק לחץ מהאזור.

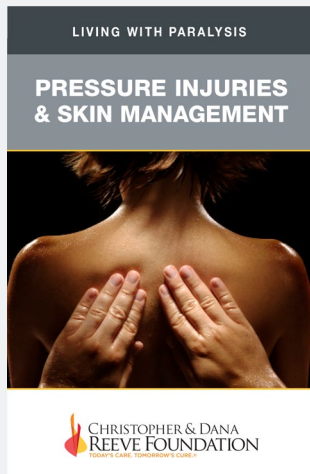
מגוון רחב של משטחי תמיכה משחררי לחץ, לרבות מיטות מיוחדות, מזרונים, כיסויי מזרן או כריות מושב זמינים לתמיכה בגופך במיטה או בכיסא. עבוד עם המטפלים שלך כדי לדעת מה זמין. ראה עמוד 254 למידע נוסף על סוגי המושבים השונים. דוגמה אחת למוצר שעשוי לעזור לאנשים שלא יכולים להסתובב בלילה ואולי אין להם מלווה שיעשה זאת עבורם היא מיטת החופש; מערכת הסיבוב הצידי האוטומטי מסובבת בשקט את המיטה בטווח של 60 מעלות של סיבוב; [www.pro-bed.com](http://www.pro-bed.com)

זכור שקו ההגנה הראשון הוא להיות אחראי לטיפול העור שלך. בדוק את העור שלך מדי יום, באמצעות מראה עבור אזורים שקשה לראות. העור נשאר בריא עם תזונה נכונה, היגיינה טובה והורדת לחץ קבועה. שמור על העור נקי ויבש. לעור לח מזיעה או הפרשות גופניות יש סיכוי גבוה יותר להתפרק. שתה הרבה נוזלים; פצע או פצע בתהליך החלמה/ריפוי יכולים לאבד יותר מליטר מים בכל יום. שתיית 8 עד 12 כוסות מים ביום עשויה לא להיות יותר מדי. הערה: בירה ויין אינם נחשבים; אלכוהול למעשה גורם לך לאבד מים או להתייבש. שימו לב גם למשקל שלכם. להיות רזה מדי גורם לך לאבד ריפוד בין העצמות לעור ומאפשר אפילו כמויות קטנות של לחץ לחבל בעור. להיות כבד משקל זה גם מסוכן. משקל גדול יותר אומר יותר ריפוד, אבל זה גם אומר יותר לחץ על קפלי העור. אל תעשן. מחקרים הראו כי מעשנים כבדים נוטים יותר לפציעות לחץ.

## חוברת פציעות לחץ

החוברת של פציעות לחץ וניהול עור של קרן ריב מספקת מידע חיוני שיעזור לך למנוע, לזהות ולטפל בפציעת לחץ. למד על היגינת העור, איך נראית פציעת לחץ עם גווני עור שונים ומתי לפנות לטיפול רפואי.

החוברות החינוכיות של קרן ריב מספקות מבט מעמיק על נושאי עניין הקשורים בשיתוק. מצא את המידע והמשאבים העדכניים ביותר לגבי מצבים משניים כגון עוויות, שלפוחית השתן, המעי וכאב; מדריכי מעבר לכל השלבים של פציעה חדשה; ונושאי אורח חיים כמו הורות, בריאות מינית ונפשית, בין היתר.



החוברות החינוכיות זמינות להורדה בקובץ PDF דרך אתר האינטרנט של קרן ריב ([ChristopherReeve.org](http://ChristopherReeve.org)) או על ידי פנייה לצוות מומחי המידע בכתובת [ChristopherReeve.org/Ask](http://ChristopherReeve.org/Ask) להזמנת עותק מודפס בחינם.

## מקורות

ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב, בית החולים קרייג, הספרייה הלאומית לרפואה, בית הספר לרפואה של אוניברסיטת וושינגטון / המחלקה לרפואת שיקום

## משאבי ניהול טיפוח העור

בית החולים קרייג פיתחה חומרים חינוכיים, כולל משאבים לטיפול בעור, כדי לעזור לאנשים עם פציעות חוט שדרה לשמור על בריאותם. <https://craighospital.org/resources?lang=en>

ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב, בתמיכת הקונסורציום לרפואת חוט השדרה, מציע קו מנחה סמכותי לתרגול קליני לטיפול בעור. <https://pva.org>

## עוויות

עוויות היא תופעת לוואי של שיתוק המשתנה מנוקשות שרירים קלה ועד תנועות רגליים קשות ובלתי נשלטות. באופן כללי, רופאים מכנים כיום מצבים של מתח שריר קיצוני היפרטוניה ספסטית (SH). היא עלולה להתרחש בקשר עם פגיעה בחוט השדרה, טרשת נפוצה, שיתוק מוחין או טראומה מוחית. התסמינים עשויים לכלול טונוס שרירים מוגבר, התכווצויות שרירים מהירות, רפלקסים עמוקים של גידים מוגזמים, התכווצויות שרירים, מספריים (הצלבה לא רצונית של הרגליים) ומפרקים קבועים.

כאשר אדם נפצע לראשונה, השרירים חלשים וגמישים בגלל מה שנקרא ה"לם עמוד השדרה": הרפלקסים של הגוף נעדרים מתחת לרמת הפגיעה; מצב זה נמשך בדרך כלל מספר שבועות או מספר חודשים. לאחר שהלם עמוד השדרה נגמר, פעילות הרפלקס חוזרת.

עוויות נגרמת בדרך כלל על ידי נזק לחלק של המוח או חוט השדרה השולט בתנועה רצונית. כאשר הזרימה הרגילה של מסרים עצביים עד מתחת לרמת הפגיעה מופסקת, ייתכן שהודעות אלו לא יגיעו למרכז בקרת הרפלקס של המוח. לאחר מכן חוט השדרה מנסה למתן את תגובת הגוף. מכיוון שחוט השדרה אינו יעיל כמו המוח, האותות הנשלחים חזרה למקום התחושה מוגזמים לעיתים קרובות בתגובת שרירים פעילה יתר על המידה או היפרטוניה ספסטית: תנועת "מטלטלת" בלתי נשלטת, התקשות או יישור שרירים, התכווצויות דמויות ה"לם של שריר או קבוצת שרירים, וטונוס לא תקין בשרירים.

לרוב האנשים עם פגיעה בעמוד השדרה יש עוויות. אנשים עם פציעות חוט שדרה ואלה עם פציעות לא שלמות נוטים יותר מאלה עם פרפלגיה ו/או פציעות מלאות לחוות עוויות. השרירים הנוטים להתכווץ הם השריר שאחראי על כיפוף המרפק או זה שמאריך את הרגל. רפלקסים אלו מתרחשים בדרך כלל כתוצאה מתגובה אוטומטית לתחושות כואבות.

בעוד שעוויות יכולה להפריע לשיקום או לפעילות היומיומית, זה לא תמיד גורם שלילי. יש אנשים שמנצלים את התכווצויות השרירים לתפקוד, לריקון שלפוחית השתן, להעברה או להתלבשות. אחרים משתמשים בעוויות לשמירה על טונוס השרירים ולשיפור זרימת הדם. היא אף עשויה לסייע בשמירה על חוזק העצמות. במחקר שוודי גדול בקרב אנשים עם פגיעה בעמוד השדרה, 68% מהמשתתפים סבלו מספסטיות, אך פחות ממחציתם ציינו שהעוויות שלהם מהווה בעיה משמעותית שמקטינה את היכולת לבצע פעילויות יומיומיות או גורמת כאב.

**שינוי בעוויות:** שינוי בעוויות הוא משהו שיש לשים לב אליו. לדוגמה, טון מוגבר יכול להיות תוצאה של ציסטה או חלל שנוצר בחוט השדרה (סירינגומיליה פוסט טראומטית). ציסטות לא מטופלות עלולות להוביל לאובדן תפקוד נוסף. בעיות מחוץ למערכת העצבים שלך, כמו דלקות בשלפוחית השתן או פגיעות לחץ, יכולות להגביר את העוויות.

הטיפול כולל בדרך כלל תרופות כגון בקלופן, דיאזפאם או זנאפלקס. חלק מהמטופלים הסובלים מעוויות חמורות משתמשים במשאבות בקלופן שניתנות למילוי. זוהי מערכת קטנה המושלת כירורגית בגוף ומשחררת את התרופה ישירות לאזור חוט השדרה הפגוע. שיטה זו מאפשרת ריכוז גבוה יותר של התרופה בהשוואה לנטילה דרך הפה, ומפחיתה את תופעות הלוואי של פגיעה קוגניטיבית שעלולות להופיע במינון גבוה דרך הפה.

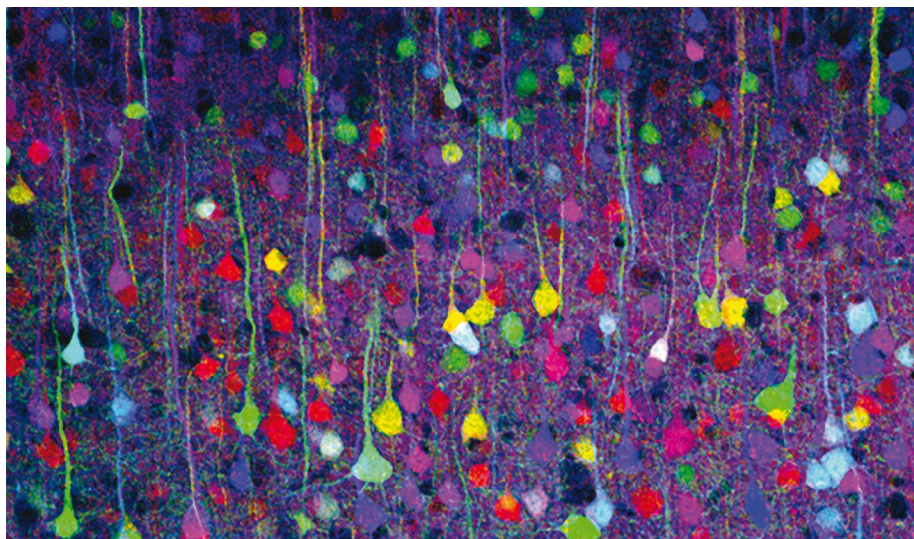
פיזיותרפיה, לרבות מתיחת שרירים, תרגילי טווח תנועה ומסטרי פיזיותרפיה אחרים, יכולה לסייע במניעת התכווצויות מפרקים (התכווצות או קיצור של שריר) ולהפחית את חומרת התסמינים. יציבה ומיקום נכונים חשובים עבור אנשים המשתמשים בכיסאות גלגלים ואלה וכן בזמן המנוחה במיטה על מנת להפחית עוויות. לעיתים נעשה שימוש בסדים אורתוטיים, כגון כתפי קרסול-רגל, כדי להגביל את העוויות. יישום של קור (קריותרפיה) על אזור פגוע יכול גם להרגיע את פעילות השרירים.

במשך שנים רבות רופאים השתמשו בבלוקי עצב פנוליים כדי להרפות עצבים הגורמים לעוויות. לאחרונה, רעלן הבוטוליניום (בוטוקס) הפך לטיפול פופולרי נוסף לטיפול בעוויות. השפעת הבוטוקס נמשכת בין שלושה לשישה חודשים; הגוף מפתח נוגדנים לתרופה, ומפחית את יעילותה לאורך זמן.

לעיתים, מומלץ ניתוח לשחרור גידים או לניתוק מסלול עצבי-שריר בילדים עם שיתוק מוחין. ניתן לשקול כריתת ריזוטומיה סלקטיבית של הגב אם עוויות מפריעות לישיבה, רחצה או טיפול כללי.

עוויות היא תופעה שכיחה בקרב אנשים משותקים. אסטרטגיית הטיפול צריכה להיות מותאמת לתפקוד האישי: עליה להתבסס על תפקוד אינדיבידואלי: האם היא מונעת ממך פעילויות מסוימות? האם ישנם סיכונים בטיחותיים, כגון איבוד שליטה בזמן נהיגה בכיסא החשמלי או במכונית? האם תרופות לעוויות גרועות מהתסמינים, משפיעות על הריכוז או האנרגיה? התייעץ עם הרופא שלך כדי לדון באפשרויותיך.





נירונים מסומנים בצבעים שונים בקליפת המוח עכבר "קשת המוח", מצולם במיקרוסקופ קונפוקאלי סורק לייזר במעבדת ליכטמן, באוניברסיטת הרווארד.

## מקורות

המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושכפ, האגודה הלאומית לטרשת נפוצה, שיתוק מוחין מאוחד, המרכז הלאומי לפגיעה בחוט השדרה הסטטיסטי, בית החולים קרייג

## משאבי עוויתות

**מדטרוניק** חברת מדטרוניק מייצרת משאבות ניתנות להשתלה לצורך מתן תרופות (באופן אינטרתקלי - מוחדר ישירות לתעלת השדרה) לשליטה בעוויתות.

<https://www.medtronic.com/us-en/index.html>

**האגודה הלאומית לטרשת נפוצה** מציעה מידע ומשאבים בנושא עוויתות. בצע חיפוש ל "spasticity" בכתובת: <https://www.nationalmssociety.org>

## **סירינגומיאליה | חוט שדרה עגון (TETHERED SPINAL CORD)**

סירינגומיאליה וחוט שדרה עגון הן הפרעות נוירולוגיות שיכולות להתפתח חודשים עד עשרות שנים לאחר פגיעה בחוט השדרה. בסירינגומיאליה פוסט טראומטית נוצרת ציסטה או חלל מלא נוזלים בתוך החוט. חלל זה יכול להתרחב עם הזמן, ולהרחיב שני מקטעי עמוד השדרה או יותר מרמת הפגיעה בעמוד השדרה.

חוט שדרה עגון הוא מצב בו רקמת צלקת נוצרת ו"מחזיקה" את חוט השדרה עצמו

לדורה, קרום דק ורך העוטף אותו. צלקת זו מונעת את הזרימה התקינה של נוזל השדרה סביב חוט השדרה ומפריעה לתנועה התקינה שלו בתוך הקרום. עגינה גורמת להיווצרות ציסטות; היא יכולה להתרחש גם ללא סימנים של סירונגומייליה (Syringomyelia), אך היווצרות ציסטות פוסט-טראומטיות לא מתרחשת ללא מידת מה של עגינת חוט השדרה. התסמינים הקליניים לסירונגומייליה וחוט שדרה עגון זהים ויכולים לכלול הרעה מתמשכת של חוט השדרה, אובדן תחושה או כוח פרורסיבי, מלווה בהזעה, עוויתות, כאב ודיסרפלקסיה אוטונומית (AD); מצבים אלו עלולים לגרום לרמות חדשות של נכות זמן רב לאחר שאדם עבר שיקום מוצלח. דימות תהודה מגנטית (MRI) בדרך כלל מאבחנת ציסטות בחוט השדרה, אלא אם כן קיימים מוטות, פלטות או רסיסי קליע שעלולים להפריע לבדיקה.

חוט שדרה עגון וסירונגומייליה מטופלים בניחות. שחרור חוט עגון (Untethering): ניתוח עדין לשחרור רקמת צלקת סביב חוט השדרה, משחרר זרימת נוזל שדרתי ותנועת חוט השדרה. שתל קטן עשוי להיות ממוקם באתר הקשירה לחיזוק המרחב הדוראלי והפחתת הסיכון להצטלקות חוזרת. במקרה של ציסטה, ייתכן שיושתל צינור בתוך חלל הציסטה לניקוז נוזל. ניתוח בדרך כלל מוביל לשיפור בכוח ובהפחתת כאב, אך לא תמיד מחזיר תחושה שאבדה.

סירונגומייליה מופיעה גם אצל אנשים שיש להם חריגה מולדת במוח הנקראת מום קיארי. במהלך התפתחות העובר, החלק התחתון של המוחון (צרבלום) בולט מבסיס הגולגולת לתוך החלק הצווארי של תעלת עמוד השדרה. תסמינים בדרך כלל כוללים הקאות, חולשת שרירים בראש ובפנים, קושי בבליעה, ודרגות שונות של ליקוי קוגניטיבי. שיתוק של הזרועות והרגליים עלול גם להופיע. מבוגרים ומתבגרים עם מלפורמציית קיארי שלא הראו תסמינים בעבר עשויים להראות סימנים של החמרה מתמשכת, כגון תנועות עיניים מהירות ולא רצוניות כלפי מטה. תסמינים נוספים שיכולים לכלול סחרחורת, כאבי ראש, ראייה כפולה, פגיעה בתיאום הגוף, ואפיזודות של כאב עז בתוך ומסביב לעיניים.

סירונגומייליה יכולה להיות קשורה גם לספינה ביפידה, גידולים בחוט השדרה, ארכנואידיתיס וסירונגומייליה אידיופטית (סיבה לא ידועה). MRI מגדיל באופן משמעותי את מספר האבחנות בשלבים הראשונים של סירונגומייליה. סימני ההפרעה נוטים להתפתח לאט, אם כי הופעה פתאומית עלולה להתרחש עקב שיעול או מאמץ.

עבור רוב האנשים הניתוח מביא לייצוב או לשיפור קטן בסימפטומים אם כי עיכוב בטיפול עלול לגרום לפגיעה בלתי הפיכה בחוט השדרה. הציסטה עלולה לשוב לאחר הניתוח, ויהיה צורך בניתוחים נוספים. חשוב לציין כי לא תמיד ניתוחים חוזרים אלו יהיו מוצלחים לחלוטין לטווח ארוך. עד מחצית מהמטופלים בסירונגומייליה יחוו חזרה של התסמינים תוך חמש שנים.

## מקורות

המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבץ מוחי, פרוייקט הבריית האמריקאית לסירינגומיליה וקיארי

### משאבים לסירינגומיליה

פרויקט הבריית האמריקאית לסירינגומיליה וקיארי מציע חדשות הקשורות בסירינגומיליה, חוט שדרה עגון ומום קיארי, ונותן חסות למחקרים. <https://asap.org>

בובי ג'ונס קיארי וקרן סירינגומיליה הוא ארגון המספק חומרי הדרכה ותמיכה.

<https://bobbyjonescsf.org>

## הזדקנות: לא לחלשים

תוחלת החיים של אנשים החיים עם פציעות חוט שדרה עלתה הודות לעשרות שנים של התקדמות בטיפול ובהשגחה. במקביל, מספר גדל והולך של אנשים חווים מוגבלויות בשלב מאוחר יותר בחיים. כתוצאה מכך, יותר קשישים חיים היום עם מוגבלויות, כולל שיתוק, מאי פעם.



כולנו מתבגרים בצורה שונה, והבעיות הבריאותיות העומדות בפני אוכלוסייה זו ישתנו בהתאם לגורמים אינדיבידואליים כמו חומרת הפציעה, היסטוריה בריאותית משפחתית, אורח חיים והגיל שבו נרכשה הנכות.

עבור אנשים שהופכים למשותקים בשלב מאוחר יותר בחיים, הסיבה היא לרוב שבץ או נפילות הקשורות להידרדרות המצב הבריאותי

הקשור להזדקנות. הם מזדקנים לתוך מוגבלות, חווים מחלות כרוניות מרובות המשותפות לכלל האוכלוסייה המבוגרת לצד האתגרים של לימוד ניהול נכות חדשה בגיל מבוגר. אבל ההזדקנות מואצת עבור אנשים החיים עם פציעות חוט שדרה שנרכשו בלידה או בגיל צעיר. אנשים אלו יחוו תסמינים של הזדקנות מוקדמת יחסית לאוכלוסייה הכללית ויתמודדו עם מספר רב יותר של מצבים משניים, כולל

הידרדרות שרירים ועצם, בעיות הקשורות לאנדוקרינית כגון סוכרת, כאב כרוני, פציעות לחץ ואבנים בכליות ובשלפוחית השתן.

ניטור קפדני של שינויים גופניים וקבלת טיפול מונע קבוע מרופאים, פיזיאטרים או מומחים לשיקום המכירים את המוגבלויות ויכולים לעזור להזדקנות עם פציעות חוט שדרה תוך שמירה על בריאות תקינה. ניתן לבצע התאמות גם כדי למנוע או להאט התפתחות של מצבים חדשים: הימנעות מתנועות חוזרות ומעלייה במשקל, ועיסוק בתרגילי חיזוק יכולים לשפר את בריאות השרירים והעצמות; שמירה על לחות ובדיקות סדירות של כליות ושלפוחית השתן יכולה לסייע בהפחתת הסיכון לדלקות בדרכי השתן, אבנים בכליות ובשלפוחית השתן ונזק משימוש ארוך טווח בצנתר; ותרגילי נשימה עמוקה, הערכות נשימתיות קבועות ופעילות גופנית מוגברת יכולים לעזור להאט את ירידה ביכולת הריאות.

אנשים החיים עם פציעות חוט השדרה עומדים בסיכון גבוה יותר לפתח מחלות לב וכלי דם, אשר יחד עם ספטיסמיה וסיבוכים בדרכי הנשימה, מהווה גורם מוביל למוות בקהילה. בדיקות סדירות להערכת בריאות הלב הן קריטיות במיוחד שכן נזק עצבי הנגרם מפציעה יכול למנוע מהרגשה וזיהוי של תסמינים; בדיקת לחץ דם, כולסטרול, תזונה, משקל, שימוש בטבק ואלכוהול, ותרופות העלולות להגביר את הסיכון הקרדיווסקולרי, יכולים לעזור לקלוט סימני אזהרה מוקדמים לפני התקדמות המחלה.

שמירה על פעילות גופנית ומעורבות חברתית הם גורמי מפתח להזדקנות מוצלחת. פעילות גופנית חשובה לאורך כל חייהם של בעלי מוגבלויות, כולל בשנים מאוחרות יותר. השתתפות בתרגילים אירובים בישיבה, הנעה בכיסא גלגלים, שחייה וספורט כיסא גלגלים הינם דרכים יעילות לשמור על כושר גופני ונפשי.

בניית רשת חברתית חזקה מפחיתה את הסיכון לבידוד ודיכאון שהם בעיות רציניות עבור קשישים רבים. חפש מרכזים קהילתיים מקומיים, תוכניות בריאות, שיעורי חינוך למבוגרים או פעילויות מבוססות אמונה. התנדבות היא דרך נוספת להרגיש יעיל ולתמוך באחרים. ואל תפחדו להסתגל למציאות ההזדקנות על מנת לשמור על עצמאות; לאמץ את הציווד האדפטיבי שעשוי להיות נחוץ כדי להישאר נייד; למצוא דיור נגיש יותר המתאים לאורחות חיים חדשים; ולבקש עזרה ממשפחה, חברים או מספקים רפואיים כשצריך.

## מקורות

מרכז תרגום ידע במערכות מודל, בית החולים קרייג, כתב העת לנכות ובריאות כרך 9 גיליון 4 באוקטובר 2016, מחלקת מערכת פגיעת עמוד שדרה אזורית צפון-מערב לרפואה שיקומית באוניברסיטת וושינגטון, ארכיון הרפואה והשיקום כרך

98 גיליון 6 ביוני 1, 2017, ההזדקנות של אוניברסיטת וושינגטון עם מפגש מרכז המחקר וההדרכה לשיקום מוגבלות פיזית (SOS), אפריל 2011 וושינגטון הבירה.

## משאבי הזדקנות

**Eldercare Locator** מחבר קשישים ואנשים עם מוגבלות לשירותים חברתיים שונים לרבות תחבורה, דיור, ביטוח והטבות, ומידע על זכויות קשישים. Eldercare Locator יכול באיתור משאבים מקומיים להזדקנות ולמוגבלות. <https://eldercare.acl.gov/Public/Index.aspx>

**המרכז הלאומי להתעללות בקשישים** מפיץ מידע על התעללות בקשישים לציבור ולאנשי מקצוע ומספק סיוע טכני למדינות ולארגונים מבוססי קהילה. <https://ncea.acl.gov>

**המכון הלאומי להזדקנות** מספק מידע בריאותי לקשישים. <https://www.nia.nih.gov/health/topics>

**נציב פניות הציבור במרכז המשאבים הלאומי לטיפול ארוך טווח** יכול לעזור לך לאתר את הנציבים במקום מגוריך. נציבי קהילה פועלים למען זכויות מטופלים המתגוררים במוסדות לטיפול ארוך טווח ובבתי אבות. <https://ltcombudsman.org>

## **בריאות נפשית**

### **בריאות נפשית**

אנשים החיים עם פגיעות בחוט השדרה נמצאים בסיכון גבוה יותר לפתח חרדה, דיכאון והפרעות נפשיות אחרות בהשוואה לאוכלוסייה הכללית. חשוב ליחידים ולמשפחות שלהם להיות ערניים לכל שינוי בבריאות הנפש, לא רק באופן מיידי לאחר הפגיעה, אלא גם בשנים שלאחר מכן. חיפוש אחר טיפול מוקדם ויעיל להפרעות הוא קריטי, כולל במצבים שהיו שהמטופל התמודד איתם קדם הפגיעה. הפרעות נפשיות שלא מטופלות, עלולות לא רק לשבש שיקום פיזי מוצלח והחלמה, אלא גם להוות גורם מחליש ולסכן חיים.

**דיכאון** היא הפרעת מצב רוח נפוצה ורצינית שחווים מיליוני אנשים מדי שנה. שיעורי הדיכאון המשוערים בקרב אלו שחיים עם פגיעות חוט שדרה גבוהים מזה של האוכלוסייה הכללית, נעים בין 11% ל-37%. יותר מסתם 'להרגיש דאון', פרקי דיכאון נמשכים לפחות שבועיים ומאופיינים באובדן הנאה ועניין בחיי היומיום, ובעיות שינה, אכילה, רמות אנרגיה, ריכוז וערך עצמי. חשיבה על מוות והתאבדות גם הם תסמינים של דיכאון. אנשים שחווים חוויות אלה צריכים לפנות מיד לבן משפחה, חבר או איש מקצוע רפואי. ל ארגון Boys Town, בשיתוף קרן ריב, יש מספר



ייעודי לאנשים החיים עם שיתוק הנמצאים במשבר רגשי, הפתוח 24 שעות ביממה - התקשר למספר 866-697-8394. משאב נוסף הפתוח 24 שעות ביממה הוא קו החיים הלאומי למניעת התאבדויות; התקשר למספר 988 כדי להיות מחובר למרכז משבר או ליועץ מיומן.

דיכאון לאחר חבלת עמוד שדרה יכול להופיע במקביל למחלות קשות רציניות, כגון סוכרת, סרטן, מחלות לב ופרקינסון, או בעקבות שינויים גדולים בחיים, טראומה או מתח. טיפול מוקדם הוא חיוני, וככל שהוא מוקדם יותר, כך התוצאות טובות יותר. ללא טיפול, ההפרעות עשויות להימשך שנה ומעלה, להחמיר את

כאב הקיים כתוצאה מהחבלה ולהגדיל את הסיכון להתאבדות. טיפול בדיכאון לאחר חבלת עמוד שדרה נעשה באמצעות פסיכותרפיה, ב"טיפול בדיבור", תרופות, או שילוב של שניהם. תרופות נוגדות דיכאון, שאינן ממכרות, משפיעות על כימיקלים במוח המסייעים לווסת את מצב הרוח והמתח. ייתכן שיהיה צורך לנסות מספר תרופות נוגדות דיכאון לפני שיימצא הטיפול הטוב ביותר לשיפור הסימפטומים עם תופעות לוואי ניתנות לניהול. אפשרויות טיפוליות מבוססות ראיות ספציפיות לטיפול בדיכאון כוללות טיפול קוגניטיבי-התנהגותי, טיפול בינאישי וטיפול בפתרון בעיות. פעילות גופנית קבועה והשתתפות בתוכניות תמיכה קהילתיות ומשפחתיות עשויות גם הן לסייע בניהול הסימפטומים.

**תסמונת פוסט טראומטית (PTSD)** היא מצב חריף שיכול להתפתח אצל אנשים שחווים אירועים מזעזעים כגון תאונות דרכים, תאונות צלילה, נפילות או תקריות אלימות. התסמינים עשויים להופיע מיד או שנים לאחר הטראומה, ולכלול תסמינים חוזרים, תסמיני הימנעות, תסמיני עוררות ותגובתיות ותסמיני קוגניציה ומצב רוח. אדם עם תסמונת פוסט טראומטית עשוי לחוות מגוון רחב של שינויים פיזיים ורגשיים כגון סיוטים תכופים ופלאשבקים של האירוע; הכחשה, חוסר רצון לחשוב, לדון, או להשתתף בפעילויות הקשורות לטראומה; בעיות זיכרון, במיוחד הקשורות לאירוע; תחושת ערך עצמי וחוסר תקווה; בעיות שינה וריכוז; תחושת ניתוק ממשפחה,

חברים ופעילויות שפעם הביאו אושר; אדם כזה יכול להרגיש מבוהל בקלות, מפוחד או ערני כל הזמן לסכנה; כמו כן עיסוק בהתנהגות אישית הרסנית כמו שתייה מופרזת או נהיגה פזיזה גם הוא נפוץ.

התסמינים חייבים להימשך יותר מחודש ולהיות חמורים מספיק כדי להפריע למערכות יחסים או לעבוד כדי להיות מאובחנים כ-PTSD. אנשים צריכים להיות מודעים לכך שההפרעה יכולה להתקיים במקביל, או להתפתח במקביל למצבים אחרים, כגון שימוש בסמים, דיכאון ורגשות אובדניים; יש להתייחס לכל אחד מהם ולספק טיפול מיידי. טיפול ב-PTSD כולל בדרך כלל טיפול תרופתי וייעוץ כגון טיפול קוגניטיבי התנהגותי (CBT). עשוי לעזור לאנשים להתמודד עם פחדים ולשלוט בהם על ידי חשיפתם לטראומה שחוו בצורה הדרגתית ומבוקרת. זה עשוי גם לעזור לאנשים עם PTSD להבין ולטפל בזיכרונות שליליים. מטרת הטיפול היא לעזור לאנשים לנהל את הסימפטומים ולשוב ולעסוק בפעילויות שנהנו מהם לפני שפיתחו PTSD.

**הפרעת התמכרות לחומרים ממכרים** היא מחלה המשנה את המוח וההתנהגות של אדם, וגוררת חוסר שליטה בשימוש בסמים, חוקיים או בלתי חוקיים, כולל אלכוהול, מריחואנה ותרופות מרשם. אנשים החיים עם פציעות חוט השדרה חווים שיעורים גבוהים יותר של שימוש בסמים מאשר האוכלוסייה הכללית; גורם זה זוהה כגורם סיכון ל-פגיעה בעמוד השדרה והוא מצב נלווה המדווח לעתים קרובות אצל אנשים שנפצעו לאחרונה.

בעוד שהשימוש בסמים הוא בעיה בריאותית רצינית עבור כל אחד הוא עשוי להזיק במיוחד לאנשים הסובלים מ-פגיעה בעמוד השדרה, להפריע להתקדמות שיקומית ולהוביל לתוצאות בריאותיות גרועות יותר, ירידה בסיפוק החיים, דיכאון, כעס וחרדה. בנוסף, זה יכול להגביר את הסיכון להתקפים, כיבי לחץ, דלקות בדרכי השתן ופציעה חוזרת. התסמינים כוללים תשוקה עזה לסם וצורך קבוע בחומר; נטילת כמויות לא מתוכננות וגדולות יותר לאורך תקופה ארוכה יותר; צורך בכמויות מוגברות של החומר כדי להרגיש את ההשפעות המיועדות, וחוסר היכולת לחדול, למרות הרצון או הבנה שהשימוש מאיץ בעיות בעבודה, בעיות בריאות ועוד בעיות אחרות בחיים.

שימוש בסמים ניתן לטיפול, לא משנה אם הוא התפתח לפני הפציעה או אחריה. חולים עם פגיעה בעמוד השדרה חדשים עם התמכרות קודמת יחוו צורך לסם במהלך האשפוז הראשוני; עבור חלקם הפציעה מעוררת קריאת השכמה ורצון לפנות לטיפול. יש לעקוב בקפידה אחר טיפול בכאבים בקרב הסובלים מ-פגיעה בעמוד השדרה מכיוון ששימוש לרעה באופיואידים שנקבעו יכול להוביל להפרעה. בהתאם לחומר, הטיפולים ישתנו, אך קבוצות טיפול ותמיכה הן חלק מרוב התוכניות. עבודה עם מטפל מורשה או יועצי סמים ואלכוהול מורשים יכולה לסייע בפתרון

וניהול בעיות הקשורות לשימוש בסמים וחששות אחרים של בריאות הנפש. יש לטפל בכל הפרעה; אנשים הסובלים מבעיות בריאות הנפש כמו דיכאון או תסמונת פוסט טראומטית, נוטים יותר לפתח הפרעות שימוש בסמים. מקרים חמורים עשויים לדרוש אשפוז או תוכניות אשפוז. ככל שהמצב מזוהה ומטופל מוקדם יותר, כך גם הסיכויים להצלחת התהליך. מקורות

## מקורות

המכון הלאומי לבריאות הנפש, סקר לאומי על שימוש ובריאות בסמים, מרכז הטיפול בידע מערכות מודל, מרפאת מאיו, קו החיים הלאומי למניעת התאבדות, הליכים של מרפאת מאיו, מאי 2020, ארכיון לרפואה פיזיקלית ושיקום, נובמבר 2004

## בריאות נפשית - משאבים

**קרן כריסטופר ודיינה ריב** חוברת "בריאות הנפש לנשים לאחר שיתוק". חוברת המחולקת חינם בת 40 עמודים המכסה נושאים הכוללים דיכאון, תסמונת פוסט טראומטית, הסתגלות לפגיעה של חוט השדרה, מתח וחרדה. התקשר למספר [1-800-539-7309](https://christopherreeve.org/ask) עבור עותק חינם. [ChristopherReeve.org/Ask](https://christopherreeve.org/ask)

**בית החולים קרייג** מציע סדרת מאמרים בנושא בריאות רגשית ונפשית וכן שימוש באלכוהול וסמים לאנשים החיים עם פגיעה מוחית ופגיעה בחוט השדרה. <https://craighospital.org/resources>

**מרכז תרגום מערכות מודל:** הסתגלות לחיים לאחר פגיעה בעמוד השדרה <https://mskctc.org/sci/factsheets/adjusting-life-after-spinal-cord-injury>

## **המכון הלאומי לבריאות הנפש: הפרעת דחק פוסט טראומטית**

<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/post-traumatic-stress-disorder-ptsd>

**ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב** מציע חוברת שכותרתה "דיכאון: מה שאתה צריך לדעת - מדריך לאנשים עם פגיעה בחוט השדרה". <https://pva.org>

## **דיכאון**

האתגרים של חיים עם שיתוק יכולים לפעמים לגרום לתחושות נורמליות של ייאוש, עצב ואבל. דיכאון הוא מצב בריאותי שונה וחמור ויכול לסכן חיים, ויש לטפל בו מייד.

בעוד שכ-10 אחוזים מאוכלוסיית ארה"ב הלא-נכה נחשבים כשוהים בדיכאון בינוני או חמור, מחקרים מראים שכ-20 עד 30 אחוז מהאנשים עם מוגבלות ארוכת טווח סובלים ממצב דיכאוני.

דיכאון משפיע על אדם במובנים רבים. אלה כרוכים בשינויים גדולים במצב הרוח,



השקפה, שאיפה, פתרון בעיות, רמת פעילות ותהליכים גופניים (שינה, אנרגיה ותאבון). הם משפיעים על הבריאות והרווחה: אנשים עם מוגבלות בדיכאון עשויים שלא לדאוג לעצמם כראוי; הם עשויים לא לשתות מספיק מים, לטפל בעורם או לנהל את התזונה שלהם. דיכאון יכול גם ליצור תחושות של בידוד, ולגרום לאנשים לסגת ממשפחה וחברים. הם עלולים לפתח בעיות שימוש בסמים. מחשבות אובדניות מתרחשות לעתים קרובות כאשר הדברים נראים חסרי תקווה ביותר. בפגיעה בחוט השדרה, למשל, הסיכון הוא הגבוה ביותר בחמש השנים הראשונות לאחר הפגיעה. גורמי סיכון אחרים כוללים תלות באלכוהול או בסמים, היעדר בן זוג או רשת תמיכה קרובה, גישה לאקדח או ניסיון התאבדות קודם. אנשים שניסו להתאבד בעבר צפויים לנסות שוב. הגורמים החשובים ביותר למניעת התאבדות הם איתור דיכאון מוקדם, פנייה לטיפול ופיתוח כישורי פתרון בעיות והתמודדות.

בעקבות פגיעה גורמים רבים תורמים לדיכאון, כולל כאב, עייפות, שינויים בדימוי הגוף, בושה ואובדן עצמאות. אירועי חיים אחרים, כגון גירושין, אובדן אדם אהוב, אובדן עבודה או בעיות כלכליות יכולים גם הם להוביל לדיכאון או להעצים אותו.

ניתן לטפל בדיכאון באמצעות פסיכותרפיה, טיפול תרופתי (נוגדי דיכאון), או שילוב של שניהם. תרופות טריציקליות (למשל, אימיפרמין) יעילות לרוב לדיכאון אך עשויות להיות להן תופעות לוואי בלתי נסבלות. לתרופות SSRI (מעכבי ספיגה חוזרת של סרוטונין סלקטיביים, למשל, פרוזאק) יש פחות תופעות לוואי ובדרך כלל יעילות כמו טריציקלים. SSRIs עלולים להחמיר את העוויתות אצל אנשים מסוימים.

Venlafaxine (למשל, Effexor) דומה מבחינה כימית לטריציקליים ויש לו פחות תופעות לוואי. בתיאוריה, הוא עשוי גם להקל על צורות מסוימות של כאב נוירוגני, תורם עצום לדיכאון. למעשה, טיפול אגרסיבי בבעיות כאב הינו חיוני ביותר למניעת דיכאון.

חלק מהאנשים עם טרשת נפוצה חווים שינויים במצב הרוח ו/או צחוק או בכי בלתי נשלטים (הנקראים רגישות רגשית). אלה נובעים מאזורים פגועים במסלולים רגשיים במוח. חשוב שבני המשפחה והמטפלים ידעו זאת ויבינו שאנשים עם טרשת נפוצה לא תמיד יוכלו לשלוט ברגשותיהם. תרופות לייצוב מצב הרוח כגון אמיתריפטילין (למשל, Elavil) וחומצה ולפרואית (למשל, Depakote) משמשות לטיפול בשינויים רגשיים אלה. כמו כן, חשוב להכיר בכך שדיכאון נפוץ מאוד בטרשת נפוצה - אפילו יותר מאשר במחלות כרוניות אחרות הפוגעות באותה מידה.

אם אתה מדוכא, פנה לעזרה מיידית, כולל ייעוץ מקצועי או השתתפות בקבוצת תמיכה.

## מקורות

מרכז השיקום הלאומי רנצ'ו לוס אמיגוס, משותקים יוצאי צבא ארה"ב, האגודה הלאומית לטרשת נפוצה

## משאבים לטיפול בדיכאון

**איגוד החרדה והדיכאון של אמריקה (ADAA)** מקדם חינוך, הכשרה ומחקר עבור חרדה, דיכאון והפרעות הקשורות ללחץ. מקשר בין אנשים הזקוקים לטיפול עם אנשי מקצוע בתחום הבריאות. <https://adaa.org>

**בריאות הנפש אמריקה** מוקדש לטיפול בכל היבטים של בריאות הנפש ומחלות נפש, כולל דיכאון. <https://www.mhanational.org>

**ארגון "עדיין לא מת"** מתנגד להתאבדות בסיוע משפטי והמתת חסד. Not Dead Yet מציינ כי זמן הנכות כמעט תמיד מתואם עם הקבלה של המצב הקיים אצל אנשים עם שיתוק פגיעת חוט שדרה. <https://notdeadyet.org>

**ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב**, בתמיכת הקונסורציום לרפואת חוט השדרה, מציע הנחיה לתרגול קליני לדיכאון כמצב משני של שיתוק. <https://pva.org>

**קווי תמיכה למניעת התאבדות (כולם בחינם):**

**Boys Town Hotline** בשיתוף עם קרן ריב: 866-697-8394

**קו החיים הלאומי למניעת התאבדויות:** 988, יוצאי צבא ארה"ב צריכים ללחוץ על '1' פרויקט טרבור: 866-488-7386 (עבור נוער LGBTQ בין הגילאים 13-24)

**קו טרנסלייף:** 877-565-8860 (לאנשים שהם טרנסג'נדרים)

## התמודדות והתאמה

אנשים חדשים בעולם השיתוק, בין אם מתאונה פתאומית או התקדמות של מחלה, סביר להניח יחוו אבל. גם משפחות נכנסות לעולם המוזר והחדש וה"למה-אני" הזה עם סימני ההיכר שלו הכוללים אבל, חוסר אונים, היסוס וחרטה. בעוד כל אחד מתמודד עם אובדן ושינוי בדרכו שלו, ישנם היבטים בתהליך ההסתגלות שאנשים רבים חולקים.

בתחילה, אנשים רבים מסרבים לקבל ששינויים בגופם וביכולת התנועה שלהם לא ישתפרו או ירפאו כמו בעבר. חלקם עשויים לראות בפגיעה משהו שיחלוף עם הזמן. פסיכולוגים קוראים לזה הכחשה. אליזבת קובלר-רוס, אשר תיארה באופן מפורסם את שלבי האבל, מציינת כי להכחשה יש תפקיד מועיל כ"בלם" לאחר קבלת חדשות מזעזעות בלתי צפויות.

אנשים מסויימים מוצאים מקלט בשלב ההכחשה במשך זמן רב, משתמשים בו כתירוץ לא לעשות כלום, או לעשות יותר מדי, כדי להתגבר על מגבלות ולהתנהג "נורמלי". גם כאשר ההכחשה דועכת, היא עשויה להיות מוחלפת ברגשות קשים אחרים, כולל כעס, זעם, קנאה, אשמה ותיעוב עצמי.

אנשים משותקים זה עתה וכמו כן גם בני משפחתם, יכולים לעתים קרובות להרגיש מתוסכלים. הם עלולים לראות את עצמם כקורבנות שחייהם נהרסו מכיוון שהם לעולם לא יוכלו לחיות את החיים המאושרים שלהם; ציפו; הם לא רואים מוצא. אנשים אלה עשויים להגיב

בעוינות לאחרים. זה, כמובן, מוסיף לחץ למטפלים וליקירים. אין שום דבר רע בכעס - אלא אם כן אתה נאחז בו. העצה הטובה ביותר, קל יותר לומר אותה מאשר לבצע אותה, היא לתת לכעס לעבור את המסלול שלו, ואז לתת לו ללכת. איך? חלקם מוצאים הקלה בדת, אחרים על ידי הרגעת הנפש באמצעות מדיטציה.

פחד הוא עוד תחושה נפוצה: לאן כל הכאוס הזה מוביל? האם זה יחמיר? האם בן זוגי יישאר איתי? האם אי פעם אוהב או אעבוד או שייקח אותי שוב ברצינות? עבור רבים, הפחד הגדול ביותר הוא לאבד שליטה על חייהם. מחשבות אלו שכיחות עבור אנשים משותקים זה עתה; אנשים רבים ממשיכים להחזיק בהם, אפילו במחשבות הבלתי רציונליות, הרבה אחרי שהם נפצעים.

עצבות קיצונית היא טבעית לאחר שיתוק - יש כמובן אובדן גדול. חשוב לא לבלבל את הדכדוך שכולנו חווים כשמשהו רע קורה, עם דיכאון. העצב חולף; דיכאון הוא מצב רפואי שעלול להוביל לחוסר פעילות, קשיי ריכוז, שינוי משמעותי בתיאבון או בזמן השינה ותחושות של דכדוך, חוסר תקווה או חוסר ערך. לאדם מדוכא עשויות להיות מחשבות על התאבדות. התאבדות היא סיכון גבוה יותר עבור אנשים עם פגיעה בעמוד השדרה בהשוואה לאוכלוסייה ללא מוגבלות.

מה שבטוח, שיתוק הוא מצב חדש המצית רגשות רבים, רובם שליליים. תגובותיו של אדם עלולות לגרום להתנהגות רעה לבריאות ולאשר. לדוגמה, אדם שמרגיש חסר ערך עשוי שלא לטפל כראוי בשלפוחית השתן או בעור או בתזונה שלו. כמו כן, אנשים עם היסטוריה של אלכוהול ו/או שימוש בסמים עלולים לחזור לדפוסים

## טיפול

### "בריאות הנפש אמריקה" מציעה את הטיפים הבאים להפחתת דיכאון:

- הישארו מחוברים
- הישאר חיוביים
- היו פעילים גופנית
- עזרו לאחרים
- שנו מספיק
- אכלו טוב
- שמרו על מצב הרוח שלכם
- קבלו עזרה במידת הצורך

ישנים של הרס עצמי. אחרים עשויים להתחיל לשתות או לקחת סמים כדי להשקיט את החרדות שלהם. התנהגות לא בריאה מובילה לתוצאות לא בריאות. הזנחת הטיפול האישי (אשר מכונה "התאבדות קיומית") מסכנת מגוון רחב של בעיות בריאות כגון סיבוכים בדרכי הנשימה, דלקת בדרכי השתן ופציעות לחץ.

אבל לאורך הימים והחודשים הראשונים שלאחר הפציעה, חשוב לזכור שאפשר לא רק לשרוד, אלא לשגשג לאחר פציעות. פנייה לאחרים שחוו חוויות דומות סייעה לאנשים רבים ולמשפחותיהם לנווט החלמה ושיקום. ישנן קבוצות תמיכה עמיתים עבור כל סוג של מצב הקשור לשתוק ברוב הקהילות, כולל תוכנית תמיכה עמיתים ומשפחה של קרן ריב. האינטרנט הוא כלי נהדר ליצירת קשר עם נפגעי שיתוק שעברו באותו מסלול ויכולים להעיד שיש עוד עתיד משמעותי לפנינו.

התאמה עשויה בסופו של דבר להיות תלויה במוטיבציה. בשלב מוקדם, אנשים עשויים להיות מונעים לעבוד קשה בטיפול כדי לצבור כוח ותפקוד, בעודם מאמינים, אולי, שניתן להביס שיתוק על ידי כוח רצון מוחלט. אנשים רבים עם פגיעה בעמוד השדרה ממשיכים לקוות שילכו שוב, אבל לשים את החיים בהמתנה עד שהמחקר הרפואי יספק את התרופה אינה אופציה; חשוב מאוד לבנות חיים מספקים כאן ועכשיו.

אנשים שמסתגלים היטב לחיים לאחר שיתוק מונעים לרוב על ידי מטרות אישיות - לעבור את הקולג', לקבל עבודה טובה, להקים משפחה. איך מקבלים מוטיבציה? זה עשוי לעזור לחשוב על מה שתמיד רצית מהחיים לפני שנפצעת. אין סיבה לא לרדוף אחרי אותם חלומות.

חיים לאחר שיתוק פירושם ללמוד הרבה דרכים חדשות לפתרון בעיות. ייתכן שיהיה צורך לבקש עזרה מאחרים, גם כאשר עשיית הכל בעצמך הופכת לדרך עקשנית לבטא את עצמאותך. לבקש עזרה זה בסדר - זו אחת הדרכים להשיג את מה שאתה צריך ולבצע דברים.

הסתגלות לשיתוק היא תהליך; שינוי המחשבות, הרגשות וההתנהגות של האדם לא קורה בן לילה. לוקח זמן לבנות מחדש את הזהות, למצוא איזון חדש במערכות יחסים, לגלות שמה שחשוב זה מה שקורה עכשיו. רגשות שליליים מגבילים את עצמם, אבל הם ניתנים לשינוי. שמור את האפשרויות שלך פתוחות כמיטב יכולתך. אל תתעלם מהתמיכה ומחוויות פתרון בעיות של אחרים בנסיבות דומות. גלה מה הלאה וכיצד להגיע לשם.

## מקורות

אוניברסיטת אלבמה בברמינגהם מרכז מחקר והדרכה על מצבים משניים של פגיעת חוט שדרה/UAB מרכז שיקום ספרד, האגודה הלאומית לטרשת נפוצה, אגודת הפרפלגים של קוויבק, ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב, האגודה האמריקאית לשבץ מוחי

## משאבי התמודדות והתאמה

**תוכנית תמיכה עמיתים ומשפחה של קרן ריב (PFSP)** מספק תמיכה רגשית, הדרכה ושיתוף של חוויות מהעולם האמיתי ממנטורים שחיים טוב לאחר שיתוק. התקשר למספר 1-800-539-7309 ללא תשלום או ראה [ChristopherReeve.org/peer](http://ChristopherReeve.org/peer)

## ניהול כעסים

אתה לא יכול למגר את הכעס, וזה לא יהיה רעיון טוב גם אם תוכל. החיים תמיד יספקו חלק של תסכול, כאב, אובדן ובלתי צפוי. אתה לא יכול לשנות את זה; אבל אתה יכול לשנות את הדרך שבה אתה נותן לאירועים כאלה להשפיע עליך, במיוחד אם הכעס הוא בעיה.

טכניקות הרפיה פשוטות, כגון נשימות עמוקות ודימויים נעימים, יכולות לעזור להרגיע את רגשות הכעס. נסה את זה:

- נשום עמוק, מהסרעפת שלך; נשימה מהחזה שלך לא תרגיע אותך. דמיין את הנשימה שלך עולה מהבטן.
- חזור לאט על מילה או ביטוי רגועים כגון "תירגע" או "קח את זה בקלות". חזור על זה לעצמך תוך כדי נשימה עמוקה.
- השתמש בדימויים; דמיין חוויה מרגיעה, מהזיכרון או מהדמיון. תרגל את הטכניקות הללו מדי יום והזכר לעצמך שהעולם "לא מנסה לתפוס אותך".

מקור: American Psychological Association; ראה <https://www.apa.org>

## חוזק רגשי באמצעות שיתוק

אדם החי עם שיתוק חייב להסתגל לאתגרים העומדים בפניו ביום יום. אדם חייב להיות מסוגל להגיע לגורל באמצעות טקטיקות וטכניקות שונות. עדיף להיות עץ ערבה שמתכופף עם הרוח מאשר עץ אלון שנשבר כשהלחץ מתעצם. מצא דרכים חדשות ליהנות מהחיים ונצל את הציוד המתאים.”



ABPP, ד"ר ג'ון צ'אנג

חיוו של ד"ר ג'ון מאופיינים בהתגברות על קשיים תוך שימוש בכוח רגשי ובנכונות לדחוף קדימה. הוא התגבר על אתגרים כילד אמריקאי אסייתי בקהילה לבנה בעיקרה, כמתאבק המבקש הכרה וקבלה, וכסטודנט לרפואה באחת מהאוניברסיטאות המובילות במדינה. גם לאחר תאונת צלילה שגרמה לפגיעה מוחלטת של C5, ד"ר ג'ון ממשיך לשאוב מרצונו לחיות ולשגשג עם שיתוק: "חוויתי הזדמנויות רבות של שמחה עצומה מוקפת בתזכורות מתמידות לקושי שעמד בפניי. אני מאמין שככל שהתבגרתי, גורמי הלחץ של חיי עברו מרגשות ומערכות יחסים להידרדרות פיזית. כלים לחוסן, כמו הסתגלות, חוזק רגשי, נחישות, מוטיבציה, חשיבה חיובית והסברה עצמית, מתאימים לא משנה באיזה פן של החיים אתה מוצא את עצמך. אדם חייב להיות מומחה בתהליך, לא בתוכן".

העצה של ד"ר ג'ון לאנשים החיים עם שיתוק, בין אם נפצעו לאחרונה ובין אם עם פגיעה ארוכת טווח, היא לשמור על תחושה חזקה של נחישות ומוטיבציה

להשיג את מטרותיהם למרות השיתוק הפיזי שלהם. הוא משקף את חיוו לאחר הפגיעה ומשתף כיצד מטרות קטנות והתאמות יכולות ליצור כוח וביטחון: "שינויים קטנים בכיסא המקלחת שלי הם דוגמאות להתמודדות ממוקדת בעיה. סוג זה של התמודדות הוא מנבא טוב לבריאות לטווח ארוך, כי זה אומר שאתה מנסה לתקן את

נאלצתי ללמוד להיות אינטרוספקטיבי - להפוך חשיבה שלילית, תבוסתנית, לחשיבה חיובית ולחשוב פחות על דברים שנשמטו או על המדף שאני לא יכול להגיע אליו.

הדברים הבסיסיים שמטרידים אותך. בלעדיו, הייתי פשוט בולע את זה במקום להגיד לעצמי לא לאפשר לכיסא המקלחת הקשיח או הקצר מדי שלי להטריד אותי ולעשות משהו בנידון".

כפסיכולוג שיקומי פעיל ופרופסור מכובד, ד"ר ג'ון משתמש בפגיעות ובניסיון חיוו כדי לעזור לאחרים. בזמן הטיפול בחולים, הוא יסביר שהוא "מבין מה זה להרגיש חלש וחולה ומה זה אומר באמת להזדקק לעזרה של אחרים, וכמה זה קשה". הוא משתף שאדם שחי עם שיתוק צריך קודם כל לקבל את המגבלות הפיזיות שלו. קבלה עצמית וחמלה עצמית הן קריטיות להישרדותנו. אדם צריך לנסות לאזן את הצרכים שלו עם הצרכים של אחרים. הצבת מטרות והשגתן היא חיונית לאגו של האדם. יש לטפח מערכות יחסים משמעותיות תוך יצירת רשת חיובית של תמיכה חברתית.



### תוכנית תמיכה של עמיתים ומשפחה

פציעה או אבחנה חדשה יכולות להיות מכריעות ומפחידות עבור כל המשפחה. אחת הדרכים להתמודד עם הבלבול ולהציץ בכל מה שעדיין אפשרי, היא להתחבר למישהו שכבר היה במקום שלך. תוכנית התמיכה של עמיתים ומשפחה (PFSP) של קרן ריב מוודאת שמישהו יהיה שם כדי לעזור. בקהילות ברחבי ארצות הברית. רשת ה-PFSP מספקת תמיכה רגשית, כמו גם מידע על משאבים מקומיים ולאומיים, לאנשים החיים עם שיתוק, כולל חברי חיילים, ובני משפחתם ומטפליהם. חונכים עמיתים מחזקים ועוזרים אנשים שנפגעו משיתוק לחיות בצורה עצמאית ככל האפשר, להיות פעילים בקהילות שלהם ולנווט מעברי חיים. ה-PFSP מספקת תמיכה של אחד על אחד לכולם, בין אם הוא חדש בעולם שיתוק ובין אם הוא חי עם זה כבר שנים. המנטורים משתפים ומבינים נסיבות אינדיבידואליות ויכולים להציע ייעוץ חווייתי אישי, קשרים ותמיכה שעשויים לספק את הניצוץ שיגרום לאדם להתקדם שוב.

יש מספר נדבכים מאוד חשובים ואישיים שלא ניתן להבין אלא כן עברת אותם. בזה מתעסק ה-PFSP; בעיות מסוימות הקשורות לטיפול רפואי וציוד מסתגל, או בעיות אישיות מאוד, שמנטור החי בעצמו עם שיתוק יוכל להבין ולהזדהות.

אם אתה חי עם שיתוק, או שאתה הורה, בן/בת זוג או בן משפחה של אדם שחי עם שיתוק, אתה עשוי להפיק תועלת משידוך עם אדם שחווה את אותה מציאות יומיומית



## דוגמה לאופן הפעולה של ה-PFSP:



הצמידו לי את המנטור שלי קרייג בזמן שעברתי שיקום בעקבות פציעת חוט השדרה שלי. דאגתי מאוד איך אשאר אבא ובעל פעיל. קרייג פגש את אשתו לאחר שנפצע ואח"כ נולדו לו שלושה בנים קטנים; הוא היה מסוגל להציע תובנות ועצות נהדרות לגבי היותו בעל ואבא בזמן שחי עם פציעה בחוט השדרה. כשהמשכנו להיפגש, קרייג עזר לי מאוד ביעוץ על סוג היעדים שעלי להציב לשיקום. הצלחתי בצורה יוצאת דופן, ואני נותן הרבה מהקרדיט להצלחתי לתמיכה והליווי שקיבלתי מקרייג בזמנו.

ברגע שהשתחררתי והלכתי הביתה, התייעצתי עם קרייג בקשר להסתגלות לחיי החדשים בכיסא הגלגלים הרחוק ממרכז השיקום. קרייג עודד אותי מאוד ושיתף פרטים על האופן בו הוא חי ביומיום. הוא עזר לי להחליט על סוג הרכב שהמשפחה שלי נזקקה לו במונחים של מה יעבוד הכי טוב בשבילי באותו הרגע וגם יותאם בקלות לנהיגה בעתיד הקרוב. בנוסף למערכת היחסים עם קרייג, גם אשתו עזרה לאשתי להבין למה לצפות ואיך להתמודד עם מצבים מסוימים.

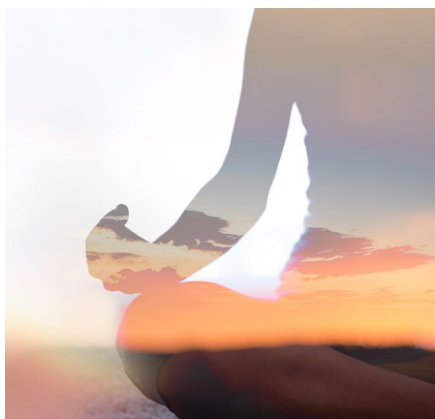


לאורך כל מערכת היחסים שלנו, הדבר החשוב ביותר שקרייג לימד אותי הוא שאני עדיין אותו גבר, אבא ובעל שהייתי לפני הפציעה שלי, ולא לתת לפציעה לשנות את תפיסתי לגבי עצמי. בזכות העזרה והתמיכה של קרייג, אני מרגיש שאני יכול להתמודד עם העולם".

ואתגרים ארוכי טווח שהנך עומד בפניהם. ה-PFSP מתאים הן לאנשים חיים עם שיתוק והן לבני משפחה עם מדריכים מאומנים ומוסמכים שהם ברמת שיתוק דומה, הסיבה לשיתוק, גיל ומגדר במידת האפשר. למידע נוסף על התוכנית או לבקשת קשר עם מנטור, צור קשר עם PFSP ללא תשלום בטלפון 1-800-539-7309 או בדוא"ל בכתובת [peer@ChristopherReeve.org](mailto:peer@ChristopherReeve.org).

## רפואה אלטרנטיבית

קיימות גישות רבות של רפואה אלטרנטיבית שעשויות להציג יתרונות עבור אנשים החיים עם פגיעה או מחלה בחוט השדרה. למרות שגישות אלו נופלות מחוץ למסורות המיינסטרים, הן עשויות להוות גשר בין הרפואה המזרחית למערבית. אל תחשוב על חלופות אלה כתחליף לטיפול הרגיל שלך אלא כהשלמה.



לורנס ג'ונסטון, דוקטורט, לשעבר ראש המחקר של המשותקים יוצאי צבא, ריכז מידע על טיפולים אלטרנטיביים ל- פגיעה בעמוד השדרה. ספרו, רפואה אלטרנטיבית ופגיעה בעמוד השדרה: מעבר לגדות המיינסטרים, מפרט טיפולים רבים שלא תשמעו עליהם ברוב מרכזי השיקום. מטרתו הינה "להרחיב את ספקטרום הריפוי העומד לרשות אנשים עם מוגבלות פיזית, במיוחד פגיעה בעמוד השדרה וטרשת נפוצה, ולאפשר לאנשים אלה לקבל בריאותיות מושכלות."

ג'ונסטון מציין שרופאים עשויים להזהיר אנשים משימוש בחלופות, אבל לרפואה המיינסטרים יש סיכונים משלה: יותר מ-100,000 אנשים מתים מתגובות שליליות של תרופות בבתי חולים; שני מיליון אנשים נכנסים לבתי חולים וחולים שם זיהומים שלא היו להם קודם; טעויות רפואיות הורגות עד 100,000 אנשים מדי שנה. "סטטיסטיקה זו רלוונטית במיוחד לאנשים בעלי תפקוד לקוי של חוט השדרה, שלעתים קרובות נוטים לנטול הרבה תרופות וסובלים מזיהומים מסכני חיים ואשפוזים רבים", אומר ג'ונסטון.

חוששים שטיפולים מרפאתיים אינם מאומתים על ידי מחקרים קליניים קפדניים? אכן, הם אינם מגובים בראיות ברמה גבוהה. אבל לפי ג'ונסטון, רק 10-20 אחוז ממה שרופאים מתרגלים הוכח מדעית. "רוב הרפואה הקונבנציונלית, כמו גם האלטרנטיבית, מבוססת על היסטוריה של ניסוי וטעיה", אומר ג'ונסטון. להלן מספר דגשים של חלופות רפואיות:

**דיקור:** ישנן טענות שדיקור משפר את התחושה, את תפקוד המעיים ושלפוחית השתן, ועשוי לעזור עם בעיות של עוויתות שרירים, ראייה, שינה, תפקוד מיני ושליטה בשלפוחית השתן אצל אנשים עם טרשת נפוצה.

**צי'גונג:** עשוי להפחית כאבי חוט שדרה מרכזי.

**איורוודה:** הרפואה ההוליסטית העתיקה של הודו מנסה לשמור על אדם בריא ונקי ממחלות. תבלינים מסוימים מומלצים לפינוי רעלים לאחר כל סוג של פציעה, כולל כורכום, פלפל שחור, ג'ינג'ר, כוסברה, שומר וליקריץ.

**תרופות צמחיות:** צמחי מרפא רבים תומכים ומזינים באופן מסוים את מערכת העצבים. תמצית טרייה של עשב הכיפה (משפחת הנענעיים) עשויה להפחית דלקת עצבית; טינקטורה של שיבולת שועל חלבית (כלומר, גרעיני שיבולת שועל בוסריים) עשויה לשקם את מעטפת המיאלין של התאים העצביים; לינימנט חיצוני



### מיינדפולנס, מדיטציה, תפילה

מיינדפולנס היא תרגול של שחרור מרעש המחשבות בראשנו. במקום לפעול, להגיב ולנסות לתקן כל דבר, להיות מיינדפול זה אומר לשבת בשקט, להיות מודעים למה שקורה ברגע הזה - לא עם מילים ומחשבות, אלא על ידי הקשבה מלאה עם תודעה חופשית משיפוטים, דעות וכל יתר המטען שמהווה מקור עיקרי ללחץ. אנו מתבוננים במחשבות ורגשות ומאפשרים להם לחלוף מבלי לשפוט אותן.

מדיטציית מיינדפולנס היא לא קשה, אבל דורשת תרגול. מחשבתך תשוטט. זה בסדר, רק שימו לב למחשבות ותנו להן לעבור.

התחלו בהקצאת 10 עד 20 דקות ביום. מצאו חלל שקט שבו יהיה לכם נוח. יש אנשים שעושים מדיטציה בעיניים עצומות, בעוד שאחרים ממקדים את תשומת לבם בחפץ כמו נר. התרכז בנשימה שלך, שאיפה ונשיפה לאט.

כאשר אתם לקראת סיום הישיבה, דמיינו את שחרור המתח, המתחיל בראש, בעפעפיים, בכתפיים, באצבעות, ונוסע לאט עד אצבעות הרגליים.

תפילה היא הדוגמה המוכרת והמתורגלת ביותר במדיטציה. יש אנשים שמשתמשים במנטרות דתיות כדי להתמקד, להירגע ולהרגיע את המוח.

ההשפעות הקליניות של מדיטציה מתבהרות. מיינדפולנס נלמד במרכזים רפואיים רבים על מנת לעזור לאנשים להתמודד עם מגוון רחב של תסמינים פיזיים ופסיכולוגיים, כולל הפחתת חרדה, כאב ודיכאון, שיפור מצב הרוח וההערכה העצמית והפחתת מתח. יש אנשים שמשתמשים בתרגול מדיטציה כדי לשפר את היצירתיות או לשפר את הביצועים.

למידע נוסף ראה את המרכז הלאומי לבריאות משלימה ואינטגרטיבית <https://www.nccih.nih.gov/health/meditation-and-mindfulness-what-you-need-to-know>

של פטרוסליבון בקר (עשב שכיח ממשפחת הסלרו) הוא תרופה מסורתית דרום- מערבית היספנית לטיפול בעצבים פגועים ועידוד התחדשות.

**ארומתרפיה:** שמנים אתריים משמשים למניעת זיהומים בדרכי הנשימה, לקידום פינוי ריר, למילחמה בדיכאון ולהאצת השינה. הם זולים יחסית ואין להם תופעות לוואי.

**מגנטים:** קיימות טענות שמגנטים משפרים את זרימת הדם, מעודדים ריפוי פצעים ומפחיתים את תסמונת התעלה הקרפלית.

למידע נוסף ראה את המרכז הלאומי לבריאות משלימה ואינטגרטיבית.

<https://www.nccih.nih.gov>

## כושר ופעילות גופנית

אם לא עכשיו אימתי? אף פעם לא מאוחר מדי להתחיל תוכנית כושר. פעילות גופנית טובה לנפש ולגוף, וכמעט כל אחד יכול לעקוב אחריה ללא קשר ליכולות



בחסות אלן בראון

התפקודיות. יש אנשים שמתעמלים כדי לעבוד על השרירים. אחרים, כדי להתחזק, לבנות סבילות וסבולת, לעזור לשמור על מפרקים רפויים וגמישים, להפחית מתח, לישון יותר רגוע, או סתם כי זה גורם להם להרגיש טוב יותר.

אין ספק, פעילות גופנית טובה עבורך. היא מונעת מצבים משניים כגון מחלות לב, סוכרת, פציעות לחץ, תסמונת התעלה הקרפלית, מחלת ריאות חסימתית, יתר לחץ דם, דלקות בדרכי השתן ומחלות בדרכי הנשימה. מחקרים מראים שאנשים עם טרשת נפוצה שהצטרפו לתוכנית אימונים אירוביים היו בעלי כושר קרדיווסקולרי טוב יותר, תפקוד טוב יותר של שלפוחית השתן והמעיים, פחות עייפות ודיכאון, גישה חיובית יותר והשתתפות מוגברת בפעילויות חברתיות.

בשנת 2002, שבע שנים לאחר פציעתו, הפתיע כריסטופר ריב את העולם כשהדגים חזרה קלה של תחושה ותנועה. ההחלמה של ריב חרגה מתחזיות הרופאים והשפיעה באופן דרמטי על חייו היומיומיים. הוא החל להתאמן כבר בשנה שנפצע. חמש שנים מאוחר יותר, לאחר ששם לב שהוא יכול להזיז את האצבע המורה, החל ריב בתוכנית אימונים אינטנסיבית בהשגחת ד"ר ג'ון מקדונלד המנוח, שעבד אז באוניברסיטת וושינגטון בסנט לואיס. ד"ר מקדונלד הציע שהפעילויות הללו עשויות לעורר מסלולי עצבים רדומים, ובכך להוביל להחלמה.

ריב כלל גירוי חשמלי יומיומי כדי לבנות מסה בזרועותיו, שרירי הירך הארבע-ראשי, שרירי הירך האחורי וקבוצות שרירים אחרות. הוא רכב על אופניים עם גירוי חשמלי פונקציונלי (FES), עבר אימון נשימה ספונטנית וכן השתתף בפיזיותרפיה במים. בשנים 1998 ו-1999 עבר ריב אימון הליכון (לוקומוטורי) כדי לעודד צעידה פונקציונלית.

לא כולם יחזרו לתפקוד על ידי פעילות גופנית. אבל יש הרבה סיבות נהדרות להיכנס לכושר: פעילות גופנית שומרת על בריאות המוח. מחקר מדעי המוח תומך ברעיון כי פעילות גופנית משפרת את התפשטות תאי המוח, נלחמת במחלות ניווניות ומשפרת את הזיכרון. מספר מחקרים בבני אדם הראו כי פעילות גופנית מגבירה את הערנות ועוזרת לאנשים לחשוב בצורה ברורה יותר.

מצא משהו שיניע אותך להתאמן, בין אם זה הצטרפות לליגת ספורט מותאמת מקומית או רכיבה קבועה על אופניים עם בני משפחה. ירידה במשקל עשויה להיות גם מטרה. אנשים עם מוגבלויות נוטים אף יותר לסבול ממשקל עודף עקב שילוב של חילוף חומרים שונה וירידה במסת השריר, יחד עם רמת פעילות נמוכה יותר במקרים רבים.

ממחקרים מראים שאנשים המשתמשים בכיסאות גלגלים נמצאים בסיכון לכאבי כתפיים, לבלאי במפרקים ואפילו לקרעים כואבים בכפת הכתפיים, עקב העומס שהם מחוללים על זרועותיהם. ככל שמשקל הדחיפה גדול יותר, כך העומס על הכתפיים גובר. כמו כן, עודף משקל מעלה את הסיכון לפגיעות עור. כאשר אנשים

עולים במשקל, העור לוכד לחות, מה שמגביר משמעותית את הסיכון לפצעי לחץ. חוסר פעילות עשוי גם לגרום לאובדן של שליטה בגו, לקיצור או לחולשת שרירים,

## ג'ן פרנץ: NEUROTECH



ג'ן פרנץ' ז'ן-פי קריניו, מדליית כסף  
בשייט, משחקי הפאראולימפיאדה  
של 2012

נוירוטכנולוגיה היא לא רק גירוי חשמלי. זהו קטגוריה שלמה של מכשירים וטיפולים רפואיים שמתקשרים עם מערכת העצבים האנושית. ניתן להשתמש בהם בדרכים שונות; לספק תפקוד משמעותי, לטפל במצב ספציפי או להשלים טיפול. את המכשירים ניתן ליישם באופן חיצוני על פני העור למשל או להשתילם באמצעות הליך כירורגי. במקרים של שיתוק, האפשרויות יכולות לנוע בין:

- נשימה, שיעול או מערכות נשימה
- מערכות ידיים, זרועות וכתפיים
- שליטה בשלפוחית השתן או המעייים
- עוויתות או טיפול בכאב
- מניעת פציעות לחץ וריפוי פצעים
- מערכות עמידה והליכה
- מערכות פעילות גופנית ושיקום

בין אם אתם מחפשים להאריך את תהליך השיקום או להילחם בתנאים המשניים הנפוצים, נוירוטכנולוגיה עשויה להיות אופציה. חשוב ללמוד תחילה על הטכנולוגיות ולאחר מכן להתיעץ עם איש מקצוע רפואי מיומן לפני תחילת כל תוכנית.

אני משתמשת בטכנולוגיה נוירולוגית מאז פציעת חוט השדרה שלי בתאונת סנובורד ב-1998. השתמשתי בגירוי חשמלי חיצוני לשיקום הגפיים העליונות שלי ורכיבה על אופניים עם גירוי חשמלי תפקודי (FES) כחלק מהשלבים הראשונים בתהליך השיקום. מאוחר יותר, הושטלו ברגליים שלי אלקטרודות ניסיוניות ממרכז ה-FES בקליבלנד. המערכת מאפשרת לי להילחם בתופעות לוואי נפוצות כמו ניוון שרירים ופצעי לחץ. אני משתמשת בה גם לתפקוד יומיומי. בכיסא הגלגלים אני משתמשת לשליטה בגו ולסיוע בדחיפת הכיסא הידני. הוא גם נותן לי את החופש לעמוד, להגיע לחפצים גבוהים, לבצע העברות קשות, להשתתף במחאות כפיים בעמידה ולהתקדם במעבר בחתונה שלי. קחו את הזמן ולמדו יותר על טכנולוגיות נוירולוגיות ועל האופן בו הן עשויות להתאים גם לכם.

ג'ן פרנץ' - <https://neurotechnetwork.org>

לירידה בצפיפות העצם ולנשימה לא יעילה.

על פי נשיא המועצה לכושר גופני וספורט, אנשים החיים עם מוגבלות נוטים פחות לעסוק בפעילות גופנית מתונה קבועה מאשר אנשים ללא מוגבלות. זה כמו באוכלוסייה הכללית. לעתים קרובות החלק של ה"עבודה" שבאימון מונע מאנשים להתמיד בתוכנית כושר.

פעילות גופנית לא חייבת להיות מאומצת מאוד כדי להשיג תועלות בריאותיות. אין צורך להיות ספורטאי על. ניתן להשיג תועלות בריאותיות משמעותיות גם ברמה בינונית של פעילות גופנית, רצוי מדי יום. ניתן לצבור פעילות מספקת באמצעות תרגילים מתונים לאורך זמן רב יותר (כמו 30-40 דקות של נסיעה בכיסא גלגלים) או באמצעות תרגילים קצרים ומאומצים יותר (כמו 20 דקות כדורסל בכיסא גלגלים).

ככל שתתעצמו בפעילות הגופנית כך יגברו יתרונותיה הבריאותיים. אנשים שיכולים לשמור על שגרת פעילות גופנית קבועה, ארוכה יותר או בעצימות גבוהה יותר, צפויים להפיק ממנה תועלת רבה יותר. לאנשים שהיו בעבר יושבים ומתחילים בתוכניות פעילות גופנית מומלץ להתחיל במרווחים קצרים של פעילות (5-10 דקות) ולהעלות בהדרגה את משך הזמן ואת העצימות עד לרמה הרצויה.

עבור אנשים משותקים שאינם יכולים לבצע פעילות גופנית רצונית, גירוי חשמלי תפקודי (FES) הוכח כמסייע בבניית מסת שריר, שיפור זרימת הדם וחילוף החומרים, ושיפור הרכב סיבי השריר. על פי צוות במיזם מיאמי לריפוי שיתוק, אימון רכיבה באמצעות FES מסייע בהחלמת ניוון שריר הלב אצל אנשים החיים עם קוואדריפלגיה. FES יעילה, אך היא אינה זמינה באופן נרחב ואינה מתאימה לכולם. התייעצו עם הרופא שלכם לגביה וראו את המידע הבא לקבלת פרטים נוספים.

הגדר יעדי כושר מציאותיים אך היצמד לתוכנית. הפסק להתאמן אם אתה מרגיש כאב, אי נוחות, בחילה, סחרחורת, כאבים בחזה, דופק לא סדיר, קוצר נשימה או ידיים דחוסות. זכרו תמיד לשתות. אנשים משותקים חייבים להתייעץ עם רופא לפני תחילת תוכנית פעילות גופנית חדשה. אימון יתר או פעילות לא מתאימה עלולים להיות אף מזיקים. לדוגמה, בקרב אנשים עם טרשת נפוצה, פעילות גופנית עלולה להוביל למצב הנקרא דיסאטונומיה קרדיווסקולרית, אשר מוריד את קצב הלב ומפחית את לחץ הדם. בנוסף, מכיוון שפעילות גופנית נוטה לחמם את הגוף, רגישות לחום (במיוחד אצל אנשים עם טרשת נפוצה) עלולה לגרום לעייפות, אובדן שיווי משקל ושינויים בראייה; עשו שימוש באמצעי קירור לפי הצורך (אפודים מקררים, שקיות קרח). <https://steeleest.com>.

## מקורות

המרכז הלאומי לבריאות, פעילות גופנית ומוגבלות, מועצת הנשיא לכושר גופני וספורט, החברה הלאומית לטרשת נפוצה, בית החולים קרייג, המשותקים יוצאי צבא ארה"ב

## משאבים לפעילות גופנית

המרכז הלאומי לבריאות, פעילות גופנית ונכות (NCHPAD) כולל משאבים על כושר, פעילות גופנית ונופש. מקום טוב להתחיל בו כשאתה מחליט להיכנס לכושר.

<https://www.nchpad.org>

מרכז FES של קליבלנד מקדם טכניקות לשיקום תפקוד עבור אנשים עם שיתוק. הבית של מרכז המידע FES. <http://fescenter.org>

## אופני FES



גירוי חשמלי תפקודי (FES) הוא מכשיר מסייע המספק זרמים חשמליים עדינים לשרירים בגוף המשותק. אלקטרודות מוצמדות על העור לפי הצורך, או מושתלות מתחתיו. FES יכול להפעיל את הרגליים לדיווש על אופניים בייחים. בנוסף, FES משמש לסייע בעמידה, נשימה, שיעול ומתן שתן.

מאז שנות ה-80, רכיבה באמצעות גירוי חשמלי תפקודי (FES), הצורה הנפוצה ביותר מבחינה מסחרית, הוכחה כשיטה מצוינת לאימון גוף משותק. FES בונה מסת שריר, בריא ללב ולריאות, ואף עשוי לסייע לחוזק העצמות ותפקוד המערכת החיסונית. אנשים מסוימים השתמשו במערכות FES

RT300 from Restorative Therapies, Inc.

כדי לעזור להם ללכת עם סדים. FES, כמו כל פעילות גופנית, משפר את הבריאות

הכללית ואת רווחת הנפש. ייתכן שפעילות FES משפיעה גם על ההחלמה

דוקטור ג'ון מקדונלד המנוח, רופאה נוירולוגית המתמחה בשיקום פגיעות בעמוד השדרה, האמין ש FES יש יכולת להשפיע על ההחלמה.



הוא טען ש"מקסום ההחלמה הספונטנית של תפקודים הוא אפשרי אצל רוב האנשים המשותקים, כולל החמורים ביותר."

מקדונלד עזר להקים חברה בשם Restorative Therapies, Inc. המבוססת על תפיסה זו (<https://restorative-therapies.com>). ניתן לרכוב על אופני RT, ה-RT300 (זמין גם עם FES לזרועות), מבלי לעבור מכיסא גלגלים. חברת Restorative Therapies מדווחת שיותר מ-80% ממערכות ה-iFES שלה נמצאות בשימוש על ידי אנשים בבייתם. אפשרות נוספת היא MyoCycle ראה (<https://myolyn.com>) שתוכנן לשימוש ביתי! חברות ביטוח מסוימות יממנו FES.

## תזונה

זה מובן מאליו, או לפחות צריך להיות כך, שבריאות טובה תלויה בתזונה נכונה. המזון שאנו צורכים משפיע על המראה שלנו, על התחושה שלנו ועל אופן הפעולה של גופנו. תזונה בריאה מספקת לנו אנרגיה, מחזקת את המערכת החיסונית, עוזרת לנו לשמור על משקל גוף תקין ומאפשרת לכל מערכות הגוף לתפקד בהרמוניה. לעומת זאת, תזונה לקויה עלולה לגרום לעלייה במשקל, לסוכרת, למחלות לב, לסרטן ולמחלות נוספות המכונות "מחלות הציוויליזציה".

אכילה בריאה חיונית עבור אנשים שחיים עם שיתוק עקב שינויים המתרחשים בגוף לאחר טראומה או מחלה.

בעקבות פגיעת עמוד השדרה, רוב האנשים מאבדים משקל. הפגיעה מטילה עומס על הגוף, שמנצל את האנרגיה והחומרים המזינים שלו כדי לתקן את עצמו. עומס זה מגדיל את קצב חילוף החומרים; הגוף שורף קלוריות מהר יותר. יתרה מכך, רבים מהנפגעים לא מסוגלים לאכול תזונה רגילה. כשהשרירים נחלשים, ירידת המשקל נמשכת, למשך כחודש בערך. אך בסופו של דבר, הבעיה אינה חוסר משקל אלא דווקא עודף משקל. אנשים שחיים עם פגיעת עמוד השדרה נוטים יותר לחוסר פעילות, לשריפת קלוריות מועטה יותר ולסיכון מוגבר להשמנה.

בהשוואה לאוכלוסייה הכללית, אנשים הסובלים מפגיעות בחוט השדרה חווים שיעורים גבוהים יותר של שתי בעיות הקשורות לתזונה: מחלות לב וסוכרת. מסיבות שאינן מובנות במלואן, הכימיה בדם נפגעת והסובלנות לאינסולין נעשית גבוהה מדי. (הגוף מייצר יותר ויותר מההורמון אינסולין להובלת אנרגיה לרקמות הגוף. זהו אחד המסלולים לסוכרת. כולסטרול "רע" וטריגליצרידים (תרכובות שומניות בגוף) נעשים גבוהים מדי, והכולסטרול ה"טוב" נמוך מדי.)

אין הנחיות ברורות לאנשים החיים עם פגיעה בעמוד השדרה בקשר לניהול הפרופיל המטבולי שלהם. העצה היא מה שהרופאים אומרים לכולנו: מתנו את אורח החיים; אל תאכלו הרבה; קיימו פעילות גופנית; אל תעשנו; אל תעלו במשקל.

פציעות אינדיבידואליות, בין אם נגרמות כתוצאה מטראומה או מחלה, ישפיעו גם על אילו מזונות ניתן לאכול בבטחה. אנשים עם ALS ומצבים אחרים הגורמים לבעיות בליעה חייבים לווסת את העקביות והמרקם של המזון. מזון צריך להיות רך יותר וחתוך לפיסות קטנות יותר שיכולות להחליק במורד הגרון במינימום לעיסה. אם האוכל או המשקאות נוזלים מדי, חלק מהנוזל עלול לזרום לדרכי הנשימה לריאות ולגרום לשיעול. מזון יבש, כגון טוסט, נוטה לגרות את הגרון לשיעול. לעתים קרובות ניתן לפתור זאת על ידי הוספת חמאה, ריבה וכו'. מזונות שעשויים להיות קלים יותר לניהול כוללים פודינג, שרבת, יוגורט רגיל, פירות משומרים, רסק תפוחים, טוסט ללא קרום עם חמאה, עוף כהה, סלמון, מרקים סמיכים, ביצה מקושקשת ופירה. הימנע ממזונות חריפים או חומציים במיוחד, לחם רך, עוגיות, קרקרים, דגנים יבשים, קרקרים גרם, חמאת בוטנים, חסה, סלרי, אורז ופירות וירקות עם קליפה או זרעים (אפונה, תירס, תפוחים, פירות יער).

ניהול המעי קשור ישירות לתפריט. מכיוון שהמסרים מהמוח השולטים בתנועות השרירים של המעי חסומים על ידי פציעה, קשה למזון לעבור דרך מערכת המעי. מומלצת תזונה עשירה בסיבים תזונתיים - 25-35 גרם סיבים בכל יום - והרבה נוזלים. נכון, זה הרבה סיבים. מאיפה זה בא? ירקות, פירות, אגוזים, פופקורן. יש אנשים שלוקחים תוספי מזון, כגון Metamucil. ממה להימנע? מזונות עתירי שומן, הם לא עוברים בקלות במערכת.

ישנן דיאטות רבות המתיימרות להגביר את בריאותם של אנשים החיים עם שיתוק שנרכש כתוצאה ממחלה; טרשת נפוצה, במיוחד, היא המוקד של דיאטות מיוחדות רבות. דיאטת Swank MS, שפותחה על ידי רופא באורגון לפני כמעט 50 שנה, היא אחת הדוגמאות הידועות ביותר. על ידי התאמת שגרה קפדנית ללא שומן וללא חלב, רוי סוואנק טען שהפחית את התדירות והחומרה של ההישנות אצל חולי טרשת נפוצה על ידי הפחתת שומן מן החי - זהו הצעד הראשון החיוני עבור כל אדם עם טרשת נפוצה, הוא אומר.

רוג'ר מקדוגל, סופר הוליוודי מועמד לאוסקר בשנות ה-50, סבל ממקרה חמור של טרשת נפוצה - רגליו היו משותקות, הוא היה כמעט עיוור, לא היה לו קול. באמצעות דיאטה עשירה בחלבון ודלת פחמימות שזכתה לכינוי "הדיאטה הפליאוליתית", הוא אומר שמצבו השתפר לחלוטין. "לא נרפאתי. אני פשוט חווה הפוגה - אבל הפוגה שאני מאמין בתוקף שהינה מעוררת". המחקר על ההשפעות של דיאטות מיוחדות כאלה על התקדמות המחלה היה מוגבל ולא חד משמעי. האגודה הלאומית לטרשת נפוצה אינה ממליצה על דיאטה ספציפית לאנשים עם טרשת נפוצה, אלא על דיאטה המגבילה מזון מעובד לטובת מגוון של פירות, ירקות ודגנים מלאים צבעוניים. בעוד שאנשים מסוימים עשויים לחוות יתרונות, או להרגיש יותר שליטה בבריאותם על ידי התאמת תוכנית תזונתית קפדנית, חשוב תמיד לדבר עם ספק שירותי הבריאות שלך לפני שאתה מבצע שינויים משמעותיים בתזונה שלך.

## מקורות

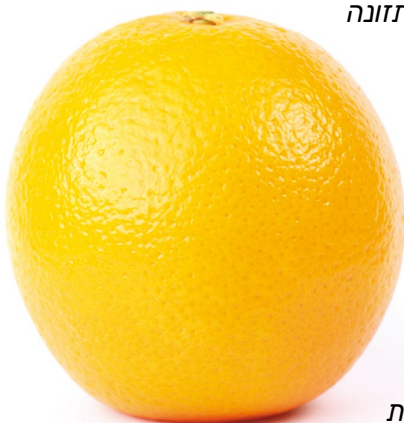
רשת מידע על פגיעות חוט שדרה, מרכז מחקר והדרכה לשיקום בנושא הזדקנות ופגיעות חוט שדרה ב-Rancho Los Amigos, ALS Association, National-Terry Sclerosis Society

## תזונה - משאבים

[Nutrition.gov](https://www.nutrition.gov) הוא משאב על תזונה ומזון, כולל דרכים שבהן הם מתייחסים למחלות, פעילות וכו'. <https://www.nutrition.gov>

המכונים הלאומיים לבריאות: המשרד לתוספי תזונה מציע מידע אמין על תוספי תזונה. <https://ods.od.nih.gov>

### בעיות תזונתיות הקשורות לשיתוק



**פציעות לחץ:** פציעת לחץ פעילה דורשת תזונה עשירה בחלבון, ויטמינים ומינרלים.

**אבנים בכליות או בשלפוחית השתן:** חלק מהאנשים עם תפקוד לקוי של חוט השדרה עשויים להיות מועדים לאבנים בכליות או בשלפוחית השתן. משקאות מסוימים נוטים יותר ליצור גבישי סידן בשתן (בירה, קפה, קקאו, משקאות קולה). גם מוצרי חלב (חלב, גבינה, יוגורט, גלידה) עלולים להוביל לצרות. הדרך הטובה ביותר להימנע מאבנים בכליות או בשלפוחית השתן היא לשתות הרבה מים.

**דלקת בדרכי שתן:** משקאות מוגזים (סודה), מיץ תפוזים ומיץ אשכוליות עלולים לגרום לשתן להפוך לבסיסי, כר גידול לחיידקים שעלולים לגרום לדלקת בדרכי השתן.

**בקרת משקל:** ההשמנה נמצאת במגמת עלייה ברחבי ארצות הברית ואנשים עם מוגבלויות הם חלק מהתמונה. משקל נוסף מפחית את הניידות, הסיבולת ושיווי המשקל. האחרון יכול להקשות על נסיעות ומגביר את הסיכון לפציעות לחץ. קיימות סכנות גם לתת משקל; האחרון מגביר את הסיכון לזיהומים ופציעות לחץ, וכתוצאה מכך קיימת פחות אנרגיה ויותר עייפות.



**הנחיות כלליות:** MyPlate של משרד החקלאות האמריקאי, שהחליף את פירמידת המזון, ממליץ שחצי צלחת תהיה מורכבת מפירות וירקות, כאשר החצי השני מפוצל בין חלבונים בריאים (כגון דגים, עופות, שעועית ואגוזים) ודגנים מלאים. לאחרונה מחקרים הצביעו על כך שפחמימות עשויות להיות קשורות להשמנה, סוכרת ומחלות לב. הנחיות התזונה של ה-PVA עשויות לספק מפת דרכים מועילה לאנשים עם פגיעה בחוט השדרה בהתאמת תזונה בריאה.

**חלבון:** אנשים עם מגבלות ניידות בדרך כלל זקוקים ליותר חלבון בתזונתם כדי לסייע במניעת פירוק רקמות או שרירים. יש לצרוך לפחות שתי מנות של 4 אונקיות של מזון עתיר חלבון מדי יום; צרכו אפילו יותר אם יש פגיעת לחץ פעילה.

**סיבים:** כדי לקדם תפקוד תקין של המעי ולמנוע עצירות ושלשולים, תזונאים ממליצים על לחמים ודגנים מלאים, פירות וירקות טריים, אגוזים ותערובות זרעים גולמיות עם פירות יבשים וחמאת בוטנים.

**נוזלים:** הרבה מים נחוצים למניעת התייבשות ולשמור על שטיפת הכליות ושלפוחית השתן.

**מינרלים וויטמינים:** פירות וירקות הם מקורות טובים לוויטמין A ולמשפחת ויטמיני B. ישנן עדויות לכך שנטילת תוספת ויטמין C ואבץ מסייעות לשמור על בריאות העור.

**ויטמינים נוגדי חמצון:** אלה מאגדים רדיקלים חופשיים שעלולים לפגוע בתאי הגוף, ועשויים לעורר את המערכת החיסונית. אנשים רבים עם מחלה נוירולוגית כרונית נוטלים תוספי מזון, כולל ויטמינים A (בטא-קרזולין), C ו-E. פירות וירקות הם מקורות טובים. תמצית זרעי ענבים, קו-אנזים Q10 ופיקנוגנול הם מקורות נוספים.

**ויטמין די:** כדאי ליטול תוסף אם אתה לא יוצא לשמש הרבה. ישנם נתונים המראים קשר בין ויטמין D לטרשת נפוצה: ככל שאדם מתרחק מקו המשווה, כך עולה הסיכון לטרשת נפוצה.

מקור: <https://pva.org/wp-content/uploads/2021/09/eat-well-live-well-with-spinal-cord-injury.pdf>

## בריאות מינית

### לגברים

שיתוק משפיע על מיניות הגבר הן פיזית ופסיכולוגית. גברים תוהים, "האם סקס עדיין אפשרי?" גברים חוששים שהנאה מינית היא נחלת העבר. הם חוששים שלא יוכלו להביא ילדים לעולם, שבני זוג ימצאו אותם לא מושכים ושבני זוג עלולים לעזוב אותם. ובאמת אחרי מחלה או פציעה, גברים מתמודדים לעתים קרובות עם שינויים במערכות היחסים ובפעילות המינית שלהם. שינויים רגשיים מתרחשים, כמובן, וגם אלה יכולים להשפיע על המיניות של האדם.

זקפה היא הבעיה מספר אחת לאחר שיתוק. בדרך כלל, לגברים יש שני סוגים של זקפות. זקפות פסיכוגניות נובעות ממחשבות מיניות או מראייה או שמיעה של משהו מגרה. המוח שולח את המסרים המעוררים האלה דרך העצבים של חוט השדרה שיוצאים ברמות T10-L2, ואז מעביר אותם לפין, וכתוצאה מכך הוא גדל. היכולת לקבל זקפה פסיכוגנית תלויה ברמת השיתוק ובהיקף. בדרך כלל, גברים עם פציעה לא שלמה ברמה נמוכה נוטים יותר לזקפה פסיכוגנית מאשר גברים עם פציעות לא שלמות ברמה גבוהה. גברים עם פציעות מוחלטות נוטים לחוות פחות זקפות פסיכוגניות.

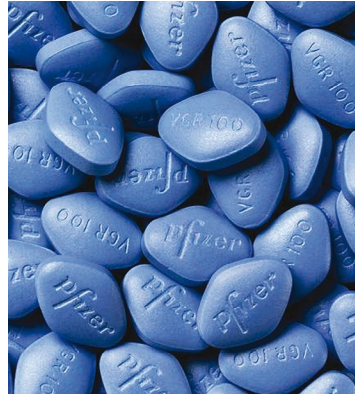
זקפה רפלקסית מתרחשת כאשר יש מגע פיזי ישיר לפין או לאזורים אירוטיים אחרים כמו אוזניים, פטמות או צוואר. זקפה רפלקסית היא לא רצונית ויכולה להתרחש ללא מחשבות מיניות או מעוררות. העצבים ששולטים ביכולת הזקפה הרפלקסית של נשים נמצאים בקטעי עצם העצה (S2-S4) של חוט השדרה. רוב הגברים המשותקים מסוגלים לזקפה רפלקסית עם סטימולציות פיזיות, אלא אם קיימת פגיעה בנתיב ה-S2-S4.

ידוע שעוויות מפריעות לפעילות מינית אצל חלק מהאנשים עם פגיעה בעמוד השדרה. במהלך גירוי איברי המין, יש סבירות גבוהה יותר לעוויות ודיסרפלקסיה אוטונומית יכולה להופיע, ואז נדרשת הפסקה זמנית של הפעילות המינית. בנוסף, דווח ששפיכה מפחיתה את העוויות למשך של עד 24 שעות.

אכן, שפיכה היא הנושא מספר שתיים. חוקרים מדווחים כי שפיכה מתרחשת אצל עד 70 אחוז מהגברים עם פציעות לא שלמות בחלק הנמוך יותר ובעד 17 אחוז מהגברים עם פציעות כלליות בחלק הנמוך. שפיכה מתרחשת בכ-30 אחוז מהגברים עם פציעות לא שלמות בחלק העליון וכמעט אף פעם לא אצל גברים עם פציעות מלאות בחלק העליון.

בעוד שגברים משותקים רבים עדיין יכולים לקיים זקפה, ייתכן שהיא לא תהיה קשיחה מספיק או תימשך מספיק זמן לפעילות מינית. מצב זה נקרא זיקפה (ED). טיפולים ומוצרים רבים (כדורים, טבילות זריקות ושתיים) זמינים לטיפול ב-ED, אך לגברים משותקים עשויים להיות חששות מיוחדים או בעיות בשימוש בהם. חשוב לפנות לרופא או לאורולוג לקבלת מידע מדויק על הטיפולים השונים בהתייחס למצבים ספציפיים.

מחקר והניסיון של גברים עם שיתוק מראים כי ויאגרה, סיאליס ולויטרה משפרות באופן משמעותי את איכות הזקפה וחיי המין עבור רוב הגברים עם ED שיש להם פציעות בין T6 ל-L5. גברים הסובלים מלחץ דם נמוך או גבוה או מחלות כלי דם לא צריכים לקחת תרופות אלו. לא ניתן ליטול תרופות מסוימות עם תרופות ED - בדוק זאת עם הרופא המרשם במיוחד אם אתה צפוי לחוות דיסרפלקסיה אוטונומית.



טיפול בהזרקת פין הוא אופציה הכוללת הזרקת תרופה (פפוארין או אלפרוסטדיל) או שילוב של תרופות לצד הפין. זה מייצר זקפה שיכולה להימשך שעה או שעתיים והיא איתנה מספיק לקיום יחסי מין בכ-80 אחוז מהגברים, ללא קשר לגיל או לסיבה ל-הפרעות זקפה. אם לא נעשה שימוש נכון, תרופות אלו עלולות לגרום לזקפה ממושכת, הנקראת פריאפיזם, אשר, ללא טיפול, עלול לפגוע ברקמת הפין. סיכונים אחרים מההזרקה הם חבורות, צלקות או זיהום. זקפה בהזרקה היא אפשרות קשה יותר לבעלי תפקוד יד מוגבל.

אפשרות נוספת נקראת זקפה תרופתית של מערכת השופכה (MUSE), שבה מניחים גלולה תרופתית (אלפרוסטדיל, אותה תרופה המשמשת בטיפול בהזרקת הפין) לתוך השופכה לצורך ספיגה ברקמה שמסביב. תרופות תוך-שופכה אינן נחשבות בדרך כלל ליעילות בגברים עם פגיעה בעמוד השדרה וניתנות לעיתים רחוקות.

מעבר לאפשרויות התרופות, ישנו גם את מכשיר זקפת הוואקום. הפין מונח בגליל והאוויר נשאב החוצה, מה שגורם לשאיבת דם לרקמות הזקפה. הגדילה נשמרת על ידי הנחת טבעת התכווצות אלסטית סביב בסיס הפין. חשוב להסיר את הטבעת לאחר קיום יחסי מין כדי למנוע את הסיכון של שחיקה או התמוטטות העור. דגם ואקום המופעל על ידי סוללות הוא אופציה זמינה. אובדן מוקדם של נוקשות וחוסר ספונטניות הם תופעות לוואי לא רצויות.

תותבת פין, לרוב אפשרות הטיפול האחרונה ב-הפרעות זקפה מכיוון שהינה קבועה ודורשת ניתוח, כוללת החדרת שתל ישירות לרקמות הזקפה. ישנם סוגים שונים של שתלים זמינים, כולל מוטות חצי קשיחים או ניתנים לגימור והתקנים מתנפחים. בדרך כלל, הפין עשוי להיות לא מוצק כמו זקפה טבעית. ישנם סיכונים להתמוטטות מכנית, והסכנה שהשתל עלול לגרום לזיהום או להידחף החוצה דרך העור. מחקרים הראו כי 67 אחוז מהנשים שרואיינו היו מרוצות מהתוצאות של טיפול שתלים עבור ED של בן זוגן.

**אורגזמה:** מחקר שנערך בקרב 45 גברים עם פגיעה בעמוד השדרה ושישה מבקרים בעלי יכולת גוף רגילות הוכיח כי 79 אחוז מהגברים עם נגעים לא שלמים ו-28 אחוז מאלה עם פגיעות מלאות השיגו אורגזמה במעבדה. החיזוי של אורגזמה היו גודל הפגיעה והיסטוריה קודמת של אורגזמה לאחר הפגיעה.

גברים משותקים עם הפרעות זקפה צריכים לעבור בדיקה גופנית יסודית על ידי אורולוג המכיר את מצבם לפני השימוש בתרופות או במכשירים מסייעים כלשהם. גברים עם פגיעות בעמוד השדרה מעל רמת T6 חייבים להיות ערניים לסימנים של דיסרפלקסיה אוטונומית (AD). סימנים אלו כוללים סומק בפנים, כאבי ראש, גודש באף ו/או שינויים בראייה. ראה עמוד 74 למידע נוסף על AD.

**פוריות** היא הבעיה השלישית בגודלה: גברים עם שיתוק חווים בדרך כלל שינוי ביכולתם להביא לעולם ילד ביולוגי עקב חוסר היכולת לשפיכה. חלק מהגברים חווים שפיכה לאחור: הזרע עובר הפוך, בחזרה לתוך שלפוחית השתן. מספר הזרעים שגבר מייצר בדרך כלל לא יורד בחודשים או שנים שלאחר השיתוק. עם זאת, התנועה של הזרע נמוכה במידה ניכרת מאשר אצל גברים לא משותקים. עם זאת, ישנן אפשרויות לשיפור היכולת להביא ילדים לעולם.

**גירוי רטט של הפין (PVS)** היא דרך זולה ואמינה למדי לייצר שפיכה בבית. גירוי רטט מוצלח ביותר בגברים עם פגיעה בעמוד השדרה מעל רמת T10. מגוון ויברטורים/עיסויים זמינים למטרה זו. חלקם תוכננו במיוחד עם עוצמת המוצא והתדר הנדרשים כדי לגרום לשפיכה תוך מזעור בעיות עור. ראה [www.urologyhealthstore.com](http://www.urologyhealthstore.com)

**מוט גירוי חשמלי רקטאלי (פי הטבעת) (RPE)** הוא אופציה (אם כי במרפאה עם מספר טכנאים בסביבה) אם שיטת הרטט לא מצליחה. RPE מציב אביזר גירוי חשמלי בפי הטבעת; גירוי חשמלי מבוקר מייצר שפיכה. זרע חשמלי היא בדרך כלל דרך בטוחה ויעילה להשיג דגימת זרע, אם כי שימוש בגירוי רטט מייצר בדרך כלל דגימות עם תנועתיות זרע טובה יותר מאשר מגירוי אלקטרוני.

הזרע מגברים עם פגיעה בעמוד השדרה הינו בריא, אך בדרך כלל אלה לא שחיינים מהירים, ולעתים קרובות אינם עמידים מספיק כדי לחדור לביצית.

בגלל התנועתיות המופחתת שלהם, הזרע זקוק לעזרה קטנה של הייטק. לגברים עם פגיעה בעמוד השדרה יש סיכוי טוב להפוך לאבות ביולוגיים כאשר יש להם גישה למרפאות וטיפול מיוחדים. ההתפתחות האחרונה של הזרקה זרע תוך-ציטופלזמית (ICSI), הכוללת הזרקה ישירה של זרע בודד בוגר לביצית, יכולה לעתים קרובות לפתור את בעיית ההתעברות.

אם לא ניתן לאחזר זרע באמצעות PVS או RPE, ניתן לבצע ניתוח קל להוצאת זרע מהאשך.

יש הרבה סיפורי הצלחה אבל סיוע לפוריות באמצעות טכנולוגיה אינו נטול מתח ואתגרים. התהליך יכול להיות סוחט רגשית וגם די יקר. קבל את העובדות ואפשרויות הטיפול ממומחה פוריות מנוסה בנושאי שיתוק. כמה זוגות המתמודדים עם אי פוריות ניצלו בהצלחה זרע תורם (מבנק זרע). זוגות עשויים לרצות גם לבחון את האפשרויות הזמינות המתגמלות ביותר לאימוץ ילדים.

**סקס לאחר שבץ מוחי:** מחלות לב, שבץ או ניתוח לא אומר שחיי מין מספקים חייבים להסתיים. אחרי שהשלב הראשון של ההחלמה מסתיים, אנשים מגלים שאותן צורות התעלסות שהם נהנו מהן לפני כן עדיין מתגמלות. זהו מיתוס שחידוש יחסי מין גורם לעיתים קרובות להתקף לב, שבץ או מוות פתאומי. ובכל זאת, פחדים לגבי ביצועים יכולים להפחית מאוד את העניין המיני. לאחר ההחלמה, נפגעי שבץ עלולים להרגיש מדוכאים. זה נורמלי, וב-85 אחוז מהמקרים זה חולף תוך שלושה חודשים.

מה שבטוח, גבר יכול להמשיך ליזום מערכת יחסים רומנטית ואינטימית עם בני זוג

לאחר מחלה או פגיעה משתקת. תקשורת טובה היא חיונית. חשוב ששני בני הזוג יבינו את השינויים הפיזיים שחלו, וחשוב באותה מידה לדבר על רגשותיהם של בני הזוג. לאחר מכן הם יכולים לחקור ולהתנסות בדרכים שונות לחוות רומנטיקה ואינטימיות.

עבור אנשים עם תפקוד זרוע ויד מוגבלים, לעתים קרובות יש צורך לבקש מהמטפלים לספק סיוע פיזי לפני פעילות מינית. ייתכן שיהיה צורך בעזרה בהתפשטות, בהכנה ובמיקום.





זוגות רבים שוקלים קיום יחסי מין אורלים-גניטלים. כל מה שנראה מספק ומהנה מקובל כל עוד שני בני הזוג מסכימים.

אמנם נאמר שאיבר המין הגדול ביותר הוא המוח, אבל לא תמיד קל לבצע התאמות גדולות בדמות המינית של האדם. ייעוץ מקצועי יכול לעזור בטיפול בתחושות של פחד או חרדה על ביסוס או המשך מערכת יחסים בריאה לאחר שיתוק. יועץ יכול גם לעבוד עם זוגות על דרכים בריאות לתקשר את הצרכים והרגשות שלהם.

**סקס בטוח:** הסיכון למחלות המועברות במגע מיני (STD) זהה גם לפני ואחרי שיתוק. מחלות מין כוללות מחלות כמו זיבה, עגבת, הרפס ווירוס האיידס; אלה עלולים לגרום לבעיות רפואיות אחרות, כגון אי פוריות, דלקות בדרכי השתן, מחלות דלקתיות באגן, הפרשות מהנרתיק, יבלות באברי המין ואיידס. הדרך הבטוחה והיעילה ביותר למנוע מחלות מין היא שימוש בקונדום עם ג'ל קוטל זרע.

### מקורות

האגודה האמריקאית לאורולוגיה, בית הספר לרפואה של אוניברסיטת מיאמי, מרפאת קליבלנד

### משאבי בריאות מינית ופוריות

**ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב**, בתמיכת הקונסורציום לרפואת חוט השדרה, מציע הנחיות תרגול קליני סמכותי למיניות ובריאות הרבייה. <https://pva.org>

פרויקט ראיות לשיקום פגיעות בעמוד השדרה (SCIRE) הוא שיתוף פעולה מחקרי קנדי (מדענים, קלינאים וצרכנים) הסוקר, מעריך ומתרגם ידע מחקרי כדי לבסס את שיטות השיקום הטובות ביותר בעקבות פגיעה בעמוד השדרה. כולל סעיף על מיניות. <https://scireproject.com>

### **לנשים**

השיתוק עצמו אינו משפיע על החשק המיני של האישה או על הצורך שלה לבטא את עצמה מינית, וגם לא משפיע על יכולתה להרות ילד. ההבדל העיקרי בתפקוד המיני בין נשים עם מוגבלות ללא קשור בקשיים שיש לנשים עם מוגבלות למצוא בן זוג רומנטי. רמת החשק המיני שלהן עשויה להיות זהה, אבל רמת הפעילות בדרך כלל פחותה מכיוון שלפחות נשים עם מוגבלות יש בני זוג.

אין שינויים פיזיולוגיים לאחר שיתוק המונעים מנשים לעסוק בפעילות מינית. מיצוב יכול להוות בעיה אבל בדרך כלל ניתן להתאים אותו. דיסרפלקסיה אוטונומית

ניתנת לחיזוי ולשליטה. נשים רבות חוות אובדן שליטה בשרירי הנרתיק ורבות אינן מסוגלות לייצר סיכה נרתיקית. שתי הבעיות הן ככל הנראה תוצאה של הפרעה באותות עצביים תקינים מהמוח לאזור איברי המין. אין תרופה לאובדן שרירים. ניתן כמובן להגביר את הסיכה.

בדרך כלל, הסיכה מתרחשת כתגובה פסיכוגנית (נפשית) ורפלקסית (פיזית) למשהו מעורר מינית. הסיכה אצל נשים היא המקבילה הפיזיולוגית לזקפה אצל הזכר, וכנראה היא מעוצבת (עצבית) באותו אופן. נשים יכולות להחליף חומרי סיכה על בסיס מים (לעולם לא על בסיס שמן, כמו זולין) כמו KY Jelly.

במצבים מסוימים של שיתוק, כמו טרשת נפוצה, בעיות קוגניטיביות עלולות לערער את המיניות. אנשים עם זיכרון לטווח קצר או אובדן ריכוז עלולים להיסחף במהלך פעילויות מיניות באופן שיכול להיות מייאש את בן הזוג. זה דורש אהבה וסבלנות, עם הרבה תקשורת, כדי לדבר על זה ולחפש את הטיפול הפסיכולוגי או הרפואי הדרוש.

נשים משותקות חוששות לעיתים קרובות מתאונות מעיים ושלפוחית השתן במהלך האינטימיות. ישנן מספר דרכים להפחית את הסיכוי לתאונות. הראשון הוא להגביל את צריכת הנוזלים אם מתוכנן מפגש מיני. נשים המשתמשות בצנתור לסירוגין צריכות לרוקן את השלפוחית לפני תחילת פעילות מינית. נשים המשתמשות בצנתר סופר-פובי או פולי מגלות שהדבקת צינור הצנתר לירך או לבטן שומרת אותו מחוץ לתמונה. ניתן להשאיר את הפולי במהלך קיום יחסי מין בגלל סיבה שלא ידועה לגברים רבים ואפילו לנשים, פתח השופכה נפרד מהנרתיק.

הדרך הטובה ביותר להימנע מתאונות מעיים היא ליצור תוכנית מעיים עקבית. נשים עשויות גם לרצות להימנע מאכילה ממש לפני העיסוק בפעילות מינית. עם תקשורת טובה, תאונת שלפוחית השתן או מעי מדי פעם לא תהרוס חיי מין מתגמלים.

**אורגזמה:** אישה עם שיתוק, כמו גברים עם רמות תפקוד דומות, יכולה להשיג את מה שמתואר כאורגזמה רגילה אם יש עצבוב שיורי של האגן. מחקרים הראו שיותר מ-52% מהנשים עם פגיעות חוט השדרה הצליחו להגיע לאורגזמה.

מספר קטן של מחקרים מצביע על כך שנשים עם פגיעה בעמוד השדרה יכולות להגיע לאורגזמה באמצעות מכשיר שאיבה ואקום דגדגן (מכשיר Eros), שאושר על ידי ה-FDA לטיפול בהפרעות בתפקוד אורגזמי נשיים. המכשיר מגביר את זרימת הדם, ובכך יוצר צריבה בדגדגן; זה בתורו עשוי להגביר את סיכת הנרתיק ולהגביר את תגובת האורגזמה.



אלן סטורל מאת כריסטופר וולקר

ישנם גברים ונשים משותקים, עם תרגול ומחשבה ממוקדת, המסוגלים לחוות "אורגזמה פנטומית", באמצעות שיבוץ מחדש של התגובה המינית; זה כרוך בהעצמה נפשית של תחושה קיימת מחלק אחד בגופם והקצאה מחדש של התחושה לאיברי המין.

נשים עם פרפלגיה או קוואדריפלגיה בגיל הפוריות בדרך כלל חוזרות לקבל את המחזור החודשי שלהן; כמעט 50 אחוז לא מחמיצות אף מחזור בעקבות הפגיעה. הריון אפשרי ובדרך כלל אינו מהווה סיכון בריאותי. בעוד שלרוב הנשים המשותקות יכולות להיות

לידה נרתיקית רגילה, סיבוכים מסוימים של ההריון אפשריים, כולל דלקות מוגברות בדרכי השתן, פציעות לחץ ועוויתות. דיסרפלקסיה אוטונומית (AD) היא סיכון רציני במהלך הלידה עבור אלה עם פציעות מעל T6. כמו כן, אובדן תחושה באזור האגן יכול למנוע מהאישה לחוש שהלידה החלה.

סיכון פוטנציאלי נוסף להריון הוא התפתחות פקעת וורידים, שבו כלי הדם נחסמים על ידי קרישים. עם נגעים גבוהים בבית החזה או בצוואר, תפקוד הנשימה עלול להיפגע עם העומס המוגבר של ההריון או הלידה, המצריך תמיכה בהנשמה.

נשים עם מוגבלות לרוב אינן מקבלות שירותי בריאות נאותים. לעתים קרובות מדי, לרופאים אין ידע על מוגבלות. ספקים עשויים להניח בטעות שנשים עם מוגבלויות אינן מקיימות יחסי מין, במיוחד אם מוגבלותן חמורה, ולכן עלולים להזניח לסנן

נשים אלו למחלות המועברות במגע מיני או אפילו לבצע בדיקת אגן מלאה. לרוע המזל, חלק מספקי שירותי הבריאות מציעים לנשים עם מוגבלויות להימנע ממין ולא להביא ילדים לעולם, גם אם הן מסוגלות להרות וללדת.

**בריאות השד:** סרטן השד הוא הגורם השני המוביל למוות מסרטן בקרב נשים. מיפוי שד חיוני לכל הנשים, כולל אלה עם מוגבלות. נשים עם שימוש מוגבל בזרועותיהן ובידיהן עשויות להזדקק לביצוע בחינות באמצעות עמדות חלופיות או בעזרת מלווה או בן משפחה. בעת תזמון ממוגרפיה, וודא שהמשרד והציוד נגישים למשתמשי כיסא גלגלים; השירותים או התוכניות הניתנים לחולים עם מוגבלות חייבים להיות שווים לאלה הניתנים לאנשים ללא מוגבלות.

**אמצעי מניעה:** מאחר ששיתוק אינו משפיע בדרך כלל על פוריות האישה, חשוב להשתמש במידה הצורך באמצעי מניעה. שקול בעיות בריאות אינדיבידואליות בעת קביעת האפשרות הטובה ביותר. אמצעי מניעה דרך הפה קשורים לדלקת ולקרישים בכלי הדם, והסיכון לכך גדול יותר עם פגיעה בעמוד השדרה. התקנים: מתקן תוך רחמי לא תמיד מורגש אצל האישה המשותקת ועלולים לגרום לסיבוכים לא מזהים. שימוש בסרעפת ובקוטלי זרע יכול להיות קשה עבור אלו עם מיומנות ידיים לקויה. המיניות לא נעלמת לאחר שיתוק. חקור מיניות בלב פתוח ובראש פתוח.

## מקורות

המרכז למחקר על נשים עם מוגבלויות, מרכז שיקום ספרד, ארגון המשותקים יוצאי צבא ארה"ב

## משאבים לנשים עם מוגבלות

**המרכז לחקר נשים עם מוגבלות (CROWD)** מתמקד בנושאים הקשורים לבריאות (כולל רבייה ומיניות), הזדקנות, זכויות אזרח, התעללות וחיים עצמאיים. <https://www.bcm.edu/research/research-centers/center-for-research-on-women-with-disabilities>

**בית החולים קרייג** מספק דפי מידע על סרטן השד, הריון לאחר פגיעה בעמוד השדרה, תפקוד מיני לנשים לאחר פגיעה בעמוד השדרה, וסרטון על כלים לניהול שלפוחית השתן לנשים עם פגיעה בעמוד השדרה (הופק בשיתוף עם קרן ריב. <https://craighospital.org/resources?lang=en>

**מרכז המשאבים הלאומי להורים עם מוגבלויות**, מאוניברסיטת ברנדייס, משאב בנושא הורות, זכויות הורים עם מוגבלות, רשת ותמיכה. <https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities>

## ניווט במשרד שלרופא נשים (OB/GYN)

נשים עם מוגבלות ממשיכות לחוות מחסומים ופערים בריאותיים משמעותיים כאשר הן פונות לטיפול לידה וטיפול גינקולוגי. חוויות מתסכלות עם רופאים חסרי הכשרה בטיפול בחולים החיים עם שיתוק ומשרדים רפואיים לא נגישים, גורמות ליותר מדי נשים לדחות בדיקות מונעות הכרחיות. בדיקות פאפ ובדיקות ממוגרפיה מגדילות את האפשרות לגילוי מוקדם של סרטן, אך בריאות העצם, גיל המעבר ותכנון רבייה ומשפחה הם בין שאר נושאי הבריאות שחשוב לנשים עם שיתוק לנטר כמו אלו באוכלוסייה הכללית.

קודי אונסר, התומכת באנשים עם מוגבלויות, קיבלה השראה להילחם על גישה טובה יותר ותמיכה לאחר ניסיון לא נעים בזמן שהייתה סטודנטית לתואר שני בווישינגטון הבירה. אונסר, המשותקת מהחזה למטה, מצאה את עצמה בראש גרם המדרגות כשהגיעה למשרד הגינקולוג הראשון; כשהתקשרה לקבלה והסבירה שהיא בכיסא גלגלים, אמרו שהם לא יכולים לעזור. במשרד השני שניסתה, אונסר הצליחה להיכנס לבניין אך עזבה בכי: שולחן הבחינות לא היה נגיש וחוסר הרגישות של המרפאה הותירו אותה בתחושת כישלון.

"זה היה כל כך משפיל", היא אומרת. "וחשבת, 'אני לא יכולה להיות האישה היחידה בכיסא גלגלים שמתקשה כל כך'".

אונסר החליטה לבצע הערכה של סוגיות הבריאות לנשים עם מוגבלות לצורך משימתה הבאה בכיתה, מאמר שהפך מאוחר יותר למאמר ב-US News & World Report שכותרתו 'רברי בכיסא גלגלים' הולכת לגינקולוג. מאז, היא נאמה בנושא השינויים הדחופים הדרושים להשגת טיפול שוויוני. בעשרות תוכניות של רפואת נשים ברחבי המדינה.

"צריך להיות קורס חובה של סמסטר סביב נושאי מוגבלות בכל בית ספר לרפואה", אומר אונסר. "לא משנה מי מהסטודנטים ירשמו, בין אם הם רוצים להיות גינקולוגים או עובדים במחלקת מיון, יהיו להם מטופלים עם מוגבלויות בשלב מסוים. דרושה יותר רגישות".

להלן הטיפים של אונסר לניווט במשרדים לא נגישים ותמיכה בטיפול טוב יותר:

### גישה במשרד ספק השרות הרפואי

"הלקח העיקרי שלמדתי הוא להתקשר עם שאלות לפני קביעת פגישה כלשהי. למרבה הצער, אנחנו לא יכולים להניח שהנגישות היא אוניברסלית", היא אומרת.

אונסר ממליצה לשאול לא רק על הגישה לבניין, אלא על פנים המשרד עצמו. האם המסדרונות רחבים מספיק? האם דלפק הקבלה נמוך מספיק כדי להציע פרטיות

למשתמשי כיסא גלגלים בעת הצ'ק-אין? האם לחדרי אמבטיה יש מוטות תמיכה? האם לוח הפגישות יאפשר זמן נוסף שאישה עם אתגרי נייודות עשויה להזדקק לו? המכשול הגדול ביותר עבור נשים עם שיתוק עשוי להיות הגישה למיטת הבדיקה. במרפאות רבות חסרות מיטות מתכווננות לגובה, אך מצויות מיטות נמוכות יותר המשמשות לבדיקות כלליות. אונסר מבקשת שהבדיקה שלה תתקיים בחדר הטיפולים עם המיטה הנמוכה יותר, כדי שתוכל לעלות עליה באופן עצמאי בקלות רבה יותר. במקרה בו האפשרות הזו אינה זמינה, היא מציעה שבת משפחה, חבר/ה או מטפל/ת ילוו אותה לבדיקה ויסייעו לה בעלייה על המיטה.

## תקשורת לטווח קצר

אונסר מעודדת נשים לתמוך בעצמם. היו ברורות ומפורטות לגבי ההיסטוריה הרפואית; ככל שנשים חולקות יותר, הן יפיקו יותר תועלת מהפגישה. תארי את מה שאת צריכה ואל תהססי לשאול שאלות.

נשים שחוות עוויתות צריכות להסביר זאת לספק ולצוות; מיקום הדרגתי של הרגליים ומתיחות עדינות עשויים לעזור במהלך הבדיקה. בקשי מאחות שתעמוד לצד שולחן הבדיקה כדי למנוע נפילה במקרה של התכווצויות.



קודי אונסר

ספקי השירות צריכים גם להבין את מצב הדיסרפלקסיה האוטונומית (AD), שיכולה להיות מופעלת על ידי הבדיקה. אונסר, הנושאת כרטיסי ארנק AD של קרן ריב כדי לתת אותם לצוותים שלא מכירים את המצב, מבקשת למדוד את לחץ הדם שלה לפני ואחרי הבדיקה.

רופאים וצוות רפואי צריכים גם להבין את מצב ה"דיסרפלקסיה אוטונומית" (רפלקס אוטונומי) שיכול להתרחש במהלך הבדיקה. אונסר,

שמחזיקה בכרטיסי הסברה קטנים המסופקים על ידי קרן ריב המספקים מידע על המצב ומבקשת למדוד את לחץ הדם שלה לפני ואחרי הבדיקה.

### **בריאות מינית**

"נשים לא צריכות לפחד לשאול שאלות על מין", אומרת אונסר. "יש לי אוסטיאופורוזיס. אני יכולה לשבור עצם במהלך סקס. אני צריכה להיות מסוגלת לדבר על הנושאים האלה עם הרופא שלי!"

בריאות מינית היא היבט חשוב בחייה של כל אישה, כולל אלה שחיות עם מוגבלויות. האינטימיות יכולה להיות מסובכת יותר: נשים שנפצעו לאחרונה חייבות לנווט במכניקה של גוף משותק; יש לשקול את ניהול שלפוחית השתן והמעיים מבעוד מועד, תוך הגבלת ספונטניות; תרופות מסוימות עלולות לגרום ליובש בנרתיק. בביקוריה בתוכניות השהייה, אונסר דוחקת ברופאים לא להניח הנחות לגבי חיי המין של נשים עם מוגבלויות הזקוקות - והראויות - לאותה גישה לשיחות על בריאות, מיניות וייעוץ לפוריות ותכנון משפחה כמו מטופלות אחרות.

### מקורות

New England Journal of Medicine, Sept. 3, 2015; U.S. News & World Report, Sept. 15, 2015; North Carolina Office on Disability and Health; Disabilities Studies Quarterly, Vol 35, No 3 (2015)

### מקורות לניווט במשרד רופא הנשים

**קרן כריסטופר ודיינה ריב** מספקת חוברת חינם "מיניות, בריאות, ופוריות לאחר שיתוק" וכן חוברת חינם על "הורות עם שיתוק." התקשר למספר 1-800-539-7309 או עבור אל [ChristopherReeve.org/Ask](http://ChristopherReeve.org/Ask) לקבל עותק חינם ממומחה מידע.

**Shepherd Center** מספק גישה לסדרת סרטונים לנשים על נושאי ביקור אצל רופא נשים ומילדים ועוד לנשים שחיות עם פציעות חוט שדרה. <https://www.myshepherdconnection.org/sci/women>

# 3

## טיפול במצבים אקוטיים ושיקום

הדרך הטובה ביותר להתמודד עם הבלבול וחוסר האונים של פגיעה בחוט השדרה היא להיות חמוש במידע אמין. התחל כאן.





ללמוד שבני משפחה או חבר סבלו מפגיעה בחוט השדרה הן חדשות הרסניות וקשות. הדרך הטובה ביותר להילחם ברגשות חוסר האונים והבלבול היא להתחמש במידע בנוגע לפגיעה בחוט השדרה, ומה המשמעות מבחינת תכנון לטווח קצר ויעדים ארוכי טווח. חלק זה של הספר מסייע למי שמתחיל לאתר מידע על פגיעה בחוט השדרה עבור אדם אהוב או חבר שנפצע לאחרונה.

## טיפול במצבי חירום ושיקום

ניווט בעולם הנזירוטראומה יכול בהחלט לבלבל. מומחי המידע במרכז משאבי השיתוק הלאומי מתמחים במענה על שאלות על פציעות חדשות. אתם יכולים לדבר עם חבר בצוות מומחה המידע בטלפון 1-800-539-7309, או לקבוע פגישה לזמן שנבחר מראש. אם עדיין לא עשיתם זאת, אנא בקרו באתר NPRC בכתובת [Christopherreeve.org](http://Christopherreeve.org) לקבלת מידע רב עבור הפצועים החדשים כמו גם עבור אלה החיים עם פגיעה בעמוד השדרה במשך שנים. תוכלו למצוא קישורים רבים לארגונים אחרים, כמו גם מידע ספציפי להתקדמות במחקר פגיעה בעמוד השדרה. הסעיף הבא נוגע לבעיות הנפוצות ב-פגיעה בעמוד השדרה חריפה. מאחר וכל פגיעה שונה ברמתה ובחומרתה, המידע ניתן בקווים כלליים.

## טיפול חרום

השעות הראשונות לאחר פגיעת חוט שדרה הן קריטיות, בשל הצורך בביצוע פעולות מצילות חיים ובצמצום חומרת הפגיעה. כתוצאה מטיפול משופר בזירות תאונות, פחות אנשים נפגעים בצורה קשה וחווים שיתוק מלא. לפני דור, כ-38% מהנפגעים בחוט שדרה סווגו כבעלי פגיעה נזירולוגית לא מלאה, בעוד שכיום המספר עולה בהרבה על מחצית. שיפור זה מיוחס לטיפול זהיר יותר במצבי חירום רפואיים בשטח. במקרה אידיאלי, יש להעביר את הנפגע לחדר מיון טראומה רמה I לקבלת טיפול ממומחים בתחומים שונים. במידה ויש חשד לפגיעה בעמוד השדרה הצווארי, מייצבים מייד את הראש והצוואר. בשום אופן אין לאפשר כיפוף של עמוד השדרה. מכיוון שלרוב פגיעת חוט שדרה מלווה בסיבוכים נוספים, הטיפול המיידני חייב להתייחס גם לאפשרות של

פגיעת ראש (בעיקר בפגיעות צוואריות עליונות), שברים, קרעים, חבלות וכו'.

החל משנת 1990, רוב האנשים עם פגיעה בעמוד השדרה בארצות הברית קיבלו מינונים גדולים של תרופת הסטרואידים methylprednisolone; חשבו שהיא משמרת את רקמת חוט השדרה החשופה ל"מפל" של תגובות ביוכימיות משניות ופוגיות בנוסף לטראומה הראשונית. על פי המכון הלאומי להפרעות נוירולוגיות ושבע, נראה שהתרופה הסטרואידית מתילפרדניזולון מפחיתה את הנזק לתאי העצב אם היא ניתנת בתוך שמונה השעות



הראשונות לאחר הפגיעה. קירור חוט השדרה נבדק בניסויים קליניים ונראה מבטיח, אך לא נקבעו פרוטוקולים לטמפרטורה, משך זמן וכו'. טיפולי פגיעה בעמוד השדרה חריפים אחרים נמצאים בבדיקה.

ברגע שאדם מגיע לבית החולים האקוטי, עשויים להתרחש מספר הליכים בסיסיים תומכי חיים. יש לטפל באופן מיידי בבעיות נשימה. פיום קנה או אינטובציה אנדוטרכיאליית מבוצעת לעתים קרובות עוד לפני מיקום מרכז הפגיעה. ניהול שלפוחית השתן מתחיל, בדרך כלל עם צנתר פנימי. בדרך כלל, נפגעי עמוד השדרה עוברים MRI.

לעתים קרובות נעשה ניתוח מוקדם (בתוך שעות מהפגיעה) לשחרור או יישור תעלת עמוד השדרה. עדויות ממחקרים בבעלי חיים תומכות בכך כאמצעי לשיפור ההחלמה הנוירולוגית אך העיתוי של התערבות זו נתון לוויכוח; חלק מהמנתחים ממתינים מספר ימים כדי לאפשר לנפיחות לרדת לפני שחרור הלחץ מחוט השדרה.

במקרה של שברים צוואריים, מייצבים לעיתים את עמוד השדרה באמצעות היתוך עצם, תוך שימוש בשתלים עצמיים מהשוקית (עצם קטנה לצד השוקה), השוקה (עצם השוק) או רכס הכסל (הירך). ניתן לייצב את עמוד השדרה גם באמצעות קיבוע מכני, בעזרת שתלים מתכתיים כמו פלטות, ברגים, חוטים ומוטות, ולעיתים קטעי עצם קטנים מאזורים אחרים בגוף.

### מהי פגיעה בחוט השדרה?

פגיעות חוט שדרה הן לרוב סיבה לשיתוק. הן נובעות מנזק לעצבים בתוך ההגנה הגרמית של תעלת עמוד השדרה. הסיבה השכיחה ביותר לתפקוד לקוי של חוט השדרה היא טראומה (כולל תאונות דרכים, נפילות, צלילה לא עמוקה, אלימות ופציעות ספורט). נזק יכול להתרחש גם ממחלות שונות, מולדות או מאוחרות יותר בחיים, מגידולים, הלם חשמלי ואובדן חמצן הקשור לתאונות ניתוחיות או תאונות צלילה. חוט השדרה לא חייב להיות מנותק כדי שיתרחש אובדן תפקוד. חוט השדרה יכול להיות מגובב, מתוח או מרוסק. מכיוון שחוט השדרה מתאם תנועות ותחושות בגוף, חוט שדרה פגוע מאבד את היכולת לשלוח ולקבל מסרים מהמוח למערכת הגוף האחראית על תפקודים תחושתיים, מוטוריים ואוטונומיים.

נפגע חוט שדרה עשוי להיתקל במספר אמצעים חיצוניים כגון תומכות, גלילי מתח, צבתות גולגולת, מסגרות הפיכה, סדי פלסטיק יצוקים, צווארונים ומחוכים. מכשירי תמיכה המשמשים בדרך כלל בשלב מוקדם ומאפשרים לחוליות עמוד השדרה להחלים תוך מתן אפשרות למטופלים להיות פעילים ולהתנייד, ולהגן עליהם מההשפעות של שכיבה במיטה. סד ההילה ("HALO") הוא טבעת נירוסטה הממוקמת סביב ראש המטופל ומאובטחת לגולגולת באמצעות ארבעה פינים מנירוסטה. ניתן ליישם אותו בחדר מיון. הסד מחובר לחלקים אנכיים שמתרוממים מחגורת אגן.

סיווג הפגיעה: אחרי שאנשי צוות רפואי קובעים את מיקום וחומרת הפגיעה, המטופל יעבור בדיקה נירולוגית מקיפה. הבדיקה מחפשת אחר סימנים לתחושה, טונוס שרירים וריפלקסים בכל הגפיים והגו. סיווג הפגיעה עשוי להיות שונה ממה שנראה בצילומים או בבדיקות הדמיה, מכיוון שהוא מבוסס על תפקוד, כפי שמשתקף בסולם ASIA. זהו כלי שמחלק את נפגעי חוט השדרה לקטגוריות: ASIA א': ללא שליטה מוטורית ותחושה. ב': ללא שליטה מוטורית, אך עם תחושה מסוימת. ג': עם תפקוד מוטורי מסוים. ד': תפקוד מוטורי לא שלם עם תפקוד רב יותר מתחת לאזור הפגיעה. ה': תפקוד תקין. במהלך בדיקת סיווג ASIA, הרופא בוחן קביעות שונות כמו תנועת שרירים וטווח תנועה, וציין האם האדם יכול להרגיש מגע עדין או תחושות חדות וקהות. המיקום והחומרה של הפגיעה בחוט השדרה קובעים אילו חלקים בגוף מושפעים. הרופא גם יקבע אם הפגיעה שלמה או לא שלמה. פגיעה לא שלמה פירושה שהיכולת של חוט השדרה להעביר מסרים למוח או ממנו לא אבדה לחלוטין. פגיעה מלאה מעידה על חוסר מוחלט בתפקוד חושי ומוטורי מתחת לרמת הפגיעה. אבל היעדר תפקוד מוטורי וחושי מתחת לאתר הפגיעה לא אומר בהכרח שלא נותרו אקסוניה

### תוצאות שלעתיים מתרחשות

לפי רמת הפגיעה, הנה סיכומי ציפיות לתוצאה (זכרו, אלו ממוצעים): רמת הפגיעה והתפקוד עשויות להשתנות.

רמת פגיעה צווארית C1-3: שיתוק מוחלט של הגו וכל הגפיים. סביר להניח שאנשים אלה יהיו תלויים בהנשמה ובדרך כלל זקוקים לטיפול מלווה 24 שעות ביממה עם סיוע מוחלט בניהול המעיים ושלפוחית השתן, ניידות מיטה, העברות, אכילה, הלבשה, טיפוח, רחצה והובלה. קיימת יכולת הפעלה של כיסא גלגלי חשמלי וניהול תקשורת עצמאית באמצעות ציוד מתאים. קיים צורך להסביר באופן ברור את כל צרכי הטיפול לעוזר האישי.

רמת פגיעה צווארית C4: שיתוק מלא אך עם יכולת נשימה בסיסית מסוימת. קיימת אפשרות לנשימה ללא מכשיר הנשמה, אך לרוב דומה לרמת C1-3: תלות מלאה בסיוע בכל הפעולות למעט הפעלת כיסא גלגלים חשמלי. תנועה מסוימת בצוואר ובכתפיים.

רמת פגיעה צווארית C5: כפיפת כתף אפשרית, כיפוף מרפק, ידיים ופרקי כף היד חלשות. סיבולת נשימתית נמוכה; ייתכן צורך לעזרה בניקוי הפרשות. אנשים אלה יכולים לאכול באופן עצמאי אם ארוחות מסודרות עבורם, אך עדיין זקוקים לסיוע מסוים בטיפוח, העברות מיטה והלבשה. סיוע אישי נדרש מדי יום. חלק מהאנשים עם פגיעת C5 יכולים לנהוג ברכב עם הציוד וההכשרה המיוחדים הנכונים.

רמת פגיעה צווארית C6: שיתוק מוחלט של הגו והרגליים אבל יותר עצמאי. ייתכן שיהיה צורך בעזרה מסוימת לטיפול במעיים, העברות לא אחידות ורחצה. אין כיפוף שורש כף היד או תנועת ידיים אבל יכול לדחוף כיסא ידני ולעשות שינויים במשקל. נדרש טיפוח אישי אך על בסיס מוגבל; עזרה לקום בבוקר, טיפוח אישי, מעבר לשינה. נהיגה מאוד אפשרית

רמת פגיעה צווארית C7/8: שיתוק של הגו והרגליים אך עם מיומנות רבה יותר בזרוע וביד, כולל הארכת מרפק, שורש כף היד והאגודל. עדיין כמה מגבלות לסבולת נשימתית ויכולת חיונית מופחתת. בעיקר עצמאית לטיפול עצמי בשלפוחית השתן ובמעיים, אכילה, טיפוח וכו'. ייתכן שיהיה צורך במלווה לטיפול אישי על בסיס מוגבל.

רמת פגיעה צווארית T1-9: שיתוק הגו התחתון אך תפקוד מלא של היד והזרוע. פיגוע חלקית ביכולת החיונית אך עצמאי כמעט בכל הפעילויות של טיפוח עצמי תפקודי. דרוש סיוע מינימלי לחיי היומיום, העבודה והבית.

רמת פגיעה צווארית T10-L1: שיתוק רגליים אך יציבות טובה של הגו; מערכת הנשימה שלמה. עצמאי בפעילויות פונקציונליות. דרושה עזרה מינימלית בבית.

רמת פגיעה צווארית L2-S5: שיתוק חלקי של רגליים, ירכיים, ברכיים, קרסוליים וכפות רגליים, תמיכה טובה בגו. עצמאי לנצל את כל פעילויות כיסא הגלגלים. אין צורך בסיוע בבית.

קבל עותק של התוצאה הצפויה, מידע שצריך לדעת,

(בחר את המידע המתאים לרמת הפגיעה שלך). הורדה חינם ב <https://pva.org>

או עצבים שלמים שחוצים את מקום הפגיעה; רק שאינם מתפקדים כראוי בעקבות הפגיעה.

יש להקפיד על הגנת העור; כמחצית מחולי פגיעה בעמוד השדרה החדשים סובלים מפגיעה מסוימת בלחץ בחודש הראשון לאחר פגיעה בחוט השדרה. הקלה בלחץ נדרשת כל 15-30 דקות.

הימים הראשונים לאחר פגיעה בעמוד השדרה הם גם החיוניים ביותר לתחילת שיקום פורמלי. חיוני להחלמה מיטבית להתחיל בהתערבויות שיקום מיד לאחר הפגיעה למניעת סיבוכים משניים, כולל פקעת וורידים, פירוק עור ובעיות נשימה. יש לטפל גם במעיים ובשלפוחית השתן.

כמו כן, חשוב להתחיל לטפל באופן מיידי בבעיות פסיכו-חברתיות הקשורות ל-פגיעה בעמוד השדרה, לשים לב לבעיות משפחתיות, דיכאון, תמיכות חברתיות, אסטרטגיות התמודדות ורעיונות אובדניים. זהו גם זמן המפתח לדון במכשירי עזר ושירותי מידע, בעיות ביטוח, משאבי אינטרנט וכו'.

תלוי בגורמים רפואיים אחרים הקשורים לפגיעה, רוב האנשים עוזבים את בית החולים תוך ימים ונכנסים לשיקום.

ראה "טיפול אקוטי מוקדם במבוגרים עם פגיעה בחוט השדרה", מדריך מהקונסורציום לרפואת חוט השדרה. ניתן להוריד פרסום זה, יחד עם הנחיות אחרות לתרגול קליני, ללא עלות; ב <https://pva.org>.

## בחירת מסגרת שיקום

כיצד ניתן לחזות את איכות הטיפול שאתה או אדם אהוב תזכו כאשר תיכנסו לתוכנית שיקום? איך יודעים באיזה מתקן לבחור? האם באמת יש ברירה? האם שיקום באמת חשוב?

לרוב האנשים אין ניסיון בשיקום או בהשפעות השיתוק, ולכן הערכת איכות תוכנית שיקום יכולה להיות מלחיצה ומורכבת. הבחירה הסופית עשויה להסתכם באיזו תוכנית מכוסה בביטוח או הקרובה ביותר למערכות התמיכה של המשפחה והקהילה, אך ניתן לקבל החלטה מושכלת. מרכזי שיקום אינם זהים, ניתן להשוות אותם.

בראש רשימת הגורמים הם הצרכים הספציפיים שלך. שיקום רפואי מתמחה יותר ויותר; ככל שמוסד שיקומי מטפל באופן קבוע יותר בחולים עם צרכים דומים שלך, כך מומחיות הצוות גבוהה יותר. כיצד ניתן להעריך את נקודות החוזק של המוסד? שאל את הגורמים המתאימים במוסד כמה מיטות מוקדשות למצב זה לצורכי

## אין לי ביטוח בריאות

אם אין לך ביטוח רפואי אין זה אומר שאין דרכים לקבל כיסוי בריאות. בתי חולים שמקבלים תשלום פדרלי חייבים לספק כמות מסוימת של טיפול בחינם או בתשלום מופחת. בדוק עם מחלקת הסיוע הפיננסי של בית החולים אם אתה זכאי לעלות מופחתת או לטיפול צדקה. כדי להתחיל את התהליך, היפגש עם מטפל בבית החולים כדי לאסוף ניירת רלוונטית ולהתחיל בהגשת בקשה למדיקייר/מדיקאייד ולביטוח לאומי. ספק שירותי בריאות לאנשים ומשפחות עם הכנסה נמוכה. יישומים וכללים משתנים ממדינה למדינה, אז פנה ישירות למשרד מדיקאייד המקומי שלך או עבוד עם עובד בית החולים. היו מודעים לכל מועדים או תיעוד נדרש. צור קשר עם משרדי ההטבות הרלוונטיים כדי לקבוע פגישות או ראיונות הדרושים כדי לזרז את התהליך; לאשר את התיעוד הדרוש. הקפידו לשמור תיעוד מדויק ויסודי של כל מי שאתם בקשר איתו. אם יש ספק לגבי הזכאות עדיף להגיש מועמדות ולבקש מעובד או עורך דין שיבדוק את הבקשה. עובדים סוציאליים מוקצים לפעמים על ידי בית החולים שלך (אם כי ייתכן שיהיה עליך לבקש אחד). הם שם כדי לסייע בניהול הטיפול של בן משפחתך.

מדיקאייד היא תוכנית סיוע. חשבונות רפואיים משולמים מקרנות מס פדרליות, מדינתיות ומקומיות. התכנית משרתת אנשים בעלי הכנסה נמוכה מתחת לגיל 65. חולים בדרך כלל אינם משלמים עלויות עבור הוצאות רפואיות מכוסות, אם כי ייתכן שתידרש השתתפות עצמית קטנה.

מדיקר היא תוכנית ביטוח. החשבונות הרפואיים משולמים מקרנות נאמנות שאליון שילמו אותם אנשים מכוסים. היא משרתת בעיקר בני 65 ומעלה, תהא הכנסתם אשר תהיה, ומשרתת נכים צעירים יותר לאחר שקיבלו קצבת נכות מביטוח לאומי במשך 24 חודשים. המטופלים משלמים חלק באמצעות השתתפות עצמית עבור עלויות בית חולים ואחרות. נדרשות פרמיות חודשיות קטנות עבור כיסוי שאינו בית חולים. מדיקר היא תוכנית פדרלית. למידע נוסף על מדיקר התקשר למספר 1-800-MEDICARE-4227.

ילדים: אם המטופל מתחת לגיל 18, בדוק את תוכנית ביטוח הבריאות של המדינה שלך לילדים ( SCHIPs מספקים כיסוי ביטוחי בעלות נמוכה למשפחות וילדים. הזכאות נקבעת על ידי כל מדינה בפני עצמה והיא מבוססת הכנסה ונכות. לכל תוכנית SCHIP של מדינה עשוי להיות שם אחר. חשוב לציין שילדך עשוי להיות זכאי לכיסוי SCHIP גם אם יידחה בידי מדיקאייד. ילדים עשויים להיות זכאים גם להטבות נכות מסוימות מהכנסה משלימה.

כדי לעזור לנווט בתהליך מדיקאייד / מדיקייר או תוכנית SCHIP: מרכזים לשירותי למדיקיירו-מדיקאייד: <https://www.cms.gov> או <https://www.medicaid.gov>

השיקום שלך. לדוגמה, אם 85 אחוז ממיטות היחידה מוקדשות לניצולי שבץ מוחי, יתכן שזה לא המקום האידיאלי לאדם צעיר עם פגיעה בחוט השדרה. קבלו תחושה של המוניטין והמעמד של המתקן. שאלו אנשים; התחברו לאחרים באמצעות קבוצות תמיכה (למשל, איגוד השבץ האמריקאי, האגודה הלאומית לטרשת נפוצה; ראה עמוד 343 לרשימה של קהילות מקוונות).

תוכניות איכותיות ממוקמות לרוב במתקנים המוקדשים אך ורק למתן שירותי שיקום או בבתי חולים עם יחידות ייעודיות.

### להלן מספר שאלות שכדאי לקחת בחשבון בבחירת מתקן:

- האם המכון מוסמך? האם הוא עומד בסטנדרטים המקצועיים של טיפול לצרכים הספציפיים שלך? באופן כללי, מתקן עם מומחיות מוסמכת עדיף על תוכנית שיקום כללית. לדוגמה, הכרה של הוועדה להסמכה של מתקני שיקום (CARF) עבור פגיעת חוט שדרה מצביעה על כך שהמתקן עומד ברמת טיפול מינימלית, יש לו מגוון רחב של שירותים מיוחדים ומקושר היטב בקהילה המקומית. CARF גם מאשרת תכניות לדיוור מוגן, בריאות הנפש והתמכרות לסמים, פגיעה מוחית ושיקום לילדים.

עבור אלה עם פגיעה בחוט שדרה או פגיעה מוחית, קיימות קבוצות של בתי חולים מיוחדים הנקראים מרכזי מערכות מודל. אלה הם מתקנים מבוססים היטב אשר זכאים למענקים פדרליים מיוחדים כדי להדגים ולחלוק מומחיות רפואית (ראה עמודים 12-13 ו-46-47).

- האם הוא מציע מגוון רחב של כוח אדם מיוחד המציע טיפולים בגישת צוות מתואמת? צוותי שיקום אמורים לכלול רופאים ואחיות, עובדים סוציאליים, מרפאים בעיסוק ופיזיותרפיסטים, מרפאות פנאי, אחיות שיקומיות, פסיכולוגים שיקומיים, פתולוגים דיבור, יועצים תעסוקתיים, תזונאים, מומחי נשימה, יועצי מיניות, מומחים להנדסת גמילה וכו', מנהלי מקרים.
- האם המוסד מציע קשרי תמיכה לעמיתים ולנכים אחרים עם מוגבלות דומה? תמיכת עמיתים היא לרוב מקור המידע האמין והמעודד ביותר כאשר אנשים עושים את דרכם בעולם החדש של שיקום והחלמה.

תוכלו גם לשאול את השאלות הבאות: מה היו התוצאות עבור אנשים כמוני שהשתמשו בשירותים שלכם? איך השירותים יהיו מותאם לי אישית? באיזה מידה בני משפחתי יהיו חלק מהתוכנית? האם אתם קרובים לתחבורה ציבורית? האם יש צוות דו לשוני או מתורגמנים לשפת סימנים? המדד האולטימטיבי לשיקום מוצלח הוא רוחב ואיכות הצוות המקצועי העומד לרשותו. המקצועות שאתה יכול לצפות למצוא מיוצגים בצוות שיקום הם כדלקמן:

## פיזיאטריסט - רופא שיקומי

פיזיאטריסט הוא רופא עם התמחות ברפואה פיזית ושיקום. פיזיאטריסטים מטפלים במגוון רחב של בעיות מכתפיים כואבות ועד כאבים חריפים וכרוניים והפרעות שרירים ושלד. פיזיאטריסטים מתאמים את תהליך השיקום ארוך הטווח עבור אנשים עם שיתוק, כולל אלו עם פציעות חוט שדרה, סרטן, שבץ או הפרעות נוירולוגיות אחרות, פציעות מוחיות, קטיעות רגליים וטרשת נפוצה. רופא שיקומי חייב להשלים ארבע שנים של השכלה רפואית לתואר שני וארבע שנים של הכשרה לאחר דוקטורט. התמחות כוללת שנה אחת בפיתוח מיומנויות קליניות בסיסיות ושלוש שנים של הכשרה בהיקף המלא של המומחיות.

## אחות שיקומית



אחיות שיקום מתחילות לעבוד עם יחידים ובני משפחותיהם זמן קצר לאחר הופעת פציעה או מחלה. יש להן הכשרה מיוחדת בשיקום והן מבינות את מלוא מגוון הסיבוכים הרפואיים הקשורים לשלפוחית השתן ומעי, תזונה, כאב, שלמות העור ועוד, כולל צרכים תעסוקתיים, חינוכיים, סביבתיים ורוחניים. אחיות שיקום מספקות נוחות, טיפול והדרכה ומקדמות רווחה ועצמאות. מטרת הסיעוד השיקומי היא לסייע לאנשים

עם מוגבלות ומחלות כרוניות בשיקום ושמירה על בריאות תקינה ככל האפשר. האחיות ממלאות אחר הנחיות הצוות הרפואי.



### מימון לשיקום

כיצד ניתן לאתר מימון לשיקום ולציוד? בהתאם לגורם ולאופי הפגיעה, עליך לחפש פוליסות ביטוח שונות שעשויות לכסות מצבי חירום רפואיים (ביטוח בעלות בתים, רכב ופיצויים לעובדים) בנוסף לביטוח הבריאות שלך. אם אתה עדיין זקוק לסיוע, ישנם מספר ארגונים ללא מטרת רווח המספקים מענקים ליחידים. עם זאת, רמות המימון וההנחיות משתנות מארגון לארגון. אנא התקשרו לקרן ריב בטלפון 1-800-539-7309 לקבלת מידע נוסף על ארגונים המעניקים מענקים ליחידים וכן לאלו המספקים כיסאות גלגלים וציוד אחר. גיוס כספים הוא אפשרות נוספת שכדאי לשקול. ארגון בשם *Help Live* מסייע לאנשים בגיוס כספים מהקהילות והרשתות החברתיות שלהם עבור הוצאות לא מבטוחות הקשורות לפגיעה קטסטרופלית. תורמים מקבלים הנחות מס והמקבלים מגנים על יכולתם לקבל הטבות תלויות הכנסה. <https://helpholive.org>

### מרפא בעיסוק

מרפאים בעיסוק (OT) הם אנשי מקצוע מיומנים שחקרו את ההשפעות החברתיות, הרגשיות והפיזיולוגיות של מחלות ופציעות. OT עוזר לאנשים ללמוד - או ללמוד מחדש - את הפעילויות היומיומיות שהם צריכים לעצמאות מרבית.

מרפאים בעיסוק מציעים תוכניות טיפול כדי לעזור ברחצה, הלבשה, הכנת ארוחה, ניקיון הבית, עיסוק באומנויות ואומנות או בגיבון. הם ממליצים ומכשירים אנשים בשימוש בציוד מאומץ כדי להחליף תפקוד שאבד. מרפאים בעיסוק גם בודקים את סביבות הבית והעבודה וממליצים על התאמות. הם מנחים את בני המשפחה והמטפלים בשיטות בטוחות ויעילות לטיפול ביתי וגם יאפשרו קשר עם הקהילה מחוץ לבית החולים.

### פיזיותרפיסט

פיזיותרפיסטים (PTs) מטפלים באנשים עם ליקויים מוטוריים ו/או תחושתיים, עוזרים להגביר את הכוח והסיבולת, לשפר את הקואורדינציה, להפחית עוויתות וכאבים, לשמור על השרירים, להגן על העור מפצעי לחץ ולהשיג שליטה רבה יותר בתפקוד שלפוחית השתן והמעיים פיזיותרפיסטים גם מטפלים במפרקים ומסייעים להרחיב את טווח התנועה שלהם. PTs משתמשים במגוון של ציוד כולל משקולות, בריכות ואופניים (כולל סוגי גירוי חשמלי פונקציונלי). כאשר כאב הוא בעיה, פיזיותרפיה היא לרוב קו ההגנה הראשון; מטפלים משתמשים במגוון שיטות כולל גירוי חשמלי ופעילות גופנית כדי לשפר את טונוס השרירים ולהפחית את התכווצויות, עוויתות וכאב.

### שמירה על קשר

שמירה על קשר עם יקירים וחברים תוך ניהול אתגר רפואי יכול להיות קשה. אבל שמירה על קשר היא מרכיב מכריע כדי להצליח ולהישאר בטוב - הן עבור המטופלים והן עבור המטפלים. דרך טובה מאוד לשמור על קשר עם בני משפחה, חברים ועמיתים מלפני, במהלך ואחרי האשפוז והשיקום היא דרך אתר פרטי מותאם אישית כמו: CaringBridge או Lotsa Helping Hands. אתרים חנימיים אלו מאפשרים לך לפרסם ערכים על מצבו וטיפולו של יקירך בטיפול של בית חולים או מרכז שיקומי. אתה יכול גם לקבל הודעות עידוד שיעזרו לך לקיים אותך במהלך המעבר הקשה הזה בחיך. <https://www.caringbridge.org>, <https://lotsahelpinghands.com>

פזיוטרפיסטים ידגימו גם טכניקות לשימוש במכשירי עזר כגון כיסאות גלגלים, מקל או סד. פיזיותרפיה אינה פעילות פסיבית ש"נעשית" לך; תוכנית PT דורשת השתתפות פעילה הן מהמתרגל והן מהמטופל - זו עבודה קשה לשקם את תפקוד הגוף שאבד עקב פציעה או מחלה. לאחר שפותחה תוכנית תחזוקה על ידי פיזיותרפיסט, הלקוח אחראי לעקוב אחריה בבית.

### מטפל פנאי

מטפלי פנאי עוזרים לאנשים לגלות מגוון רחב של אפשרויות לחיים פעילים בקהילה שלהם. הוכח היטב כי פעילות גופנית, כושר והרפיה מפחיתים מתח ותורמים לשיפור תפקוד הלב וכלי הדם והנשימה, ולהגברת הכוח, הסיבולת והקואורדינציה. פעילות מפחיתה בבירור סיבוכים רפואיים משניים הקשורים לשיתוק. פצעי עור ודלקות בדרכי השתן, למשל, מופחתים משמעותית אצל ספורטאים בכיסאות גלגלים, בהשוואה לאתלטים שאינם ספורטאים. מטפלי פנאי מעודדים פעילות גופנית במסגרות חברתיות כמו גם רפואיות. מעורבות פעילה בתחום בילוי מובילה לשיפור שביעות הרצון מהחיים, ליחסים חברתיים משופרים ולירידה בדיכאון.

### יועץ תעסוקתי

יועצים מקצועיים מבצעים רבים מאותם תפקידים שיועצי קריירה עושים - הם מעריכים את כישורי העבודה של הלקוח ומסייעים בכניסה חוזרת וחלקה לכוח העבודה או ללימודים. הם עובדים עם סוכנויות ממשלתיות שונות כדי להשיג ציוד, הכשרה והשמה. מטפלים מקצועיים גם מלמדים אנשים נכים בעניין זכויותיהם והגנותיהם במסגרת החוק האמריקאי לאנשים עם מוגבלות, המחייב מעסיקים לבצע "התאמות סבירות" לעובדים עם מוגבלות. מטפלים מקצועיים עשויים לתווך בין מעסיקים לעובדים כדי להגיע למשא ומתן על התאמות סבירות.

## קלינאי תקשורת

קלינאי תקשורת עוזרים לאנשים עם אֶפְזִיָה, (פגיעה ביכולת לשונית כתוצאה מפגיעה מוחית) או בעיות תקשורת אחרות ללמוד לדבר מחדש או לפתח אמצעי תקשורת חלופיים. הם גם עוזרים לאנשים לשפר את יכולת הבליעה. לפעמים, שינוי תנוחת הגוף והיציבה בזמן האכילה יכול להביא לשיפור. ניתן לשנות את מרקם המזון כדי להקל על הבליעה. קלינאי תקשורת עוזרים לאנשים עם שיתוק לפתח אסטרטגיות ללקויות שפה, כולל שימוש בלוחות סמלים או שפת סימנים. הם גם חולקים את הידע שלהם בטכנולוגיית מחשבים וסוגים אחרים של ציוד כדי לשפר את התקשורת.

## ניירולוג

ניירולוג הוא רופא המתמחה באבחון וטיפול בהפרעות במערכת העצבים (מוח, חוט שדרה, עצבים ושרירים). ניירולוג עורך הערכה ראשונית, מאבחן את הפגיעה ויועץ בקשר לטיפול המייד של המטופל.

## פסיכולוג שיקומי

פסיכולוג שיקום עוזר לאנשים להתמודד עם פציעות או מחלות שמשנות חיים, מתן כלים להתמודדות עם ההשפעות של מוגבלות. פסיכולוג מציע תמיכה גם למשפחות. הטיפול עשוי להיות מוצע בנפרד או בקבוצה להאיץ את ההסתגלות לשינויים פיזיים, קוגניטיביים ורגשיים. צוות הפסיכולוגים מציע גם טיפול זוגי ומשפחתי וייעוץ מיני או תכנון משפחתי. ביופידבק וטכניקות הרפיה עשויות להיכלל.

## מנהל תיק

מנהל תיקים מפקח על היבטים רבים של שיקום, כולל הכנת תוכנית שחרור ועבודה עם חברות ביטוח כדי לתקשר את מטרות צוות הגמילה. מנהל התיק רשאי לארגן רכישות של ציוד מיוחד ו/או שינויים בבית.

## עובד סוציאלי

עובד סוציאלי שיקומי מחבר בין היבטים רבים של תהליך ההחלמה, תוך התחשבות באישיותו של המטופל, אורח חיון, השכלתו, היסטוריית העבודה, תחומי העניין המיוחדים והרקע הכלכלי של המטופל כדי לסייע לצוות הגמילה ליצור תוכנית שיקום מיטבית בבית החולים ובחזרה הביתה בקהילה.

## מקורות

האגודה האמריקאית לריפוי בעיסוק, האגודה האמריקאית לפיזיותרפיה, האקדמיה האמריקנית לרפואה ושיקום, הוועדה להסמכה של מתקני שיקום, איגוד האחיות השיקומיות, האגודה האמריקאית למטפלי פנאי

## משאבי שיקום

האקדמיה האמריקאית לנוירולוגיה (AAN) היא אגודת מומחיות רפואית שהוקמה כדי לקדם את האמנות ומדע הנוירולוגיה ולקדם את הטיפול הטוב ביותר עבור חולים עם הפרעות נוירולוגיות. <https://www.aan.com>

האקדמיה האמריקאית לרפואה פיזית ושיקום הינה החברה הלאומית לרפואה לרופאים מומחים בתחום הרפואה הפיזית והשיקום (פיזיאטריסטים). האתר כולל ספריית רופאים. <https://www.aapmr.org>

הקונגרס האמריקאי לרפואת שיקום משרת אנשים בעלי נכות על ידי קידוד מחקר שיקום והעברת טכנולוגיה. <https://acrm.org>

האגודה האמריקאית לריפוי בעיסוק (AOTA) היא חברה מקצועית המקדמת את תחום הריפוי בעיסוק באמצעות הגדרת סטנדרטים, הסברה, חינוך ומחקר. <https://www.aota.org>

האגודה האמריקאית לפיזיותרפיה הוא ארגון החברות העיקרי למקצוע הפיזיותרפיה, המקדמת את המניעה, האבחון והטיפול בהפרעות בתפקוד התנועה. <https://www.apta.org>

האגודה האמריקאית לדיבור-שפה-שמיעה (ASHA) הינה האיגוד המקצועי לאודיולוגים, פתולוגים בדיבור ומדעני דיבור, שפה ושמיעה. <https://www.asha.org>

האגודה האמריקאית לטיפול פנאי (ATRA) מייצגת את האינטרסים של מטפלי פנאי ומקדם בילוי כאמצעי לשיפור הבריאות והרווחה. <https://www.atra-online.com>

איגוד אחיות שיקום מקדמת ומסמיכה אחיות גמילה ומגדירה את פילוסופיית הטיפול של איש המקצוע הסיעודי. <https://rehabnurse.org>

קרן כריסטופר ודיינה ריב ומרכז Shepherd ייצרו את "החזרת התקווה: הכנה לשיקום לאחר פגיעה בחוט השדרה", "חוברת שנועדה להכין משפחות לטיפול דחוף ראשוני בנפגעי חוט שדרה ולהדריך אותם במעבר למרכזי שיקום. [ChristopherReeve.org/Booklets](https://ChristopherReeve.org/Booklets)



דיאנה דה-היסה

כריסטופר ריב ופמליית השיקום שלו, מקבלים טיפול בבריכה.

הוועדה להסמכה של מתקני שיקום (CARF) הוא גוף הסמכה עצמאי ללא מטרת רווח הקובע סטנדרטים מחמירים כדי להבטיח את האיכות, הערך והתוצאה של שירותי שיקום. <https://carf.org/home>

המרכז הלאומי לחקר שיקום רפואי (NCMRR), מרכיב של המכון הלאומי לבריאות הילד והתפתחות האדם (NICHD), תומך במחקר על שיפור התפקוד של אנשים עם מוגבלויות בחיי היום יום. <https://www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr>

המכון הלאומי לחקר מוגבלות, חיים עצמאיים ושיקום (NIDILRR) תומך במחקר שמטרתו לשפר את חייהם של אנשים עם מוגבלות מלידה ועד בגרות. <https://acl.gov/about-acl/about-national-institute-disability-independent-living-and-rehabilitation-research>

מערכות מודל פגיעות חוט שדרה ומערכות מודל פגיעות מוח טראומטיות הם מרכזים רפואיים ו/או שיקום במימון פדרלי ברחבי ארצות הברית. מרכזים אלה חוקרים שיטות עבודה מומלצות עבור פגיעה בעמוד השדרה ופגיעה מוחית טראומטית. לרשימה ראה <https://msktc.org>

# 4

## התניידות

העולם הוא כוכב לכת גדול. כדאי לך לחוות את זה. בחלק הזה נדבר על איך להתכונן, לחקור, להירגע ולהתענג על תרבויות אקזוטיות.



אשלי יוליסון

אורזים תיקים ונוסעים

אתרי אינטרנט להשכרת נופש הפכו לאופציה פופולרית עבור מטיילים, אך מחסור בנכסים נגישים יוצר מחסומים מוכרים עבור אנשים החיים עם שיתוק. אייר-בי-אנ-בי (Airbnb) השיקה לאחרונה קמפיין לגיוס מארחים עם נכסים נגישים ולשפר את השירות למטיילים עם מוגבלויות. אפשרויות החיפוש המורחבות של האתר כוללות כעת תריסר מסנני נגישות חדשים, כולל מוטות אחיזה לאמבטיה, או כניסות ללא מדרגות ומדידות פתח דלתות. המארחים נדרשים לספק תמונות עבור כל מסנן גישה, מה שמאפשר לפלטפורמה ולאורחים פוטנציאליים לאמת את דיוק התיאורים. שירותים חדשים המוקדשים במלואם ללינה נגישה צצים גם הם כדי לענות על הביקוש המוגבר. *Becoming rentABLE*, שנוסד בשנת 2021, מאיר זרקור על נכסים נגישים להשכרה לטווח קצר ברחבי ארה"ב. האתר הניתן לחיפוש מציע 36 מסננים לנוסעים עם מוגבלויות ניידות, קוגניטיביות, שמיעה וראייה.

בין אם אתה תייר או מטייל, או אפילו אם אינך יודע את ההבדל, יש משיכה גדולה להתרחק מהבית כדי לחוות את העולם - בטיול בכביש למדינה הסמוכה או לאיזה אתר רחוק הנמצא במקום כל שהוא על פני היבשה והים. למטרותינו, הטיול הוא זה שקובע, לא המטרה, היעד, או הנוף. טיול הוא תהליך; לפעמים זה מוכר ונוח, לפעמים אקראי או אפילו מטריד. אלא אם כן יש לך סף גבוה במיוחד לבלתי צפוי, תוכנית הטיול הטובה ביותר היא שתהיה לך תוכנית. זה לא בהכרח אומר טיול ארוז עם מסלול ידוע. אבל תכנון חשוב במיוחד עבור אנשים שמשתמשים בציוד מסתגל או צריכים להתנייד עם מוגבלות בניידות. שום תוכנית אינה חסינת כדורים, כמובן, במיוחד כשמדובר בתחבורה, לינה, תזמון, מזג אוויר וכל הצרות הבלתי צפויות שמזכירות לכם שנסיעות זה אמנות, לא מדע. נחלק את התכנון לשלושה שלבים: הכנות, הגעה ושהייה.

## הכנות

למי שלא עבר הרבה נסיעות עם כיסא גלגלים, הליכונים וכל אביזרי השיתוק, מומלץ להיעזר באדם בעל ניסיון אישי רב או אולי סוכן נסיעות שמתמחה בנסיעות עם מוגבלויות. אנשי מקצוע בתחום הנסיעות ידעו איך להביא אותך לאן שתרצה להגיע ולמה לצפות פחות או יותר בהגעה, תוך התאמת רמת ההרפתקנות שלך עם הצורך בנוחות. במקרים רבים, עדיף לערוך את הפלגת הבכורה שלך ליעד שמנוסה באנשים עם מוגבלויות. זה יכלול, בין מקומות רבים אחרים, את סן דייגו, לאס וגאס, וולט דיסני וורלד באורלנדו, ניו יורק, וושינגטון הבירה.

סוכן הנסיעות שלך עשוי גם להמליץ על שייט - זוהי דרך מרגיעה מאוד לראות נמלים אקזוטיים בסביבה נגישה, ידידותית ומזינה, הכוללת, במקרים רבים, תא עם

מקלחות נגישות. עם זאת, חשוב לציין כי שייט עשוי לא להתאים לכל אדם עם שיתוק. חברים מומחים או סוכני נסיעות צריכים להכיר כמה טריקים בסיסיים (לרשימת טיפים מנוסעי טיולים בכיסאות גלגלים, כולל משתמשי הנשמה מכנית, עמוד 167). לא חובה לגמרי, אבל כדאי לעדכן את חברת התעופה שאתם מגיעים בכיסא גלגלים. הודעה

### בעיות שירותים

מה דעתך על בעיות בשירותים בנסיעה ארוכה במטוס לנוסעים בכיסא גלגלים? בוב פוגל, שחי עם פרפלגיה, מספר:

ראשית, אלא אם כן אתה נמצא במטוס גדול ורחב גוף, שירותים נגישים על הסיפון אינם דבר מובן מאליו; על פי חוק הגישה למובילים, "מטוסים עם יותר ממעבר אחד חייבים לכלול לפחות תא שירותים נגיש אחד (עם מנעולי דלתות, לחצני שיחה, מוטות אחיזה וברזי מנוף), שיהיה לו מספיק מקום כדי לאפשר לנוסע המשתמש בכיסא גלגלים על הסיפון להיכנס, לתמרן ולהשתמש במתקנים באותה מידה של פרטיות כמו הנוסעים האחרים". השתמשי בכיסא מעבר כדי להגיע לאמבטיה "בלתי נגישים" - המעבר הייה "למומחים בלבד", בלשון המעטה, אך ניתן לביצוע.

רוב הטיסות האזוריות הן לא במטוסים בעלי שני מעברים; לחלקם יש כיסא מעבר, לחלקם לא, לכן מומלץ להגביל צריכת נוזלים לפני הטיסה. יש להשתמש בשירותים ולבצע צנתור מיידית לפני העלייה למטוס. הימנעות מהתייבשות היא עניין של שמירה על איזון - האוויר היבש בתא המטוס יכול לתרום להתייבשות. אני כן שותה מים בטיסה כדי לשמור על לחות, אבל לא הרבה. אם אתם חוששים מטיסה ארוכה, שקלו להשתמש בצנתר קבוע ושקית רגל. לצערנו, חלק מהאנשים לובשים פדים או תחתוני ספיגה - ליתר ביטחון

ב-26 ביולי 2023, יום השנה ה-33 לחוק האמריקנים עם מוגבלות (ADA), הכריז משרד התחבורה (DOT) על כלל חדש המחייב את כל חברות התעופה בארה"ב להתאים חדרי נוחיות כך שיהיו נגישים יותר עבור משתמשים בכיסאות גלגלים. מטוסים חד-מעברים חדשים חייבים להיות מצוידים בשירותים נגישים לחלוטין. יש להרחיב את השירותים כדי להתאים למשתמש בכיסא גלגלים ולמלווה/מטפל/ת. חברות התעופה חייבות לציית לדרישה זו תוך 10-12 שנים, אם כי אנו קוראים להן לספק גישה מכובדת לכולם במקדם. קרן כריסטופר ודיינה ריב עובדת עם קואליציה של ארגוני מוגבלות הדוגלת במשך שנים בשינוי חשוב זה. קרא את ההודעה הרשמית המלאה לעיתונות של משרד התחבורה כאן: <https://www.transportation.gov/briefing-room/us-department-transportation-requires-airline-lavatories-be-more-accessible>



### נוסעים עם חייית שירות

כלבים מורשים לטיסה. מומלץ לברר על מדיניות חברת התעופה בנוגע להזמנת מושבים מראש לנוסעים עם מוגבלויות. חברות תעופה אינן רשאיות לדרוש באופן אוטומטי תיעוד עבור בעלי חיים מסייעים, פרט לבעלי חיים לתמיכה רגשית. עם זאת, ייתכן שתמצאו לשאת עותק מסמך רופא או איש מקצוע מורשה אחר המאשר את הצורך שלכם בבעל החיים המסייע. לנוסעים עם בעלי חיים מסייעים לא שגרתיים מומלץ גם כן לשאת תיעוד המאשר שהחיה אומנה לבצע עבורם פונקציה או משימה ספציפית.

מראש אולי לא משמעותית בטיסה קצרה, אבל בטיסה ארוכה עם החלפות מטוס, תעדכנו תמיד. חברות תעופה עשויות לדרוש הודעה מוקדמת של עד 48 שעות אם אתם מתכננים להשתמש בחמצן או באספקת החשמל של המטוס להפעלת מכשיר הנשמה. הערה לגבי חמצן: רוב חברות התעופה האמריקאיות יכולות להכיל נוסעים הזקוקים לחמצן, למרות שה-FAA דורש אישור מרופא. בנוסף, התקנות אוסרות על שימוש במכשירי חמצן שסופקו על ידי נוסעים במהלך הטיסה. חברות התעופה יגבו תשלום נוסף עבור החמצן שלהן, וזה לא זול, אז כדאי לברר עם חברת התעופה.

הזמינו טיסה ישירה ככל האפשר. החלפת מטוסים היא מטרד ויכולה להיות מלחיצה, במיוחד אם זמן ההמתנה קצר. עליכם לוודא בוודאות שכיסא הגלגלים שלכם וציוד אחר מועברים לטיסת ההמשך. חברות תעופה עשויות לנסות להושיב אתכם באחד מכיסאות הגלגלים הכלליים שלהן בשער. בשם הנוחות והבטיחות, התעקשו שציודכם האישי ישאר אתכם. בנושא אובדן מזוודות, הנה טיפ מקצועי נוסף: שמרו את התרופות, ציוד הצנתור וכו' בכבודת היד שלכם. לעולם אל תארזו אותם במזוודות תא המטען.

תעשיית התעופה האמריקאית מחויבת על פי חוק לספק שירות לנוסעים עם מוגבלויות. אמנם הציות של חברות התעופה אינו מושלם, אך הוא השתפר משמעותית בשנים האחרונות. עם זאת, כלל נוסף שלמדו הנוסעים המנוסים עם מוגבלויות הוא: למרות הרגולציה הפדרלית והרגישות הרבה בנושא חוק ה-ADA אל תניחו שכל מי שלובש מדי חברה יודע מה לעשות איתכם או עם הציוד שלכם. אמנם אין צורך להצטייד בעותק פיזי של חוק הנגישות של חברות תעופה (Air Carrier Access Act), אך כדאי מאוד לעיין בתמצות שלו באינטרנט. [כתובת: \(https://www.transportation.gov/airconsumer/passengers-disabilities\)](https://www.transportation.gov/airconsumer/passengers-disabilities), ואולי תצטרכו לעשות שימוש במאגרי הסבלנות שלכם.



אשלי אולסון

מפרץ בודגה, צפון קליפורניה

סוכני נסיעות צריכים לוודא שלנוסעים עם קשיי ניידות מוקצה במטוס מושב ליד המחיצה, המאפשר כניסה ויציאה קלה יותר. בנוסף, מומלץ לבחור סוכן נסיעות המכיר את הנגישות הכללית ביעד שלכם, לרבות תחבורה ציבורית, רכבי שכירות עם פיקוד ידני ופרטים נוספים רלוונטיים. הזמינו רכב הסעות מראש. סוכן נסיעות יוכל לסייע לכם באופן משמעותי גם בהזמנת מקום לינה. חשוב לזכור שסימן הכיסא הגלגלים בפרסום המלון אינו ערובה לחדר נגיש באמת, ובמיוחד לחדר אמבטיה נגיש. במקרים רבים, הסוכן ביקר בעבר במלון ובדק אותו אישית ויודע לספק מידע מדויק על רמת הנגישות, לרבות חנויות, מסעדות ובריכת המלון. רשימת סוכנויות נסיעות המתמחות בתיירות נגישה מופיעה בסוף הפרק.

האם צריך להביא מלווה לטיסה? לא, אלא אם אתה נמצא על אלונקה או שחברת התעופה מציינת בעיית בטיחות, שבמידה וזה המקרה, כדאי לבקש לקבל זאת בכתב. לפי הכללים עשוי להידרש מלווה עבור "אדם עם מגבלות ניידות חמורות כל כך שאינו מסוגל לסייע בחילוץ עצמי מהמטוס".

**העלאת כלב לטיסה:** אין כל בעיה להעלות את כלב השירות שלך לטיסה. כל מקום ציבורי או פרטי, לרבות מסעדות, מלונות, חנויות, מוניות וטיסות, חייב לאפשר לאנשים עם מוגבלויות להביא את כלבי השירות שלהם לכל מקום שמותר ללקוחות לשהות בו. לא ניתן למנוע מכם ומכלבכם לשבת בכל מושב, אלא אם כן הכלב חוסם מעבר

או אזורים אחרים שעלולים להפריע לפינוי חירום. בעת הזמנת הכרטיס, הודיעו לסוכן הנסיעות או לסוכן הכרטיסים שלכם שכלב שירות ילווה אתכם. הביאו איתכם את תעודות הבריאות של הכלב,

**הובלת כיסא גלגלים או קלנועית בתא המטען:** נוסעים מקווים שכיסא הגלגלים או הקלנועית שלהם יעברו בשלום את הטיסה בתא המטען. בדרך כלל אין בעיה עם כסאות ידניים, אך ישנם חששות נוספים לגבי שלמות הציוד עבור משתמשי כיסאות גלגלים חשמליים. חברות תעופה מעדיפות שמשתמשים יביאו סוללות ג'ל או סוללות יבשות לעומת הסוללות הנפוצות יותר מסוג חומצה עופרת נוזליות (שעלולות לדלוף). ניתן להחליף את פקקי האוורור הסטנדרטיים של סוללות נוזליות בפקקים למניעת דליפה. וודאו שהמטפלים יחליפו את פקקי האוורור הרגילים לפני חיבור מחדש של הסוללה, כדי למנוע הצטברות לחץ מסוכן במהלך השימוש.

חלק ממשתמשי כיסא חשמלי או קלנועית מסירים את בקרות מוט ההיגוי שלהם ונשאים אותם על הסיפון. מכשירים אלו רגישים לחבלות וקשים לתיקון רחוק מהבית.



בחסות אלן בראון

## קצת טיפים מהמומחים

**הנה כמה טיפים לנוסעים בכיסא גלגלים מאשלי אולסון המנוסה, הבעלים של**  
[.https://wheelchairtraveling.com](https://wheelchairtraveling.com)

**כלים:** הביאו סט נייד של מפתחות אלן - שימושי מאוד להתאמת הבלמים והגלגלים.

**צמיגים:** בדקו את האוויר בצמיגים לפני היציאה; שקלו לארוז משאבה ניידת. גלגלי גומי מוצקים הם אופציה.

**חסינות:** חזקו את מערכת החיסון שלכם; אני משתמשת בבשמן אתרי *On Guard*, תערובת של תפוז בר, ניצן ציפורן, קינמון, אקליפטוס ורוזמרין. גם חומר לחיטוי ידיים מועיל.

**גרבי לחץ:** טובים למחזור הדם ולמניעת נפיחות ברגליים; עוזר לגוף להישאר חם במזג אוויר קר יותר.

**אריזה:** תיק גב הוא פריט מטען חיוני בנסיעה, וגם משמש לתיק יום חשוב לאורך כל הטיוול בו ניתן להחזיק מים, ביגוד, מזכרות וכו'.

**ציוד רפואי:** הביאו אספקה נוספת כי אי אפשר לדעת - טיסות מתעכבות, מכוניות מתקלקלות, מזג אוויר גרוע מתקרר.

**טיסות:** בצע צ'ק-אין בדלפק במקום קיוסק להסדרת עלייה למטוס ולכיסאות גלגלים בטיסה; בדוק בשער את כיסא הגלגלים שלך; הסר את כל מה שיכול ליפול מהכיסא - מגני צד, כרית מושב וכו'.

**כפפות:** שימושיות כדי להגן על הידיים שלך לאורך הדרך המשובשת והמלוכלכת לפעמים.

**הזמנות:** בעת הזמנת כל פריט - טיסה, נסיעה ברכבת, מלון, מסעדה וכו' - הודע לצד השני שאתה בכיסא גלגלים.

**מזון:** תן למערכת שלך להסתגל למאכלים ותבלינים חדשים. אל תזעזע אותה - זה עלול להוביל לעיכול לא סדיר.

**שירותים ציבוריים:** לפעמים מציאת שירותים ציבוריים נגישים יכולה להיות מאתגרת; נסה לחפש מרכזי קניות, בתי קפה של רשתות, לובי מלונות, תחנות רכבת/תחתית, שדות תעופה, מבני ממשלה, בנקים ומסעדות מזון מהיר.

**גישה:** היו פתוחים לחוויות חדשות, בין אם זה אוכל, אמצעי נגישות או מצבים שלא מתפתחים לפי התכנון. גלו גמישות וחיוניות כדי להפוך את החוויה לנעימה ומרחיבה יותר.



בחסות אלן בראון

## להגיע לשם

חשוב להגיע מוקדם לשדה התעופה כדי לבצע צ'ק-אין. בזמן שאתה מועבר לאחד מכיסאות המעבר הדקים האלה כדי להביא אותך למושב שלך (ראשון לעלות, אחרון לעזוב), הכיסא שלך יתויג כדי שצוות הקרקע של היעד ידע להביא אותו לשער כשהמטוס יגיע. הרבה משתמשים בכיסאות גלגלים שומרים איתם את כרית המושב שלהם ומשתמשים בה במטוס. מטוסים גדולים יותר (יותר משלושים מושבים) חייבים להיות בעלי משענות יד ניתנות להזזה, כך שתוכל להחליק פנימה בקלות.

ברגע שעלית על המטוס, חווית הנסיעה דומה למדי לזו של כולם, למעט השימוש בשירותים. למטוסים חדישים יותר עם שני מעברים יש שירותים נגישים, כל עוד אתה יכול לתמרן את עצמך בכיסא הקטן על הסיפון או שיש לך מלווה שעומד ליד. צוות תא הנוסעים לא נדרש לעזור לך ברגע שאתה מגיע לשירותים. על פי הכללים הפדרליים, השירותים הנגישים "יאפשרו פרטיות לאנשים המשתמשים בכיסא הגלגלים המובנה השווה לזו שמאפשרים משתמשים אמבולטוריים". ובכל זאת, זו טרחה די בולטת ולא דיסקרטית להשתמש בשירותים במטוס. זה נפוץ שאנשים עם שלפוחית שתן לא מתפקדת מגילים את צריכת הנוזלים לפני העלייה למטוס ומשתמשים במתקני שדה התעופה ממש לפני העלייה למטוס.

### טיפים נקודתיים מהמומחים

#### **להלן מספר טיפים למטיילים בכיסא גלגלים של מארק וויליץ, עורך דין עם קוואדריפלגיה C2-C3 המשתמש במכונת הנשמה, נשיא לשעבר של ארגון התמיכה בקליפורניה *Ralph's Riders*.**

- כמור שאומרים קווה לטוב, תכנן לגרוע ביותר.
- נשא תמיד את הציוד הדרוש לך כדי לשרוד 24 שעות ביעד; בשבילי זה תיק אמבו, מכונת ניקה, סוללות נוספות ומטען למכונת הנשמה, תרופות וכו'. חברות תעופה אינן יכולות להגביל את כמות הציוד הרפואי שנוסע נושא למטוס.
- זכור תמיד לבצע שינויים קבועים בתנוחה.
- אתר תחבורה יבשתית ביעד. ברוב הערים הגדולות ניתן למצוא טנדרים להשכרה עם רמפה או מעלית וקשירת כיסא גלגלים. (שתי חברות השכרה לאומיות מצויינות בסוף פרק זה.)
- אם אתם מתכננים להשתמש בתחבורה ציבורית, במוניות, בהסעות למלון וכו', דעו את האפשרויות הפתוחות בפניכם לפני ההגעה. הרכבות התחתיות של ניו יורק או פריז הן נהדרות אבל לא תמיד זמינות - ובדיוק להיפך בושינגטון או לוס אנג'לס.
- העברות מכיסא גלגלים לכיסא מעבר ולאחר מכן למושב המטוס הן חשובות במיוחד. חשוב להבין כיצד זה עובד ולהתכונן מראש. הבינו כיצד זה עובד והתכוננו. יהיה עליכם אולי להתעקש כדי להסביר למומנים כיצד לשמור על תהליך זה בטוח.
- תכנן מראש למקרה של תקלה בכיסא הגלגלים. אתר מראש את חנות תיקון כיסאות הגלגלים הקרובה ביותר ליעדך. צור קשר עם יצרן הכיסא שלך כדי למצוא חנות תיקון מתאימה. הצטייד ברצועות קשירה נוספות וחלקי חילוף בסיסיים, במידה וניתן.
- ודא שכל הציוד החשמלי תואם למתח במדינות זרות. הביאו שנאי או מתאם במידת הצורך.
- כיסא גלגלים: הסירו ושנעו איתכם למטוס את כל החלקים הניתנים להסרה: משענת ראש, משענות יד, משענת רגליים, ריפוד, כבלים ותיקי גב. הדרכת צוות המטוס: הסבירו לצוות המטוס בפירוט ובפשטות כיצד לטפל נכון בכיסא הגלגלים. ככל שתסבירו באופן ברור ומפורש יותר, כך ייטב.
- אינך נדרש להסיר את הסוללות או לנתק אותן מכיסא הגלגלים אם הסוללות הן סוללות ג'ל או סוללות יבשות.
- הישאר חיובי. גם עם תכנון מושלם, יתרחשו בעיות. היו מנומסים ואדיבים לעובדי חברת התעופה. זה תמיד יעשה אותם שמחים יותר לעזור.

### היו בעיות בטיסה? מצא את העזרה שאתה צריך

משרד התחבורה האמריקאי (DOT) מסייע לאנשים החיים עם מוגבלות שיש להם בעיות או תלונות הקשורות לטיסות. ראו את האפשרויות שלכם:

במהלך הנסיעה: אם אתה בנסיעה ונתקלתם בבעיה, צרו קשר עם פקיד פתרון התלונות של חברת התעופה (CRO) שהוא המומחה של חברת התעופה לענייני נסיעות נכים בעל הסמכות לפתור תלונות מטעם חברת התעופה. בקשה לדבר עם CRO; לכל חברת תעופה חייבת להיות CRO זמין בטלפון או באופן אישי במהלך שעות הפעילות.

לאחר הנסיעה: התקשר למוקד הנכות של חטיבת הגנת הצרכן של DOT Aviation בטלפון 1-800-778-4838 כדי לפתור תלונות מחוץ לתחום ה-CRO. המוקד מציע מידע כללי לצרכנים על זכויותיהם של נוסעים בעלי מוגבלות בטיסה, מספק מידע צרכני מודפס ומסייע לנוסעי אוויר בנושאים רגישים לזמן הקשורות לנכות. אתה יכול גם להגיש תלונת בנושאי נכות ל-DOT על ידי התקשרות לאגף הגנת הצרכן לתעופה בטלפון 202-366-2220. הקפד לספק פרטי קשר מלאים וכן מידע מפורט על תלונה.

טיסות הן חוויה חיובית ביותר עבור רוב הנוסעים עם מוגבלויות. אבל אם עובדים חסרי רגישות מתייחסים אליכם כמטען, או אם המטען שלכם מקולקל, תמיד היו מוכנים לעמוד על זכויותיכם. כל מי שמרגיש שחברת תעופה הפרה כל תנאי מכללי הגישה רשאי לדווח על התקרית למשרד הגנת הצרכן לענייני תעופה, New Jersey Ave, SE, Washington, DC 20590 1200. ובאתר <https://www.transportation.gov/airconsumer> התלונות נלקחות ברצינות.

## השהייה

יש ערים עם מערכות תחבורה ציבורית נוחות יותר לאנשים עם כיסאות גלגלים מאחרות. רוב חברות התחבורה רגישות לנושא המטיילים בכיסאות גלגלים, מומלץ לחקור מראש מסלולים ולוחות זמנים. השכרת רכב מאפשרת גמישות וחופש תנועה. חברות השכרת רכב גדולות מציעות בדרך כלל פיקודים ידניים, אך עדיף להזמין מראש (כמה ימים). בערים גדולות פועלות חברות שמשכירות רכבים מותאמים נגישות.



מארק וויליץ, על הכיסא, בהוואי בסיור במסוק

תמצאו מגוון רכבים, כולל מכוניות בגודל מלא ומיניוואנים, במחירים יומיים או שבועיים. כדאי ליצור קשר מראש עם החברות (רשימה בסוף הפרק) ולוודא שהרכב תואם לדרישות הספציפיות שלכם.

אחרי שסידרתם את העניינים במלון או באונייה ובדקתם שהכל תקין, הגיע הזמן להנאות כמו שכל נופש עושה: לאכול, לעשות קניות, להירגע, לבקר במוזיאון או פשוט לצפות באנשים מסביבך. עכשיו אתם בחופשה!

אז למה אתם מחכים? אין דבר כל כך ממריץ כמו נסיעה. זה מחדש את הרוח, מטעין את הדמיון. נסיעות יכולות להיות אתגר לא משנה רמת התפקוד. אבל הטירדה ואפילו סיפורי האימה מספקים את הניגודיות כדי להפוך את החלקים הטובים למיוחדים עוד יותר. כשאתה מוכן לצאת לכביש או לים הפתוח, היה מעודכן היטב. דע למה אתה נכנס ובמידה מסוימת, למה אתה יכול לצפות ברגע שאתה מגיע לשם.

אולי שמעתם שחלק המטען החשוב ביותר הוא לב שמח. או שהמטען הכבד ביותר הוא הארנק הריק. הסופר האיטלקי צ'זארה פאבזה אמר זאת היטב: "אם אתה רוצה לנסוע רחוק ומהר, סע קל. הסר את כל הקנאה, חוסר הסליחה, האנוכיות והפחדים." העצה הטובה ביותר היא לקחת את כל העצות עם גרגר מלח, להיות מוכן כמיטב היכולת ולהיות פתוח להרפתקה. נסיעה נעימה!



## כללי ADA מתוקנים להתאכסנות

האם אי פעם הגעת לשם ומצאת שהחדר שהזמנת כנגיש אפילו לא היה קרוב לנגיש? החדשות הטובות הן שזה לא אמור לקרות יותר. תקנות ADA בנוגע לבתי מלון, מוטלים ופונדקים תוקנו בשנת 2012. על פי חוק, אנשים עם מוגבלות חייבים להיות מסוגלים לבצע הזמנות עבור חדרי אירוח נגישים באותן שעות ובאותו אופן כמו אחרים. מקומות הלינה חייבים לזהות ולתאר תכונות נגישות של המתקן וחדרי האירוח בפירוט מספיק שיאפשר באופן סביר לאנשים עם מוגבלויות להעריך באופן עצמאי אם מתקן או חדר אירוח נתון עונה על צרכי הנגישות שלו.

צוות שירות לקוחות צריך להכיר מסלולים נגישים למתקן ובאמצעותו; פרטים על תצורת חדרי אירוח וחדרי רחצה נגישים; זמינות של ציוד נגישות או תכונות כגון ספסלי אמבטיה או התקני אזעקה והתראה חזותיים; והנגישות של חללים משותפים כגון חדרי ישיבות, טרקלינים, מסעדות, בריכות שחייה או מכוני כושר.



מדונה אין, סן לואיס אוביספו, קליפורניה

כאשר מתבצעת הזמנה עבור חדר אירוח נגיש, יש להחזיק את חדר האירוח הנגיש הספציפי שנשמר עבור הלקוח המזמין ולהוציא את החדר ממערכת ההזמנות.

מקומות לינה המסתמכים על צדדים שלישיים (למשל, סוכני נסיעות לרבות שירותי הזמנת נסיעות מקוונים) חייבים לספק חדרים נגישים לפחות לחלק מהצדדים השלישיים וספק מידע על המאפיינים הנגישים של המתקן וחדרי האירוח.

מתקני לינה חדשים שנבנו כעת חייבים לעמוד בתקני ADA 2010, הכוללים מרחבי פנאי, כגון בריכות שחייה וספא, ציוד כושר, מגרשי גולף, מתקני שייט ואזורי משחקים. <https://adata.org>

### יוצאים מחוץ לארצות הברית?

- למד חלק מהשפה המקומית ושומר רשימה של מילות מפתח כדי שאחרים יוכלו לעזור לך.
- פנה לחברת הביטוח שלך; ודא שאתה יודע מה מכוסה בזמן שאתה בחו"ל.
- ודא שאתה חוקר מזונות ומרכיביהם עבור המדינות במסלול שלך.
- עבור אספקת החשמל ועבור ציוד חשמלי אחר: דע אילו שנאים, ממירי מתח או מתאמי תקע תצטרך.

### משאבי נסיעות

**אירבנב** מאפשר לאנשים לשכור חדרים ובתים פרטיים. למערכת יש מסנני נגישות למציאת השכרות נגישות. <https://www.airbnb.com>

ל **Amtrak** יש רכבות ותחנות רבות המתאימות למטיילים עם מוגבלויות. למידע על הזמנות, אוטובוסים נגישים ומקומות לינה, עלייה למטוס, שימוש בחמצן, חיות שירות וכו', ראה <https://www.amtrak.com/accessible-travel-services>.

**Becoming rentABLE** שואפת להסיר חסמי נגישות עבור אנשים החיים עם כל סוגי המוגבלות המחפשים השכרה לטווח קצר. האתר הניתן לחיפוש מציע 36 מסננים עבור מטיילים עם מוגבלויות ניידות, קוגניטיביות, שמיעה וראייה. <https://www.becomingrentable.com>

**בית החולים קרייג** מציע טיפים בקשר לטיסות לאנשים עם מוגבלויות, כולל נסיעה עם כלבי שירות וציוד ניידות. <https://craighospital.org/resources/Airline-Travel>.

**Emerging Horizons** הוא פרסום על נסיעות נגישות. הוא מכיל מידע גישה, משאבים, חדשות וטיפים לטיולים. העורכת קנדי הרינגטון כתבה גם כמה ספרים, כולל נסיעות ללא מחסומים, אכסניות וצימרים למתנייעים על גלגלים והולכים איטיים, ו 22 טיולי כביש נגישים (<https://emerginghorizons.com/22-accessible-road-trips/>); הנקודה של קנדי היא שלא צריך להגיע רחוק כדי להתרחק. לעוד מידע בקר ב <http://emerginghorizons.com>.

**ניידות בינלאומית ארה"ב (MIUSA)** היא מסלקה להעצמת אנשים עם מוגבלות להשגת זכויות באמצעות חילופים ופיתוח בינלאומים. <https://www.miusa.org>

המערכת האזורית הצפון מערבית באוניברסיטת וושינגטון מציע סרטון ומידע על

נסיעה עם פציעה בחוט השדרה

[http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel\\_2011.asp](http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel_2011.asp)

. אירופה של ריק סטיבס מציע טיפים למטיילים החיים עם מוגבלויות

<https://www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities>

**ScotAround** מציעה השכרת קטנועים וכיסאות גלגלים בעשרות יעדים בצפון

אמריקה. <https://scootaround.com/en/rental-equipment>

החברה לנסיעות ואירוח נגישים (SATH) מהווה מסלוקה למידע תיירותי נגיש; מוקדש

לסביבה נטולת מחסומים ברחבי תעשיית הנסיעות. <https://sath.org>

**Travability** היא סוכנות נסיעות באוסטרליה המציעה תכנון מסלול, הזמנת טיסות

ומלון, אטרקציות, חופשות שייט, השכרות יאכטות פרטיות, סיורים קבוצתיים בליווי,

יכולה לשכור מכוניות או טנדרים עם או בלי שליטה ידנית. <https://travability.travel>

**TSA Cares** הוא קו סיוע ייעודי לנוסעים עם מוגבלויות בנוגע לשאלות על מדיניות

מיון של סוכנות לביטחון תחבורה, נהלים ולמה לצפות בנקודות הבידוק הביטחוניות.

<https://www.tsa.gov/travel/passenger-support>

[Wheelchairtraveling.com](http://Wheelchairtraveling.com) היא קהילה מקוונת בינלאומית של נוסעים בכיסא גלגלים

החולקים חוויות וטיפים על כל דבר, החל מבתי מלון ועד תחבורה לפעילויות

ואטרקציות. בין אם אתה מחפש משהו אקזוטי או קרוב, תן לקהילה לעזור לך למצוא

את מה שיש בחוץ. <https://wheelchairtraveling.com>

## השכרת רכב נגיש ארצית

### חופשות בכיסא גלגלים

טלפון חינם 1-866-224-1750

<https://www.wheelchairgetaways.com>

### השכרות ואן נגיש של Wheelers

טלפון חינם 1-800-456-1371

<https://wheelersvanrentals.com>

## ללא רסן עם קורי לי



תצלום: COREY LEE

הגשרים תלויים של מיטיקו ארנל, קוסטה ריקה

כאשר קורי לי וודארד היה ילד, לא היו שבילים נגישים שנסללו כדרך נגישה אל הים, אבל אמו בכל זאת הביאה אותו לחוף. כשהטיילת הסתיימה, היא הוציאה אותו מכיסא הגלגלים ונשאה אותו בעצמה לאורך החול.

"אמא שלי גידלה אותי עם המוטו, 'אם אתה לא יכול לעמוד, תתבלט', אומר קורי לי. 'בהחלט גדלתי עם הלך הרוח של לא לתת למשהו כמו כיסא גלגלים או מוגבלות לעצור אות!'"

הצמד יוצא לדרך בכל קיץ, בוחן יעדים בחוף המזרחי מדיסני וורלד ועד ניו יורק. כיסא הגלגלים שבו השתמש קורי לי מאז אובחן עם ניוון שרירי בעמוד השדרה כפעוט היה אתגר לוגיסטי, אך מעולם לא הרתיע.

"הטיולים האלה גרמו לי לתהות מה עוד העולם מציע. ככל שנסעתי רחוק

יותר, כך רציתי לחוות עוד דברים חדשים ולראות עוד מקומות מרתקים."

הסקרנות שלחה בסופו של דבר את קורי לרחבי העולם, והובילה אותו לכל שבע היבשות לפני שחגג את גיל 30. הוא צף בלגונה הכחולה המפורסמת של איסלנד, רכב על גמל בסהרה וטעם נמלים צלויות בבוגוטה, קורי מתעד את ההנאות הרבות (וגם תקלות מדי פעם) לאורך הדרך בבלוג הפופולרי שלו, *Curb Free with Cory Lee* בכתובת

<https://curbfreewithcorylee.com>

"אני באמת רוצה להראות למשתמשים אחרים בכיסא גלגלים שהרבה מהעולם נגיש וגם הם יוכלו לחוות חוויות מהסוג הזה", הוא אומר.

מעריצי הבלוג יודעים לצפות לתיאור מסע חי עם ניתוח מקיף של נגישות. ב *Lynchburg*, טנסי, קורי לי מתאר את מי המעיינות שסוננו מאבן גיר ואת הוויסקי האהובים עליו במזקקת ג'ק דניאל תוך שהוא מבחין בשפע של חתכי המדרכה ברחבי העיר; ברומא, הוא מתלהב

על סיור אוכל שופע ארטישוק, ג'לאטו ופיצה, אבל גם מספק פירוט מעמיק של אפשרויות ההרמה של מעלית Hoyer בחדר המלון.

"אני תמיד כותב מה שאני רוצה לדעת", הוא אומר. "כל המידע שיעזור לי בזמן טיול הוא מה שאני כולל"

הבלוג הוא חגיגה של גילוי העולם הרחב ואתגרי השימוש בכיסא גלגלים. קורי לי מתאר את מטען הסוללות שלו לכיסא הגלגלים שחטף קצר משקעי החשמל האירופאים, חדרי מלון שצריך לארגן מחדש כדי לנווט, ואיך נתקע זמנית בקפלה הסיסטינית כשהמעלית הנגישה לא תפקדה. (אוקיי, אולי זה לא היה כל כך גרוע.)

"משהו תמיד ישתבש", הוא אומר. "אני חושב שהכל קשור לגישה שלך בזמן שדברים קורים. לכל בעיה יש פתרון. ובסופו של דבר זה יסתדר".

קורי לי נדהם מהמסע שעשה, גם פיזית וגם מטאפורית, מאז חלומות הילדות שלו לראות את העולם. אבל באותה מידה כמו הטיולים עצמם, משמחות אותו התגובות שהוא מקבל באופן קבוע מקוראיו.

"אני מקבל הודעות מאנשים שקיבלו השראה לנסוע לספרד, או שיצאו לכדור פורח לאחר קריאת הבלוג", הוא אומר. "זה - יחד עם האהבה לנסיעות - מה שבאמת מחזיק אותי. אני רוצה שהם יידעו שגם הם יכולים לעשות את זה".

רשימת הקריאה המומלצת של קורי לי לטיפים והשראה לטיולים:

מועדון טיולים נגיש

<https://www.facebook.com/groups/AccessibleTravelClub>

משאבים מקוונים לנסיעות נגישות ב-Lonely Planet

<https://shop.lonelyplanet.com/products/accessible-travel-online-resources>

Spin the Globe

<https://spintheglobe.net/dir>

# 5

## כלים וטכנולוגיה

בעזרת האביזרים, ציוד ההתאמה, והכלים הנכונים, אנשים החיים עם שיתוק יכולים לפתוח דלתות של הזדמנויות, עצמאות, תעסוקה ופנאי.

כיסא הגלגלים RoughRider מיועד לשימוש באזורים של שטח טרשי ותשתיות לקויות. ראלף הוצ'קיס, שהחל לעצב מחדש כיסאות גלגלים לאחר שנפצע בתאונת אופנוע בקולג', וייסד את Whirlwind Wheelchair International במטרה לעצב כיסאות גלגלים יציבים שניתן לבנות ולתקן בקלות במדינות מתפתחות מחומרים זמינים מקומיים. מסגרת RoughRider עשויה מצינורות פלדה דקים, הזמינים כמעט בכל מקום. הגלגלים האחוריים הם צמיגי אופניים. לעוד פרטים: [Whirlwindwheelchair.org](http://Whirlwindwheelchair.org)



ברוכים הבאים לעולם המופלא של טכנולוגיה מסייעת, לכל הכלים, הציוד והגאדג'טים שיכולים להשפיע עמוקות על חייהם של אנשים שאיבדו תפקוד עקב שיתוק. חדשנות ועיצוב מוצר מציעים כמובן הרבה יותר מנוחות. יש הרבה אנשים המשגשגים היום בקהילות שהיו ננעלים במוסדות לפני דור או שניים.

## סיוע בניידות

עבור אנשים רבים החיים עם שיתוק, ניידות היא הדאגה העיקרית. להיות נייד פירושו להיות מסוגל לתפקד בבית ומחוץ לבית, בין אם זה עבודה, עיסוקים חברתיים או נסיעות. ניידות היא גורם קריטי בשמירה על איכות חיים טובה ורמה מסוימת של עצמאות ובהמשך חייו עד תום. מכשיר העזר הנכון יכול להחזיק את המפתח.

האביזר ה'נכון' עשוי להיות מקל הליכה פשוט, או דווקא כיסא גלגלים ממונע בעל יכולת התרוממות המאפשר עליית מדרגה או שתיים במידת הצורך. מגוון אביזרי עזר לניידות כולל גם הליכוניים, קביים, תותבות ואביזרים אורתופדיים, כיסאות גלגלים ידניים וממונעים, וכן קורקינטים ממונעים. כמו כן, קיימים כיסאות מיוחדים לילדים, לחובבי ספורט ולשימוש בשטח. הטכנולוגיה מתקדמת במהירות, ותסריטים דמויי מדע בדיוני כמו שלדים חיצוניים ושליטה באמצעות תנועות עיניים הפוכים בהדרגה למציאות (אם כי עדיין אינם זמינים באופן מסחרי נרחב).

אין פתרון אחיד לצרכים הניידים של אנשים החיים עם שיתוק. קביעת מה שיעבוד הכי טוב עבור כל אדם חייבת לקחת בחשבון את אופי הפציעה שלו ומידת יכולת התפקוד שלו, כמו גם את אורח חייו והפעילויות היומיומיות שלו. שיקולים נוספים כוללים:

- יעדי ניידות: מה הם ומה כרוך בעמידה בהם?
- הצרכים - היום ובעתיד הקצר
- סביבת המגורים והעבודה, בפנים ובחוץ
- שימוש מתוכנן בכיסא גלגלים או במכשיר נייד אחר
- תוכניות נסיעה, למשל, כנהג או כנוסע ברכב מנוע

## קביים, מקלות והליכונים

מכשירי עזר אמבולטוריים כגון מקל תמיכה, קביים והליכונים יכולים לעזור לחלק מהאנשים לשמר או להחזיר לעצמם את יכולת ההליכה. היכולת לנוע אפילו למרחקים קצרים או לכמה צעדים? יכולה לעשות הבדל של עולם שלם ביכולתו של האדם לחיות באופן עצמאי ולקיים פעילויות בסיסיות בחיי היומיום. בחירת המכשירים הללו דורשת זמן ומחקה, והיא נעשית בצורה הטובה ביותר בשיתוף פעולה עם מרפא בעיסוק (OT) או פיזיותרפיסט (PT) - רצוי כזה שמתמחה בטכנולוגיה מסייעת - או ספק טכנולוגיות שיקום שיכול להנחות את תהליך הבחירה וההתאמה. קביים, מקלות הליכה והליכונים צריכים להיות מותאמים בקפידה למשתמש הבודד. אם הם מתאימים, מכשירים אלה מציעים תמיכה וניידות קריטית, אך אם הם לא מתאימים, הם עלולים להיות לא נוחים ואפילו לא בטוחים.

## מבוא לכיסאות גלגלים

האמרה הרווחת טועה לגמרי: אנשים אינם "מרותקים" לכיסאות הגלגלים שלהם; הם למעשה משוחררים על ידי הגלגלים שלהם. אדם עם שיתוק יכול להתנייד מהר בכיסא גלגלים כמו כל אחד אחר יכול ללכת, או מהר יותר. כיסא גלגלים מציע לאנשים גישה לעבודה, קניות, פגישות או כל נסיעה אחרת מחוץ לבית. למי שנוטה כל כך, כיסא גלגלים מאפשר השתתפות במרוצים, כדורסל, טניס וענפי ספורט אחרים.

במובנים מסוימים כיסא גלגלים הוא כמו אופניים: יש הרבה עיצובים וסגנונות לבחירה, כולל מדריכים, קל משקל, דגמי מירוץ, דגמי גלגלים קשוחים, וכן הלאה. סגנונות שונים של כיסאות מתאימים למטרות מיוחדות, בדיוק כפי שישנם סוגי אופניים שונים לשימוש ברחוב או בשביל. בדומה לאופניים, אם ההתאמה של כיסא גלגלים אינה מתאימה בדיוק, ייתכן שהמשתמש לא יוכל להרגיש נוח ולכן לא ישיג תפקוד מקסימלי. כיסא גלגלים לא מתאים עלול להגביר את הסיכון לפציעות לחץ, שעלולות להיות כואבות ואף מסכנות חיים אם לא מזהים מוקדם ומטופלים כראוי.

כיסאות גלגלים מודרניים הם זן שונה ממה שהיו אפילו לפני עשור. חידושים בחומרים ובהנדסה הפכו אותם לקלים יותר, מהירים יותר וקלים יותר לשימוש. הם מציעים תמיכה טובה יותר לגב, צוואר, ראש ורגליים, משלבים חומרים ומנגנונים שנועדו להפחית את הסיכון לפציעות לחץ, ומשתמשים בתכונות בטיחות כגון בלמים אוטומטיים והתקני מניעת התהפכות. רבים משתמשים כיום בטכנולוגיית מחשבים מתוחכמת ובפקדים אלקטרוניים שניתן להפעיל באמצעות מוט היגוי פשוט או, עבור אנשים החיים עם קוודרופלגיה, מערכת "שאיפה-נשיפה" המופעלת עם קשית.



בחירת הכיסא המתאים, במיוחד עבור משתמש בכיסא גלגלים בפעם הראשונה, עלולה להיות מבלבלת. הנחיות מדיקר ומדיקאייד מחייבות אנשים לעבוד עם מרפא בעיסוק או פיזיותרפיסט מוסמך בעלי הכרות עם סוגים שונים של כיסאות גלגלים או עם מומחה טכנולוגיות שיקום בעל ניסיון עם ציוד הסתגלות. ספקי שירותי בריאות מיוחדים בקשר לצרכיו של הפרט - לא רק צרכים פיזיים, אלא גם אישיים, שכן כיסא הוא בעצם שלוחה של האדם המשתמש בו. כמובן, יש לקחת בחשבון גם מגבלות כיסוי ביטוח ומגבלות תקציב. כדאי להקדיש זמן ולעשות זאת נכון, כי עבור אדם שחי עם שיתוק, כיסא גלגלים יכול להיות הדבר החשוב ביותר.



PANTHERA

פרמוביל היא אחת מיצרניות כיסאות הגלגלים הגדולות בארצות הברית. הוא מורכבת משלוש חברות שונות המספקות מוצרים שונים. פרמוביל מציעה כיסאות גלגלים חשמליים בשם זה, כיסאות גלגלים בהפעלה ידנית תחת המותג TiLite, וכריות לכיסא גלגלים ואביזרים נוספים מבית ROHO - ראה <https://www.permobil.com/en-us>

## כיסאות בהפעלה ידנית.

כיסאות בהפעלה ידנית מתחלקים לשתי קטגוריות כלליות: אלה שנועדו להידחף על ידי אדם אחר, וכאלה שמונעים על ידי המשתמש בכיסא הגלגלים. אנשים בעלי כוח מספיק בפלג הגוף העליון עשויים לבחור בכיסא ידני בעל הנעה עצמית, שבדרך כלל יש לו חישוקים בצד החיצוני של הגלגלים האחוריים הגדולים שנתפסים ודוחפים. בהתאם לצרכי המשתמש, ניתן להתאים כיסאות להנעה עם הרגליים, או עם יד אחת ורגל אחת.

עולם עיצוב כיסאות גלגלים עשה כברת דרך מאז המכונות השחוקות של פעם. כיסאות מודרניים מעוצבים מחומרים קלי משקל ומתוכננים לביצועים מעולים, מציעים נוחות משופרת למשתמש ודחיפה קלה יותר. בין אם עם מסגרת קשיחה (לא מתקפלת) או מתקפלת, הן עשויה מחומרים המקלים על הרמת הכיסא להוצאה והכנסה למכונית או לצורך הובלה קל הרבה יותר.

מקום התחלה טוב למידע הקשור בכיסאות בהפעלה ידנית הוא "סדרת הווידאו להשוואת כיסאות גלגלים" של קרן ריב לשנת 2022, הכוללת נסיעות מבחן

מפורטות ומידע ידידותי לצרכן על כיסאות בהפעלה ידנית מיצרנים מובילים. האתר של ריב מציע גם סרטי וידאו הדנים בבחירה והתאמה נכונה של כיסא גלגלים.

[ChristopherReeve.org/WheelchairVideos](http://ChristopherReeve.org/WheelchairVideos)

### מתקפל או לא מתקפל?

באופן כללי, מסגרת קשיחה מעבירה טוב יותר את האנרגיה של הרוכב לתנועה קדימה מאשר יחידה מתקפלת. היתרון העיקרי של כיסא מתקפל, כמובן, הוא ניידות; ישנם גם כאלה שיכולים להיכנס לתא העילי במטוס. החומרה והמנגנונים הנדרשים לאפשר לכיסא להתקפל מוסיפים בדרך כלל משקל קל לכיסא. כיסאות קשיחים עמידים יותר בעוד כיסאות מתקפלים לא תמיד מחזיקים מעמד לאורך זמן.

### בולמי זעזועים

מערכות בולמי זעזועים שנועדו להפוך את הנסיעה לחלקה יותר ולהפחית עוויתות הופכות לאפשרות נפוצה יותר ויותר. עם זאת, מערכות אלה עלולות להוסיף משקל לכיסא וכן לייקר אותו. מוצרים כגון Frog Legs ראה <https://froglegsinc.com> מוסיפים בולמי זעזועים למזלגות הקדמיים בכיסא, ומתפקדים כמו בולמי זעזועים ברכב על מנת להעניק נסיעה חלקה יותר גם בשטח משובש או במדרכות. תוספות כאלה בדרך כלל אינן מאושרות להחזר כספי על ידי מדיקר.

### דגמים קלי משקל

משקל הכיסא יכול להוות שיקול חשוב, לא רק כשצריך להרים את הכיסא אלא גם לנחות הניידות. כיסאות קלים דורשים פחות מאמץ כדי לדחוף, ולכן פחות עומס על השרירים. השימוש בחומרי היי-טק כמו טיטניום שהוא סופר-קל במסגרות לכיסא גלגלים מאפשר להוריד בצורה ניכרת את משקל הכיסאות. טיטניום הוא יתרון לא רק בשל הקלות שלו, אלא גם החוזק, העמידות שלו ובלימת הזעזועים המובנית. כיסאות גלגלים טיטניום הם בדרך כלל יקרים יותר, וזמן הייצור של אפשרויות שנבנו בהתאמה אישית עשוי לקחת קצת יותר זמן. בין האפשרויות הרבות לכיסאות קלים, ה-TiLite של פרמוביל (<https://www.permobil.com/en-us/products?category=ManualWheelchairs>) מובילה בארה"ב.

Panthera, משבדיה, מציעה כיסא קל מאוד - מתחת ל-10 ק"ג. כולל גלגלים ([https://www.panthera.se/index\\_en.html](https://www.panthera.se/index_en.html)).

### גלגלים וחישוקים

היום קיים מגוון רחב יותר של גלגלים, צמיגים וחישוקים לדחיפה, עם חידושים שנועדו לשפר ביצועים, לספק אחיזה מעולה בשטח ולהוסיף מראה מסוגנן.

חברה בשם ספינרגי (<https://spinergy.com>) הרחיבה את פעילותה מתחום האופניים והוסיפה גם קו של חישוקים בעלי ביצועים גבוהים לכיסאות גלגלים, שהנם קלים במיוחד ומאפשרים היגוי יציב. מערכת חישוקי הדחיפה המוגנת בפטנט של החברה מחברת בין החישוק לצמיג. זה מאפשר דחיפה קלה יותר במאמץ נמוך, המגנה על הידיים והזרועות ומאפשרת למשתמש לדחוף בלי לגעת בצמיג כלל.

מתקן ה-FreeWheel מתחבר לכיסאות גלגלים ידניים עם סוגים מסוימים של משענות רגליים. המתקן מרים בעדינות את הגלגלים הקדמיים של הכיסא מהקרקע והופך אותו לכיסא תלת-גלגלי המתאים לכל סוגי השטח. כעת אפשר לדחוף אותו בבטחה על דשא, מדרכות או שטח מחוספס. מתאם מיוחד מאפשר לחבר את ה-FreeWheel לכל כיסא מתקפל. (<https://www.gofreewheel.com>).

### חלופות הנעה



Wijit

בעוד שכ-90 אחוז מכל כיסאות הגלגלים מונעים באמצעות חישוקי דחיפה סוג זה של תנועה יכול להעמיס על הגוף ולגרום לפציעות מאמץ חוזרות בידיים ובפרקי כף היד. כיום, מספר חברות מייצרות מערכות חלופיות להנעה הסטנדרטית של כיסאות גלגלים, כולל כיסאות גלגלים שלמים או מערכות שנועדו להתאמה לכיסאות גלגלים ידניים קיימים. מערכות אלו משלבות בדרך כלל עיצוב של מנוף צדדי או עיצוב שמבוסס על תנועת חתירה.

מערכת הנהיגה והבלימה של Wijit לכיסא גלגלים (<https://wijit.com/staging>) היא מערכת הרחבה שמניעה את הכיסא בצורה דומה, אך משלבת גם מצב הפוך. גלגלי Wijit מחליפים את הגלגלים הסטנדרטיים של כיסא ידני בערכת התקנה פשוטה. באתר החברה נכתב כי השילוב של הנעה עם ידית ותיבת הילוכים מפחית משמעותית את הכוח הנדרש להנעת הכיסא, ומפחית את מספר דחיפות הגלגלים בכל יום לפחות בחצי.

### אפשרויות מנוע העזר (Power-Assist)

לפעמים כל מה שצריך זה רק דחיפה קטנה. סוג של הכלאה מתרחשת בעולם הניידות המסייעת, כאשר כיסאות גלגלים ידניים מוטענים במטענים קומפקטים שהופכים כיסא ידני לפעול כממונע בעת הצורך. עזרי כוח יכולים להגדיל באופן

דרמטי את טווח הניידות של משתמש בכיסא גלגלים הן במרחק והן בנגישות לשטח. הם גם מפחיתים את העומס הפיזי של נסיעה ידנית בכיסא כדי לשמר את האנרגיה ולהפחית את הבלאי בכתפיים, בזרועות ובפרקי כף היד. החיסרון, המכשירים מוסיפים משקל משמעותי לכיסא (עד 50 פאונד, 23 ק"ג) אם כי יש מספר דגמים קלים יחסית) ויכולים להיות יקרים למדי (עם מחירים בדרך כלל בטווח של 5,000 עד 8,000 דולר).

המספר ההולך וגדל של האפשרויות להגברת הכוח נע בין ערכות מינוע עשה זאת בעצמך ועד קצוות קדמיים נשלפים שהופכים כיסא ידני לקטנוע חשמלי. האיטרציות הנפוצות ביותר מסתמכות על מנוע קטן וחזק שמתחבר בדרך כלל לגלגלים או לבסיס הכיסא. וריאציות מסוימות מגבירות את ההנעה של משתמש הכיסא באמצעות אנרגיה קינטית בעוד שאחרות מניעות את הכיסא ללא תלות במאמץ ידני.

### להלן סקירה קצרה של מספר אפשרויות כוח מסייעות הזמינות כעת:

- בקצה הגבוה של השוק נמצא ה-Swiss-Trac באתר: <https://www.swisstrac.ch/en>, יחידת ארבעה גלגלים ממונעת עם מנגנון היגוי המיוצרת בשווייץ וזמינה דרך סוחרים באירופה. ה-Swiss-Trac הקשוחה נראית כמו מכסחת דשא קטנה שמתחברת לקדמת הכיסא כדי להפעיל כוח בשטח קשה או להקל על הנטל של גלגול למרחקים ארוכים.
- אותו רעיון ביחידה ניידת יותר עומד מאחורי ה-Rio Mobility's, באתר <https://riomobility.com> יחידת הכוח וההיגוי דו-גלגלית, הנכנסת לתא מטען ומתחברת מיידית לקדמת הכיסא בעת הצורך.
- ה-e-motion מבית Alber מחליף גלגלים ידניים בגלגל מסייע עם סוללות ליתיום-יון המשולבות ברכזת הגלגלים. חיישן בגלגל רושם את תנועת ההנעה ומפעיל את המנוע החשמלי. ה-e-motion הנייד והמתאים לרוב הכיסאות הידניים. זמין אצל סוחרי כיסאות גלגלים כגון אלבר <https://www.alber-usa.com/us/> ו-Invacare באתר: <https://rehab.invacare.com/Power-Assist/Alber-e-motion> גרסת ה-e-fix של ה-e-motion מוסיפה משענת יד מוט היגוי לשליטה במנוע.
- ה-Xtender מרחיב את טווח הניידות למשתמשי כיסא גלגלים ידני על ידי הוספת גלגלים בעזרת כוח למסגרת ידנית. פותח על ידי Quickie וימאהה, ה-Xtender כולל גלגלים אחוריים ממונעים בשחרור מהיר המגבירים את הכוח המופעל על החישוקים עד פי ארבעה. במשקל של כ-38 פאונד עם חיי סוללה של שבע שעות, הוא זמין מסוחרי כיסאות ואביזרים לחלק מדגמי קוויקי. <https://www.quickie-wheelchairs.com>
- ה-SMOOV הוא מנוע חשמלי לתלייה אחורית מתוצרת אלבר, ראה: <https://smoov.com/us-en> המספק כוח נוסף על גבעות תלולות, דשא ושטיחים עבים. חיבור הגלגל היחיד, השוקל 16 פאונד, (בערך 7 ק"ג) כולל ערכת סוללות מובנית עם

טווח של עד 12 מייל וניתן להרכבה והסרה מהירים מכיסאות קשיחים ומתקפלים כאחד. יחידת הבקרה האלחוטית מופעלת ומכבה בלחיצה וניתן לחבר אותה גם לאפליקציה המאפשרת למשתמשים לשנות מצב נסיעה ולנטר את חיי הסוללה תוך כדי תנועה. זמין אצל סוחרים כיסאות גלגלים כגון אלבר <https://www.alber.de> ו-Invacare ראה <https://rehab.invacare.com> עבור סכום של בערך \$6900.



נייד, קל לחיבור: SmartDrive.

- ה-SmartDrive הוא גלגל הנעה קל משקל שמתחבר לחלק האחורי של הכיסא בציר הגלגל ומתפקד כמו גלגל חמישי ממונע עם סוללה נטענת מובנית. אפשר לעצור אותו באמצעות הקשה על חישוק הגלגל ולהתאים את מהירותו. דגמים חדשים מגיעים עם צמיד ה-PushTracker, השולט במונע ומזהה את התנועות שלך באמצעות טכנולוגיית בלוטוט'. בנוסף, קיימת אפליקציה לסמארטפון שמאפשרת לך להתאים אישית את המהירות ופרמטרים אחרים, ולעקוב אחר הפעילות שלך. דגם ה-SmartDrive+

PushTracker עולה בדרך כלל בסביבות ה-6,600 דולר, מחיר דומה למערכות סיוע חשמלי המופעלות באמצעות חישוקי הגלגלים <https://www.permobil.com/en-us/products/power-assist/smartdrive-mx2plus>

- Spinerger מציעה את התוסף הממונע ZX-1 עם גלגלים מובנים ומשענת יד המחוברת לגב כיסא ידני. מוט היגוי על משענת היד (הניתן להתאמה לשני הצדדים) שולט ביחידה, הפועלת באמצעות סוללות מחצלת ג'ל עופרת 12 וולט או סוללת ליתיום יון אופציונלית, המפחיתה את משקל היחידה מ-82 פאונד (בערך 37 ק"ג) ל-75 פאונד ומכפילה את טווח המנוע בין 5 ל-10 מייל. (<https://spinerger.com>)

- ה-Twion מציג את עצמו כהנעת הכוח המהירה והקלה ביותר המבוססת על גלגלים. כונני הגלגלים הם קומפקטים ושקטים, ומשתמשים בסוללות ליתיום יון מובנות כדי להבטיח כוח הנעה גדול יותר על גלגלי דחיפה. הכוננים מתאימים כמעט לכל כיסאות הגלגלים הפעילים הנפוצים, מתחברים עם תושבת קלת משקל, שחרור מהיר, המותאמת לכיסא הגלגלים מבלי להסיר את הגלגלים המקוריים. אפליקציית סמארטפון מאפשרת שליטה מרחוק באמצעות טכנולוגיית בלוטוט'. <https://www.alber-usa.com/us/products/active-drives>

## כיסאות גלגלים ממונעים

אדם שהשיתוק שלו אוסר עליו הנעה עצמית, או שזקוק לסיוע בניידות למרחקים ארוכים יותר או לתנאים מיוחדים (למשל, שטח קשה) עשוי להזדקק לכיסא גלגלים חשמלי. כיסאות חשמליים זמינים באיטרציות רבות, פועלים עם מנוע חשמלי המונע על ידי סוללות נטענות. ההיגוי והכוח נשלטים על ידי מוט היגוי (בדרך כלל), לוח מקשים, או, עבור אנשים ללא שימוש בידיים. מערכת "שאיפה ונשיפה" הנשלטת על ידי מניפולציה של



רחסות אלן בראון

זרימת האוויר דרך צינור דמוי קש אל הפה. ישנם גם פקדי מוט היגוי הניתנים להפעלה על ידי סנטרים או חיישנים המובנים במשענות הראש. דגמים חדשים יותר משלבים טכנולוגיות דיבורית כמו בלוטות' ואפליקציות לסמארטפון המנטרות פעילות.

לפני זמן לא רב, שוק הכיסאות החשמליים הוגבל למספר מותגים ודגמים בודדים שהיו מגושמים, כבדים ויקרים. החדשנות הרחיבה את האפשרויות לכיוון כיסאות קלים יותר, חזקים יותר ומהירים הרבה יותר. מספר סגנונות בסיסיים זמינים. הכיסא החשמלי המסורתי נראה כמו כיסא גלגלים סטנדרטי משופר עם נפח נוסף המורכב מסוללות, מנוע ומערכות בקרה. ישנם גם כיסאות חשמליים מדגם פלטפורמה עם מושב במראה רגיל יותר או כיסא קפטן קבוע על גבי בסיס כוח. כיסאות הטיה, שכיבה ועמידה מהווים את הקצה הגבוה ביותר של שוק הכיסאות החשמליים, וכיסאות בנויים בהתאמה אישית זמינים ממספר יצרנים כדי לענות על צרכים מיוחדים.

לרוב הכיסאות החשמליים יש הנעה אחורית, אך הנעה אמצעית וקדמית תוספת נתח מהשוק. קל יותר לסובבם ויכולים להיות שימושיים במיוחד במקומות צרים. חלק מהדגמים מוקשחים ובנויים לשימוש בשטח; חלקם מיועדים לניידות (למשל, e-Throne מייצר כיסא חשמלי מתקפל שקורס כדי להתאים לתא המטען של מכונית (<https://www.goldenmotor.com>), וחלקם לשימושים מיוחדים כגון ספורט. ישנם תלת גלגלים קלים במיוחד עבור מירוצי כביש; כיסאות ספורט עם תוספת תאורה למניעת התהפכות; רכבי ארבע גלגלים כבדים לשימוש

בשטח; כיסאות עם צמיגים גדולים ונפוחים לניווט בחופים חוליים או משטחים מאתגרים אחרים, ואפילו כיסאות עם גלגלי טרקטור למי שרוצה להתנהל בשטח הקשה ביותר. כמעט כל כיסא יכול להיות מותאם אישית לצרכים האישיים של אנשים עם שיתוק.

הבחירה הטובה ביותר עבור כל משתמש מבוססת על הרבה יותר מאשר סגנון. הכיסא הנכון ממקסם את הניידות והעצמאות של המשתמש, עונה על צרכי היומיום ומתאים לאורח החיים. (ראה את רשימת השיקולים בעת בחירת כיסא במבוא לסעיף זה.) הנחיות מדיקר ומדיקאייד מעבר בהערכה ממוקדת במסגרת מרפאת התאמה, המונחית על ידי מרפא/ה בעיסוק, פיזיותרפיסט/ית מנוסים בסוגים שונים של כיסאות גלגלים, או מומחה לטכנולוגיות תומכות בעל ניסיון עם ציוד מסתגל. אתר האינטרנט של קרן ריב מציע הרצאות מקוונות בנושא בחירת כיסאות גלגלים והתאמה נכונה, שמהוות נקודת התחלה מועילה. בנוסף, סדרת סרטוני השוואת כיסאות הגלגלים לשנת 2022 (שהופקה על ידי ג'ני גולד, משתמשת בכיסא גלגלים ממונע) מציעה מידע מקיף על מגוון דגמים, מידע על החזרים כספיים, אחריות, שיקולי בטיחות, סוללות, והתאמות אישיות.

עם כל כך הרבה אפשרויות זמינות, חשוב לעשות מחקר מקדים כדי למצוא את הכיסא והספק המתאימים לך. כדאי מאוד להתייעץ עם אנשים בעלי ניסיון בשימוש בכיסאות גלגלים, כולל אנשים אחרים בקהילת הנכים, מרפאים בעיסוק/פיזיותרפיסטים, מומחי שיקום ומומחים מקוונים לבחירת כיסאות גלגלים. אפשר גם להצטרף לפורומים מקוונים ולהפוך את ההתייעצות עם אחרים בקהילה לנוהג קבוע. כדאי לקרוא ביקורות של משתמשים על המוצרים כדי להבין איך הכיסאות מתפקדים בעולם האמת!

## כיסאות גלגלים חשמליים מהדור הבא

כשהושק ב-2003, ה-iBOT פורץ הדרך הציע למשתמשי כיסאות גלגלים גישה לשטח מורחב יותר. הכיסא נוצר על ידי דין קיימן, ממציא ה-Segway, ועוצמתו איפשרה לו להתמודד גם עם מדרכות מרוצפות אבנים, שפת מדרכה וחופי ים חוליים. ה-iBOT יכול גם לטפס במדרגות ולהשתנות ממצב סטנדרטי למצב דו-גלגלי, מה שאפשר למשתמשים לזוז בזמן 'עמידה' ולקיים אינטראקציות עם אחרים בגובה העיניים. עם זאת, תג המחיר הגבוה שלו - בערך 24,000 דולר - והעובדה שחברות הביטוח כמעט ולא כיסו את העלות, הובילו את ג'ונסון אנד ג'ונסון להפסיק את הייצור ב-2009.

עשור מאוחר יותר, חברת Mobius Mobility מניו המפשייר חשפה את הדור הבא של ה-iBOT. הדגם החדש והקל יותר, ששינה את שמו ל-iBOT Personal Mobility Device, כולל את אותן היכולות כמו המקור, לצד ממשק משתמש משופר ומפושט, וגם חיי סוללה טובים יותר. חשוב לציין שמנהל המזון והתרופות האמריקאי (FDA) סיווג מחדש את ה-iBOT PMD

כמכשיר רפואי Class II, מה שמרחיב את האפשרויות מבחינת מערכות ישיבה ועיצובי בקרים. תג המחיר של ה-iBOT PMD, בערך 30,000 דולר, עדיין גבוה, אבל Mobius Mobility עובדת עם המרכזים לשירותי מדיקר ומדיקאייד, רשות הבריאות של משוחררי צבא ארה"ב וחברות ביטוח פרטיות כדי לעודד החזרים כספיים. החברה משתפת פעולה גם עם עמותות ותורמים פרטיים כדי לסייע למשתמשים במימון העלויות.

## כיסאות לילדים



Sunrise Quickie Zippie

גופם של ילדים גדל ומשתנה, מה שדורש התאמה או החלפה תכופה יותר של כיסאות הגלגלים שלהם בהשוואה לכיסאות של מבוגרים. מכיוון שכיסאות גלגלים הם יקרים וחברות הביטוח לעיתים קרובות מטילות מגבלות על החלפה, רוב היצרנים מציעים כיסאות מתכווננים שניתן להתאים לילד שגדל. חברות כיסאות גלגלים מציעות גם כיסאות שתוכננו במיוחד לילדים, שלא נראים "רפואיים" כמו העיצובים מסורתיים. המראה המעודכן מציע עיצובים יעילים יותר, ריפוד ידידותי לילדים ומגוון צבעי מסגרת.

- "חברת Colours מציעה כמה כיסאות גלגלים לילדים, ביניהם: Razerblade Jr ו-Little Dipper, ו-Saber Jr ראה <http://colourswheelchair.com/landing-page>.
- חברת Sunrise Medical מייצרת מגוון כיסאות גלגלים קלים במיוחד עם התאמות מובנות, המתאימים לילדים בתהליכי גדילה. דגמים אלו כוללים את ה-Quickie Zippie ואת Quickie IRIS ראה <https://www.sunrisemedical.com>.
- חברות Permobil ו-TiLite מציעות מגוון כיסאות גלגלים לילדים שניתנים להתאמה אישית ככל שהילד גדל. בין הדגמים יש גם כיסאות עם משענת מתכווננת ראה <https://www.permobil.com/en-us>.

מספר ארגונים מציעים כיסאות גלגלים בחינם או בעלות נמוכה לילדים נזקקים, כולל Kids Mobility Network ראה <https://www.kidsmobility.org>, הקרן לכיסאות גלגלים <https://www.wheelchairfoundation.org>, ומשימת כיסא גלגלים בחינם <https://www.freewheelchairmission.org>.



## ישיבה ומיקום

אנשים עם שיתוק נמצאים בסיכון גבוה לפצעי לחץ ולכן בדרך כלל זקוקים לכריות ומערכות ישיבה מיוחדות לפיזור הלחץ הנובע מישיבה ממושכת. מערכות אלו מפחיתות את הסיכון לסיבוכי עור, שיכולים להיות חמורים ואף מסכני חיים אם לא מטופלים בזמן. קיימים מספר סוגים של חומרי מילוי לכריות, שלכל אחד מהם יתרונות למשתמשים מסוימים, ביניהם: אוויר, ספוג או ג'ל נוזלי. אין מוצר בודד שיהיה מתאים לכל האנשים. כרית הנכונה יכולה לסייע ביציבה נכונה, לשפר את הנוחות ולמנוע פצעי לחץ – אבל היא לא בהכרח צריכה לעמוד בכל הקריטריונים הללו עבור כל משתמש. לדוגמה, לאדם נייד שמשתמש בכיסא גלגלים רק כדי לצאת לקניות אין את אותן הדרישות מכרית כמו למשתמש עם קוודריפלגיה שחלק ניכר מהיממה שלו מבלה בכיסא גלגלים ממונע. חשוב להבין היטב את הדרישות האישיות ולעבוד עם מומחה בישיבה ומיקום כדי לבחור מוצר שעונה על הצרכים הספציפיים של המשתמש לנוחות ורווחה.

ספוג הוא החומר הזול ביותר למילוי כריות. הוא גם קל משקל ואינו דולף או מאבד אוויר. עם זאת, הוא כן מתבלה עם הזמן ומאבד מהדחיסות שלו. דוגמה נפוצה לכריות מספוג היא המותג Jay Cushions. ראה <https://www.jaycushions.net> עם מגוון רחב של כריות ספוג ומשענות גב, חלקן עם תוספות של תאי אוויר ותכונות מתמחות כדי להתאים למגוון צרכים.

כריות אוויר (Air flotation): מספקות תמיכה באמצעות שלפוחית גומי המכילה אוויר המפוזר באופן שווה. הכריות פועלות היטב להשוואת לחץ על בליטות עצם, מקדמות זרימת דם תקינה ובכך מפחיתות את הסיכון לפגיעה בעור. עם זאת, כריות אלו עלולות לפתח דליפות, והן דורשות התאמת אוויר עם שינויים בגובה. קו המוצרים ROHO – ראה <https://www.permobil.com/en-us/products?category=SeatAndPositioning> משתמש בשיטת "ציפה יבשה" של תאים בודדים רבים שנעים באופן עצמאי כדי לספק תמיכה תוך פיזור לחץ והפחתת גזירה וחיכוך. ROHO מציעה דגמים עם כיסויי ספוג לנוחות נוספת, ומערכת "Smart Check" הזמינה המתריעה בפני המשתמש על ניפוח יתר או ניפוח לא מספק. ראה <https://www.vicair.com>: מושבי הכיסאות ומשענות הגב ממולאים בתאי אוויר קטנים רבים ואטומים לצמיתות המפזרים לחץ. ניתן לכוונן את הכריות של Vicair על ידי פתיחת רוכסן הבטנה והסרה או הוספה של תאי אוויר.

כריות ג'ל ממולאות בדרך כלל בג'ל צמיג שזורם לאט. הם פופולריים ויעילים להגנה על העור, אך יכולות להיות כבדות יחסית. כריות רבות משלבות ג'ל עם סוג כדי להפחית את משקל הכרית ולשפר את הנוחות. לחברות קומפורט עם סוג <https://www.comfortcompany.com> ולחברת Drive DeVilbiss Healthcare ראה <https://www.drivemedical.com/us/en> יש מספר אפשרויות.

התפתחות די עדכנית בטכנולוגיית הכריות היא כרית שינוי הלחץ, המבוססת על התיאוריה שחילופי הלחץ במושב יכולים להפחית את הסיכון של דחיסת עור ולאפשר למשתמש לשבת פרקי זמן ארוכים יותר מבלי להזדקק להתאמות "הרמה ושינוי" בתדירות גבוהה.

אקילה (<https://aquilacorp.com>) היא דוגמה אחת לסוג זה של כרית דינמית. היא כוללת משאבה מתנדנדת לשינוי לחץ במרווחי זמן קבועים.

ציוד רפואי אמריקאי (<https://www.ame-medical.com>) וחברת Ease - ראה (<https://easeseatingsystems.com>) המייצרת גם היא כריות שינוי לחץ. כריות אלו מסתמכות על כוח הסוללה כדי לנפח ולרוקן את התאים, מה שמוסיף משקל לכיסא הגלגלים והופך אפשרות זו לפחות חסרת דאגות מכרית סטטית.

חלק מהמשתמשים עשויים להפיק תועלת מכרית מותאמת אישית לגופם. כריות מותאמות אישית של Ride Designs מציעות קו של כריות ותמיכות גב אישיות המופקות מתבנית גוף המשתמש, הניתנת להתאמה לצמיחה ולשינויים בגוף. (<https://www.ridedesigns.com>)

לסקירה כללית של כריות ומערכות ישיבה זמינות של SpinLife, ראה (<https://www.spinlife.com>) או ביקורות וצפיות על כיסא גלגלים של חברת United Spinal Association ראה (<https://unitedspinal.org/wheelchair-reviews-views>)

## אפשרויות הטיה או שכיבה

כיסאות גלגלים מיוחדים יכולים להועיל לפיזור לחץ ולהפחתת הסיכון לפציעות לחץ, כמו גם לשיפור הנוחות וסובלנות הישיבה. כיסאות נוטים משנים את כיוון האדם תוך שמירה על זוויות ירך, ברך וקרסול קבועות. למעשה, המושב כולו נוטה לדרגה משתנה של זוויות. אפשרות נוספת היא כיסא שכיבה, המשנה את זווית המושב לאחור על ידי שיטוח גב הכיסא ובמקרים מסוימים הרמת הרגליים ליצירת משטח שטוח. הן אפשרויות ההטיה והן השכיבה חייבות להיות מותאמות ונקבעות על ידי מומחי ישיבה ומיקום.

מערכת הטיה מפזרת מחדש את הלחץ מהישבן והירכיים האחוריות אל הגו והראש האחורי. המערכת





PERMOBIL

שומרת על יציבה ומונעת קריעת רקמות בגלל הגרירה (החיכוך על רקמות מגרירה על פני משטח). חסרון אחד הוא שאם המשתמש יושב בתחנת עבודה, ההטיה מחייבת שהוא יזוז אחורה מהשולחן כדי להימנע מפגיעה בו עם הברכיים או משענות הרגליים.

מערכות שכיבה פותחות את זווית המושב לאחור, וכאשר משתמשים בהן בשילוב עם משענות רגליים מורמות, פותחות את זווית הברך. ישנם כמה יתרונות למערכת שכיבה לאכילה, ביצוע העברות או סיוע בתוכניות מעיים או שלפוחית השתן. באופן כללי, מערכת השכיבה מציעה הפגת לחץ רבה יותר מאשר הטיה, אך עם סיכון גבוה יותר לגזירה. הרמת הרגליים עשויה להועיל לאנשים עם בצקת.

## כיסאות עומדים

כיסאות עמידה פועלים ככיסאות חשמליים או ידניים רגילים אך גם עוזרים לרוכב להתרומם למצב עמידה. יש לכך יתרונות רבים בבית, בבית הספר, בסיטואציות חברתיות ובמקום העבודה. מספר כיסאות ידניים מגיעים עם עזר כוח להפעלת מנגנון העלייה. מספר כיסאות חשמליים מאפשרים לרוכב להתרומם למצב עמידה, ומציעים את היתרון של מגע עין בעין עם אחרים. לעמידה יש גם יתרונות פיזיים, המסייעים במניעת פצעי לחץ, לשיפור זרימת הדם וטווחי התנועה, ועבור אנשים מסוימים, הפחתת עוויתות והתכווצויות. מחקר יוצאי צבא הראה שאנשים שעמדו 30 דקות או יותר ביום שיפרו משמעותית את איכות החיים, חוו פחות פצעי מיטה, פחות דלקות בשלפוחית השתן, שיפור בסדירות המעיים ושיפור היכולת ליישר את הרגליים. כיסאות עומדים מתומחרים בדרך כלל בקצה הגבוה יותר של הסקאלה והם כבדים יותר מכיסא יומיומי.

ראה The Standing Company  
 (<https://thestandingcompany.com>)  
 מייצרת שלושה דגמים של כיסא גלגלים עומד  
 Superstand ידני, בחצי הספק ובהספק מלא,  
 שכל אחד מהם מיוצר בהתאמה אישית לפי פיזיות  
 המיוחדת של המשתמש.

לבו <https://levousa.com> טוענת שיש לה את  
 הקו השלם ביותר של כיסאות גלגלים עומדים  
 בעולם, כולל סטנדים מונעים ידנית ודגמים  
 מונעים בכוח.

קארמן <https://www.karmanhealthcare.com>  
 מייצרת כיסאות עמידה למבוגרים וילדים.  
 כחלק מקו הכיסאות הרחב יותר שלה.  
 Redman מייצרת כיסא חשמלי אחד - ורק  
 אחד - מותאם אישית, שנוטה, נשען ועומד  
<https://www.redmanpowerchair.com>

פרמוביל <https://www.permobil.com/en-us> מובילה בכיסאות עמידה למבוגרים.

מסגרת עמידה (הידועה גם כמעמד, עמידה, טכנולוגיית עמידה, עזר לעמידה, מכשיר עמידה,  
 ארגז עמידה, שולחן הטיה) היא טכנולוגיה מסייעת שניתנת לשימוש על ידי אדם המסתמך  
 על כיסא גלגלים לצורך ניידות אך היא אינה משמשת כתחליף לכיסא גלגלים.

ל - <https://easystand.com> למשל, יש מגוון אפשרויות לגילאים וצרכים שונים. דגמים  
 מסוימים ממונעים שעוזרים למשתמש להחליק בעדינות ממצב ישיבה לזקוף, בעוד שאחרים  
 הם בסיסיים יותר, ובעצם מספקים מסגרת סטטית לתמיכה באדם בעמידה.



עמדות עבודה מוכנות עם מסגרות עמידה

## קלנועיות

קלנועיות מיוצרות במגוון רחב של סגנונות ופורמטים. רובן בעלי שלושה גלגלים, אך קיימים  
 גם דגמים בעלי ארבעה גלגלים. הן דומות במראה למכסחת דשא קלה עם מושב, תורן היגוי  
 ובסיס פלסטיק המשמש כמשענת רגליים. קלנועיות נעשות פופולריות יותר בקרב אנשים  
 עם מוגבלויות ניידות, כולל אנשים מבוגרים שיש להם קושי בהליכה. עבור אנשים עם שיתוק,  
 ניתן להשתמש בהם כתוספת למכשירי עזר אחרים לניידות כאשר נדרשת נסיעה למרחקים  
 ארוכים יותר, או כחלופה לכיסא גלגלים ממונע



סוגי הקלנועיות המוכרות ביותר הן אלו הנראות לעתים קרובות במרכזי קניות. קלנועיות אלו עשויות להיות מיועדות לשימוש פנימי בלבד או להיות מיועדות לשימוש חיצוני ופנימי כאחד. בדרך כלל, המהירות המרבית שלהן היא בין 6 ל-8 קמ"ש. דגמי שטח נועדו לנווט בשטח גס יותר תוך שמירה על יציבות, ובדרך כלל משלבים בסיס מבוצר וגלגלים חזקים וקשוחים יותר. קלנועיות נסיעה הן גרסאות קלות יותר המאפשרות להזיז אותן ולצאת מהן מרכב (באמצעות רמפה או מעלית כוח), ואפילו להעלות אותן למטוס. רובן ניתנות לפירוק או

לקיפול לצורך ניידות. הן מצוידות בדרך כלל במנוע קטן יותר ופחות חזק, כך שהמהירות המרבית תהיה נמוכה יותר.

קלנועיות יכולות להציע אפשרות שימושית עבור אנשים מסוימים עם שיתוק, אך אינן מותאמות לכולם. עבור אנשים עם צורה ניונית של שיתוק כגון ALS, טרשת נפוצה, ביוון שרירים, שיתוק מוחי או תסמונת פוסט-פוליו, שמצבם הגופני יכול להשתנות במהירות, הקלנועיות עשויות להתאים פחות. הקלנועיות דורשת את היכולת לעמוד, לנהוג, לשבת זקוף ולשמור על מידה מסוימת של שיווי משקל כדי לשמור על יציבה במהלך התנועה אולם אינה ניתנת להתאמה כמו רוב כיסאות הגלגלים.

## סוללות לכיסא גלגלים

חיי הסוללה הם נושא מכריע עבור משתמשי כיסאות חשמליים. כישלון בניהול מקור כוח זה יכול לגרום לבעיות, במיוחד אם אתה רחוק מהבית. סוללות כיסא גלגלים הן סוללות "מחזור עמוק" של 24 וולט; הן מתרוקנות לאורך תקופות ארוכות, בניגוד לסוללת מכסחת רכב או מכסחת דשא (12 וולט), המיועדת להתפרצויות כוח קצרות. יש לפרוק סוללות במחזור עמוק במלואן לפני הטעינה, וניתן לטעון את רובן עד 300 פעמים לפני שהן מאבדות את היכולת להחזיק חשמל. הם מגיעות במספר גדלים: קבוצה-22, קבוצה-24 וקבוצה-27; ככל שהמספר גדול יותר, כך הסוללה גדולה יותר והיא אוגרת יותר כוח.

ישנם שלושה סוגים עיקריים של סוללות. סוללות עופרת, או סוללות "רטובות", יוצרות אנרגיה חשמלית כאשר עופרת וחומצה גופרתית מתקשרים. רטוב פירושו: תאי סוללה אלה צריכים להיות ממולאים מעת לעת במים מזוקקים, מה שעלול להיות בעייתי עבור אנשים עם שיתוק מכיוון שזה מעמיד אותם בסיכון לכוויות כימיות במהלך התהליך. בגלל הסיכון לשפיכות כימיות, הם עשויים להיות אסורים גם במטוסים או לפחות לדרוש טיפול מיוחד. לסוללות תאים רטובים יש קיבולת גדולה יותר ומאחסנות יותר כוח, והן בדרך כלל זולות יותר מסוגים אחרים של סוללות, אך הבטיחות והחששות הסביבתיים שלהן הובילו יצרני כיסאות רבים להמליץ על בחירות חלופות.

סוללות חומצת עופרת מסוג Gel-cell אינן מכילות נוזלים, כך שהתחזוקה שלהן קלה יותר והסיכון לדליפות מבוטל. הן יקרות יותר מסוללות רטובות, אך מחזיקות מעמד זמן רב יותר ומאפשרות להטסה במטוסים. סוללות מסוג ספיגת סיבי זכוכית (AGM), בדומה לסוללות Gel-cell, גם הן אינן דורשות תחזוקה ומאפשרות להטסה. סוללות AGM עמידות במיוחד, שומרות על טעינה לאורך זמן ומחזיקות מעמד כפליים מסוללות חומצת עופרת סטנדרטיות. יחד עם זאת, הן גם הסוג היקר ביותר.

בעת רכישת סוללת כיסא גלגלים חדשה, חשוב להשתמש במטען הנכון לסוללה הנתונה, מכיוון שמטען שגוי עלול לפגוע לצמיתות בסוללה.

סוללות כיסא גלגלים זהות לפעמים לאלה המשמשות בתעשיית השייט, וניתן לחסוך כסף על ידי רכישת סוללות מחזור-עמוק ימיות. רק הקפד לבדוק את מפרטי הסוללה של יצרן הכיסא במדריך ההוראות.

## שיקולי החזר

החזר כספי מהווה שיקול מרכזי בכל הנוגע לרכישת ציוד רפואי מתכלה, במיוחד עבור פריטים יקרים כמו כיסאות גלגלים ממונעים, שחלקם יכולים לעלות יותר ממכונית קטנה. בשל העלויות הגבוהות, ציוד סיוע בניידות נרכש לעיתים קרובות באמצעות משלם צד שלישי, בין אם מדובר בביטוח בריאות פרטי, מדיקר, מדיקאיז, מערכת ביטוח הבריאות המיועדת למשוחררי הצבא, או תוכניות שיקום מקצועי! לכל אחד מהגופים הללו יש מערכת משלו לרכישת מכשירי עזר ושורה של קריטריונים אינדיבידואליים המשמשים כדי לקבוע האם וכמה מההוצאה תכוסה. כמובן, אנשים שיש להם את המשאבים לכך יכולים לרכוש כיסאות גלגלים ואפשרויות ניידות אחרות באופן ישיר, מה שיכול לפשט משמעותית את התהליך על ידי הסרת הצורך באישור מקדים מצד משלם צד שלישי.

היתרונות הבריאותיים של מערכות סיוע ממונעות לכיסאות גלגלים ידניים (למשל, מניעת בלאי ונזק לכתפיים) שכנעו גופי מימון חיצוניים רבים, כולל מדיקר, לכסות את עלותן.

דרישות מחמירות יותר לצורך אישור מקדים לרכישות כאלו נובעות בין השאר מחקירות פדרליות לגבי הונאות בתחום הביטוח הרפואי הציבורי (מדיקר). דו"ח ממשלתי משנת 2011 מצא ש-80% מהתביעות בתוכנית המדיקר לכיסאות גלגלים ממונעים לא עמדו בתנאי הזכאות ולא היו צריכות להיות משולמות על ידי מדיקר. כתוצאה מכך השתנו מספר תקנות לגבי החזר כספי, לרבות הדרישה לקבלת אישור מקדים במקרים מסוימים. המהלך, יחד עם מערכת של מכרזים תחרותיים המגבילה את אפשרויות הבחירה, עורר התנגדות רבה בקהילת האנשים עם מוגבלויות, עקב המכשולים והקשיים שיצרו עבור אלה שמסתמכים עליהם לצורך נייודות. לפיכך, ארגוני תמיכה בחולים פועלים בערוצים המתאימים על מנת להבטיח כי מדיניות ההחזר הפדרלית עונה על צרכי האוכלוסיות אותן היא משרתת. לדוגמה, קואליציית ITEM (עצמאות באמצעות שיפור מדיקר ומדיקאידי) היא קואליציה בראשות צרכנים הכוללת ארגונים כלל-ארציים, וביניהם קרן כריסטופר ריב, שמטרתה לשפר את הגישה להתקנים, טכנולוגיות ושירותים מסייעים עבור אנשים עם מוגבלויות. (<https://itemcoalition.org>)

כאשר מגיע הזמן לכיסא חדש, חשוב לעבוד בשיתוף פעולה עם מקורות המימון, מרפא בעיסוק או פיזיותרפיסטית ומומחה בהתאמת ישיבה שמבינים את היכולות והצרכים התפקודיים של האדם. בנוסף, יש לעבוד עם ספק ציוד שיקומי מוסמך על מנת לזהות ולהשיג את הכיסא המתאים ביותר, ובמידת הצורך להגן על הבחירה במקרה של סירוב מימון.

## משאבי קרן ריב

הקרן מחזיקה ספרייה גדולה של דפי מידע על מאות נושאים, החל ממשאבי מדינה ועד לסיבוכים משניים של שיתוק, שרבים מהם זמינים גם בספרדית. ([ChristopherReeve.org/Factsheets](https://ChristopherReeve.org/Factsheets))

### דפי עובדות יסוד הקשורים לשימוש בכיסא גלגלים כוללים:

- העברות בכיסא גלגלים
- ישיבה ומיקום בכיסא גלגלים
- תרומות לכיסאות גלגלים וציוד

## משאבי סיוע בניידות

**Mobility Works** הוא משאב מקוון עבור כלי רכב להובלה בכיסאות גלגלים ומוצרים מסייעים בניידות, כולל כיסאות גלגלים, קטנועים, טכנולוגיית נהיגה מותאמת ומעליות. (<https://www.mobilityworks.com>)

**עולם הנכים** מספק חדשות ומידע שימושי לאנשים עם מוגבלויות, כולל ביקורות וחדשות על מגוון מוצרים הקשורים לניידות. <https://www.disabled-world.com>

**ניידות חדשה** הוא מגזין למשתמשים פעילים בכיסאות גלגלים הכולל משאבים להשתתפות מלאה בחיים ומאמרים הנוגעים לאורח חיים עם מוגבלות. <https://newmobility.com>

**Diestco** מציעה מבחר רחב של אביזרים לכיסאות גלגלים, ביניהם תרמילים, מגשים, מחזיקי כוסות, חופות, מטריות ועוד מגוון פריטים מגניבים כדי לשדרג את כיסא הגלגלים שלך. בקרו באתר החברה כדי למצוא ספקים מקומיים. <https://diestco.com>

## כלים מסייעים וטכנולוגיה

ברוכים הבאים לעולם הנרחב של מכשור ועזרים טכנולוגיים. אלו הם כלים וטכנולוגיות, אדאג'טים, ציוד, מוצרים, המסייעים לאנשים עם מוגבלויות לבצע משימות ופעילויות יומיומיות - תקשורת, אכילה, התלבשות, שימוש בשירותים - ועוזרים להם לנהל את חייהם בעצמאות מרבית. הם משפיעים על כל היבט בחיים, החל מפעילויות בסיסיות של חיי היומיום ועד לבית הספר, עבודה, פנאי ומעורבות חברתית

החשיבות של טכנולוגיות אלה נרחבת הרבה מעבר לעניין הנוחות. הציוד הנכון יכול לשפר עמוקות את חייהם של אנשים עם פגיעה בחוט השדרה ושיתוק, ולאפשר להם לשגשג בקהילה שלהם ולשמור על או להשיג מחדש מידה מסוימת של עצמאות שבנסיבות אחרות לא הייתה מתאפשרת. זה יכול להיות משהו פשוט כמו אחיזת עיפרון מושלמת או משהו מתוחכם כמו קורא מבט השולט באורות ובטמפרטורה בבית. מכשירים מסייעים פותחים את דלתות ההזדמנות לעצמאות, תעסוקה, השכלה וטיולים - הרשימה כמעט אינסופית. מחקרים מראים שאפילו אנשים עם שיתוק בארבעת הגפיים יכולים לתקשר עם סביבתם באמצעות מחשבים הנשלטים על ידי מחשבה, מכשירים שדגמיהם הראשוניים נמצאים כבר בפיתוח, ומכוניות אוטונומיות הן כבר מציאות

## וזו רק ההתחלה...

קחו למשל את המחשב. עבור כל אדם, זהו כלי חיוני ומעצים. עבור אדם עם שיתוק, מחשב יכול להיות משנה חיים. הוא פותח שערים לקהילות ורשתות חברתיות, למידע ושוקים, לבילוי ואפילו לתעסוקה מכניסה. עם ממשקי התכנות הנכונים, המחשב הופך למרכז שליטה לכל מערכות הבית והתקשורת. מכשירים ניידים כגון טאבלטים, סמארטפונים ושעונים חכמים שמים את העוצמה של המחשב האישי ממש בהישג יד - או על משענות כיסא הגלגלים. זיהוי קולי, טכנולוגיית מעקב ראש ומבט פותחים גישה לאנשים אפילו עם המוגבלויות המורכבות





ביותר. ממשקי מוח-מכונה המשתמשים באותות עצביים להפעלת מכשירים מבטיחים רמה נוספת של התקדמות בהתגברות על מוגבלות.

בעתיד, אפשר לדמיין עולם שבו אדם משותק יכול לכוון מחשבה גרידא לסובב את כיסא הגלגלים ימינה, או לשלוח מייל או להדליק דופק את קומקום התה. דופק חשמלי זעיר במוח ישלח אות לשעון חכם או לשבב מושטל, אשר בתורו ישלח קוד בלוטות' למרכז בקרת

מחשב, שיתרגם אותו וישלח הודעה למכשיר ספציפי - כמו הכיסא, המחשב הנייד או הכיריים. באופן זה, אנשים החיים עם שיתוק יכולים לתקשר ולהחזיר לעצמם את האינטראקציה עם סביבתם.

העתיד הוא ממש כאן ועכשיו, ושלל מכשירי עזר עוזרים לאנשים עם מוגבלויות לבצע משימות בסיסיות כמו בישול, הלבשה וטיפוח - ורובם מאוד לא-טק. כלים למטבח זמינים עם אחיזות גדולות ומרופדות כדי לעזור לאנשים עם יכולת מוגבלת לאחוז או אחיזה. מכשירי תרופות עם אזעקה יכולים לעזור לאנשים לזכור לקחת את התרופה שלהם בזמן. אנשים המשתמשים בכיסאות גלגלים לניידות יכולים להשתמש במכשירי גישה ניתנים להרחבה כדי להגיע לפריטים על המדפים.

ההחלטה איזה סוג של טכנולוגיה שיקומית או מסייעת (AT) תהיה מועילה ביותר לכל מצב נתון דורשת כפר: האדם עם מוגבלות, משפחתו ומטפלים, וצוות של אנשי מקצוע ויועצים בתחום הבריאות שהוכשרו להתאים מוצרים ותוכניות לאנשים הזקוקים להם. הצוות עשוי לכלול רופאי משפחה, מורים רגילים ולחינוך מיוחד, קלינאי תקשורת, מהנדסי שיקום, מרפאים בעיסוק, פיזיותרפיסטים ומומחים אחרים, כולל נציגים מחברות המייצרות טכנולוגיה מסייעת.

## כיצד טכנולוגיה שיקומית ומסייעת מועילה לאנשים עם מוגבלויות?

טכנולוגיה מסייעת מתאימה עוזרת לאנשים עם מוגבלות להתגבר או לפצות, לפחות במידה מסוימת, על כל מגבלה בתפקוד. טכנולוגיה שיקומית יכולה לסייע בשיקום התפקוד אצל אנשים שפיתחו נכות עקב מחלה, פציעה או הזדקנות.

### טכנולוגיה שיקומית ומסייעת יכולה לאפשר לאנשים:

- לדאוג לעצמם ולמשפחותיהם
- לתעסוקה
- ללמוד בבתי ספר ובמוסדות חינוך אחרים
- לקבל גישה למידע דרך מחשבים וקריאה
- להינות ממוזיקה, ספורט, טיולים ואומנויות
- להשתתף באופן מלא בחיי הקהילה

**חוק האמריקנים עם מוגבלויות (ADA)** הועבר על ידי הקונגרס האמריקאי בשנת 1990 כדי להבטיח שלאנשים עם מוגבלויות תהיה גישה לאותן הזדמנויות ללימוד, חיים ועבודה שיש לאנשים אחרים. מאז, חוקי זכויות נכים דומים הועברו במדינות אחרות. האמנה הבינלאומית לזכויות אנשים עם מוגבלות – מעין אמנת ז'נבה לזכויות נכים – אושרה כעת על ידי למעלה מ-150 מדינות.

ה-ADA חייב נגישות בבתי ספר, מקומות עבודה, מרחבים ציבוריים ותחבורה, והגברת המודעות לצורך בעקרונות "עיצוב אוניברסלי" המנגישים את החללים, הפנימיים והחיצוניים, לטובת אנשים עם מוגבלות. החוק גם הניע חדשנות במוצרים ובמערכות המאפשרים לאנשים עם מוגבלות לשלוט טוב יותר בסביבתם.

בכיתה, למשל, מכשירי עזר כגון הופכי דפים אוטומטיים, מחזיקי ספרים ואחיזת עיפרון מותאמים מאפשרים ללומדים להשתתף בפעילויות חינוכיות. מתגים מותאמים מאפשרים לילד עם כישורים מוטוריים מוגבלים לשחק בצעצועים ומשחקים. טכנולוגיה מסייעת מיטיבה גם עם מעסיקים, מורים, בני משפחה וכל מי שמקיים אינטראקציה עם משתמשי הטכנולוגיה. על ידי הגדלת ההזדמנויות לאנשים עם שיתוק להשתתף בכל היבטי החיים, כולם מרוויחים.

## משאבי טכנולוגיה מסייעת

אנשים המשתמשים בטכנולוגיות מסייעות ובני משפחותיהם ומטפליהם יכולים לגשת למידע ותמיכה ממגוון ארגונים, כולל: המרכז לטכנולוגיה נגישה (CforAT)

ראו - <https://www.c4at.org>

הברית המטפלת המשפחתית (<https://www.caregiver.org>), מדיניות תעסוקה של משרד נכים: זכויות נכים (<https://www.dol.gov/agencies/odep>), מרכז הסיוע וההדרכה הלאומי לטכנולוגיה מסייעת (<https://at3center.net/state-at-programs>).

**ATVisor** מספק קישורים למוצרי טכנולוגיה מסייעת הזמינים לרכישה בבריטניה ובינלאומית. <https://www.atvisor.ai/en>

**סגירת הפער** הוא מדריך לאומי מודפס ומקוון לציוד מסייע וציוד מסתגל. <https://www.closingthegap.com>

**עולם הנכים** מספק מידע על מגוון גדול של אביזרי עזר ומוצרי מוגבלות עבור אנשים עם מוגבלות וקשישים. <https://www.disabled-world.com/assistivedevices>

**Edutopia** מציעה משאבים ומאמרים שנועדו לעזור למחנכים ולהורים לגלות אתרים, פוסטים בבלוגים, מאמרים וסרטונים הקשורים להבנה, בחירה והערכת טכנולוגיה מסייעת. בקר ב: <https://www.edutopia.org> והשתמש בכפתור החיפוש עבור "assistive technology".

**מרכז המידע הלאומי לשיקום (NARIC)** היא הספרייה של המכון הלאומי לחקר מוגבלות, חיים עצמאיים ושיקום (NIDILRR). המרכז אוסף, מקטלג ומפיץ מאמרים, דוחות, תוכניות לימוד, מדריכים ופרסומים ותוצרים אחרים של פרויקטי המחקר הממומנים על ידי המכון. המכון מממן יותר מ-250 פרויקטים מדי שנה שעורכים מחקר במגוון רחב של נושאים, כולל טכנולוגיה, בריאות ותפקוד, חיים עצמאיים ובניית יכולת. <https://www.naric.com>

**U.S. Access Board** היא סוכנות פדרלית המקדמת שוויון לאנשים עם מוגבלות באמצעות מנהיגות בעיצוב נגיש ופיתוח הנחיות ותקנים לנגישות עבור הסביבה הבנויה, תחבורה, תקשורת, ציוד אבחון רפואי וטכנולוגיית מידע. <https://www.access-board.gov>

## בקורות סביבתיות

שיתוק מגביל לעתים קרובות את יכולתו של האדם לשלוט בנוחות הסביבתית היומיומית שלו, כגון אור, טמפרטורה וזרימת אוויר. יחידת בקרת סביבה (ECU) יכולה לעזור לאנשים להחזיר את הכוח על סביבת המגורים שלהם על מנת למקסם את היכולת התפקודית, העצמאות והבטיחות שלהם בסביבה נתונה (בדרך כלל הבית).

ניתן להגדיר ECU ככל מערכת המאפשרת שליטה מרחוק על מכשירים אלקטרוניים בסביבה הקרובה. זה מאפשר לאדם להפעיל או לכבות באופן עצמאי כל מכשור אלקטרוני כגון

אורות, חום, מיזוג אוויר, סטראו או טלוויזיה; לענות או ליזום שיחות טלפון; לפתוח דלתות; ולפתיחה וסגירה של חלונות. למעשה ניתן לשלוט בכל היבט של הסביבה בהתאם למורכבות המערכת. ECU יכול להיות חומרה המותקנת בבית, תוכנה המאפשרת שליטה מתוכנתת או ספונטנית על מכשירים מרוחקים, או שילוב כלשהו של שניהם.

ממשק המשתמש - השיטה שבה האדם עם השיתוק מפעיל את ה-ECU - תלוי במשתמש וביכולת התפקוד שלו. הממשק עשוי להיות מערך של מתגים עם חוט קשיח בפתח, מוט היגוי בשלט רחוק המותקן על כיסא גלגלים, או טאבלט מסך מגע עם טכנולוגיית בלוטוט' אלחוטית. זה עשוי לפעול על ידי פקודה קולית, או על ידי "לגימה ונשיפה", או אפילו על ידי זיהוי מצמוצי עיניים, כיוון עיניים או תנועות ראש.

דור חדש של עוזרים דיגיטליים מתגלה כבעלי השפעה משמעותית בשוק "הבית החכם"

### מי מממן טכנולוגיה מסייעת?

התשובה תלויה בטכנולוגיה, בשימוש ובמשתמש. סוגים רבים של מכשירי עזר עשויים לעלות מעט או כמעט כלום, אפילו כמה פריטים יקרים מאוד. כמה דוגמאות:

- מערכות בית ספר מפיצות חומרים מיוחדים כמו גם טכנולוגיה מסייעת המצוינת בתכנית חינוך אישית (IEP) או תכנית 504.
- תוכניות ממשלתיות (ביטוח לאומי, הטבות חיילים משוחררים או סוכנויות מדיקאיד ממלכתיות) משלמות עבור טכנולוגיה מסייעת מסוימת אם רופא רושם אותה כמכשיר הכרחי מבחינה רפואית.
- ביטוח בריאות פרטי משלם עבור טכנולוגיות מסייעות מסוימות אם רופא רושם אותם כמכשיר רפואי או שיקומי הכרחי.
- תכניות שיקום והכשרת עבודה, בין אם ממומנות על ידי סוכנויות ממשלתיות או פרטיות, עשויות לשלם עבור טכנולוגיה מסייעת והכשרה תעסוקתית כדי לעזור לאנשים לקבל עבודה.
- מעסיקים עשויים לשלם עבור טכנולוגיה מסייעת המהווה התאמה סבירה כדי לאפשר לעובד לבצע משימות עבודה חיוניות.

מקורות אחרים של כספים במדינות או בקהילות כוללים קרנות פרטיות, ארגוני צדקה וארגונים אזרחיים. איגוד הטכנולוגיה המסייעת מציע מדריך משאבי מימון בחינם, המספק מקורות ומשאבים לחקירה כאפשרויות פוטנציאליות.

מקור: איגוד הטכנולוגיה המסייעת (<https://www.atia.org>)

לשימוש פופולארי. Echo של אמזון, Nest של גוגל, ואפליקציית Home של אפל הם מכשירים המופעלים באמצעות בלוטוט' ומאפשרים למשתמשים לבצע מגוון משימות בעזרת פקודות קוליות. אפליקציית Home של אפל, במיוחד, נועדה לאפשר למשתמשים לשלוט במנעולי דלתות, אורות, ומכשירים חכמים נוספים בבית באמצעות אייפון או אייפד.

עבור אנשים החיים עם שיתוק, מכשירי הבית החכם הללו פותחים אפשרויות מעבר להזמנת פיצה או השמעת מוזיקה - לפחות בפוטנציה. הרבה תלוי בסוגי המוצרים והשירותים שניתן לקשר למערכות ההפעלה.

מציאת המערכת הנכונה, והמתקין שיתאים אותה באופן אישי לצרכים הספציפיים של המשתמש, היא קריטית. מומלץ לבצע נסיעת מבחן על מערכות תפעול שונות לפני הרכישה.

## משאבי בקרת סביבה

**תוכנית חוק טכנולוגיה מסייעת (ATAP)** היא מערכת תכניות ארציות הממומנות על ידי הממשל הפדרלי שמטרתן לקדם גישה מלאה להתקני ושירותי טכנולוגיה מסייעת (AT). המשרד המדינתי לתכנית ה-Tech Act מספק הדגמות של מכשור AT, תכניות השאלה ושימוש חוזר, אפשרויות מימון, וכן קישורים למשאבים איכותיים עבור אנשים עם מוגבלות. <https://ataporg.org>

**Home Automated Living (HAL)** יוצרת תוכנה ההופכת לפטופ או טאבלט ליחידת שליטה (ECU) הניתנת להפעלה מכל מקום. HAL, Inc. <https://www.automatedliving.com>

**Makoa** מציגה יצרנים וספקים של יחידות בקרה (ECU), מערכות לבית חכם, טלפונים נגישים ומתגים מותאמים. <https://www.makoa.org/ecu.htm>

**Quartet Technology Incorporated** מציעה את קו המוצרים היוקרתי "Simplicity" הכולל יחידות שליטה (ECU) המופעלות באמצעות קול, מתגים, או עכבר מחשב <https://qtiusa.com>

**גיליון העובדות של קרן ריב על טכנולוגיה מסייעת - בקרות סביבתיות** כולל רשימה של יצרני יחידות שליטה, כמו גם מידע כללי ושירותי מימון. [ChristopherReeve.org/Factsheets](http://ChristopherReeve.org/Factsheets) וחפש "בקרות סביבתיות של טכנולוגיה מסייעת" תחת משאבי נושא

## מחשוב ותקשורת

גישה למחשב יכולה להיות לא פחות משינוי עבור אנשים החיים עם שיתוק. לא רק שהמחשב האישי פותח את השער הגלובלי של מידע, רשתות חברתיות ושירותים מרוחקים דרך הרשת העולמית, הוא גם יכול להיות כלי מעצים לתקשורת ולניהול הבית. תכנות וחומרה מיוחדות למחשב המסייעות לאנשים עם שיתוק יכולות להיות היי-טק, כגון זיהוי קולי וטכנולוגיות דיבוריות אחרות, מקלדות מותאמות ולחיצת עכבר העוקבים אחרי תזוזות הראש, או טכנולוגיה נמוכה יחסית, כגון יישומי קוראי מסך ומגדילי מסך.

טאבלטים אישיים והסמארטפון שנמצא בכל מקום מעמידים את כוח המחשוב והגלישה באינטרנט בהישג יד, והניוד שלהם הופך אותם לאידיאליים עבור אנשים עם בעיות ניידות. ההתאמה החדשה ביותר של המחשב הנייד היא שעונים חכמים כמו Apple Watch ו-Samsung Gear, שהם בדיוק מה שהשם מרמז: סמארטפונים לפרק כף היד, עם גישה לאינטרנט ומגוון אפליקציות שהושאלו ממערכות ההפעלה של הטלפון.

עם התפתחות מתמדת של טכנולוגיות "ללא ידיים", אפילו אנשים עם שיתוק בארבע גפיים ומגבלות בפלג הגוף העליון יכולים להפעיל מחשב ולגלוש באינטרנט באמצעות קול, נשימה, עיניים או תנועות ראש בלבד. טכנולוגיות חדשות כמו ממשקי מוח-מכונה, הקוראים אותות עצביים מהמוח ומתרגמים אותם לפקודות במכשירים ממוחשבים, יפתחו את עולם המחשוב אפילו לאלו עם שיתוק חמור. טכנולוגיות אלו יאפשרו לא רק תקשורת אלא גם ניהול היבטים בסיסיים של חיי היום-יום.

מגוון עזרי המחשוב והתקשורת הינו עצום ומשתנה בקצב מהיר. טכנולוגיות חדשניות של המאה ה-21 עלולות להפוך למיושנות מהר מאוד. בפרק זה נציג סקירה של הטכנולוגיות המרכזיות הקיימות כיום בשוק, המסייעות לאנשים עם שיתוק לגשת למחשב האישי לצורך תקשורת וכל מטרה אחרת. סעיף המשאבים שבסוף המדריך מספק רשימת מקורות בהם תוכלו ללמוד עוד על מוצרים או מערכות ספציפיים.

## קישוריות אלחוטית

טכנולוגיית בלוטות' בישרה על עידן הקישוריות האלחוטית לטווח קצר באמצע שנות ה-90 ומאז שינתה לבלי הכר את עולם המחשוב. מכשירים המצוידים ביכולת בלוטות' משתמשים בגלי רדיו במקום בחוטים או כבלים כדי להתחבר לטלפון או למחשב, מה שמאפשר ניידות מלאה. טכנולוגיית בלוטות' מאפשרת לקשת רחבה של מכשירים ושירותים להתחבר זה לזה באופן אלחוטי, אוטומטי ושקט. ההיצע של מכשירים המותאמים לטכנולוגיית בלוטות' כולל בין השאר סמארטפונים ושעונים חכמים, רמקולים,

מכוניות, מכשירים רפואיים, מחשבים, ואפילו מברשות שיניים.

איך זה עובד? מוצר בלוטות', כגון אוזניות או שעון, מכיל שבב מחשב זעיר המוטבע בתוכנה הפועלת למעשה כמגדל רדיו לשליחה וקבלה של גלי רדיו בעוצמה נמוכה בטווח קצר. הטכנולוגיה מאפשרת לתת פקודות מרחוק למחשב או לטלפון במרחק מסוים - אפילו דרך קירות. בשילוב עם זיהוי קולי, מעקב עיניים או טכנולוגיית דיבורית אחרת, בלוטות' פותח עולם של אפשרויות עבור אנשים החיים עם שיתוק.

*“אין ספק שהמחשב שלי הוא החפץ הכי יקר לי. זהו כלי מדהים לתקשורת, ללימודים, להנאה, לקניות, לשליטה על סביבת הבית, והדבר הכי חשוב - לפרנסה. יש המון דרכים להפעיל מחשב מבלי להשתמש בידים. אני משתמש במקל פה, שאותו אני מכין בעצמי, ואני יכול להקליד די מהר עם זה.”*

**- פיט דנמן, C4**

## זיהוי קולי

חידוש מסורבל ולא יעיל לפני כמעט עשור, טכנולוגיית זיהוי קולי (VR) משמשת כיום מיליוני אנשים מדי יום בסמארטפונים. זהו, אחרי הכל, העידן של סירי ו-גוגל אסיסטנט, אפליקציות לסמארטפונים שמתקשרות על ידי זיהוי פקודות קוליות ותגובה באמצעות מידע או פעולות ספציפיות. VR מאפשר הודעות טקסט, שיחות וחיפוש באינטרנט ללא ידיים ברוב מכשירי היד המודרניים, כמו גם במחשבים ניידים ומחשבים אישיים המצוידים בתוכנה הנכונה (למשל, העוזרת הדיגיטלית של ווינדוס בשם "Cortana").

ההתקדמות שחלה בתחום זיהוי קולי (יחד עם בינה מלאכותית וטכנולוגיות ליצירת דיבור) תרמה גם להצלחתן של עוזרות וירטואליות מתקדמות, כמו אלקסה - מערכת ההפעלה המאפשרת את מוצרי Echo של אמזון. מכשירים אלחוטיים אלה פועלים כרמקולים דו-כיווניים, מקשיבים לפקודות קוליות אפילו ממרחק ומגיבים בהתאם - בין אם בהזמנת פיצה או לבדיקת מידע באינטרנט. המכשירים משמשים לסוג של מרכז שליטה אלחוטי לבית, ועם התקדמות הטכנולוגיה, מתווספים להן מערכי תוכנה רבים לשימושים מגוונים. כיום, חברות מוצרי אלקטרוניקה מתחרות ביניהן בפיתוח מוצרים המבוססים על מערכת ההפעלה של אלקסה, לרבות מכשירי חשמל ביתיים, גופי תאורה, רובוטים, מערכות בידור לרכב, ודור הסמארטפונים הבא.



כריסטופר ריב וברוק אליסון, על הסט של סיפור ברוק אליסון, בבימויו של ריב, 2004

קל לדמיין כיצד מערכות זיהוי קולי משפרות את חייהם של אנשים בעלי מוגבלות בכושר הניידות או בתחום המוטורי. כיום, תכנות זיהוי קולי זמינות בכיסאות גלגלים לניתוב תנועה, בטלפונים ובמחשבים, בממשקים למערכות בית חכם, ואפילו במכוניות. ככל שהטכנולוגיה מתקדמת, ממשקים מותאמים אישית יאפשרו שליטה באמצעות פקודות קוליות במרבית המכשירים האלקטרוניים.

“ אני עובדת המון על המחשב ומקדישה שעות ארוכות בכל יום מול המחשב. אני משתמשת במערכת של זיהוי-קולי בשם "דרגון: דיבור טבעי", שעובדת ממשי טוב עבורי. כדי להזיז את העכבר, שאני משתמשת בו לא מעט, הכל מופעל דרך מערכת כיסא הגלגלים שלי. העכבר מבוסס על אינפרא-אדום ומשדר סימנים מהכיסא למחשב. יש לי גם שלט קטן הממוקם על החיך שלי, ובעזרתו אני שולחת פקודות באמצעות הלשון ”

– ברוק אליסון, C2

### טכנולוגיית מבט עין

טכנולוגיית מבט עין נועדה לעקוב אחר תנועות העיניים על ידי תיעוד וניתוח מצב



האישונים. אנשי שיווק משתמשים במעקב מבט כדי להעריך, למשל, היכן על מסך המחשב מתמקדות עיניו של המשתמש, או כדי לקבוע לכמה זמן מודעת פרסומת מושכת את תשומת הלב. עבור אנשים עם שיתוק שאינם יכולים להזיז את זרועותיהם, טכנולוגיית מעקב מבט בשילוב עם ממשק התוכנה הנכון יכולה לאפשר שימוש במחשב, טלפון, יחידת שליטה ביתית או מכשיר תקשורת בסיסי.

לדוגמה, שימוש עדכני אחד בטכנולוגיית מעקב מבט הוא מערכת תקשורת ושליטה מופעלת-מבט. טכנולוגיה זו מאפשרת לאנשים עם מוגבלויות לתקשר ולהשתמש במחשב בצורה עצמאית. על ידי מיקוד המבט במקשים ייעודיים או אזורים ספציפיים על מסך, המשתמש יכול להפיק דיבור ב"הקלדה" אות אחרי אות או בבחירת ביטויים מתוכנתים מראש. מסכים ותוכנות המותאמות אישית לטאבלטים ולמחשבים מאפשרים למשתמשים לבדוק, לכתוב ולשלוח הודעות אימייל, לגלוש באינטרנט, להאזין למוזיקה, להפעיל מכשירים אלקטרוניים מרחוק, לקרוא ספרים דיגיטליים, ובעצם לעשות כמעט כל דבר שמשמשי מחשב אחרים יכולים לעשות.

חברת Tobii Dynavox מציעה מגוון מוצרים מבוססי טכנולוגיית מעקב מבט, כולל מערכות למעקב אחרי תנועות העיניים ומכשירי הפקת דיבור. מוצרים אלו יכולים לסייע רבות לאנשים עם פגיעות בחוט השדרה, ALS ו-שיתוק מוחין.

חברת EyeTech Digital Systems, הממוקמת בארצות הברית, מתמחה במערכות מעקב מבט עבור פתרונות תקשורת חלופית או משלימה (AAC) משנת 1996. אנשים יכולים להשתמש במכשירים להפקת דיבור של EyeTech, הכוללים את טכנולוגיית מעקב העיניים הייחודית של החברה, לתקשורת, שמירה על קשר ברשתות חברתיות, נהיגה בכיסאות גלגלים ממונעים בעזרת תנועות עיניים בלבד, ושליטה במכשירי "בית חכם". EyeTech מעניקה תמיכה מלאה ותמידית למשתמש, לבני משפחתו. ואנשי הצוות המסייע. <https://eyetechds.com>

## חלופות עכבר והתקני הצבעה

מספר מוצרים זמינים להגדלה או החלפה של עכבר המחשב הסטנדרטי כדי לאפשר מחשוב הצבע-וקליק לאנשים עם תפקוד זרוע ויד לקוי או קושי בשליטה במוטוריקה עדינה. האפשרויות כוללות בקרים מבוססי משטח מגע, מוט היגוי או כדור עקיבה, עכברים עם שליטה ברגליים ובקרים המונעים על ידי תנועות ראש או גוף.

## שאיפה ונשיפה

טכנולוגיית שאיפה ונשיפה היא טכנולוגיה מסייעת שבה המשתמש שולח פקודות למכשיר באמצעות שאיפה ונשיפה דרך קשית, צינורית, או "שרביט" ייעודי. טכנולוגיית שאיפה ונשיפה מיועדת בעיקר לאנשים שאין ביכולתם להשתמש בידיים. העברת

פקודות באמצעות הפה מספקת למשתמשים דרך פשוטה ויעילה לשלוט בתנועת העכבר וכמו כן במכשירים נוספים, כמו כיסאות גלגלים.

“אם יש לך גישה למחשב, אתה יכול לתקשר עם העולם החיצון. הם אפילו לא יידעו שיש לך מוגבלות אלא אם תספר להם. אני משתמש בקוד מורס ובשאיפה-נשיפה. ניסיתי הרבה דרכים לעשות זאת ונראה שזה עובד הכי טוב. ברגע שאתה משנן את הקודים, זה פשוט אוטומטי!”

-ג'ים לובין, C2

## משאבי מחשוב ותקשורת

**AbleNet** מציעה מגוון טכנולוגיות מסייעות, תכניות לימודים ושירותים שיעזרו לאנשים עם מוגבלות לנהל חיים פרודוקטיביים ומספקים. <https://www.ablenetinc.com>

**Accessibility Clearinghouse** הוא מרכז מידע של נציבות התקשורת הפדרלית (FCC) על טלפונים ודרכים חדשניות לתקשורת, במיוחד עבור אנשים שעלולים לסבול ממוגבלות. <https://www.fcc.gov/ach#:~:text=The%20FCC's%20Accessibility%20>

**Makoa** מספקת רשימה מקיפה של מוצרים, שירותים ומשאבים כדי להפוך את המחשוב לנגיש לאנשים עם מוגבלות. <https://makoa.org/computers.htm>

**קרן ריב מספקת גיליון מידע על טכנולוגיה מסייעת - מחשבים**, הכוללת רשימה של יצרנים ומשאבים עבור מחשוב ותקשורת בסיוע. ([ChristopherReeve.org/Factsheets](http://ChristopherReeve.org/Factsheets)) וחפש "מחשבי טכנולוגיה מסייעת" תחת משאבי נושא)

**RJ Cooper & Associates** מציעה עשרות פתרונות טכנולוגיים מסייעים, כולל התאמות מותאמות אישית לאייפד. <https://store.rjcooper.com>

**מערכות זיהוי קול** (מקואה: <https://makoa.org>)

- **e-Speaking** תוכנת זיהוי דיבור
- **Nuance** תוכנת זיהוי דיבור "דרקון"
- **tazti** זיהוי דיבור תוכנת זיהוי דיבור

## טכנולוגיית מבט עין

- **EyeTech מערכות דיגיטליות**
- **LC Technologies, Inc** מערכת תקשורת במבט עיין
- **טובי דינבוקס** מערכת בקרת עיניים

**חלופות עכבר והתקנים** (מקואה: <https://makoa.org>)

- **עכבר מצלמה** עכבר דיבורית נותן שליטה במחשב ללא ציוד לראש
- **Cirque GlidePoint** בקרי משטח מגע
- **GlassOuse** עכבר ראש אלחוטי המאפשר לאנשים עם מוגבלויות להתחבר ולשלוט במכשירים באמצעות תנועת ראש
- **NaturalPoint trackIR** שליטה במחשב על ידי מעקב אחר תנועת הגוף שלך
- **Origin Instruments** מייצרת את HeadMouse - מערכות הצבעה מבוקרות ראש
- **PI הנדסה** ממשק בורר מקשי XYmouse - חבר 2 עכברים ליציאה 1
- **חברת פרנטקה רומיץ'** מציע מכשיר מעקב המופעל באמצעות תנועת ראש
- **QuadLife** מוט היגוי המופעל על ידי הפה
- **RJ Cooper & Associates, Inc.** מכשירי עכבר מותאמים למתג
- **TetraMouse** עכבר מחשב שניתן להפעיל על ידי שפתיים, סנטר, לשון, אצבעות או בהונות

## שינויים בבית ונגישות

כל מי שמתמודד עם שיתוק יודע שברוב המקרים, כשמתכננים רחובות, מבני ציבור, או בתים - לא באמת חושבים על אנשים עם אתגרים בתנועה. למרות זאת, המצב משתפר. מיום ליום, יותר ויותר אנשים עם מוגבלויות - לצד דור ה"בייבי בומרס" המזדקן בארה"ב - פועלים כדי לשפר את הנגישות עבור כולם, כולל אנשים עם שיתוק או אתגרים בתנועה.

חוק האמריקאים עם מוגבלויות (ADA), אשר עבר בקונגרס האמריקאי בשנת 1990, היווה ציון דרך בהרחבת הנגישות לאנשים עם מוגבלויות. החוק קבע שורה של תקנות שמטרתן להנגיש באופן מלא בתי ספר, תחבורה, דיור, מרחבים ציבוריים ומדרכות בכל עיר בארה"ב. בעשורים שחלפו מאז, חלו שיפורים משמעותיים בתחום הנגישות בהיבטים רבים של החיים הציבוריים. טכנולוגיות כמו כפתורי הפעלה לפתיחת דלתות ושליטים אלקטרוניים הנפתחים בהינף יד הפכו למראה נפוץ, לדוגמה.



צילום: סם מדוקס

מארק הוא משתמש כבד במחשב. הוא עובד על המתקן שלו בשתי דרכים: עם מוט היגוי Jouse שהוא יכול להפעיל עם הפה (<https://www.imgpresents.com>); קלט זה מסונכרן עם מקלדת על המסך (<https://www.compusult.com>). הוא יכול גם לכתוב, לשלוח ולקבל אימייל או לגלוש באינטרנט באמצעות הפעלה קולית (תוכנת Dragon Speaking, <https://www.nuance.com/index.html>).

## האיש והציוד שלו

מארק וויליטס חגג לאחרונה את מה שהוא כינה יום ה-50-50 שלו: חצי מהחיים שלו בהליכה, וחצי כחולה קוואדריפלג C3 במכונת נשימה. הוא ערך מסיבה גדולה בביתו מחוץ ללוס אנג'לס, עם משפחה וחברים שהתאספו כדי לחלוק את היום; הוא נותן למערכת התמיכה הזו קרדיט על הצלחתו. מארק שבר את צווארו כנער בחווה של משפחתו באיווה; הוא המשיך לקולג', תחילה באיווה ואחר כך באריזונה. לאחר מכן המשיך בלימודי למשפטים ב-UCLA. "במאי 2008 סיימתי את התואר למשפטים של UCLA", אומר מארק, "וחברתי סיימה את לימודיה באוניברסיטת פפרדין שבוע לאחר מכן. במסיבת הסיום המשותפת שלנו, היא כרעה ברך והציעה לי נישואים. התחתנו בנובמבר 2008 בביתנו".

מארק הוא עורך דין בפועל ושימש כנשיא של רשת העמיתים Ralph's Riders באזור לוס אנג'לס. הוא ואשתו, שילה, מטיילים רבות (ראה עמוד 211 לטיפים שלו לטיולי מכונת נשימה). לדברי מארק, "המוגבלויות שלך יכולות להגביל אותך רק אם אתה נותן להן".

הנה הצצה לציוד שמארק משתמש בו על מנת לעבוד ולהישאר מחובר.



פעילות גופנית היא חלק מרכזי מאורח חייו של מרק. כדי להתאמן הוא חגור במכשיר גירוי חשמלי פונקציונלי מבית Restorative Therapies - (<https://restorative-therapies.com>). הוא יכול לעבוד על הגפיים התחתונות שלו, או על הידיים והרגליים בו זמנית.

מימין: מרק משתמש בכיסא חשמלי של Invacare עם הטיה ומסתמך על מאוורר Pulmonetics LTV 1100.

למטה: מרק מחבר טלפון או אייפד לתלייה גמישה מצינור מודולרי Loc-Line (ראה <https://www.modularhose.com>). מפעיל את מסכי המגע הקיבוליים עם מקלות פה מ-Faraday.



עבור רוב האנשים עם מוגבלויות, "נגישות" קשורה יותר בכניסה ויציאה מהבית, ביכולת לעבוד במטבח או להשתמש בשירותים.

שינויים בבית לשיפור הנגישות יכולים להיות פשוטים כמו ידית דלת שנוחה לאחיזה, מוט אחיזה במקומות הנכונים, או רמפה ליד דלת אחורית. יש מקרים בהם השינויים מצריכים להרחיב פתח של דלת או להתקין כיור מעוצב או מעלית. לאתגרי נגישות רבים יש פתרונות פשוטים וזולים יחסית ליישום; פתרונות אחרים עשויים לדרוש שיפוצים נרחבים ויקרים.

## עיצוב אוניברסלי

רון מייס המנוח, מייסד המרכז לעיצוב אוניברסלי באוניברסיטת מדינת צפון קרוליינה, זוכה להטבעת המונח "עיצוב אוניברסלי". הוא הגדיר זאת כך: "עיצוב אוניברסלי הוא עיצוב של מוצרים וסביבות, כך שיהיו ניתנים לשימוש על ידי כל האנשים, במידת האפשר, ללא צורך בהתאמה או עיצוב מיוחד."



הרעיון של עיצוב אוניברסלי חורג הרבה מעבר לרמפות ולפתחי דלתות רחבים יותר – אף על פי שאלה שני אלמנטים חשובים לנגישות. זוהי דרך להסתכל על העולם מתוך חשיבה על תכנון קפדני בשלב העיצוב, כדי להכיל כל משתמש ומשתמשת לאורך שנות חייהם – בין אם זה להגיע למשרד,

למגרש כדורגל, או לשירותים בביתם. עיצוב אוניברסלי שואף ליצור סביבות הנגישות באופן מהותי לכל אדם ללא קשר למצב נגישותם.

עם זאת, התאמות נגישות ושינויים לשיפור נוחות השימוש בבית עדין נתפסים, ברוב המקרים, כיוצא מן הכלל ולא כחלק מהתקן. ארכיטקטים וקבלנים לרוב לא כוללים אותם בתכנון הבית אלא אם הלקוחות מבקשים זאת באופן ספציפי, והלקוחות בדרך כלל לא מבקשים זאת אלא אם כן קיים אצלם צורך מיידי. כדרוש ידע צרכני על מנת להכיר את האפשרויות ולהבין כיצד להשיג רמת נגישות שמתכתבת עם הצרכים, אורח החיים, והתפקוד המוטורי של האדם. המידע המצורף מטה יכול לסייע לאנשים עם שיתוק להעריך צרכים, לשקול את האפשרויות הרבות, ולאתר קבלנים וסוחרי ציוד שיהפוך את סביבת הבית (או העבודה) לנגישה ויעילה.

## משאבי עיצוב אוניברסלי

**AARP** מציג מערך של מדריכי מידע ומשאבים על עיצוב אוניברסלי והנגשת בתים עבור אנשים בכל הגילאים והיכולות. <https://www.aarp.org> (חפש "עיצוב אוניברסלי")

**המרכז לעיצוב כולל וגישה סביבתית (IDEA)** היא תכנית של אוניברסיטת מדינת ניו יורק - באפלו שמקדשת להפיכת סביבות ומוצרים לשישיים יותר, בטוחים ובריאים יותר בתגובה לצרכים של אוכלוסייה מגוונת יותר ויותר. <https://idea.ap.buffalo.edu>

**פרויקט רמפה לכיסא גלגלים לבית** מציע עיצוב רמפה לכיסא גלגלים שהינו זול, מודולרי, לשימוש חוזר וקל לבנייה. המדריך שלהם, "כיצד לבנות רמפות לכיסא גלגלים לבתים" מספק מידע על התכנון והבנייה של רמפות מודולריות לכיסא גלגלים, כולל מידע על רמפות מודולריות ומדרגות ארוכות קומה נמוכה כדי לשפר את הנגישות הבטוחה לבית. <https://www.klownwerkz.com/ramp/default.htm>

**המכון לעיצוב ממוקד אנושי (IHCD)**, שנוסד בשנת 1978 בשם Adaptive Environments, הוא ארגון בינלאומי המחויב לקידום מצוינות בעיצוב, לאזן בין מומחיות בנגישות הנדרשת על פי חוק לבין שיטות עבודה מומלצות בעיצוב אוניברסלי. <https://humancentereddesign.org>

**שער ההרמה של מאק** מעצב ומהנדס מעליות אנכיות לשימוש יומיומי בבית ולנסיעות. <http://macshomelift.com>

**Max-Ability** מתמחה במוצרים ושירותי ייעוץ לנגישות ומגורים בבית, בבית הספר ובמתקני הבריאות. כיסוי לאומי. <https://max-ability.com>

**המדריך הלאומי של משאבים לשינוי ותיקון הבית**, המבוסס באוניברסיטת דרום קליפורניה, מספק מידע על הסבה או התאמת סביבה לתמיכה בחיים עצמאיים. <https://homemods.org>

**Shower Bay** היא מקלחת ניידת המיועדת למשתמשים בכיסא גלגלים, ללא צורך בהעברות בסביבה רטובה ומסוכנות או שיפוץ יקר. <https://showerbay.com>

**Visitability** פועלת להפוך את כל הבתים ל"נגישים", כלומר לנגישים לכולם - בהתבסס על סטנדרטים מינימליים של כניסה אחת לפחות עם אפס מדרגות, מעברים בגודל 32 אינץ' דרך דלתות פנים ולפחות חצי אמבטיה בקומה הראשית. <https://visitability.org>

## נהיגה מותאמת

אכן, היכולת לנהוג עבור אנשים החיים עם שיתוק מסמלת משהו הרבה יותר עמוק מניידות גרידא. עבורם, נהיגה היא סמל לחופש, עצמאות, והרפתקנות.

קיים מגוון רחב של ציוד עזר והתאמות לכלי רכב - מהוספה פשוטה של דוושת תאוצה בצד שמאל ועד לרכבים מותאמים אישית לחלוטין עם מעליות ממונעות - המאפשרים נהיגה לאנשים רבים החיים עם שיתוק, כולל אלו עם יכולת מוגבלת בתפקוד הידיים והזרועות.

נהיגה עם מוגבלות לעיתים קרובות דורשת למידה מחודשת של אופן הנהיגה. חוקי התנועה נשארים זהים, אבל אמצעי השליטה ברכב משתנים. בהתאם לצרכים הייחודיים של האדם, רכב מותאם עשוי לכלול פקדים ידניים לבלימה/האצה, התקני סיוע להיגוי קל, לוחות מגע להתנעה ולהעברת הילוכים, מושב נהג מתכוונן, מנגנוני פתיחת דלת אוטומטיים, או מוטות היגוי לאנשים עם מוגבלות משמעותית בתפקוד הידיים. עבור אדם שעבר אירוע מוחי, ניתן להתקין ידית עזר ("ספינר") על גלגל ההגה לצורך נהיגה ביד אחת. דוושות האצה ובלימה המורכבות על גלגל ההגה מאפשרות נהיגה עבור אנשים עם פלג גוף תחתון (פרפליגיה).

אנשים היושבים בכיסא הגלגלים בזמן נהיגה או נסיעה נדרשים למערכת עיגון ידנית או לעיגון אוטומטי על מנת להבטיח את בטיחותם. מערכות ידניות לרוב דורשות עזרה בכניסה וביציאה מהרכב, בעוד שמערכות אוטומטיות מאפשרות עצמאות רבה יותר - המשתמש פשוט מכוון את הכיסא למקומו והכיסא ננעל באופן אוטומטי! לא ניתן להפעיל רכב מתוך קורקינט ולכן משתמשי קורקינטים כאלו חייבים להיות מסוגלים לעבור למושב הרכב על מנת לנהוג. מושבים אלקטרוניים מיוחדים זמינים כדי לסייע במעברים הללו.

## קבלת הערכה אישית לנהיגה

הצעד הראשון עבור אדם עם מוגבלות המעוניין לנהוג הוא לעבור הערכה אצל מדריך נהיגה מוסמך. הערכה זו תעזור לקבוע אילו התאמות ספציפיות וציוד נהיגה יתאימו לצרכיו האישיים של האדם. ההערכה כוללת בדרך כלל בדיקת ראייה והערכת כוח שרירים; בדיקות של גמישות וטווח תנועה; מבחנים לתיאום עין-יד, זמן תגובה, שיפוט וקבלת החלטות, ובאיזו מידה המשתמש מסוגל להתמודד עם ציוד עזר מותאם. הבחון עשוי גם לקחת בחשבון תרופות אותן נוטל הנהג הפוטנציאלי.

מרכזי שיקום יכולים בדרך כלל לספק הפניות למעריכים מוסמכים. אם לא, פנה לאגודה למומחי שיקום לנהגים (<https://www.aded.net/default.aspx>), המנהלת רשימה של מומחים מוסמכים בפריסה ארצית.



לגבי השגת רישיון נהיגה חדש, ברוב המדינות נדרש רישיון מתלמד או רישיון נהיגה בתוקף כדי לעבור מבחן מעשי (טסט). לא ניתן לשלול מאדם את ההזדמנות להגיש בקשה לקבלת רישיון בשל מוגבלות, אולם ייתכן שיונפק רישיון מוגבל בהתאם להתקני העזר הנדרשים לצורך הנהיגה.

לאחר שקיבלתם אור ירוק ואתם כשירים לנהוג, ניתן להתחיל לבחון את סוגי הרכבים שיתאימו ליכולות ולצרכים האישיים. הרכב המתאים עשוי להיות שונה מזה שהיינו בוחרים בהיעדר מגבלה, ומגוון האפשרויות שעומד לרשותנו עשוי להיות מוגבל יותר. חשוב לערוך מחקר מקיף כדי להבין באילו כלי רכב משתמשים אנשים אחרים עם מוגבלויות דומות. אפשר לדבר עם נהגים אחרים דרך פורומים מקוונים או קבוצות תמיכה, ולבחון לעומק את כל האפשרויות הזמינות. לאחר מכן, הקפידו על שיתוף פעולה עם מדריך הנהיגה וסוחר מורשה להתאמות רכב כדי למצוא את האפשרות הטובה ביותר עבורכם.

### עלויות נלוות וסיוע כספי

עלות שינוי הרכב משתנה מאוד. רכב חדש ששונה עם ציוד מותאם יכול לעלות בין \$20,000 ל-\$80,000 ומעלה. היה קונה מודע היטב; חקור מגוון אפשרויות וחקור סיוע כספי ציבורי ופרטי. פנה למחלקת המדינה לשיקום מקצועי או לסוכנות אחרת המספקת שירותים מקצועיים, ובמידת הצורך, למחלקה לענייני מכים יוצאי צבא ארה"ב. כמו כן, שקול את הדברים הבאים:



- לחלק מהקבוצות ללא מטרות רווח הדוגלות באנשים עם מוגבלויות יש תוכניות מענקים המסייעות במימון מכשירים מותאמים, כולל כלי רכב.
- פיצוי עובדים עשוי לספק כיסוי עבור התקנים מותאמים ושינוי רכב. בדוק מול חברת הביטוח לפני כל רכישה כדי להבין מה מכוסה ואילו מגבלות קיימות.
- למספר יצרני רכב יש תוכניות הנחה או החזר כספי שיעזרו לקזז את עלויות שינוי הרכב (ראה רשימה למטה, במשאבים).
- מדינות מסוימות מוותרות על מס המכירה עבור מכשירים מותאמים אם רופא רשם את השימוש בהם. במקרים מסוימים ניתן לנכות עלויות הקשורות להוצאות רפואיות על מס הכנסה פדרלי; מומחה מס יכול לספק ייעוץ.

כשאתה מחפש סוחר מוסמך לשינוי רכב לצרכים הספציפיים של אדם עם שיתוק, הקפד לשאול שאלות, לבדוק אישורים והפניות. האם הם עובדים עם מעריכים? האם הם יבדקו את הרכב שלך לפני שאתה רוכש אותו? האם הם דורשים מרשם מרופא או מומחה אחר להערכת נהג? האם הם מספקים הדרכה כיצד להשתמש בציוד? האם הם מספקים שירות? מה העלות? כמה זמן ייקח לעשות את העבודה? מהי האחריות? ודא ששאלות אלה נענות באופן משיביע רצון לפני שתתחייב.

## משאבי נהיגה מותאמים

**התאמת כלי רכב לבעלי מוגבלויות** היא חוברת הזמינה מהמנהל הלאומי לבטיחות בדרכים (NHTSA) המספקת מידע מקיף על תקנות, נהלים, בחירה ותחזוקה של ציוד מסתגל ואפשרויות סיוע פיננסי. [https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting\\_motor\\_vehicles\\_brochure\\_810733.pdf](https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting_motor_vehicles_brochure_810733.pdf)

**האגודה למומחים לשיקום נהגים (ADED)** מאשרת מאמני נהגים מומחים בנהיגה מותאמת ובכלי רכב. הארגון מציע מספר דפי מידע לנהגים עם מוגבלויות מסוגים שונים. <https://www.aded.net>

**Disabled Dealer** הוא פרסום המציג כלי רכב משומשים (וכל מיני ציוד שיקום ורפואה אחרים). מהדורות אזוריות כוללות טנדרים ומכוניות מותאמות בבעלות מוקדמת רבים. <http://www.disableddealer.com/default.asp>

**משאב ניידות** הוא מרכז מקוון למידע הקשור לנהיגה מותאמת, כולל כלי רכב נגישים לכיסא גלגלים וציוד הסתגלות, סקירות מוצרים ואפשרויות מימון. <https://www.themobilityresource.com>

## איזה סוג רכב הכי מתאים לך?

מספר שאלות שיכולות לעזור לאנשים עם שיתוק להחליט איזה רכב מתאים להם והאם התאמת מכונית שברשותם כבר אפשרית:

- האם הציוד המותאם הדרוש מצריך טנדר, או שמכונית נוסעים קטנה יותר מספקת? במילים אחרות, האם תיסעו מכיסא גלגלים או האם תוכלו לעבור למושב המכונית? אם אתה יכול לעבור לנהוג במכונית, האפשרויות שלך הרבה יותר רחבות.
- האם כיסא הגלגלים שלכם יתאים לרכב? אדם עשוי לשבת גבוה יותר בכיסא גלגלים ובכך לעבור את גובה התקרה של הרכב. רצוי לרכוש את כיסא הגלגלים לפני הרכב, על מנת לוודא התאמה טובה.
- האם הרכב יכול להכיל את בקרות הידיים או ציוד נהיגה נדרש אחר?
- האם יהיה מספיק מקום להכיל נוסעים אחרים לאחר שינוי הרכב?
- האם יש מקום חניה מתאים בבית ובעבודה לרכב ולהעמסה/פריקה של כיסא גלגלים או הליכון? שים לב שיייתכן שטנדרים בגודל מלא לא יכנסו לחניונים ביתיים או ציבוריים, או אפילו במקומות חניה מסוימים.
- אם צד שלישי משלם עבור הרכב, התקנים מסתגלים או שינויים, האם יש מגבלות או הגבלות על מה שמכוסה? קבל הצהרה בכתב על מה תשלם סוכנות מימון לפני ביצוע הרכישה.
- אם אתם מתאימים רכב מסחרי משומש או רכב משפחתי, ודאו שלטכנאי יש ניסיון רב בתחום. לא כל המעליות זהות; חלקן פשוט לא יתאימו לרכב. בנוסף, יש מעליות המיועדות לכיסאות גלגלים בלבד ולא יתאימו לקורקינטים ממונעים. קלנועים.

**Mobility Works** מציע מידע על מימון רכב נגיש.

<https://www.mobilityworks.com/financiing/automotive-mobility-programs>

**המינהל הלאומי לבטיחות בדרכים** מציע יעוץ בנושא הכשרת נהגים, בחירת רכב ושינוי רכב. חפש "adaptive" ב <https://www.nhtsa.gov>

**איגוד סוחרים ציוד ניידות לאומי (NMEDA)** היא קבוצת סחר של חברות המוכרות ציוד וכלי רכב לנהיגה מותאמת. <https://nmeda.org>

**קרן ריב** מספקת מידע על מכוניות ונהיגה לאנשים החיים עם מוגבלות וכן גיליון מידע בנושא. <https://www.ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/home-travel/>

## תוכניות להנחות והחזרים לרכב

מספר יצרני רכב מציעים הנחות החזר או הנחות כדי לסייע בקיזוז עלויות התאמת הרכב. להלן מה שהם מציעים וכיצד ללמוד עוד. יצרני רכב אחרים עשויים גם להציע הנחות; שאלו את סוכן הרכב שלכם.

תוכנית ההחזר של פורד לציוד נגישות מציעה עד 1,000 דולר לסיוע במימון של ציוד התאמה עבור רכבים חדשים מתוצרת פורד או לינקולן. לקבלת פרטים נוספים יש לפנות אל מרכז שירות התאמות נגישות של פורד.

<https://www.fordupfits.com/accessibility/financial-aid/ford-accessibility-reimbursement>

מרכז הסיוע לנגישות של ג'נרל מוטורס (GM) מציע החזר של עד 1,500 דולר (תחת תנאי זכאות מסוימים) בנוסף לשנתיים של תוכנית OnStar Protection Plan ללקוחות כשירים בעת התקנה של ציוד התאמה.

<https://www.gmenvolve.com/fleet/vehicles/upfit-applications/accessible-vehicles>

טויוטה ארה"ב (Toyota Motor Sales, USA, Inc) מספקת החזר של עד 1,000 דולר לכל לקוח קצה זכאי, עבור העלות המדויקת ששילם עבור רכישה והתקנה של ציוד התאמה כשיר לנהיגה או לנוסעים.

<https://www.toyotamobility.com/financial-assistance>

תוכנית DriveAbility מספקת עד \$ 1,000 סיוע כספי לקראת התקנת ציוד התאמה ברכבי קרייזלר, ג'יפ, דודג', ראם או פיאט חדשים.

<https://www.stellantisdriveability.com>

תוכנית הניידות של יונדאי מציעה 1,000 דולר עבור העלות של ציוד התאמה. פנה לסוכן יונדאי למידע נוסף.

<https://www.hyundaiusa.com/us/en/special-programs/mobility>

Lexus Mobility מספקת סיוע בהחזר של עד 1,000 דולר מהעלות של ציוד מסתגל; מידע מקיף על משאבי ניידות, ומימון גמיש לטווח ארוך של עד 84 חודשים עבור הרכב וציוד ההתאמה.

<https://support.lexus.com/s/article/What-is-Lexus-Mobilit-8229>



תוכנית הניידות של וולוו מחזירה עד 1,000 דולר עבור עלות ציוד התאמה המתווסף לוולוו חדשה. מרכז הניידות של וולוו.

[https://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a\\_id/8927](https://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927)

*driving***הלבשה**

עבור אדם עם מוגבלות בניידות - תהליך ההלבשה יכול להוות אתגר. בגדים מהחנות מציגים מספר בעיות: תפרים עשויים להיות ממוקמים באזורים שעלולים לגרום לחיכוכים בעור; ייתכן שהמכנסיים אינם ארוכים מספיק או עשויים להצטבר בחיק; זקטים מתכווצים; ייתכן שכפתורים לא יהיו שימושיים. עם זאת, קיימות אפשרויות.

מספר חברות משווקות לאנשים עם שיתוק:

**Adaptations by Adrian** מעצבת שכמיות, מכנסיים, סוּטְשִירְטִים וז'קטים עם מחשבה על משתמשי כיסא גלגלים ועל הניידות המאוגרת. <https://www.adaptationsbyadrian.com/Default.asp>

**Easy Access Clothing** מציעה מכנסיים, ג'ינס וביגוד עליון. <https://easyaccessclothing.com>

**IZIZ Adaptive** מציעה בגדי גברים ונשים מודרניים כמו גם מעילים ושכמיות לשני המינים. <https://izadaptive.com>

**Liberare** מציעה קו של חזיות, תחתונים ובגדי שינה לאנשים עם מוגבלויות. הצוות בעצמו מורכב באנשים עם יכולות שונות, כולל משתמשים בכיסאות גלגלים. <https://liberare.co>

**Professional Fit Clothing** מבצע תיקונים בבגדים וגם מציע ליון, כמו גם שורה של שכמיות ומגני לבוש. <https://www.professionalfit.com>

**Rolli-Moden** כולל אופנה ואביזרים לגברים ולנשים. <https://www.rollimoden.de/en>

**טומי הילפיגר אדפטיב** מציע הלבשה עליונה מותאמת לילדים ולמבוגרים. <https://usa.tommy.com/en/tommy-adaptive>

**Wheelchair Apparel** מייצרת מכנסי ג'ינס המיועדים לעזור למזער את הסיכויים לחלות בפציעות לחץ שעלולות להיגרם ממכנסיים המיועדים לעמידה.

<https://wheelchairapparel.com>

## חיות שירות

ברור שחיה היא לא מכשיר, אבל קל להבין איך כלבי שירות – או אפילו חיות פחות קונבנציונליות כמו קופים – יכולים להיות כלי מסייע חשוב לאדם שחי עם שיתוק. חיות שירות מגדילות את עצמאות בעליהם ומשפרות את איכות חייהם. כלב יכול לעזור להפעיל מתג אור, למשוך כיסא גלגלים, להרים מפתחות שנפלו או לפתוח דלת ארון. כלבים הם גם בני לוויה חברתיים נהדרים, והם שוברי קרח נפלאים עם אנשים חדשים. עדויות מתגברות מצביעות על כך שיש יתרון



סם מדוקס

רגשי ופסיכולוגי רב ערך לחברי חיות מחמד באופן כללי, והקשר בין חיית שירות לבעליה הוא בדרך כלל חזק מאוד.

מרבית כלבי השירות מאופיינים במזג נוח והם לרוב מגזע גולדן רטריבר או לברדור רטריבר. עם זאת, יש מגמה גוברת בה כלבים ללא ייחוס מאומצים ממקלטים לבעלי חיים ומוכשרים ככלבי שירות. ישנם ארגונים רבים ברחבי ארצות הברית ומחוצה לה אשר מאמנים כלבי שירות או מספקים הכשרה לאנשים המעוניינים לאמן את כלביהם לתפקיד זה.

## שירות משאבי בעלי חיים

**ארגון כלבי הסיוע הבינלאומי** מנהל רשימה של מרכזי כלבי סיוע ברחבי ארה"ב ומחוצה לה.

<https://assisteddogsinternational.org>

**Canine Companions** הינה תכנית ארצית המעניקה כלבי סיוע ללא עלות לאדם עם

מוגבלות. <https://canine.org>

**Merlin's Kids** הופך כלבי מחסה לכלבי שירות. <https://merlinskids.org>

**חינוך ארצי לשירותי כלבי עזר** מספקת כלבי שירות לאנשים חירשים או המשתמשים בכיסאות

גלגלים. <https://needs.org>

**Paws with a Cause** מציע כלבי שירות. <https://www.pawswithacause.org>



# 6

## טיפול

מיליוני אנשים ברחבי ארה"ב מספקים תמיכה יומיומית חיונית לבני משפחה וליקירים החיים עם מוגבליות. האתגרים הקשורים במלאכת הטיפול יכולים להרגיש כגדולים עלינו אולם אין צורך להתמודד איתם לבד.



MARY ELLEN MARK



לאחר שבעלי כריסטופר נפצע, התברר ששיתוק הוא בעיה משפחתית. עיסוק בצרכים הפיזיים, הרגשיים, החברתיים והכלכליים של משפחותינו יכול להיות מספק ומתגמל. אבל מתן טיפול לאדם משותק זו עבודה שלא תמיד מצפים לקבל.

אנו מתאבלים על אובדן הניידות והעצמאות של יקרנו. כמו כן אנחנו מתאבלים על ההפסדים שלנו עצמנו: אנחנו מרגישים מבודדים; אין לנו זמן אישי; מרגישים מותשים, המומים. אנחנו מרגישים שאף אחד אחר לא מבין את הדרישות המוטלות עלינו.

מטפל חייב להתמודד עם בעיות רפואיות, היגיינה, תחבורה, תכנון פיננסי, הסברה וסוגיות של סוף החיים. להיות מטפל יעיל פירושו להשיג תחושת שליטה מסוימת במצב. דרך אחת להשיג מטרה זו היא באמצעות איסוף מידע, ושיתוף חוויות או פתרון בעיות עם מטפלים אחרים.

אנא דעו שאתם לא לבד, שאתם בעלי ערך רב, ושאתם ומשפחתכם יכולים לנהל חיים פעילים ומספקים למרות אתגרי השיתוק. לעולם אל תהססו לבקש עזרה מהמרכז הלאומי למשאבי שיתוק שלנו. התקשר למספר החינמי 1-800-539-7309.

איחולים לבביים,

דיינה ריב

(נכתב בשנת 2005, שנה לפני מותה)

## תפקיד המטפל

מלאכת הטיפול שעוזר לאדם אהוב לשגשג יכולה להיות תובענית כמו שהיא מתגמלת. העסקת מטפל אינה בחירה קלה, אלא צורך הנובע מאירועים ונסיבות שאינן בשליטתנו.

על פי נתוני רשת Caregiver Action, יותר מ-65 מיליון אנשים בארה"ב מספקים רמה מסוימת של טיפול לבן משפחה שהיגו חולה כרוני, נכה או מזדקן. הערך של העבודה ללא שכר זו מוערך ב-375 מיליארד דולר בשנה - כמעט פי שניים מהסכום שהושקע בפועל על טיפול ביתי ושירותי בית אבות ביחד. ככל שהאוכלוסייה מזדקנת והרווחים הרפואיים עוזרים לאנשים לחיות זמן רב יותר, מספר המטפלים המשפחתיים רק יגדל.

מטפלים חווים שיעורים גבוהים יותר של דיכאון וחרדה מאשר באוכלוסייה הכללית, ונאבקים בתחושות של בידוד. הם מנסים להסתדר בין תחומי אחריות הטיפול והעלויות המוגברות וההוצאות הרפואיות הקשורות לנכות יוצרות מתח כלכלי נוסף. קיימת הזנחה לעיתים קרובות

בטיפול בריאותו הפיזית והנפשית של המטפל מפאת ההתמקדות בצרכים הנרחבים של בן המשפחה. שיבושים בשינה, תזונה לקויה וכאבי גב הם בעיות שדווחו רבות, ולאורך זמן עלולות אלה להוביל לבעיות בריאותיות כרוניות. עם זאת, ובעזרת משאבים ותמיכה מתאימים, חווית הטיפול יכולה להיות הרבה יותר קלה לניווט.

**למטפלים חשוב מאוד לזהות אסטרטגיות שלא רק מאפשרות להם לתמוך ביעילות באהובים אלא ליצור את הזמן והמרחב לשמור על זהותם. שקול את ההצעות הבאות שנאספו על ידי המרכז הלאומי למשאבי שיתוק:**

**שמור על עצמך:** הזנחת הבריאות הפיזית והנפשית תשפיע בהכרח על הרווחה הכללית ועל היכולת לטפל באהובים. אמץ תזונה בריאה ועסוק בפעילות גופנית מדי יום: שקול אימוני כוח או תוכניות מתיחות שעשויות לסייע בשמירה על הדרישות הפיזיות של טיפול ללא פגיעה. קבע (ושמור) בדיקות רפואיות ובדיקות שיניים קבועות, ולעולם אל תתעלם מסימני מחלה. נסה לשלב יוגה או מדיטציה בשגרה היומית; אפילו מפגשים קטנים יכולים לעזור לנהל את העלויות והמורדות הרגשיים של טיפול. עקוב אחר מחשבותיך ביומן טיפולי, בין אם כתקציר של מהמורות היום או ניצחונותיו; התרגול עשוי לעזור לנקות את הראש לשינה רגועה יותר. הקדיש זמן בכל יום לפעילויות שמטעינות את הרוח, בין אם בגיבון, קריאת ספר או פגישה עם חבר לטיול.

**התפנה באופן קבוע לטיפול הפוגה:** מציאת זמן לטעינה חיונית מאוד עבור המטפלים. תוכניות טיפול להפוגה, המוצעות על ידי סוכנויות ממלכתיות ומקומיות ברחבי הארץ, מספקות הפסקות קצרות טווח למטפלים. דרישות הזכאות ופרטי התוכנית ישתנו אך עשויים לכלול החזר עבור כיסויי ביתי או טיפול זמני במרכזים מבוגרים, בתי אבות, מתקני דיור מוגן או מחנות קיץ. ניתן לתאם שירותי טיפול בהפוגה באמצעות משרדי הזדקנות או מוגבלות, או המחלקה לשירותים חברתיים; כדי לאתר את שירותי ההפוגה במדינתך, חפש ברשת הפוגה הלאומית של ARCH ושירות איתור ההפוגה הלאומי. משפחות המטפלות בחיילים משוחררים עשויות להיות זכאיות גם לטיפול בהפוגה דרך המחלקה לענייני חיילים משוחררים (VA). ארגונים ללא מטרת רווח כגון Easterseals מציעים גם שירותי הפוגה שיכולים לכלול ריטריטים למטפלים ולינת לילה עבור יקיריהם המקבלים טיפול. חקור את כל האפשרויות וארגן טיפול הפוגה קבוע לפני שתמצא את עצמך במצב בו קשה לך להתמודד. בנוסף, בדוק שירותים מבוססי בית וקהילה באמצעות Medicaid, שיכולים לעזור לכסות אפשרויות טיפול אחרות ולאפשר ליקירך יותר עצמאות.

**התחבר עם חברי הקהילה:** בניית רשת תמיכה עם מטפלים אחרים בין אם באמצעות חונכות עמיתים אחד על אחד או במסגרת קבוצת תמיכה יכולה לעזור להקל על תחושות הבידוד. השתתף בכנסי טיפול כדי לפגוש אנשים בעלי חוויות דומות. צור קשר עם עמותות לאומיות

## עקומת למידה למטפלים חדשים

ביום בו הביאה אבי בנקס את בנה הביתה משהייה של חודש בבית החולים Shriners לילדים, היא הייתה מבועתת. וויאט, שסבל מפגיעה בעמוד השדרה T2-T4 לאחר שפיתח מיאליטיס רוחבי, היה בן שמונה וחצי חודשים.

"לא היה לי רקע רפואי", היא אומרת. "פחדתי שמשהו ישתבש, שאפספס משהו - שלא אוכל לעשות מספיק למען הריפוי והטיפול שלו."

אבל לבנקס היה מעט זמן לעבד את הפחדים או להתכונן לתפקיד החדש כמטפלת בילד עם מוגבלות. שיתוק משנה את חייהם של יחידים ומשפחות במהירות מסחררת; הצרכים של וויאט היו מיידים.



עם הזמן, בנקס מצאה את המיקוד. היא הרשתה לעצמה להתאבל על מה שאבד ובמקביל חגגה את כל ההשגים של וויאט. היא ניהלה עמוד פייסבוק בו כתבה על החוויות שלה והתחברה למשפחות אחרות שחיות עם פציעות בעמוד השדרה. היא חרצה לעצמה מקום ולמדה לנהל את הדרישות המכריעות לפעמים של תהליך הטיפול על ידי בקשות לעזרה. "המטפלים צריכים לנהוג ביד פתוחה לעומת הנטייה שלנו להחזיק כל כך חזק. לפעמים, אתה טובע בים של אחריות ולא יודע איך לבקש עזרה. אבל אני לא חושבת שמי מאיתנו נועד לבצע את הכל התפקיד הזה לבד".

אבי בנקס היא המחברת של Love Him Anyway - בקר ב- <http://www.fightlikewyatt.com/book>

ואזוריות כגון Caregiver Action Network כדי למצוא תוכניות סמוכות או קבוצות תמיכה מקוונות. המחלקה לענייני חיילים משוחררים (VA) מספקת חונכות עמיתים לאלה המטפלים בחיילים משוחררים, בעוד שארגונים מבוססי אמונה מציעים לעתים קרובות קבוצות תמיכה מקומיות שאינה דתית. המרכז הלאומי למשאבי שיתוק גם מתאם בין מטפלים למנחי עמיתים ומציע קבוצות תמיכה וירטואליות בחינם.

**שקול טראפיה נפשית:** טיפול נפשי יכול לעזור בניהול רגשות הכעס, התסכול, האשמה והאובדן שמטפל עלול לחוות. בדוק עם בתי חולים באזור המתמחים בשיקום שיתוק כדי לראות אם היועצים שלהם מטפלים במטפלים.

### דיינה ריב על תפקיד המטפל

אחרי שכריס נפצע, פעלנו כאילו זה היה כמו לנחות על כוכב אחר. זה יכול להיראות מאוד עגום וסוחף. כמות עצומה של הסתגלות נפשית. ומול הנורמלי החדש, מול ההתאמות, האובדן...אתה צריך להתאבל על האובדן. כי זה נכון – הדרך היחידה להקל על האבל היא להתאבל. אתה צריך להכיר בהפסד. אבל באותו זמן, ברגע שאתה עושה את זה, אתה פותח תחום חדש לגמרי שבו תוכל לקבל תקווה עצומה.



SAM MADDIX

Dana Reeve

**חיזוק התמיכה הפיננסית:** הנטל הכלכלי של נכות יכול להחמיר את הלחץ של טיפול; חקור תוכניות ומקורות מימון שעשויים לסייע בפתרון אתגרים פיננסיים. חוק השגת חווית חיים טובה יותר (ABLE) הוא חוק פדרלי המאפשר לאנשים זכאים עם מוגבלות לפתוח חשבונות חיסכון פטורים ממס. כספים מהחשבון עשויים לשמש להוצאות הקשורות לנכות כגון חינוך, דיור ותחבורה כדי להקל על בעיות כלכליות. מדינות רבות מפקחות על קרנות

נאמנות לנפגעי עמוד השדרה המכסות שירותים כגון תרופות וטיפול אישי לאנשים זכאים עם SCI טראומטי. תוכנית התמיכה בסיעוד של VA מספקת קצבה כספית חודשית במצבים מסוימים לאלו המטפלים בחיילים משוחררים.

**הבן את הכיסוי הביטוחי:** בין אם יש לך ביטוח פרטי, מדיקאיד או מדיקר, למד את הפוליסה והצהרות ההטבות כדי להבין לאילו שירותים אתה ואהובך עשויים להיות זכאים. שירותים כגון מטפלי בריאות ביתיים או שירותים מבוססי בית וקהילה (HCBS) יכולים לאפשר לך להעזר במטפלים חיצוניים על מנת לעזור לאדם שהנך מטפל בו. כל מדינה מנהלת מדיניות שונה הקשורה ל-HCBS, כך שחשוב ליצור קשר עם חברי קהילה אחרים ועם רשות ה-מדיקאיד של המדינה שלך, כגון מחלקת הבריאות ושירותי האנוש. המרכזים לשירותי מדיקאיד ומדיקר מציעים מגוון סמינרים מקוונים לצרכנים באתר האינטרנט שלו. ראה גם פרק 6, ניווט במערכת.

**לבקש עזרה:** קרוב לוודאי שבני משפחה, חברים, עמיתים לעבודה וחברי הקהילה הדתית שלך רוצים לעזור בכל דרך שהם יכולים: תן להם. שמור בטלפון רשימת סידורים של צרכים אישיים ומשפחתיים שעשויים לכלול כיסוח הדשא, טיול עם הכלב, איסוף ילדים מבית הספר, אירוח חברים לאחים, ריצות למכולת, איסוף מבתי מרקחת וקיפול כביסה. שתף רשימות של ארוחות מועדפות למשלוח עד הבית, או בקש כרטיסי מתנה ממסעדות מקומיות. שקול את הפריטים או הפעולות שיקלו על החיים ויאפשרו לחברים ובני משפחה את המתנה לעזור לך.

**העשר את עצמך במידע:** ידע יכול להעצים ולספק תחושת שליטה מבורכת. שמור תיעוד מפורט של ההיסטוריה הרפואית של יקיירך כדי שתבין טוב יותר ותדון בדאגות לגבי טיפול ושינויים בבריאות עם הרופאים בעת הצורך. שלוט בכלים ובציוד המתאים שהינו קריטי לצרכים היומיומיים. שמור את מדריכי הפעלה בתיקייה והוסף סרטוני הדרכה לסימניית לעיון קל. עיין בפרק הכלים בספר זה לקבלת טיפים כיצד להתעדכן בהתקדמות הטכנולוגית שיכולה להקל על הטיפול.

**שתף החלטות:** חשוב לכבד את עצמאותו של האדם שאתה דואג לו; תן ליקירך כמה שיותר בחירה בהחלטות המשפיעות ישירות על חייו.

**תוכנית למקרי חירום:** מזג אוויר קשה מהווה סיכון מיוחד עבור אנשים החיים עם מוגבלויות והמטפלים שלהם, שכן השגרה והתשתית שבה הם תלויים מופרעות בצורה מסוכנת. דע מה לעשות לפני, במהלך ואחרי מקרה חירום. החוברת של קרן ריב *היערכות לחירום לאנשים עם שיתוק* מציעה הדרכה מקיפה במגוון נושאים, החל מאיך לארוז "תיק" ואיזה אספקה לשמור בהישג יד כדי להתכונן להפסקת חשמל. הורד את החוברת מדף הפרסומים שלנו או בקש עותק בדואר ממומחי מידע.

מקורות

Caregiver Action Network, Family Caregiver Alliance, AARP, המחלקה לענייני חיילים משוחררים

משאבי טיפול

**AARP** מציעה מרכז משאבים לטיפול, כולל נושאים משפטיים, טיפול למרחקים ארוכים וסוגיות של סוף החיים. <https://www.aarp.org/home-family/caregiving>

רשת ההפוגה הלאומית של **ARCH** ושירות איתור ההפוגה הלאומי מסייעת להורים, מטפלים ואנשי מקצוע לזהות תוכניות טיפול להפוגה בקהילות שלהם. <https://archrespite.org>

**Caregiver Action Network** מחנכת, תומכת ומעצימה משפחות המטפלות ביקיריהם חולים כרוניים, קשישים או נכים. <https://www.caregiveraction.org>

**Caregiver Media Group** מוציאה לאור את המגזין של Today's Caregiver ומציעה ניזולטרים, מאמרים וכנסים ספציפיים לנושא. <https://caregiver.com>

**Caregiving.com** היא קהילת אינטרנט למשפחות ואנשי מקצוע בתחום הבריאות המטפלים בבני משפחה חולים כרוניים או מוגבלים. <https://www.caregiving.com>

**קרן כריסטופר ודיינה ריב** מציעה חוברת בנושא היערכות לחירום לאנשים עם שיתוק. התקשר למומחי המידע כדי לבקש עותק חינם או הורד מדף הפרסומים. [ChristopherReeve.org/Booklet](http://ChristopherReeve.org/Booklet)

**המחלקה לענייני חיילים משוחררים** מציעה תוכניות תמיכה סיעודיות המספקות חונכות עמיתים, מלגות כספיות ויעוץ למשפחות זכאיות. <https://www.caregiver.va.gov>

**Easterseals** מספקת שירותי הפוגה למטפלים. מצא תוכניות מקומיות ובדוק זמינות באזורך. <https://www.easterseals.com/support-and-education/for-caregivers/respite-care.html>

**Family Caregiver Alliance (FCA)** היא הסוכנות המובילה במערכת מרכזי המשאבים המטפלים בקליפורניה ומפעילה את המרכז הלאומי לטיפול בפיתוח תוכניות תמיכה למטפלים משפחתיים בכל מדינה. FCA דוגל במטרת המטפלים באמצעות חינוך, שירותים, מחקר והסברה. <https://www.caregiver.org>

הברית הלאומית לטיפול היא קואליציה של קבוצות לאומיות התומכות במטפלים במשפחה ובאנשי המקצוע המסייעים להם. <https://www.caregiving.org>

**Nursing Home Compare**, בחסות Medicare, מציע מידע על ביצועי העבר של רוב בתי האבות בארה"ב כולל גם "מדריך לבחירת בית אבות" ורשימת בידוק לבית אבות. <https://www.medicare.gov/care-compare/?redirect=true&providerType=NursingHome>

**עוזרי טיפול אישי: כיצד למצוא, לשכור ולשמור** מידע מ-Craig Hospital <https://craighospital.org/resources/personal-care-assistants-how-to-find-hire-keep>

**מכון רוזלין קרטלר למטפלים** מקים שותפויות מקומיות, מדינתיות ולאומיות המחויבות לקידום בריאות המטפל, מיומנויות וחוסן. <https://rosalyncarter.org>

**Shepherd's Centers of America (SCA)** הוא ארגון בין-דתי שמתאם כמעט 60 מרכזי שפרד'ס עצמאיים ברחבי ארצות הברית כדי לעזור למבוגרים להישאר עצמאיים. <https://www.shepherdcenters.org>

**המוסד לביטוח לאומי** מספק מידע על חשבונות ABLER פטורים ממס לאנשים עם מוגבלות. <https://www.ssa.gov/ssi/spotlights/spot-able.html>

**עמותת Well Spouse** היא ארגון ארצי המעניק תמיכה לנשים, בעלים ושותפים של חולים, כרוניים ו/או נכים. מטפל בנושאים המשותפים למטפלים במשפחה: כעס, אשמה, פחד, בידוד, אבל ואיום כלכלי. <https://wellspouse.org>



## מילון מונחים

**אבנים בכליות:** משקעי סידן היוצרים אבנים בכליות או בשלפוחית השתן. אבנים בשלפוחית השתן מוסרות בקלות; אבנים בכליות עשויות להזדקק לליטוטריפסי (ריסוק אבני כליה בעזרת גלי אולטרהסאונד חוץ גופיים) או ניתוח.

**אוליגודנדרואיט:** תא גליה של מערכת העצבים המרכזית; האתר של ייצור המיאלין עבור נוירונים של מערכת העצבים המרכזית (תפקידם של תאי שוואן במערכת העצבים ההיקפית). ידוע שחלבון מיאלין מאוליגודנדרואיטים (הנקרא נוגו) הוא מעכב חזק של צמיחת עצבים.

**אוסטאופורוזיס:** אובדן צפיפות העצם, שכיח בעצמות לא תנועתיות לאחר פגיעה בעמוד השדרה

**אוסטומיה:** פתח בעור על מנת לאפשר ניקוז צנתר על-ערוותי (ציסטוסטומיה), לסילוק תוכן המעי (קולוסטומיה או אילאוסטומיה), או מעבר אוויר (טרכאוסטומיה).

**אוף לייבל - Off-label:** מרשם תרופה למצבים אחרים מהצורך שעבורו היא אושרה.

**אוקסיבוטינין:** תרופה אנטיכולינרגית בעלת השפעה נוגדת עוויתות בשרירים חלקים, המשמשת לעתים קרובות להרגעת פעילות יתר של שלפוחית השתן.

**אורתזיס הליכה הדדי (RGO):** סוג של סד רגליים ארוך המשמש להתניידות על ידי אנשים משותקים. משתמש בכבלים לרוחב הגב כדי להעביר אנרגיה מרגל לרגל כדי לדמות הליכה טבעית יותר.

**איורודינמיקה:** בדיקה הכוללת מילוי שלפוחית השתן באמצעות צנתר כדי לקבוע עד כמה השלפוחית והסוגר פועלים.

**איליאוסיקוסטומיה עורית:** הליך כירורגי בו מחברים חלק מהמעי (אילאום) ליצירת צינור משלפוחית השתן לפתח בעור (הנקרא סטומה) בבטן התחתונה. לכן השתן מסוגל להתנקז משלפוחית השתן, ולא מהשופכה.



**אימון הליכה בגייט:** הדרכה בהליכה, עם או בלי ציוד.

**אימון תנועה:** טיפול מבוסס פעילות לאימון מחדש של חוט השדרה "לזכור" את דפוס ההליכה. קיימות שתי גרסאות: בסיוע ידני ובסיוע רובוטי. שתיהן מורכבות מתמיכה בחלק ממשקל גופו של המטופל באמצעות רתמה תלויה על הליכון נע. היתרונות כוללים, עבור חלקם, הליכה טובה יותר, לחץ דם נמוך יותר וכושר טוב יותר.

**אלודיניה:** מצב בו כאב נובע מגירוי שבדרך כלל לא ייחווה ככואב.

**אמבולציה:** תנועה עם סדים או קביים. במקרים מסוימים, אנשים משותקים הצליחו להגיע לאמבולציה באמצעות גירוי חשמלי. עם זאת, עבור רבים העלות האנרגטית הכרוכה ב"הליכה" אינה פרופורציונלית לתוצאה, וכיסא הגלגלים מספק להם עצמאות ונוחות רבה יותר.

**אנטיכולינגרית:** תרופה שנרשמת לעתים קרובות לאלה עם צנתרים הנשארים בתוך הגוף כדי להפחית עוויתות של שריר חלק, כולל שלפוחית השתן. תרופות אנטיכולינגריות חוסמות קולטנים מסוימים (אצטילכולין), וכתוצאה נגרם עיכוב של דחפים עצביים מסוימים (פאראסימפטי).

**אנקילוזיס:** קיבוע של מפרק המוביל לחוסר תנועה, בשל תהליך התגרמות או הצטברות של סידן גרמי במפרקים.

**אסטרופיט:** תאי גלייה בצורת כוכב המספקים את הסביבה הכימית והפיזית הדרושה להתחדשות העצבים. תאים אלה מתרבים לאחר פגיעה ומאמינים שהם מפרקים רעלים כגון גלוטמט. לאסטרופיט יש גם צד רע: אסטרופיטים תגובתיים תורמים להיווצרות צלקת גלייה, שעלולה להוות מכשול עיקרי לצמיחה מחודשת של העצבים בעקבות טראומה.

**אפאזיה:** קשיים בדיבור עקב פגיעה בקליפת המוח. קשיים בדיבור ברור או חוסר יכולת לדבר בכלל. הדיבור חוזר לעתים קרובות ברגע שהנפחיות מופחתת.

**אקסוזום:** שלפוחית שומנים בגודל זעיר שתאים עושים בה שימוש על מנת להעביר כימיקלים, שומנים וחלבונים לתאים אחרים. אקסוזומים הם נשאים ביולוגיים שערכם אינו באקסוזומים עצמם אלא במה שהם מכילים.

**ארגומטר:** מכשיר כושר, מצויד במכשיר למדידת העבודה שבוצעה במהלך האימון.

**ארכנואידיטיס:** דלקת וצלקות של הממברנות המכסות את חוט השדרה, הנגרמות לעיתים על ידי הצבע המשמש במיאולוגרמה. כאב שורף מתמיד הוא סימפטום שכיוח, וכך גם הפרעה בתפקוד שלפוחית השתן. חלק מהמקרים מתקדמים לשיתוק. ארכנואידיטיס מאובחנת לעיתים קרובות כ"תסמונת ניתוח גב כושל", טרשת נפוצה או תסמונת עייפות כרונית.

**בדיקה ציסטומטרית:** בדיקה המודדת לחץ של כוחות להתרוקן או להתנגד לריקון שלפוחית השתן. משמש להערכת תוכנית הצנתור.

**בדיקת סי.טי:** טומוגרפיה צירית ממוחשבת היא טכניקת שיפור בקרני רנטגן בחתך רוחב העוזרת לאבחון באמצעות תמונות וידאו ברזולוציה גבוהה, חלקן בתלת מימד.

**ביופידבק (משוב ביולוגי):** תהליך המספק מידע על תפקודי הגוף באמצעות ראייה או בהשמעת קול, כולל לחץ דם ומתח שרירים. על ידי ניסוי וטעייה, אפשר ללמוד לשלוט במודע בפונקציות הללו. שימושי אצל חלק מהאנשים המשותקים לשם אימון מחדש של שרירים.

**בית החזה:** מקטעי החזה, החוליות או חוט השדרה בין חוליות בית החזה והמותנים.  
**בצקת:** נפיחות.

**בקלופן מתחת לקרום קורי חוט השדרה או המוח:** מתן התרופה נגד עוויתות באקלופן, ישירות לחוט השדרה, באמצעות משאבה המושתלת באופן כירורגי. טיפול זה יעיל יותר ממינון דרך הפה והוא ללא תופעות לוואי של מינון סיסטמי.

**בריחת שתן:** חוסר שליטה בשלפוחית השתן או במעיים.

**גורם הגדילה העצבי (NGF):** חלבון התומך בהישרדות של ניורונים עובריים ומווסת ניוורטרנסמיטורים; אחד מכמה גורמי גדילה שזוהו במערכת העצבים המרכזית. לגורמים אלה, כולל BDNF (גורם ניוורטרופי שמקורו במוח) ו-CNTF (גורם ניוורטרופי ריסי), יש תפקידים חשובים בהתחדשות.

**גיזמו:** מכשיר צנתר חיצוני המולבש כקונדום ומשמש לאיסוף שתן אצל גברים הלא שולטים בשלפוחית השתן. (נקרא גם טקסני- Texan).

**גירוי אפידורלי:** הפעלת זרם חשמלי מתמשך - בתדרים ובעוצמות משתנות - למיקומים ספציפיים בחלק התחתון של חוט השדרה. הליך זה כרוך בהשתלת מכשיר או ממריץ על פני הדורה של החלק המותני של חוט השדרה. הממריץ נשלט על ידי שלט בגודל של סמארטפון. נעשה שימוש בגירוי אפידורלי כדי להפעיל את מעגלי העצבים בחוט השדרה כדי לספק אותות שבדרך כלל יגיעו מהמוח.

**גירוי חשמלי פונקציונלי (FES):** יישום של זרם חשמלי מבוקר מחשב ברמה נמוכה למערכת העצבית-שרירית, כולל שרירים משותקים, כדי לשפר או לייצר תפקוד (למשל, הליכה ופעילות גופנית באופניים). FES זמין מסחרית עבור פעילות גופנית ועבור התנועטיות של משתקים. שימושים נוספים כוללים תיקון עקמת, שליטה בשלפוחית השתן, שפיכת אלקטרו, גירוי עצבי סרעפתי וגירוי שיעול.

**גירוי עצב פרני:** גירוי חשמלי של העצב שיורה את שריר הסרעפת, מקל על הנשימה במצבים קוודרופלגיים גבוהים.

**גמילה:** הסרה הדרגתית של מכונת ההנשמה, ככל שכוח הריאות והיכולת החיונית של האדם גדלים.

**גן PTEN:** גן ה-PTEN מספק הוראות לייצור אנזים הנמצא כמעט בכל הרקמות בגוף. האנזים פועל כמדכא גידול, כלומר הוא עוזר לווסת את חלוקת התאים על ידי מניעת גדילה וחלוקה מהירה מדי של תאים או בצורה לא מבוקרת.

**דה-מיאליניזציה:** אובדן של סיבי "בידוד" העצב עקב טראומה או מחלה; מפחית את יכולת העצבים להעביר מניעים (כמו בטרשת נפוצה ובמקרים מסוימים של פגיעה בעמוד השדרה). כמה סיבי עצב שלמים אך לא פעילים עשויים להיות מושפעים ליצירת מיאלין מחדש, ואולי לשחזור תפקוד. (ראה מיאלין).

**דום נשימה בשינה:** נשימה לא סדירה במהלך השינה וכתוצאה מכך עייפות ונמנום במהלך היום. קיימת שכיחות גבוהה יותר בקרב חולי טטרפלגיה. (ראה BiPAP).

**דורה מאטר:** החלק החיצוני מבין שלושת הקרומים המגינים על המוח וחוט השדרה. קשוח, דמוי עור; מלטינית, "אמא חזקה".

**טרזור:** השריר שיוצר את שלפוחית השתן.

**דיברטיקולום של השופכה:** כיס קטן בשופכה שיכול להפריע להחדרת קטטר.

**דיכאון:** הפרעה בבריאות הנפש המאופיינת במצב רוח ירוד, דימוי עצמי נמוך ואובדן עניין או הנאה בפעילויות שבדרך כלל היו מהנות. הגורמים לדיכאון עשויים לכלול גורמים פסיכולוגיים, פסיכו-סוציאליים, תורשתיים וביולוגיים. הטיפול כולל לרוב תרופות נוגדות דיכאון וכן פסיכותרפיה.

**דיסינרגיה של סוגר שריר שלפוחית השתן:** אובדן התיאום בין סוגר השתן לשלפוחית השתן.

**דיסרפלקסיה אוטונומית:** תגובה שעלולה להיות מסוכנת הכוללת לחץ דם גבוה, הזעה, צמרמורות, וכאבי ראש, שעלולים להתרחש אצל אנשים עם פגיעה בעמוד השדרה מעל החוליה השישית של בית החזה (T6). לעתים קרובות נגרמת על ידי בעיות שלפוחית השתן או המעי. ללא טיפול, דיסרפלקסיה אוטונומית עלולה להוביל לשבץ מוחי או אפילו למוות.

**דלקת בדרכי השתן (UTI):** חיידקים הגורמים לתסמינים (שתן לא צלול, ריח חזק, דם בשתן או עלייה פתאומית בעוויתות) בשופכה (דלקת השופכה), בשלפוחית השתן (דלקת שלפוחית השתן) או בכליות (דלקת כליות). חיידקים שאינם גורמים לתסמינים בדרך כלל אינם זקוקים לטיפול.

**דנדריט:** סיבים דמויי עץ מיקרוסקופיים המשתרעים מתא העצב (ניורון). קולטנים של

שידורי דחפים/פולסים עצביים אלקטרוכימיים. האורך הכולל של הדנדריטים במוח האנושי עולה על כמה מאות אלפי קילומטרים.

**דקומפרסיה קדמית מאוחרת:** הליך כירורגי להפחתת הלחץ על חוט השדרה על ידי הסרת שברי עצמות.

**דרמטום:** מפה של הגוף המציגה תפקוד אופייני לרמות שונות של פגיעה בחוט השדרה.

**הגברה תקשורתית ואלטרנטיבית:** צורות תקשורת המשלימות או משפרות דיבור או כתיבה, כולל מכשירים אלקטרוניים, לוחות תמונות ושפת סימנים.

**הגדלת שלפוחית השתן - Augmentation cystoplasty:** ניתוח המגדיל את שלפוחית השתן על ידי תפירת חתיכת מעי על החלק העליון של השלפוחית.

**הגדלת שלפוחית השתן:** מונח נוסף להגדלה ציסטופלאסטית.

**הדמיית תהודה מגנטית - MRI:** כלי אבחון להצגת רקמות שלא נראות בקרני רנטגן או בטכניקות אחרות.

**החרפה:** בטרשת נפוצה, הישנות או החמרה של התסמינים.

**הידרונפרוזיס:** כליה שהתנפחה בשתן עד כדי פגיעה בתפקוד שלה. יכול לגרום לשִׁנְיַת הדם (אורמיה), אצירה רעילה של חנקן בדם ולעתים קרובות מטופל בקטטריזציה לטווח ארוך.

**היפוקסיה:** מחסור בחמצן בדם עקב תפקוד ריאות לקוי. נושא חשוב בטיפול חירום וגם לבעלי תפקוד ריאתי מוגבל. היפוקסיה עלולה לפגוע עוד יותר ברקמת עצב הרגישה לחמצן.

**היפותרמיה:** טכניקה לקירור חוט השדרה לאחר פגיעה; עשויה להפחית את דרישות חילוף החומרים והחמצן של הרקמה הפגועה; עשוי להפחית בצקת (נפיחות), אשר עשויה להפחית נזק משני של סיבי עצב.

**הלם בעמוד השדרה:** דומה לזעזוע מוח במוח. לאחר פגיעה בחוט השדרה, הלם גורם לשיתוק רפוי מיידי, הנמשך כשלושה שבועות.

**הלם נוירוגני:** יכול להיגרם מסיבוך של פגיעה במוח או בחוט השדרה; סוג של הלם הנגרם מאובדן פתאומי של אותות ממערכת העצבים הסימפתית השומרים על טונוס השרירים התקין בדפנות כלי הדם. כלי הדם נרגעים ומתרחבים, וכתוצאה מכך מתקבץ הדם במערכת הוורידים וירידה כללית בלחץ הדם.

**המערכת הפאראסימפטטית:** אחת משתי החטיבות של מערכת העצבים האוטונומית, האחראית על ויסות האיברים הפנימיים והבלוטות, המתרחשת באופן לא מודע. (ראה מערכת העצבים הסימפתית).

**הנדסה גנטית (טכנולוגיית DNA רקומביננטי):** מניפולציה של קודי הגנים לתהליכים ביולוגיים. גנים הם יחידות של חומר תורשתי הממוקמות על כרומוזום, אשר, כתוכנית, קובעות מאפיין ספציפי של אורגניזם. הוכח שהעברת גנים שוללת תהליכים של התחדשות עצבים.

**הסכמה מדעת:** זכותו של מטופל לדעת את הסיכונים והיתרונות של הליך רפואי או ניסוי קליני.

**הקרומ העכבישי:** האמצעית מבין שלוש ממברנות המגנות על המוח וחוט השדרה.

**התגרמות הטרוטופיות - HO** היווצרות משקעי עצם ברקמת החיבור המקיפה את המפרקים העיקריים, בעיקר הירך והברך. שכילות של 20 אחוז ועד 50 אחוז דווחה באנשים עם פגיעה בעמוד השדרה, לרוב בפציעות ברמה גבוהה יותר. הסיבה ל HO אינה ידועה. הטיפול קובע תרגילי טווח תנועה ופעילות נושאת משקל, ויכול לכלול הסרה כירורגית במקרה של אובדן תפקוד חמור.

**התחדשות/צמיחה מחודשת:** בפגיעה במוח או בחוט השדרה, צמיחה מחודשת של רקמת סיבי עצב בדרך של תהליך ביולוגי. במערכת ההיקפית, העצבים אכן מתחדשים לאחר נזק ויוצרים מחדש קשרים תפקודיים. ניתן לגרום לעצבים מרכזיים לצמוח מחדש, בתנאי שנוצרת סביבה מתאימה לכך; האתגר שנתר הוא לשחזר חיבורים כדי לשחזר ביעילות את התפקוד, במיוחד באזורים ארוכים הנחוצים להתאוששות מוטורית גדולה.

**התרוקנות:** סילוק שתן דרך שלפוחית השתן.

**חוט שדרה עגון** תסמונת שבה הקרומים סביב חוט השדרה נוטים להצטלק או להידבק זה לזה, ובכך חוסמים את זרימת הנוזל השדרתי, התוצאה היא ציסטה אשר יכולה, בתורה, להפעיל לחץ על חוט השדרה ולפגוע בתפקוד העצבי. ניתן לטפל בתסמונת זו בביתוח.

**חוליות:** העצמות המרכיבות את עמוד השדרה.

**חוסמי אלפא:** תרופות שיכולות להרפות את שריר סוגר השתן והערמונית ולכן מאפשרות התרוקנות טובה יותר של שלפוחית השתן.

**חוסר דם מקומי:** הפחתה בזרימת הדם; נחשב כגורם עיקרי לפגיעה משנית במוח או בחוט השדרה לאחר טראומה.

**חסימה ביציאת שלפוחית השתן:** כל סוג של חסימה המגבילה את זרימת השתן בחופשיות משלפוחית השתן. במקרה של פגיעה בעמוד השדרה החסימה עשויה להיות קשורה לדיסינרגיה של סוגר דטרזור, או מרקמת צלקת.

**טווח תנועה (ROM):** טווח התנועה הרגיל של כל מפרק גוף; מתייחס גם לתרגילים שנועדו לשמור על טווח זה ולמנוע התכווצויות.

**טיפול אפאזיה בשיטת אילוץ מותנה Constraint-Induced Movement Therapy:** בקרא גם שימוש כפוי. המיפלגיה משפיעה על חצי מהגוף. השבתת האיבר ה"טוב" מאלצת את המטופל להשתמש באיבר הפגוע, מה שמוביל במקרים מסוימים לשיפור התפקוד.

**טיפול מבוסס פעילות:** שיטת שיקום המבוססת על התאוריה שפעילות משפיעה על התאוששות נוירולוגית, שפעילות מובנית יכולה לעורר את הגמישות של חוט השדרה ו"להעיר מחדש" נתיבים עצביים הקשורים לתנועה. (ראה אימון תנועה).

**טרשת נפוצה:** מחלה כרונית של מערכת העצבים המרכזית שבה המיאלין, הבידוד על סיבי עצב, אובד. טרשת נפוצה נחשבת לחוסר תפקוד אוטואימוני; הגוף מתהפך על עצמו.

**יותרת האשך:** זיהום של הצינורות המקיפים את האשכים. אם גם האשך נדבק, המצב בקרא אפידידימו-אורכיטיס.

**יניקה:** הסרת ריר והפרשות מהריאות; חשוב לחולה קוודרופלג (משותק מן הצוואר ומטה) החסר יכולת להשתעל.

**כאב נוירופתי:** סוג של כאב (המכונה לפעמים כאב מרכזי) שלא ניתן לייחס לגירוי פשוט, אלא מדובר בפתולוגיה מורכבת הקשורה לעצבי חוט השדרה שייתכן שיצרו קשרים חדשים, לא הולמים, או איבדו מיאלין, או פועלים בסביבה ביוכימית שונה.

**קוויצה (קיצור לא תקין של איבר):** מפרק גוף שהתקשה עד כדי כך שלא ניתן עוד להזיז אותו בטווח הרגיל שלו.

**כיב דקוביטוס - כיב לחץ** (ראה פציעת לחץ).

**כריתה חולייתית:** ניתוח המשמש לעתים להורדת לחץ על חוט השדרה. משמש גם לבחינת מידת הנזק לחוט.

**ליתוטרפיסיה:** (מהמילה "ליתו", אבן ביוונית, "טריפטור" לפרגמנטציה) הוא טיפול לא פולשני לאבנים בכליות. גלי הלם, הנוצרים מתחת למים, מפוררים את אבנים לחתיכות קטנות שיעזבו את הגוף ביחד עם השתן.

**מידת עצמאות פונקציונלית (FIM):** מודד את חומרת הנכות על סמך 18 פריטים. 13 פריטים מגדירים נכות בתפקודים מוטוריים. חמישה פריטים מגדירים מוגבלות בתפקודים קוגניטיביים.

**מוטונאורון (נוירון מוטורי):** תא עצב שגוף התא שלו ממוקם במוח או בחוט השדרה, והאקסונים שלו עוזבים את מערכת העצבים המרכזית דרך עצבי הגולגולת או שורשי עמוד השדרה. מוטוניורונים מספקים מידע לשריר. יחידה מוטורית היא השילוב של המוטונאורון ומערכת סיבי השריר שהוא מעיר.

**מוטות הרינגטון:** פלטות מתכת קבועות לאורך עמוד השדרה לתמיכה וייצוב.

**מוליך עצבי - נוירורנסמיטר:** כימיקל המשתחרר מנוירון המסתיים, בסינפסה, כדי לעורר או לעכב את הנוירון או תאי השרירים הסמוכים. מאוחסן בשלפוחיות ליד הסינפסה, משתחרר כאשר מגיע דחף.

**מוֹתָנִי:** הנוגע לאזור הגב התחתון מיד מתחת לעמוד השדרה החזי; החלק החזק ביותר של עמוד השדרה.

**מחקר סמיות כפולה:** הנבדק המשתתף בניסוי והחוקרים, הצוות המוסדי או החברה המממנת, אינם מודעים לטיפול שכל נבדק קיבל במהלך הניסוי.

**מטפל אישי:** עוזר או מלווה אישי.

**מיאלומינינגוצלה:** מום מולד בצינור העצבי בו חלק מחוט השדרה בולט דרך עמוד החוליה. צורה של ספינה ביפידה (שדרה שסועה) המלווה בדרך כלל בשיתוק של הגפיים התחתונות ובהידרוצפלוס (מיימת ראש).

**מיאלין:** חומר בידוד לבן ושומני לאקסונים; מיוצר במערכת העצבים ההיקפית על ידי תאי שוואן ובמערכת העצבים המרכזית על ידי אוליגודנדורציטים. מיאלין נחוץ להעברת אותות מהירה לאורך סיבי עצב. אובדן מיאלין מלווה פגיעות רבות במערכת העצבים המרכזית, והוא הגורם העיקרי לטרשת נפוצה. תהליך ה-remyelination (רמיאליזציה) הוא קו חשוב במחקר הפגיעה בחוט השדרה.

**מכונת הנשמה** מכשיר מכני להקלת הנשימה אצל אנשים עם תפקוד לקוי של הסרעפת.

**מערכת העצבים האוטונומית:** החלק של מערכת העצבים השולט בפעילויות לא רצונית, כולל שריר הלב, בלוטות, ורקמת השריר החלק. המערכת האוטונומית מחולקת למערכת הסימפתטית והפאראסימפתטית. פעילויות סימפטיות מסומנות בתגובת החירום "הילחם או ברח"; פעילויות פאראסימפתטיות מסומנות על ידי ירידה בלחץ הדם, התכווצות אישונים והאטה של הלב.

**מערכת העצבים המרכזית:** הדוגמה השלטת הייתה שמערכת העצבים המרכזית אינה מסוגלת לתקן את עצמה. עם זאת, ניסויים מראים שעצבי מערכת העצבים המרכזית "גמישים" ולכן יכולים לצמוח מחדש ולהתחבר מחדש ליעדים המתאימים.;

**מערכת סימפטית:** מערכת זו מכינה את הגוף למצבי חירום. לפעמים חלק זה של מערכת העצבים הסימפטית מכונה תגובת "הילחם או ברח". תגובה זו מגבירה את קצב הלב, מרחיבה את דרכי הנשימה ומקלה עליה, וכן מגבירה את כוח השרירים.

**מערכת עצבים היקפית:** עצבים מחוץ לחוט השדרה ולמוח של מערכת העצבים המרכזית. עצבים היקפיים פגומים יכולים להתחדש.

**מרפא/ת בעיסוק:** חבר בצוות השיקום המסייע למקסם את עצמאותו של האדם; המרפא בעיסוק עוזר ללמוד לבצע מחדש פעילויות יומיומיות, ולשפר את יכולות הטיפול העצמי, וכן ויכול לספק יעוץ לגבי בחירת ציוד.

**נגע:** פציעה או פצע, כל פגיעה פתולוגית או טראומטית בחוט השדרה.

**נוגד דיכאון:** תרופה שנרשמה לטיפול בדיכאון.

**נוגז:** מולקולה המשמשת במחקר של עיכוב הקשור למיאלין.

**נוהל מיטרופנופי:** ניתוח להנחת סטומה, או מוצא חלופי באזור הבטן, לניקוז שלפוחית השתן.

**נוזל מוחי:** תמיסה חסרת צבע בדומה לפלזמה המגנה על המוח וחוט השדרה מהלם. הנוזל נמצא בחלל התת-עכבישי. למטרות אבחון, משתמשים בניקור מותני על מנת לשאוב את הנוזל.

**נוירולוגיה:** הרס של עצב היקפי על ידי חום בתדר רדיו או על ידי הזרקה כימית. משמש לטיפול בספסטייות.

**נוירומודולציה (אפנון עיצבי):** לפי האגודה הבינלאומית לנוירומודולציה, נוירומודולציה היא שינוי - או אפנון - של פעילות העצבים על ידי העברת חומרים חשמליים או פרמצבטיים ישירות לאזור מטרה בגוף. הוא משמש לרוב לשיכוך כאב כרוני.

**נוירונים מוטוריים עליונים:** תאי עצב ארוכים שמקורם במוח ועוברים בדרכים דרך חוט השדרה. פגיעה בעצבים אלו מנתקת מגע בין המוח והשריר.

**נוירונים מוטוריים תחתונים:** סיבי עצב אלו מקורם בחוט השדרה ויוצאים ממערכת העצבים המרכזית לשרירים בגוף. פגיעה בתאי עצב אלו עלולה להרוס רפלקסים ועלולה גם להשפיע על המעיים, שלפוחית השתן והתפקודים המיניים. (ראה נוירונים מוטוריים עליונים).

**נוירופרוסטזה (פרוטזה עצבית):** מכשיר המשתמש בגירוי חשמלי כדי להקל על פעילויות כגון עמידה, ריקון שלפוחית השתן, אחיזת יד וכו'.

**ניטרוגליצרין:** תרופה בצורת משחה המרחיבה כלי דם ומשמשת לטיפול בדיסרפלקסיה אוטונומית.

**ניסוי בקרה אקראי (RCT):** ניסוי קליני שבו הנבדקים שנרשמו מחולקים באופן אקראי לזרוע הטיפול הניסיוני (קבוצה) או לזרוע מחקר הביקורת של הניסוי. זהו פרוטוקול הניסוי הקליני המועדף לשימוש בכל שלבי הניסוי הקליני המרכזי (למשל, ניסויי שלב 3). RCTs מתוכננים היטב ממזערים את ההשפעה של משתנים אחרים מלבד ההתערבות שעלולים להשפיע על תוצאות הניסוי. מסיבה זו, הם מספקים את הראיות



הטובות ביותר ליעילות ובטיחות. ה-RCTs המחמירים ביותר משתמשים בקבוצת ביקורת פלצבו (לא פעילה) ובסנוורים (מסירים מבחני ניסוי את המשתתפים שקיבלו טיפול פעיל לעומת ביקורת) כדי למזער את ההטיה בפרשנות התוצאות.

**ניסוי קליני:** תוכנית מחקר אנושית הכוללת בדרך כלל גם נבדקי הניסוי וגם את נבדקי הבקרה כדי לבחון את בטיחותו ויעילותו של הטיפול.

**ניקוז יציבה:** שימוש בכוח המשיכה כדי לעזור לנקות את הריאות מליחה; הראש נמוך מהחזה.

**ניתוח אזור הכניסה לשורש הגב (DREZ):** הליך המשמש להקלה על כאבים עזים על ידי חיתוך עצבים ספציפיים בנקודה בה הם נכנסים לחוט השדרה. פחות יעיל לכאבים הנובעים מאזורי החזה והצוואר; מתאים יותר לכאב בית החזה התחתון, המותבי העליון וברגליים.

**ניתוח כריתה תוך-שופכנית (TUR):** הליך כירורגי להפחתת התנגדות צוואר שלפוחית השתן.

**ניתוח להשתנה מוסטת:** הליך כירורגי שעוקף את שלפוחית השתן. זה מתאפשר על ידי שימוש בחלק מהקיבה או המעי ליצירת כיס פנימי. השופכנים נתפרים לתוך השקית, אשר מנוקזת על ידי צנתר מהסטומה, (פתח בעור).

**נקוּש:** הקשה בכוח על חלקים צפופים בחזה כדי להקל על ניקוז יציבה אצל אנשים עם קוֹנְדְרוֹפְלֶגְיָה גבוהה, (שיתוק בכל ארבע הגפיים), שאינם מסוגלים להשתעל.

**נשימה גלוסופרינית (GPB):** אמצעי לאלץ אוויר נוסף לחדור לריאות כדי להרחיב את בית החזה ולהשיג שיעול פונקציונלי. (נקרא גם "נשימת צפרדע").

**נשימת לחץ חיובי לסירוגין:** טיפול נשימה לטווח קצר שבו לחצי נשימה מוגברים מועברים באמצעות הנשמה כדי לסייע בטיפול באטלקטזיס, ניקוי הפרשות או מתן תרופות באירוסוליות.

**סד יד:** תמיכת מתכת או פלסטיק עבור היד, פרק כף היד או האצבעות. משמש כדי להקל על תפקוד גדול יותר על ידי העברת הארכת שורש כף היד לתוך אחיזה ושליטה באצבע.

**סוגר שתן:** השרירים שנרגעים בעת מתן שתן ומתהדקים למניעת דליפה.

**סולם אשורת המתקן:** סולם הערכה איכותני לבדיקת ספסטיות. הסולם מודד את ההתנגדות של השריר למתיחה פסיבית.

**סולם פרנקל:** סולם לסיווג חומרת הפגיעה בחוט השדרה ששונה ב-1992 כדי ליצור את סולם הפגיעה של ASIA (ראה ציון ASIA).

**סטומה:** פתח כירורגי שיוצר מסלול חלופי ליציאת שתן מהגוף. ראה איליאוסיקוסטומיה עורית).

**סטנט שופכה:** מכשיר ציבורי עשוי רשת תיל; ממוקם בשופכה כדי להחזיק את הסוגר החיצוני פתוח.

**סיב עצבי (אקסון):** סיב העצב הנושא דחף מתא העצב למטרה, וכן נושא חומרים מסופי העצבים (למשל, השרירים) בחזרה לתא העצב. כאשר חותכים סיב עצבי, החלבונים הדרושים להתחדשות נעשים זמינים על ידי גוף תאי העצב. קונוס צמיחה נוצר בקצה הסיב העצבי. בחוט השדרה, הסיב העצבי הפגום הינו לעתים קרובות במצב מוכן לצמיחה מחדש, ולעתים קרובות יש לו אספקה זמינה של חומרים לעשות זאת. מדענים מאמינים שהסביבה הרעילה המקיפה את הסיב העצבי, ולא התכנות הגנטי של הסיב העצבי עצמו, היא שמונעת התחדשות.

**סינפסה:** החיבור המיוחד בין נוירון לנוירון אחר או תא שריר אחר להעברת מידע (למשל, אותות מוח, קלט חושי) לאורך מערכת העצבים; בדרך כלל כרוך בשחרור וקליטה של משדר כימי.

**סירינגומיאליה:** היווצרות חלל מלא בנוזל (סירינקס) באזור הפגוע של חוט השדרה, תוצאה של פירוק סיבי עצב ונמק; לפעמים תוצאה של חוט שדרה עגון. הציסטה נמשכת לעתים קרובות כלפי מעלה, ומרחיבה גם את החסר הנוירולוגי. הטיפול עשוי לכלול ניתוח להחדרת צינור לניקוז החלל, או לניתוק החוט.

**סירינגומיאלצ'לה:** פגם מולד בצינור העצבי, גורם ספינה ביפידה; נוזל עמוד השדרה ממלא שק של קרום עמוד השדרה.

**סירינקס:** ציסטה; חלל.

**ספטיסמיה:** זיהום מקומי המתפשט ומשפיע על מערכות גוף מרובות.

**ספינקטרוטומיה:** ניתוח קבוע הכולל חיתוך של סוגר השתן כדי שהשתן יוכל לזרום בקלות רבה יותר מהשלפוחית. ניתן להשתמש בניתוח זה כאשר הסוגר אינו נרגע באותו זמן ששלפוחית השתן מתכווצת (ראה דיסינרגיה של סוגר שריר שלפוחית השתן).

**סריקת כליות:** בדיקה לקביעת תפקוד הכליות. זה כרוך בהזרקת נוזל לווריד שעובר לאחור מכן דרך הכליות ויורד לתוך שלפוחית השתן. אם הכליות חלשות או שיש לחץ אחורי רב משלפוחית השתן, הנוזל לא יעבור מטה לשלפוחית השתן במהירות הרגילה שלו.

**עוויתות:** שרירים היפראקטיביים שנעים או מתנועעים באופן לא רצוני. עוויתות עשויות להיגרם על ידי זיהומים בשלפוחית השתן, כיבים בעור וכל גירוי חושי אחר. פעילות שרירים בלתי מבוקרת כזו נגרמת מפעילות רפלקסית מוגזמת מתחת לרמת הנגע.

**עמוד שידרה צווארי:** אזור עמוד השידרה העליון. פציעות צוואר גורמות לרוב לטטרפלגיה.

**עמידה פסיבית:** קימה על הרגליים תוך השענות על מסגרת עמידה או מכשיר אחר; אמורה להועיל לחוזק העצם, לשלמות העור, ולתפקוד המעי ושלפוחית השתן.

**עֶצְבוֹן:** תא עצב שיכול לקבל ולשלוח מידע בדרך של קשרים סינפטיים.

**עצם העצה:** מתייחס למקטעים מאוחדים של חוליות תחתונות או למקטעי חוט השדרה הנמוכים ביותר מתחת לרמה המותנית.

**פוליטרואמה:** תסמונת קלינית עם פציעות קשות המערבות שני איברים עיקריים או שתי מערכות פיזיולוגיות, או יותר, שיספקו תגובה מטבולית ופיזיולוגית מוגברת.

**פיאלוגרמה תוך ורידית:** בדיקה לקביעת האנטומיה והתפקוד של הכליות. כרוכה בהזרקה של ניגוד נוזלי ואחריו צילום רנטגן.

**פיום קנה: (Tracheostomy)** פתח בצוואר (צינור הנשימה) כדי להקל על זרימת האוויר.

**פיזיאטרסית:** רופא שהתמחותו היא רפואה פיזית ושיקום.

**פיזיותרפיסט:** חבר מרכזי בצוות השיקום; פיזיותרפיסטים בוחנים, בודקים ומטפלים באנשים על מנת לשפר את היכולת הגופנית המרבית שלהם.

**פיילוגרמה רטרוגרדית (RP):** היא טכניקת הדמיה המשמשת לבחינת מערכת השתן, ובפרט את הכליות, השופכנים ושלפוחית השתן.

**פלסטיות (גמישות):** מנגנוני הסתגלות ארוכי טווח שבאמצעותם מערכת העצבים משחזרת או משנה את עצמה לקראת רמות תפקוד נורמליות. מערכת העצבים ההיקפית היא די פלסטית; מערכת העצבים המרכזית, שנחשבה זמן רב כ"מחווטת" לצמיתות, מתארגנת מחדש או יוצרת סינפסות חדשות בתגובה לפציעה.

**פעילויות חיי היומיום (ADL):** פעילויות הכרוכות בטיפול עצמי, טיפול ושליטה במעיים ובשלפוחית השתן וניידות, כולל רחצה, הלבשה, אכילה ומיומנויות אחרות הנחוצות לחיים עצמאיים.

**פעילות יתר של שלפוחית השתן (דטרזור):** שלפוחית שתן עם התכווצויות שלפוחית השתן ללא עכבות (לא רצוניות). אלה עלולים לגרום לדליפה (בריחת שתן). התכווצות ללא עכבות עלולה לגרום לדסרפלקסיה אוטונומית באדם עם פגיעה בעמוד השדרה ב-T6 ומעלה.

**פציעה לא שלמה:** תחושה כלשהי או שליטה מוטורית נשמרת מתחת לפגיעה בחוט השדרה.

**פציעה מלאה:** פציעה ללא תפקוד מוטורי או חושי מתחת לאזור הפגיעה בחוט השדרה במקום הטראומה ראשונית.

**פציעה משנית:** השינויים הביוכימיים והפיזיולוגיים המתרחשים בחוט השדרה הפגוע לאחר שהטראומה הראשונית גרמה לנזק. בין הפתולוגיות המדוברות הן נפיחות, אובדן זרימת דם, חמצון שומנים. נעשה שימוש בטיפולים תרופתיים הן במעבדה והן בניסויים קליניים כדי להפחית את ההשפעות המשניות הללו.

**פציעת לחץ:** ידוע גם ככיב דקוביטוס ופצע לחץ; בעיית עור שעלולה להיות מסוכנת עקב פגיעה ברקמות העור הגורמת לזיהום ומוות לרקמות. פצעי עור ניתנים למניעה.

**פקקת ורידים עמוקים:** היווצרות קריש דם (פקק) בווריד עמוק. משפיעה בדרך כלל על ורידי הרגליים, כגון וריד הירך. הסיכון ל-DVT הגדול ביותר בשלושת החודשים הראשונים לאחר הפציעה. החשש העיקרי לקרישה הוא תסחיף ריאתי. רוב החולים מקבלים תרופה נוגדת קרישה למניעת קרישה.

**פרפלגיה:** אובדן תפקוד מתחת למקטעי חוט השדרה הצווארי; פלג הגוף העליון בדרך כלל שומר על תפקוד מלא ותחושה.

**ציון ASIA:** כלי להערכת היקף הפגיעה בחוט השדרה לאחר פגיעה בעמוד השדרה, בסולם מ-A (פגיעה מוחלטת, ללא תפקוד מוטורי או חושי) עד E (תפקוד מוטורי וחושי רגיל).

**צילום רנטגן KUB:** צילום רנטגן של הבטן, המראה את הכליות, השופכנים ושלפוחית השתן.

**צינור ניקוז (שאנט):** צינור לניקוז חלל; בחוט השדרה, משמש לטיפול בסירינקס על ידי השוואת לחצים בין סירינקס לנוזלי עמוד השדרה. משמש להפחתת לחץ מימת ראש בספינה ביפידה.

**ציסטה (מיאלופתיה ציסטית פוסט טראומטית)** אוסף של נוזלים בתוך חוט השדרה; עלול להגביר את הלחץ ולהוביל להידרדרות נוירולוגית מוגברת, אובדן תחושה, כאב, דיסרפלקסיה. ציסטות יכולות להיווצר חודשים או שנים לאחר הפציעה. הסיבה להיווצרותן אינה ידועה. לעיתים מבוצע ניתוח לניקוז החלל או לניתוק החוט. (ראה סירינגומיליה/ציסטה שידרתית).

**ציסטוגרפיה:** צילום רנטגן לאחר הזרקת צבע לשלפוחית השתן; התמונה מאפשרת לראות רפלקס שתן (חזרה של שתן מהשלפוחית אל הכליות).

**ציסטוסטומיה על-פובית:** פתח קטן שנעשה בשלפוחית השתן ודרך הבטן, לפעמים כדי להסיר אבנים גדולות, בדרך כלל כדי ליצור ניקוז שתן בקטטר.

**ציסטוסקופיה:** בדיקה של השופכה ושלפוחית השתן באמצעות מכשיר קטן ועגול הנקרא ציסטוסקופ. הוא משמש לבדיקת דלקת, אבנים בשלפוחית השתן, גידולים או גופים זרים.

**צנתור לסירוגין:** שימוש בקתטר לריקון שלפוחית השתן בלוח זמנים קבוע. (ראה צנתור עצמי).

**צנתור עצמי:** צנתור לסירוגין, שמטרתו לרוקן את שלפוחית השתן לפי הצורך, באופן עצמאי, תוך צמצום הסיכון לזיהום. חלק מהמטופלים עשויים להזדקק לסיוע אם תפקוד היד לקוי.

**צנתור פנימי:** צינור גמיש שנשמר בשלפוחית השתן, המשמש לניקוז שתן רציף לתיק רגל או למכשיר אחר. הצנתר יכול להיכנס לשלפוחית השתן דרך השופכה או דרך פתח בבטן התחתונה (אוסטומי סופרפובי).

**קוורדרופלגיה:** אובדן תפקוד של כל קטע פגוע או חולה בחוט השדרה הצווארי, המשפיע על כל ארבעת הגפיים בגוף (המונח "טטרפלגיה" מדויק יותר מבחינה אטימולוגית, משלב "טטרה" ו"פלגיה", שניהם מיוונית, ולא "קוודרי" ו"פלגיה", מיזוג לטינית-יוונית).

**קולוסטומיה:** הליך כירורגי בכדי לאפשר סילוק צואה באמצעות פתח שנוצר על ידי חיבור חלק מהמעי הגס לדופן הבטן. לפעמים מבצעים קולוסטומיות לאנשים עם שיתוק בגלל בעיות טיפול במעיים או היגינת טיפוח העור.

**קונוס לשדי או 'קונוס טרמינליס':** הקצה הסופי של חוט השדרה. הוא נמצא ליד החוליות המותניות הראשונות (L1). לאחר סיום חוט השדרה, עצבי עמוד השדרה המותניים ועצם העצה ממשיכים כצרוור עצבים "הנע בחופשיות" בתוך תעלת החוליה ונקראים cauda equina (מילולית, זנב סוס).

**קטטר פולי:** קטטר שנותר מוכנס לשלפוחית השתן ומתנקז ללא הרף לשקית אחסון.

**קטטר:** צינור גומי או פלסטיק לספיגה או הכנסת נוזלים לחלל הגוף, בדרך כלל שלפוחית השתן. חלק מהצנתרים סגורים באריזה סטרילית ומשמשים רק פעם אחת. חלק מהצנתרים נשארים במקומם בשלפוחית השתן ומתנקזים ללא הרף.

**קלונוס:** רפלקס גידי עמוק המאופיין בכיווצים קצביים של שריר כאשר מנסים להחזיק אותו במצב מתוח.

**קצב דיאפרגמטי:** ידוע גם כקצב עצבי פרני; יישום קצבי של דחפים/פולסים חשמליים על הסרעפת, וכתוצאה מכך להנשמה עבור חולים שאחרת היו זקוקים להנשמה מכנית.

**קריטי:** השלבים המוקדמים של פגיעה בחוט השדרה, (בניגוד לפגיעה כרונית, שהיא ארוכת טווח); ניהול מוקדם טוב יותר של טראומה חמורה עשוי להיות הסיבה למספר מוגבר של פגיעות "לא מושלמות". תאורטית, התערבות מוקדמת עם תרופות או קירור יגבילו את והאבדן התפקודי. אם ניתן להפחית את המפל המתקדם של ההשפעות המשניות של הטראומה ברמה התאית (למשל, אבדון זרימת דם, נפיחות, רעילות סידן), תופחת חומרת הפגיעה.

**ריבוי-פוטנציה:** הכוונה לתא גזע שיש לו פוטנציאל להתמייין לכל אחת משלוש שכבות הנבט: אנדודרם (רירית הקיבה הפנימית, מערכת העיכול, הריאות), מזודרם (שריר, עצם, דם, אורוגניטלי) או אקטודרם (רקמות אפידרמיס ועצבים). מערכת).

**ריזוטומיה:** הליך החותך או קוטע את שורשי עצבי עמוד השדרה; משמש לעתים לטיפול בספסטיות.

**ריפלוקס וסיקוטררלי:** - דליפת שתן הזורם לאחור משלפוחית השתן עד לכליות. יכול לגרום לזיהום בשלפוחית השתן להתפשט עד הכליות או לגרום למתיחה של הכליות (מימת בכליה - הידרונפרוזיס).

**רעלן עצבי - בוטוליניום:** ידוע יותר בשם בוטוקס, נירוטוקסין המשמש קלינית לטיפול בפזילה, קמטים ובעיות אחרות הקשורות לשרירים, כולל פעילות יתר של שלפוחית השתן ועוויתות אצל אנשים עם שיתוק.

**רפיון:** מצב בו השרירים רכים ורפויים.

**רפלוקס:** זרימת שתן מאחור משלפוחית השתן אל השופכנים והכליות, הנגרמת מלחץ גבוה של שלפוחית השתן (מלאה מדי, או שהסוגר לא רגוע). ריפלוקס יכול להוביל לבעיות כליות חמורות, כולל אי ספיקת כליות מוחלטת.

**רפלקס:** תגובה בלתי רצונית לגירוי המערב עצבים שאינם בשליטת המוח. בסוגים מסוימים של שיתוק, לא ניתן לעכב רפלקסים על ידי המוח; הם הופכים מוגזמים ובכך גורמים לעוויתות.

**שארית שתן:** שתן שנשאר בשלפוחית השתן לאחר הריקון; עודף שתן בשלפוחית יכול להוביל לזיהום בשלפוחית השתן.

**שורש הגבי:** אוסף העצבים הנכנסים לחלק הגבי של מקטע חוט השדרה. שורשים אלה חולקים קשרי עצבים מרכזיים והיקפיים, ונכנסים לחוט השדרה באזור הנקרא אזור הכניסה לשורש הגבי (DREZ).

**שיעול מרובע:** ידוע גם כשיעול מסייע; מטפל מסייע לאדם עם פגיעת חוט שדרה לנקות את דרכי הנשימה שלו על ידי הפעלת לחץ מתחת לצלעות מעל הסרעפת תוך דחיפה כלפי מעלה.

**שלפוחית שתן נוירוגנית:** שלפוחית שתן שאינה מתפקדת כרגיל עקב נזק עצבי הקשור לפגיעה בחוט השדרה, טרשת נפוצה או שבץ מוחי.

**שפיכת אלקטרו:** אמצעי להפקת זרע מגברים עם הפרעות זיקפה. שימוש במכשיר חשמלי בפי הטבעת. הזרע יכול לשמש להפריה של ביציות ברחם או במבחנה.

**תא גזע:** סוג של תא שיכול להפוך לכל תא בגוף. תאים אלו נמצאו בבעלי חיים בוגרים. יש תקוות גדולות, וטענות גדולות רבות שטרם אושרו, שתאי גזע יטפלו בשיתוק, סוכרת, מחלות לב וכו'.

**תאי גלייה:** מונח שאול מהשפה היוונית - "דבק", תאים תומכים הקשורים לניירונים. אסטרוציטים ואוליגודנדרוציטים הם תאי גליה של מערכת העצבים המרכזית; במערכת העצבים ההיקפית, תאי הגליה העיקריים נקראים תאי שוואן. תאי גליה אינם מעורבים בדחפים (הם אינם "מעוררים"), אך ממלאים תפקיד משמעותי מאוד בשמירה על הסביבה המתאימה לצמיחה והישרדות עצבית.

**תאי שוואן:** תאים אלו אחראים במערכת העצבים ההיקפית על עטיפת האקסונים בשכבת מיאלין, ומספקים תמיכה תזונתית בסביבה פגועה. מחקרים בודקים את השתלת תאי שוואן בחוט השדרה כדי לראות אם הם יכולים לשחזר את תפקודו.

**תגובה אוטואימונית:** בדרך כלל, המערכת החיסונית מזהה חומרים זרים; המערכת מייצרת נוגדנים נגד הפולש כדי לחסל אותו. בתגובה אוטואימונית, הגוף יוצר נוגדן נגד עצמו. טרשת נפוצה נחשבת למחלה אוטואימונית.

**תגובה חיסונית:** פונקציית ההגנה של הגוף המייצרת נוגדנים לאנטיגנים זרים. חשובה בהשתלת רקמות ותאים: הגוף עשוי לדחות רקמות חדשות.

**תוכנית מעיים:** ביסוס "דפוס הרגל" או זמן מסוים לריקון המעי כך שניתן יהיה להגיע לסדירות.

**תותבת:** מכשיר חלופי לחלק גוף; למשל, איבר מלאכותי.

**תמט הריאות - אטלקטיס - Atelectasis** אובדן תפקוד נשימה המאופיין בקריסת רקמת ריאה. יכול להוות בעיה לאדם המשותק מן הצוואר ומטה שאינו מסוגל לנקות הפרשת ריאות ועלול לגרום לדלקת ריאות.

**תמרון ולסלבה:** השענות על שרירי הבטן על מנת לדחוף שתן משלפוחית השתן.

**תמרון קרדה:** דחיפה לתוך הבטן התחתונה ישירות מעל שלפוחית השתן כדי לסחוט את השתן.

**תסמונת בראון-סקאר:** פגיעה חלקית בחוט השדרה הגורמת להמיפלגיה, שיתוק רק בצד אחד של הגוף.

**תסמונת התעלה הקרפלית:** הפרעה כואבת ביד הנגרמת על ידי דלקת של העצב המדיאני בעצם שורש כף היד; נגרמת בדרך כלל על ידי תנועה חוזרת ונשנית, כולל דחיפת כיסא גלגלים. סדים עשויים לעזור; לפעמים מומלץ ניתוח על מנת להקל על הלחץ על העצב. כשכואב, קח הפסקה.

**תסמונת זנב סוס - *Cauda equina***: אוסף שורשי עמוד השדרה היורדים מהחלק התחתון של חוט השדרה (L2 עד conus medullaris, T11), השוכנים בתעלת החוליה מתחת לחוט השדרה. לשורשים הללו יש פוטנציאל התאוששות מסוים.

**תסמונת מטבולית**: נפוצה מאוד בקהילת הסובלים מפגיעה בעמוד השדרה, ומאופיינת בגורמי סיכון הכוללים השמנת יתר באזור הבטן, לחץ דם גבוה, תנגודת לאינסולין ובעיות כולסטרול. אנשים עם תסמונת מטבולית נמצאים בסיכון מוגבר למחלת לב כלילית, שבץ וסוכרת מסוג 2.

**תסמונת פוסט פוליו**: סימני הזדקנות מואצת וירידה באנשים שלקו בפוליו לפני זמן רב. עייפות, כאב ואובדן תפקוד הם חלק מהתסמינים.

**תרופת דמה (פלציבו)**: חומר לא פעיל או טיפול דמה, למשל, כדור סוכר, בעל מראה זהה לטיפול ניסיוני אך אינו מעניק תועלת פיזיולוגית. אפקט הפלציבו משקף את הציפיות של המשתתף.

**תת לחץ דם תנוחתי**: ירידה בלחץ הדם וכתוצאה מכך סחרחורת. דם המתאסף ברגליים או באזור האגן. טיפול נפוץ הוא שימוש בצינור אלסטי. (ראה גם תת-לחץ דם תנוחתי).

**תת לחץ דם תנוחתי**: קשור לאיסוף דם בגפיים התחתונות בשילוב עם לחץ דם נמוך בקרב אנשים עם פגיעה בעמוד השדרה. אוגדנים אלסטיים וגרבי דחיסה משמשים לעתים קרובות כדי למנוע סחרחורת.

**BiPAP**: סוג של סיוע מכני לא פולשני לנשימה, המסייע לטיפול בדום נשימה בשינה.

**RGMa**: ראשי תיבות של Repulsive Guidance Molecule A (מולקולת ההכוונה הדוחה A). ל-RGMa תפקיד משמעותי בהידבקות תאים, נדידת תאים, קיטוב תאים והתמיינות תאים.







## מדריך משאבי שיתוק

מרכז המשאבים הלאומי לשיתוק של קרן כריסטופר ודיינה ריב

### למידע נוסף:

פנה למרכז המשאבים הלאומי לשיתוק  
(National Paralysis Resource Center)

### מומחה מידע

**חיוג חינם 1-800-539-7309**

או

בקר באתר העזרה העצמית

[www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org)

להזמנת עותקים נוספים של ספר זה באנגלית או בעברית, התקשרו

**חיוג חינם 1-800-539-7309**

---

**סם מדוקס** הוא מנהל הידע לשעבר של מרכז המשאבים הלאומי

לשיתוק קרן ריב. הוא מחבר הספרים Spinal Network ו-The Quest for Cure-1, והוא המייסד של מגזין New Mobility.



מדליין מדוקס

המטרה שלנו היא לעזור לך למצוא  
את מה שאתה זקוק לו להיות בריא ופעיל  
ועצמאי ככל האפשר. - דיינה וכריסטופר ריב



מרי אלו מארק

