

ZNAČAJ INTERDISCIPLINARNE SARADNJE U POBOLJŠANJU AKADEMSKOG POSTIGNUĆA DECE SA MULTIPLIM SKLEROZOM

THE IMPORTANCE OF INTERDISCIPLINARY COLLABORATION IN IMPROVING ACADEMIC ACHIEVEMENT IN CHILDREN WITH MULTIPLE SCLEROSIS

Isidora Čeranić¹, Anastazija Šimić², Sanela Slavković²

¹Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Beograd, Srbija

²Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet, Katedra za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Novi Sad, Srbija

ORCID iD: Isidora Čeranić <https://orcid.org/0009-0004-7884-7532>
Anastazija Šimić [N/A](#)
Sanela Slavković <https://orcid.org/0000-0003-2864-7108>

Sažetak

Uvod: Multipla skleroza (MS) kod pedijatrijske populacije jeste sve češće zabeležena. Obzirom na vreme ispoljavanja, pedijatrijska multipla skleroza ima teže psihosocijalne implikacije za decu i porodicu. Prognoza i tok oboljenja imaju distinktivna obeležja, koja je razlikuju od adultne forme.

Cilj: Osnovni cilj pregleda literature jeste ispitati uticaj simptomatologije pedijatrijske multiple skleroze na rast, razvoj, akademska postignuća i kvalitet života sa naglaskom na interdisciplinarnu saradnju stručnjaka različitih profila u sistemu zdravstvene i socijalne zaštite i sistemu obrazovanja i vaspitanja.

Metod: Sveobuhvatan pregled literature izvršen je koristeći sledeće baze podataka: PubMed, Google Scholar i KOBSON.

Rezultati: Evidentan je negativan uticaj pedijatrijske multiple skleroze na grubu i finu motoriku, grafomotoriku, vizuelne funkcije, kognitivne i egzekutivne funkcije, govor, jezik i komunikaciju, socijalizaciju, mentalno zdravlje, posledično i na akademske uspehe i sveukupan kvalitet života. Pedijatri imaju ključnu ulogu u ranoj identifikaciji, lečenju, tretmanu i praćenju dece te se podstiče i saradnja sa nastavnim osobljem i defektolozima. Identifikovane su smernice za rad nastavnika i stručnih saradnika u školskom okruženju kao što su: akomodacija fizičkog okruženja, organizacije nastavnog gradiva, testova i domaćih zadataka, monitoring ponašanja deteta i drugi, posebni zahtevi koje je neophodno uvažiti.

Zaključak: Pedijatar poseduje značajnu ulogu u ranoj identifikaciji, lečenju i praćenju deteta, kao i u saradnji sa nastavnicima i stručnim saradnicima. Transdisciplinarni, individualni i individualizovan pristup deci sa MS uz uvažavanje smernica za rad u školskom okruženju i šire, te aktivno učestvovanje pedijatra u timu će pozitivno uticati na akademska postignuća, kvalitet života deteta i porodice i svega što on obuhvata.

Ključne reči: deca sa multiplom sklerozom, adolescenti sa multiplom sklerozom, školsko postignuće, kvalitet života, podrška

Summary

Introduction: Multiple sclerosis (MS) in the pediatric population is more and more frequently reported. Given the age of onset, pediatric multiple sclerosis has more severe psychosocial implications for children and their families. The prognosis and disease course have distinctive characteristics that differentiate it from the adult form.

Objective: The main goal of this literature overview is to examine the impact of pediatric multiple sclerosis symptomatology on growth, development, academic achievements and quality of life, with an emphasis on the importance of interdisciplinary collaboration within healthcare, social protection, and education systems.

Method: A comprehensive literature overview was conducted using the following databases: PubMed, Google Scholar, and COBSON.

Results: The negative impact of pediatric multiple sclerosis on gross and fine motor skills, graphomotor skills, visual functions, cognitive and executive functions, speech, language and communication, socialization, mental health, and consequently, academic success and overall quality of life is evident. Pediatricians play a key role in the early identification, treatment, and monitoring of the child, as well as collaboration with teachers and special educators. Guidelines were identified for working with teachers and school staff, including: accommodation of the physical environment, organization of teaching materials, tests and homework, monitoring of the child's behavior, and other specific requirements that need to be addressed.

Conclusion: The pediatrician has a significant role in the early identification, treatment and monitoring of the child, as well as in cooperation with teachers and support staff members. A transdisciplinary, individualized, and personalized approach to children with MS, alongside adherence to guidelines in the school environment and beyond, and the active involvement of pediatricians in the team, will positively influence the academic achievements, quality of life of the child and their family, and all that it encompasses.

Keywords: children with multiple sclerosis, adolescents with multiple sclerosis, academic achievement, quality of life, support

1. UVOD

Pedijatrijska multipla skleroza (PedMS) je hronična, inflamatorna, autoimuna i demijelinizaciona bolest centralnog nervnog sistema (CNS), koja se ispoljava kod mladih odraslih ljudi, mada se od sredine 90-ih beleži sve više podataka o prisutnosti multiple skleroze (MS) kod dece mlađe od 16 godina starosti (1).

U literaturi se navodi podatak da je od sveukupnog broja obolelih između 3 i 10% ispod 16 godina starosti (2).

PedMS ima distinktivna obeležja koja je razlikuju od adultnog oblika, 98% dece ima relapsno-remitentni tok oboljenja uz učestalije relapse, veću verovatnoću za polisimptomatski početak bolesti, težu kliničku sliku i prognozu (3). Aktivnost MS karakterišu relapsi, odnosno pogoršanja postojećih simptoma,

i oporavci, bilo spontani, bilo terapijski izazvani, delimični ili potpuni, i praćeni neurološkom stabilnošću u trajanju najmanje 30 dana. Simptomatologija je individualna po intenzitetu i učestalosti, polisistematska, sa motornim simptomima kao najučestalijim (80%). Ništa manje značajni su i nemotorni simptomi u vidu ispada senzibiliteta (trnjenje, mravinjanje), oštećenja vida, bola, slabosti, zamora i kognitivnih deficita (4).

Rana i precizna dijagnostika MS u detinjstvu je imperativ. Postavljanje dijagnoze se vrši od strane lekara neurologa pomoću anamneze, istorije bolesti, neurološkog pregleda, laboratorijskih nalaza krvi, urina i likvora, zatim MRI, evociranih potencijala i drugih testova tercijarne zdravstvene zaštite (5). Revidirani *McDonald* kriterijumi u postavljanju dijagnoze MS se mogu odnositi i na decu i adolescente, a oni obuhvataju diseminaciju u prostoru, odnosno da se neurološko oštećenje desilo u najmanje dve regije CNS-a, i diseminaciju u vremenu, koja podrazumeva da se neurološko oštećenje desilo u više od jednog navrata (6). Terapija koja se koristi kod pedMS uvedena je u odnosu na iskustva odraslih osoba. Važno je istaći da niti jedan vid medikamentozne terapije ne može u potpunosti da prevenira niti poništi progresivnu neurološku deteorijaciju (4).

Studija sprovedena u Švedskoj sa 549 dece MS-om je pokazala da deca imaju sporiju progresiju oboljenja ka invaliditetu za razliku od adultne forme, međutim na na skali za procenu neurološkog deficita EDSS (engl. *The Expanded Disability Scale*) poseduju skor od 3 do 6, odnosno, od umerene invalidnosti u jednoj od funkcija do toga da dete može da hoda 100m sa štakom ili štapom bez odmora (7). Učestalost relapsa i hospitalizacija, redovne posete medicinskim ustanovama, farmakološka i nefarmakološka terapija i njihove nuspojave (usporen rast, teškoće spavanja, povećanje telesne mase), samostalno ubrizgavanje, odgovornost i dosledno pridržavanje rasporeda lekova i drugih medicinskih uputstava su stavke koje su u negativnoj korelaciji sa kvalitetom života dece sa pedMS (8). Stoga, potrebno je pronaći adekvatan pristup u radu sa decom sa MS i njihovim porodicama, kako bi se obezbedio što veći kvalitet života, pozitivna socijalna, emocionalna i akademska iskustva.

2. SIMPTOMATOLOGIJA PEDIJATRIJSKE MULTIPLE SKLEROZE U ŠKOLSKOM KONTEKSTU

Za MS se kaže da je „bolest sa hiljadu lica“ (4) čiji simptomi, pojedinačno i kumulativno, deluju na sve sfere rasta i razvoja deteta. S obzirom na uzrast kada se MS ispoljava kod dece, njene posledice će se najpre primetiti i najviše odraziti na uspeh u školi.

2.1. Motoričke sposobnosti dece sa multiplom sklerozom

Uobičajena grupa simptoma, koju doživljavaju odrasli i deca sa MS, i glavni atribut ovog oboljenja jeste motorna disfunkcija, koja se manifestuje kroz pareze ili plegije jednog ili više ekstremiteta, asimetrijom refleksa, spasticitetom, ekstenzionim ili fleksionim spazmima, kontrakturama, slabošću, tremorom, ataksijom i vizuelno-motornim deficitima, koji dalje za sobom povlače i poremećaj ravnoteže, hoda i učestale i iznenadne padove (4,9), koje deca mogu lakše da uoče i opišu u odnosu na kognitivnu ili senzornu simptomatologiju.

Deca sa pedMS statistički značajno češće imaju teškoća sa hodom, gde se ispoljava ataksičan hod, nemogućnost iz-

vođenja tandem hoda, abazije, astazije i neretki padovi. Pri primeni instrumenta za procenu hoda (engl. *6-minute walk test*) (10), rezultati su ukazali da su deca sa MS prešla značajno manju udaljenost i sporije izvodila test u odnosu na kontrolnu grupu. Od ukupnog uzorka dece, 60% dece sa pedMS su imala više problema sa pretilošću zbog sedentarnog načina života što, takođe, utiče na performanse na ovom testu. Istraživanjem snage hvata dinamometrom i primenom različitih instrumenata za procenu manuelne i manipulativne spretnosti utvrđeno je da su fine manipulativne veštine, snaga hvata i bilateralna koordinacija gornjih ekstremiteta su statistički značajno niže u odnosu na kontrolnu grupu (11). Kinematička analiza rukopisa dece sa pedMS je pokazala narušen rukopis sa kraćim potezima olovkom, sporijim, manje automatizovanim pokretima uz više vremena sa olovkom u vazduhu (12).

Razvijenost grube i fine motorike utiče i na akademsko postignuće, mentalno zdravlje i mogućnost izvođenja svakodnevnih zadataka u različitim kontekstima (svakodnevno samozbrinjavanje, sport, vršnjačke interakcije i aktivnosti slobodnog vremena) i često su prediktor kasnije psihosocijalne maladaptacije. Pokazalo se da razvijenost fine motorike utiče na kasnije performanse u čitanju, pisanju i matematičkim veštinama, dok teškoće u gruboj motorici često dovode do kasnijih problema sa vršnjacima, depresijom i anksioznošću i drugim emocionalnim problemima (13).

2.2. Kognitivne sposobnosti dece sa multiplom sklerozom

Raniji uzrast ispoljavanja simptomatologije, i samim tim duže trajanje bolesti, u vezi su sa povećanim rizikom od razvoja kognitivnih disfunkcija (14), gde istraživanja pokazuju da jedna trećina dece sa pedMS imaju kognitivne probleme (15). Kognitivna oštećenja uočavaju se u aspektima radne i dugoročne memorije, pažnje i koncentracije, egzekutivnih funkcija, učinkovitosti i brzine obrade informacija i apstraktnog mišljenja. Prisutni su deficiti u učenju novih informacija uzrokovani njihovom sporijom obradom i distraktibilnošću, zatim perceptivni deficiti i smanjena sposobnost donošenja odluka (14). Jedna trećina roditelja dece sa pedMS ističe da kognitivni problemi negativno utiču na školu, svakodnevni život i socijalne aktivnosti (16), pristune su teškoće pri izvođenju rutinskih poslova u domaćinstvu, što sve posledično utiče na kvalitet života ove dece (14). Nacionalno udruženje obolelih od MS preporučuje detaljniju neuropsihološku procenu dece nakon uočene bilo kakve neobjašnjive promene u akademskim performansama ili bihejvioralnom funkcionisanju zajedno sa kognitivnom rehabilitacijom (17).

2.3. Vizuelne sposobnosti dece sa multiplom sklerozom

Često su smetnje u domenu vizuelnih funkcija prva ispoljena simptomatologija, koja se inicijalno ne dovodi u vezu sa MS (5). Demijelinizacijske lezije unutar moždanog stabla često dovode do optičkog neuritisa, snižene oštine vida, diplopija, poremećaja okularnog motiliteta, nistagmusa, oftamologije i, ređe, do pareze/paralize trećeg kranijalnog nerva i ptoze očnog kapka (18).

Optički neuritis se ispoljava privremenim gubitkom ili trajnim smanjenjem oštine vida na jednom ili oba oka, oštećenjem kolornog vida, pupilarnim defektom, bolom prilikom pokreta očnih jabučica. Oporavak se dešava kako spontano, tako i uz kortikosteroidnu terapiju, međutim, neretko je taj oporavak nepotpun, sa rezidualnim deficitima kao što su:

niska kontrastna osetljivost, dishromatopsija i niska vizuelna oštrina (19). Budući da se lečenje i prognoza oštećenja vida razlikuju od slučaja do slučaja, potreban je pažljiv klinički pregled i česte kontrole kako bi se prevenirao trajni gubitak vida i s njim povezane posledice (20), kao i prilagođavanje uslova unutar učionice trenutnom detetovom stanju, uzevši u obzir promenljivost i intermitentnost samog toka MS.

2.4. Slabost i njene psihosocijalne posledice kod dece sa pedMS

Jedan od nemotornih simptoma, kojem se, uprkos najučestalijem prijavljivanju od strane dece i odraslih sa MS-om (više od 80%), često posveti manje pažnje, jeste slabost. Slabost sa sobom nosi preplavljujuć osećaj umora, nedostatak energije i iscrpljenost tolike razmere, da utiče na funkcionisanje osobe, sprečavajući je da izvrši određene fizičke ili mentalne aktivnosti (21). *MacAllister* i saradnici (22) navode da je slabost, kao „nevidljivi invaliditet“, čest simptom kod dece sa pedMS. Njihovo istraživanje je pokazalo da jedna trećina dece prijavljuje ozbiljnu slabost, dok skoro dve trećine roditelja ukazuje kod dece i na probleme sa kvalitetom sna. Deca ističu da ih nastavnici i vršnjaci često ne razumeju, smatrajući da ona „glume“ simptome, što ponekad vodi ka kažnjavanju (npr. kada kasne na čas ili ne mogu da učestvuju u fizičkom vaspitanju taj dan) ili generalnom nerazumevanju u školi.

Stoga, postojanje slabosti kod deteta se mora evidentirati u njegov individualni obrazovni plan (kasnije IOP), kako deca ne bi bila pogrešno procenjena od strane osoblja i vršnjaka. Takođe, slabost kod dece dovodi i do ograničenih iskustava u socijalizaciji sa prijateljima kojima, ponekada, izostaje empatija i solidarnost prema izazovima sa kojima se deca sa pedMS suočavaju (21).

2.5. Govor, jezik i komunikacija kod dece sa multiplom sklerozom

Oštećenja na polju govorno-jezičkog razvoja, kao i oštećenja brzine obrade informacija, češća su kod dece sa MS nego kod odraslih (14). Deficiti se javljaju u receptivnom govoru, verbalnoj fluentnosti, imenovanju, razumevanju, te fonemskoj i semantičkoj obradi i fluentnosti koji su u vezi sa kognitivnom deteorijacijom, naročito egzekutivnih funkcija. U nekim slučajevima, zabeleženi su i simptomi afazije (14,23).

Komunikacija kod dece sa pedMS može biti oštećena i usled motoričkih govornih smetnji - dizartrije, koja se javlja u spastičnom, ataksičnom i mešovitom obliku, a koja može uticati na disanje, fonaciju, rezonaciju, artikulaciju i prozodiju. Javljaju se i problemi kada su u pitanju glas, fluentnost i tempo govora. Dodatno mogu se uočiti i: niska ili promenljiva glasnoća govora, frekventne, duge i neprikladne pauze, monoton glas (dovodi se u vezu i sa depresivnošću), „dahtav“ glas (24, 25). Grgić (4) ukazuje i na disfagiju i perifernu paralizu facijalisa, koji mogu da utiču na govor, jezik i komunikaciju, kao i na proces hranjenja i žvakanja hrane. Navedene smetnje mogu negativno uticati na komunikativne sposobnosti u socijalnim situacijama, samu socijalizaciju i kvalitet života osobe (24).

2.6. Socio-emocionalni status kod dece sa multiplom sklerozom

Psihološki i bihevioralni problemi, koji su često povezani sa kognitivnim deficitima kod dece sa MS, imaju negativan uticaj

na egzekutivne funkcije. Socijalna kognicija, odnosno sposobnost osobe da prepozna tuđe mentalno stanje, znanja, verovanja i emocije, takođe može biti oštećena, što će imati negativan uticaj na odnose s drugima i može dovesti do pogoršanja mentalnog stanja osobe (14). Neki od najvažnijih aspekata socijalne kognicije jesu: prepoznavanje emocija - sposobnost identifikacije i diskriminacije emocionalnog stanja drugih na osnovu izraza lica, i teorija uma - sposobnost pripisivanja mentalnog stanja drugima i upotreba iste radi razumevanja i predviđanja njihovog ponašanja (26). *Cotter* i saradnici (27) pronalaze kod osoba sa MS deficite na polju teorije uma, kao i prepoznavanja emocija sa naglaskom na negativne emocije (ljutnja, strah i tuga) i vizuelne zadatke u sklopu teorije uma (sa foto i video materijalima), dok u prepoznavanju „Faux Pas“ (pogrešnog postupka) u priči nije bilo razlike u odnosu na kontrolnu grupu. Primećene su suptilne teškoće u prepoznavanju emocija i empatije kod drugih, razumevanju kompleksnih mentalnih stanja i pragmatiskim sposobnostima (npr. nerazumevanje ironije), što može dovesti do problema u interpersonalnim odnosima. Ove osobe pokazuju i teškoće i prilikom prepoznavanja vlastitih emocija i empatije (28).

Depresija se javlja kod preko 50% osoba sa MS (4), a dodatno nošenje sa hroničnom bolešću je zbunjujuće za decu osnovnoškolskog uzrasta, jer na ovom uzrastu teže ka samostalnosti od roditelja, dok ih MS čini u nekoj meri zavisnim od njihove brige. Kasnije, u adolescentskom periodu, još je veća želja za samostalnošću, a raste fokus ka promenama na vlastitom telu koje mogu biti deo i prirodnog procesa odrastanja, kao i prisustva hronične bolesti i tretmana. Samo nošenje sa simptomima MS može doprineti količini anksioznosti, a javlja se i briga oko toga da li će ti simptomi ili posledice injekcionih tretmana biti vidljivi njihovim vršnjacima i izazvati zadirkivanje. Problemi sa zamorom, inkontinencijom, zamućenim ili duplim slikama (koje utiču na čitanje, pisanje i pažnju), kognicijom, govorom, jezikom i komunikacijom, kao i drugi simptomi MS, mogu negativno uticati na motivaciju dece i njihovu socijalizaciju u školi (29).

3. ULOGA DEFETTOLOGA U RADU SA DECOM OBOLELOM OD PEDIJATRIJSKE MULTIPLE SKLEROZE

Prema Zakonu o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja (30) („Sl. glasnik RS“, br. 92/2023) član 3. nalaže sledeće: „Lice sa smetnjama u razvoju i invaliditetom ima pravo na obrazovanje i vaspitanje koje uvažava njegove obrazovne i vaspitne potrebe u sistemu obrazovanja i vaspitanja, uz pojedinačnu odnosno grupnu dodatnu podršku u nastavi i učenju ili u posebnoj vaspitnoj grupi ili školi“. U Zakonu o osnovnom obrazovanju i vaspitanju (31) („Sl. glasnik RS“, br. 92/203) u članu 10. je jasno naznačeno šta se podrazumeva pod detetom sa smetnjom u razvoju ili invaliditetom, gde možemo da uočimo deo koji bi se odnosio na dete sa pedMS: „...dete sa *motoričkim smetnjama*, dete sa smetnjama u razvoju koje se manifestuju *istovremeno u nekoliko oblasti*, usled čega se dete suočava sa brojnim preprekama u zadovoljenju osnovnih potreba i potrebna mu je najkompleksnija podrška...“. U članu 37. istog zakona navodi se da škola može da organizuje poseban oblik vaspitno-obrazovnog rada za učenike na kućnom i bolničkom lečenju ukoliko ne mogu da pohađaju nastavu duže od tri nedelje, što je posebno značajno za decu sa pedMS, gde priroda oboljenja i njen relapsno-remitentni tok dovodi do učestalih i produženih hospitalizacija dok se ne poboljša detetovo stanje (32).

Što se tiče uloge defektologa u obrazovanju i vaspitanju dece sa pedMS, njegov zadatak je da svojim kompetencijama osigura postizanje ciljeva vaspitno-obrazovnog procesa, da se dostigne standard postignućа očekivan za dato dete u skladu sa IOP-om (ukoliko je IOP uveden za dato dete) i nastavnim planom i programom propisan od strane Ministarstva prosvete (31) („Sl. Glasnik RS“, Zakon o osnovnom obrazovanju i vaspitanju, br 92/2023). Pored postojećih zakonodavnih okvira, postoje brojni pravilnici koji regulišu vaspitno-obrazovni rad nastavnika i stručnih saradnika (defektologa) u kojima se uvodi novina tzv. „obavezne vannastavne individualne aktivnosti“, koje su osmišljene za različite vrste smetnji u razvoju ili invaliditeta, a defektolog treba da izabere one metode koje su najadekvatnije u životnom periodu deteta, jer različita životna dob iziskuje i različit repertoar kognitivnih i motoričkih aktivnosti (33).

U jednoj od studija se navodi da deca sa ranim početkom simptomatologije MS (pre 11 godine), u odnosu na decu kod koje se simptomatologija ispoljava u pubescentnom i adolescentnom uzrastu, zahtevaju statistički značajno češće individualni obrazovni plan, okupacionu terapiju i pomoć i podršku prilikom čitanja i računanja (34). Deca sa pedMS bi, stoga, imala potrebu za uključivanjem u opšte i specifične programe defektološke podrške.

Imajući u vidu raznovrsnost ispada u motoričkom funkcionisanju dece sa pedMS, fokus defektološkog rada se postavlja na one oblasti koje, kada su oštećene, mogu u značajnoj meri da ugrožavaju sposobnosti deteta da učestvuje u nastavi. Potrebno je dati prioritet funkcionalnoj sposobnosti gornjih ekstremiteta, trupa i donjih ekstremiteta. Što se tiče funkcionalne sposobnosti gornjih ekstremiteta, važno je sa detetom uvežbavati hvat (snagu hvata), manipulativnu spretnost i diferenciranost motorike prstiju, vizuelno-motornu koordinaciju kao i izvođenje elementarnih pokreta. Akt psihomotorike donjih ekstremiteta se najviše uočava u hodu, kao rezultat usklađenosti pokreta nogu sa ostalim delovima tela i elementarnim pokretima, a funkcionalna sposobnost trupa se uočava održavanju posturalne stabilnosti prilikom sedenja, stajanja, hoda, ravnoteže. Fokus rada kod dece sa pedMS se treba usmeriti na hod, balans i posturalnu kontrolu, kao i vežbe koordinacije gornjih i donjih ekstremiteta (35). Trening hoda i ravnoteže podrazumeva stajanje i hodanje na različitim površinama čime se preventivno deluje na iznenadne padove koji predstavljaju problem za decu sa MS.

Savremena defektološka rehabilitacija uključuje sistem vežbi motorne stimulacije koja sadrži u sebi elemente reedukacije psihomotorike, što je razlikuje od klasičnog fizioterapeutske pristupa. Njihov cilj jeste obnova određenih senzomotornih, psihomotornih i emocionalnih iskustva deteta (36), koja, usled prisustva demijelinizacionih promena, postaju izmenjena, odnosno narušena, posledično pomažući rehabilitaciji dece sa telesnim invaliditetom i zadovoljavajući prirodne potrebe za igrom i kretanjem.

Opšte područje defektološkog rada podrazumeva i obuku specifičnog pisanja, gde sa decom sa pedMS treba raditi na održavanju postojećeg kvaliteta i kvantiteta pisanog sadržaja što je duže moguće (obzirom na progresiju samog oboljenja), ali i pronalaženju kompenzatornih mehanizama koji će deci olakšati učestvovanje u nastavi, poput obuka za pisanje na računaru, kao i upotrebe asistivne tehnologije (AT), koja će poboljšati snagu hvata i preciznost pokreta, primera radi ergonomske hvataljke za olovku. Takođe, ukoliko smetnje u motorici i kogniciji utiču na funkciju govora deteta sa pedMS, trebalo bi biti uključeno u logopedski tretman, preventivno ili radi korekcije postojećih govorno jezičkih-poremećaja (33).

Specifični programi se rade po meri deteta, nakon detaljne procene svakog deteta ponaosob, u odnosu na individualne potrebe, starost, nivo kognitivnog funkcionisanja i interesovanja. Poseban fokus se postavlja na pažnju, brzinu obrade informacija i egzekutivne funkcije čiji su benefiti uočeni u poboljšanju kognitivnih funkcija i kvalitetu života osoba sa MS (37). Na osnovu prethodno opisane simptomatologije, postavlja se imperativ za uključivanje deteta u programe neuropsihološke rehabilitacije, gde bi se svaka kognitivna funkcija obrađivala kao posebna tematska jedinica (budnost i održavanje pažnje, pamćenje svih modaliteta, prostorna i vremenska orijentacija), sledeći hijerarhijski red uslovljavanja istih od nižih ka višim (38).

4. INTERDISCIPLINARNA SARADNJA U OBRAZOVNOM SISTEMU, SISTEMU ZDRAVSTVENE I SOCIJALNE ZAŠTITE

Interdisciplinarna saradnja za poboljšanje akademskog postignućа dece sa pedMS zahteva integraciju različitih sistema kako bi se odgovorilo na njihove specifične edukativne potrebe. Sinhronizovano delovanje između zdravstvenog sektora, obrazovnog sistema, sistema socijalne zaštite, roditelja i nacionalnih udruženja jeste od ključne važnosti. Deca sa MS mogu biti korisni: fizikalna terapija, okupaciona terapija, logopedski tretmani, defektološka podrška, psihološka i psihoterapijska podrška, servisi asistivne tehnologije, usluge sistema socijalne zaštite, te podrška, savetovanje i trening za roditelje (29). Nacionalno udruženje obolelih od MS u stranim zemljama u svom priručniku za školsko osoblje (39) preporučuje sledeće strategije i akomodacije, konkretno u školskom kontekstu, za čiju je implementaciju potrebna saradnja učitelja/nastavnika, saradnika u nastavi (defektologa, psihologa, pedagoga) i roditelja, i to kada su u pitanju:

- Fizičko okruženje: izbegavati ometajuće stimule, smestiti učenika blizu vrata radi lakšeg izlaska iz učionice, omogućiti učeniku da ranije napusti učionicu radi dodatnog vremena za odlazak u sledeću učionicu, smeštanje učenika blizu prozora ili klima-uređaja radi sprečavanja zamora tokom toplih dana, dozvoliti učeniku ustajanje radi istezanja i time izbegavanja grčeva, dozvoliti učeniku učestalije odlaske u toalet ako ima problema s inkontinencijom;
- Lekcije: vršnjačko podučavanje, dati pisani pregled lekcije ili beleške pre nastave, koristiti vizuelne znakove poput pisanja ključnih tačaka na tabli, dozvoliti učenicima snimanje lekcije, usmeno preći ključne tačke s učenicima, podučavati kroz multisenzorne kanale, povećati font za učenike s oštećenjem vida, ukoliko dete ima optički neuritis, staviti okluziju preko bolesnog oka prilikom čitanja ili rada na računaru, koristiti asistivnu tehnologiju, pobrnuti se da su uputstva shvaćena, ponoviti ista, davati dodatna uputstva ako su potrebna, uključiti različite aktivnosti tokom svake lekcije;
- Školski zadaci: osigurati kratke pauze i dati dodatno vreme za izvršavanje zadataka, osigurati nacrt predmeta za nedelju, mesec, polugodište (radi lakšeg planiranja), koristiti uređaje za samopraćenje, pojednostaviti složene instrukcije, modifikovati domaće zadatke, ne ocenjivati rukopis, smanjiti obim pisanog teksta, dozvoliti video-zapise domaćeg zadatka umesto napisanog; omogućiti trening veština/strategija učenja, skratiti zadatke i rastaviti zadatke na manje segmente, davati česte pozitivne povratne informacije, obezbediti vodiče za učenje, kalkulator, matematičke tablice, obezbediti snimljene verzije pisanog materijala;

- Testovi: dozvoliti beleške na testu, omogućiti dodatno vreme za rad, dozvoliti usmene testove umesto pisanih, smanjiti broj esejskih pitanja, davati češće ali kraće testove umesto dugačkih;
- Organizacija: obezbediti vršnjačku pomoć s organizacijskim veštinama, razviti sistem nagrađivanja za rad u školi i domaće zadatke;
- Ponašanje: pohvaliti prihvatljiva i poželjna ponašanja, koristiti strategije samopraćenja, davati dodatne privilegije i nagrade, definisati jednostavna i jasna pravila, dozvoliti pauze u toku rada, neverbalno nagoveštavati učeniku da se vrati svom zadatku;
- Posebni zahtevi: pažljivo pratiti učenike na izletima, edukovati sve zaposlene o postupanjima i podršci u odnosu na detetovo stanje, omogućiti grupno ili individualno savetovanje, razviti plan za krizne situacije, dati učeniku česte pauze za odmor, držati dodatnu odeću u slučaju problema s inkontinencijom, dozvoliti učeniku upotrebu lifta, razmotriti modifikovan školski dan, poludnevne dane, alternativne vidove nastave itd.

Pedijatri, nastavno osoblje i defektolozi dele zajednički cilj, a to je postizanje optimalnog dečijeg razvoja. Stoga, pedijatri koji se bave decom sa hroničnim bolestima odgovorni su ne samo za njihov fizički razvoj, nego i za holističko sagledavanje deteta zbog ugroženosti više različitih domena razvoja (40). Američka akademija pedijatarā (41) je istakla značaj uloge pedijatra u poboljšanju akademskog postignuća dece kako u neposrednom radu sa detetom, tako i posredstvom rada sa roditeljima. Za pedijatra se u datoj publikaciji navode sledeće smernice: praćenje detetovog zdravlja kroz preventivne, kontrolne preglede i lečenje, monitoring dečijeg rasta i uhranjenosti, rana identifikacija razvojnih problema i korišćenje validiranih skrining testova, pružanje smernica roditeljima prilikom postupanja sa detetom ili upućivanje na usluge mentalnog zdravlja kada je potrebno, informisanje roditelja o razvoju deteta i ulozi porodice u učenju deteta, zastupanju dečijih prava u jednakom pristupu u obrazovanju, te zalaganje za podršku deci kroz usluge koje postoje na lokalnim, regionalnim i nacionalnim nivoima, što podrazumeva da sam pedijatar bude informisan o dostupnim uslugama u zajednici kako bi mogao da umreži roditelje sa drugim radnicima i saradnicima zdravstvenog, obrazovnog i sistema socijalne zaštite.

Socio-ekonomski faktori kao što su troškovi lečenja, dostupnost zdravstvenog osiguranja i pristup ustanovama zdravstvene zaštite mogu da pogoršaju teškoće koje imaju porodice dece sa pedMS (42). Date finansijske teškoće se povećavaju kako se povećava ozbiljnost stanja deteta i učestalost hospitalizacija, te je finansijska situacija dodatno otežana kada jedan od roditelja nije u mogućnosti da bude u punom radnom odnosu kako bi bio dostupan za brigu o detetu (43). Egzistencijalne brige dodatno komplikuju roditeljsku posvećenost u pomaganju detetu u školskom aktivnostima i obrazovanju, te je od ključnog značaja da sistem socijalne zaštite pruži podršku porodicama dece sa hroničnim bolestima u prevazilaženju ovih izazova i olakšavanju finansijskog tereta, kao i omogućavanju dodatnih resursa za pomoć deci u školskom okruženju.

Za optimizaciju akademskog postignuća dece sa pedMS neophodno je razviti efikasnu komunikaciju između svih radnika i saradnika i definisati formalne i efikasne protokole njihove saradnje. Takav primer se uočava u radu Interresorne komisije (IRK) čiji članovi, kao predstavnici sva tri sistema, nastoje da organizovano i sistematski prikupe podatke o

detetu, sagledane u okviru različitih životnih situacija, i da pruže jasnu i kompletnu sliku o njemu, njegovom okruženju, njegovim snagama, ali i teškoćama sa kojima se suočava, radi izrade individualnog plana podrške (44). Takođe škole, ispunjavajući prethodno uslove definisane od strane Ministarstva, kao resursni centri mogu da pomognu nastavnicima, roditeljima i učenicima u vaspitnoobrazovnim ustanovama i nabavci asistivne tehnologije potrebne za školovanje ove dece (30) i, kao takve, funkcionišu kao most olakšavajući pristup različitim uslugama i servisima. Međutim, u praksi se uočava ograničena povezanost između sektora, nedefinisanost jasnih protokola saradnje i umrežavanja između njih, nedostatak specijalizovanih obuka za nastavnike kao i regionalne razlike u dostupnosti usluga (35), gde veći gradovi imaju više resursa u odnosu na ruralne sredine. Samo kroz koordinisano delovanje svih sektora moguće je stvoriti uslove za optimalno obrazovno postignućе dece sa hroničnim bolestima.

5. ZAKLJUČAK

Pedijatrijska multipla skleroza negativno utiče na decu i adolescente u kritičnom periodu njihovog kognitivnog i socio-emocionalnog razvoja. Roditelji dece i sama deca sa MS kroz istraživanja kao najveću brigu navode loše emocionalno i akademsko funkcionisanje, stoga bi im od izuzetnog značaja bilo pružanje resursa prilikom suočavanja sa dijagnozom i holistički pristup njihovom lečenju i rehabilitaciji.

Uprkos činjenici da MS negativno utiče na članove porodice dece obolele od MS i na samu decu, njihov rast i razvoj, akademsko postignućе i mentalno zdravlje, postoje praznine u sistemskim okvirima u vezi sa obezbeđivanjem podrške koja im je potrebna unutar sistema zdravstvene i socijalne zaštite i sistema obrazovanja. Nužno je obezbediti savetodavne i psioedukativne intervencije za decu i roditelje tokom i nakon postavljanja dijagnoze, pružiti im adekvatne informacije o dostupnim servisima podrške unutar svih sistema, finansijsku podršku, obezbediti im adekvatna pomagala i sredstva asistivne tehnologije, te podsticati umrežavanje sa decom i odraslima sa MS u lokalnim zajednicama i regionalnim udruženjima.

Potrebna je interdisciplinarna saradnja stručnjaka različitih profila, individualan i individualizovan pristup deci sa MS u školskom okruženju kroz pružanje obrazovne podrške, izvršavanje potrebnih adaptacija i akomodacija okruženja, kao i podizanje svesti kod nastavnog kolektiva i vršnjaka.

Uvažavajući navedene smernice osiguravamo da deca imaju pozitivno iskustvo u školi, pristup kvalitetnom obrazovanju, razvijajući se emocionalno i socijalno u podržavajućem i inkluzivnom okruženju.

Literatura

1. Jančić J, Nikolić B, Mesaroš Š, Mostarica Stojković M, Pekmezović T, Druilović J. Multipla skleroza kod dece i adolescenata. *Medicinska istraživanja*. 2018;52(3):7-13.
2. Alroughani R, Boyko A. Pediatric multiple sclerosis: a review. *BMC Neurol*. 2018;18(1):27. doi: 10.1186/s12883-018-1026-3. PMID: 29523094.
3. Adabanya U, Awosika A, Khan A, Oluka E, Adeniyi M. Pediatric multiple sclerosis: an integrated outlook at the interplay between genetics, environment and brain-gut dysbiosis. *AIMS Neurosci*. 2023;10(3):232-251. doi: 10.3934/Neuroscience.2023018. PMID: 37841344.
4. Grgić S. Nemotorni simptomi multiple skleroze. Banja Luka: Medicinski fakultet, Univerzitet u Banjoj Luci; 2022.
5. Waldman A, Ness J, Pohl D, Simone IL, Anlar B, Amato MP, et al. Pediatric multiple sclerosis: Clinical features and outcome. *Neurology*. 2016;87(9 Suppl 2):S74-81. doi: 10.1212/WNL.0000000000003028. PMID: 27572865.

6. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol.* 2018 Feb;17(2):162-173. doi: 10.1016/S1474-4422(17)30470-2. PMID: 29275977.
7. McKay KA, Hillert J, Manouchehria A. Long-term disability progression of pediatric-onset multiple sclerosis. *Neurology.* 2019;92(24):e2764-e2773. doi: 10.1212/WNL.0000000000007647. PMID: 31092624.
8. Mrosková S, Klímová E, Majerníková L, Tkáčová L. Quality of Life of Children and Adolescents with Multiple Sclerosis-A Literature Review of the Quantitative Evidence. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(16):8645. doi: 10.3390/ijerph18168645. PMID: 34444393.
9. Younger DS. Multiple sclerosis: Motor dysfunction. *Handb Clin Neurol.* 2023;196:119-147. doi: 10.1016/B978-0-323-98817-9.00016-8. PMID: 37620066.
10. Brenton JN, Florenzo B, Koshiya H, Min S, Woolbright E, Coleman R, et al. Six-Minute Walk as a Measure of Walking Capacity and Endurance in Patients with Pediatric-Onset Multiple Sclerosis. *Neurology.* 2022;99(19):e2161-e2170. doi: 10.1212/WNL.00000000000021098. PMID: 35985830.
11. Squillace M, Ray S, Milazzo M. Changes in gross grasp strength and fine motor skills in adolescents with pediatric multiple sclerosis. *Occup Ther Health Care.* 2015;29(1):77-85. doi: 10.3109/07380577.2014.967441. PMID: 25338167.
12. Ivančević N. Kinematička analiza rukopisa u neuroloških i psihijatrijskim oboljenjima i neurorazvojnim poremećajima dečjeg i adolescentnog doba. Doktorska disertacija. Beograd: Univerzitet u Beogradu; 2021.
13. Katagiri M, Ito H, Murayama Y, Hamada M, Nakajima S, Takayanagi N, et al. Fine and gross motor skills predict later psychosocial maladaptation and academic achievement. *Brain Dev.* 2021;43(5):605-615. doi: 10.1016/j.braindev.2021.01.003. PMID: 33558106.
14. Ghezzi A, Baroncini D, Zaffaroni M, Comi G. Pediatric versus adult MS: similar or different? *Mult Scler Demyelinating Disord.* 2017;2(1):5. doi: 10.1186/s40893-017-0022-6
15. Öztürk Z, Gücüyener K, Soysal Ş, Konuşkan GD, Konuşkan B, Dikmen AU, et al. Cognitive functions in pediatric multiple sclerosis: 2-years follow-up. *Neurol Res.* 2020;42(2):159-163. doi: 10.1080/01616412.2019.1710417. PMID: 31913090..
16. Amato MP, Krupp LB, Charvet LE, Penner I, Till C. Pediatric multiple sclerosis: Cognition and mood. *Neurology.* 2016;87(9 Suppl 2):S82-7. doi: 10.1212/WNL.0000000000002883. PMID: 27572867.
17. DeLuca J, Chiaravalloti ND, Sandroff BM. Treatment and management of cognitive dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol.* 2020;16(6):319-332. doi: 10.1038/s41582-020-0355-1. PMID: 32372033
18. Taksande A, Meshram R, Lohkare A. A Rare Presentation of Isolated Oculomotor Nerve Palsy due to Multiple Sclerosis in a Child. *Int J Pediatr.* 2017;5(8):5525-5529. doi: 10.22038/ijp.2017.24602.2075
19. Yeh EA, Graves JS, Benson LA, Wassmer W, Waldman A. Pediatric optic neuritis. *Neurology.* 2016;87(9 Supplement 2):S53-S58. doi:10.1212/WNL.0000000000002822. PMID: 27572862.
20. Lee JY, Han J, Yang M, Oh SY. Population-based Incidence of Pediatric and Adult Optic Neuritis and the Risk of Multiple Sclerosis. *Ophthalmology.* 2020;127(3):417-25. doi:10.1016/j.ophtha.2019.09.032
21. Carroll S, Chalder T, Hemingway C, Heyman I, Bear H, Sweeney L, et al. Adolescent and parent factors related to fatigue in paediatric multiple sclerosis and chronic fatigue syndrome: A comparative study. *Eur J Paediatr Neurol.* 2019;23(1):70-80. doi: 10.1016/j.ejpn.2018.10.006. PMID: 30455131.
22. MacAllister WS, Christodoulou C, Troxell R, Milazzo M, Block P, Preston TE, et al. Fatigue and quality of life in pediatric multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2009;15(12):1502-1508. doi: 10.1177/1352458509345902. PMID: 19965517.
23. Renaud S, Mohamed-Saïd L, Macoïr J. Language disorders in multiple sclerosis: A systematic review. *Mult Scler Relat Disord.* 2016;10:103-111. doi: 10.1016/j.msard.2016.09.005. PMID: 27919475.
24. Plotas P, Nanousi V, Kantanis A, Tsiamaki E, Papadopoulou A, Tsapara A, et al. Speech deficits in multiple sclerosis: a narrative review of the existing literature. *Eur J Med Res.* 2023;28(1):252. doi:10.1186/s40001-023-01230-3. PMID: 37488623.
25. Noffs G, Perera T, Kolbe SC, Shanahan CJ, Boonstra FMC, Evans A, et al. What speech can tell us: A systematic review of dysarthria characteristics in Multiple Sclerosis. *Autoimmun Rev.* 2018;17(12):1202-1209. doi:10.1016/j.autrev.2018.06.010. PMID: 30316992.
26. Lin X, Zhang X, Liu Q, Zhao P, Zhong J, Pan P, et al. Social cognition in multiple sclerosis and its subtypes: A protocol for systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore).* 2020;99(33):e21750. doi: 10.1097/MD.00000000000021750. PMID: 32872066.
27. Cotter J, Firth J, Enzinger C, Kontopantelis E, Yung AR, Elliott R, et al. Social cognition in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Neurology.* 2016;87(16):1727-1736. doi:10.1212/WNL.0000000000003236. PMID: 27655736.
28. Bora E, Özakbaş S, Velakoulis D, Walterfang M. Social Cognition in Multiple Sclerosis: a Meta-Analysis. *Neuropsychol Rev.* 2016;26(2):160-72. doi: 10.1007/s11065-016-9320-6. PMID: 27324894.
29. Im-Wang S, Erlich K, Chabas D, Crittenden M, Doyle M, Julian L, Strober J, Waubant E. Managing school related issues: a guide for parents with a child or teen living with MS [Brochure]. National MS Society; 2011.
30. Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja. *Sl. glasnik RS, br. 88/2017, 27/2018 - dr. zakon, 10/2019, 6/2020, 129/2021 i 92/2023.* Dostupno na: https://www.paragraf.rs/propisi/zakon_o_osnovama_sistema_obrazovanja_i_vaspitanja.html
31. Zakon o osnovnom obrazovanju i vaspitanju ("Sl. glasnik RS", br. 55/2013, 10/12/2017, 10/2019, 27/2018 - dr. zakon, 129/2021 i 92/2023). Dostupno na: https://www.paragraf.rs/propisi/zakon_o_osnovnom_obrazovanju_i_vaspitanju.html
32. Lavery AM, Banwell BL, Liu G, Waldman AT. Hospital admission rates for pediatric multiple sclerosis in the United States using the Pediatric Health Information System (PHIS). *Mult Scler Relat Disord.* 2016;9:5-10. doi: 10.1016/j.msard.2016.05.018. PMID: 27645335.
33. Šćepanović MN. Korektivno defektološki rad u kontekstu inkluzivnog obrazovanja (perspektiva davalaca usluga). *Sinteze - časopis za pedagoške nauke, književnost i kulturu.* 2019;15:17-38.
34. Aaen G, Waltz M, Vargas W, Makhani N, Ness J, Harris Y, et al. Acquisition of Early Developmental Milestones and Need for Special Education Services in Pediatric Multiple Sclerosis. *J Child Neurol.* 2019;34(3):148-152. doi:10.1177/0883073818815041. PMID: 30556452.
35. Ilić-Stošević D. Specifičnosti inkluzivnog obrazovanja učenika sa cerebralnom paralizom. Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju; 2016.
36. Stošljević M. Osnovi specijalne edukacije i rehabilitacije osoba sa motoričkim poremećajima. Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju; 2017.
37. Fernandez-Carbonell C, Charvet LE, Krupp LB. Enhancing Mood, Cognition, and Quality of Life in Pediatric Multiple Sclerosis. *Paediatr Drugs.* 2021;23(4):317-329. doi:10.1007/s40272-021-00451-5. PMID: 33997945.
38. Rapačić D, Čurčić B. Kognitivna neurorehabilitacija. Istočno Novo Sarajevo: Zavod za udžbenike i nastavna sredstva; 2022.
39. Helm S, Krapinski M, Milazzo M, Rodriguez E, Shaffer C, Smith LL, et al. Students with MS & the Academic Setting: A Handbook for School Personnel [Brochure]. National MS Society; 2018.
40. Peterson JW, Loeb S, Chamberlain LJ. The Intersection of Health and Education to Address School Readiness of All Children. *Pediatrics.* 2018;142(5):e20181126. doi:10.1542/peds.2018-1126. PMID: 30366953.
41. AAP Council on Early Childhood, AAP Council on School Health. The Pediatrician's Role in Optimizing School Readiness. *Pediatrics.* 2016; 138(3):e20162293. doi: 10.1542/peds.2016-2293. PMID: 27573085.
42. Ghai S, Kasilingam E, Lanzillo R, Malenica M, van Pesch V, Burke NC, et al. Needs and Experiences of Children and Adolescents with Pediatric Multiple Sclerosis and Their Caregivers: A Systematic Review. *Children (Basel).* 2021;8(6):445. doi: 10.3390/children8060445. PMID: 34070298.
43. Kaş Alay G, Kaçan H. Care burden and resilience in parents of children with special needs and chronic diseases. *J Pediatr Nurs.* 2024;76:61-67. doi: 10.1016/j.pedn.2024.02.001. PMID: 38359546.
44. Damjanović R, Šćepanović M, Đorđić D. Angažovanje defektologa u radu interesorne komisije grada Sombora. U: *Aktuelna defektološka praksa - tematski zbornik radova međunarodnog značaja.* Novi Sad; 2015.