

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

THE ISRAEL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY

רחוב יהודה הלוי 75 תל - אביב 65796 טל. 03-5609222 Tel. 03-5609222  
פקס: 03-5609224 Fax.



# טיפול במשפחה

מדריך לבן הזוג הבריא



האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

# טיפול במשפחה

מדריך לבן הזוג הבריא

מאת ננסי הולנד, Ed.D.,

BY NANCY HOLLAND, Ed.D.

סגן נשיא, שירותי לקוחות וקהילה

האגודה האמריקנית הארצית לטרשת נפוצה

בשיתוף עם ג'יין סארנוף

JANE SARNOFF

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה מודה לאגודה האמריקנית הארצית  
לטרשת נפוצה על שהתירה לנו לתרגם ולהפיץ ספר זה.

Translated and reprinted with permission of  
the National Multiple Sclerosis Society,  
733 Third Avenue, New York, NY 10017.

ג'נין ווסברג Janine Vosburgh (Editor)	עורכת:
חגית מסנברג	סגנית עורכת:
תרגומי איכות – שרות תרגומים מקבוצת מנפאואר	תרגום מאנגלית:
איסמן-סלע בע"מ, תל אביב	המרה, סריקות ועימוד:
דפוס יונה קינן בע"מ, תל-אביב	עיצוב והפקת דפוס:
האגודה הישראלית לטרשת נפוצה רח' יהודה הלוי 75, תל-אביב 65796	מו"ל:
טל: 03-5609222	
פקס: 03-5609224	

## חולים ובני משפחה יקרים,

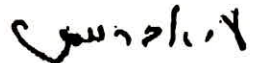
טרשת נפוצה הינה מחלה של מערכת העצבים המרכזית, אשר עלולה לגרום לסימנים נוירולוגיים שונים. מצד אחד יכולה המחלה להיות קלה מאוד ולהתבטא בהתקפים חולפים, ומצד שני יכולה המחלה להתבטא בסימנים קבועים או מתקדמים, אשר גורמים להפרעות תפקודיות.

סימני המחלה יכולים להתבטא בשיתוקים, הפרעות תחושה, הפרעות בשיווי המשקל, קשיים בדיבור, ליקויים בראייה, הפרעה בשליטה על הסוגרים וכו'. המחלה יכולה לגרום לקשיים חברתיים, אישיים ומשפחתיים.

האגודה לטרשת נפוצה מפרסמת ספרי עזר בנושאים שונים הקשורים במחלה, במטרה לשפר את תפקוד החולה ולהקל עליו ועל בני משפחתו. החוברות הן: "טרשת נפוצה ורגשותיך", "מדריך לבן הזוג הבריא", "מיניות וטרשת נפוצה", "שליטה בסוגרים", "תנועה עם טרשת נפוצה", "שיח משפחתי", "לאמא שלי יש טרשת".

ספר זה, כמו הספרים האחרים, עשוי לעזור לכם החולים ובני המשפחה.

בברכה חמה,



ד"ר ז'יבי זיב, אביהסוקי.

מנהל המחלקה לנוירולוגיה, הדסה

יו"ר המועצה המדעית והרפואית, האגודה לטרשת נפוצה

## לבחור בעזרה הדרושה לכם

מידת האחריות שתוכלו לקבל עליכם ומידת הטיפול היומי שתוכלו להעניק עשויות להיות תלויות במידת העזרה שתקבלו. עליכם ללמוד את כל שניתן על העזרה העומדת לרשותכם.

באגודה הישראלית לטרשת נפוצה יש מידע על מקומות ועל אפשרויות לקבלת עזרה מעשית לכם ולבני זוגכם. המשפחה והידידים יכולים לעזור. לארגונים דתיים, לארגונים הפועלים לקידום מטרות מסוימות, לארגוני ספורט ולארגונים קהילתיים יש לא אחת שירותי מתנדבים או תכניות עזרה. ייתכן שתוכלו להשיג עזרה בתשלום. אולם בראש ובראשונה עליכם לבחור – עליכם לבחור לבקש עזרה כאשר היא נחוצה. כאשר משתנים צורכיכם, שובו ובקשו עזרה כאילו לא ביקשתם עזרה בעבר. בדקו שוב את כל המשאבים העומדים לרשותכם. ייתכן שלא ידעתם למשל, שאתם זכאים לעזרה של אדם מן החוץ, כדי שתוכלו להתפנות לכמה שעות מהטיפול בבן זוגכם, משום שלא נזקקתם לשירות כזה בעבר.

**“מעולם לא ביקשתי עזרה. אני אדם שרגיל לדאוג לענייניו בעצמו. אני פשוט צריך להתאמץ יותר”.**

המחיר שאתם עלולים לשלם אם לא תבקשו עזרה, עלול להיות גבוה מאוד לכם ולבני זוגכם. הלחץ והמתח שגורמת אחריות רבה מדי יכולים להזיק לכם ולמערכת היחסים שלכם.

אם קשה לכם לבקש עזרה מאנשים או מארגונים, תוכלו לבקש מבן משפחה או מידיד שאינו קרוב לבעיה כמוכם, לסייע לכם להכין “רשימת צרכים” ולהחליט לאן לפנות וממי לבקש עזרה. לפעמים משהו פשוט מאוד, כמו הסדר קבוע עם בן משפחה או עם שכן לסיוע בהסעות, בסידורים או בטיפול בדשא, יכול להפחית את הלחץ במידה רבה מאוד.

## כמה עצות בעניין השגת עזרה

מערכות הטיפול הבריאותי בישראל מפוצלות מאוד; רוב הגופים שמהם אפשר לקבל עזרה אינם קשורים ביניהם. אל תצפו לקבל את כל המידע או את כל העזרה הדרושים לכם ממקום אחד... אך אל תרימו ידיים. ראשית פנו לאגודה הישראלית לטרשת נפוצה. רשמו בפנקס את המקומות שפניתם אליהם, את שמות האנשים שדיברתם עמם ואת השירותים שהציעו. שאלו בכל אחד מהמקומות אם ידוע להם היכן אפשר לקבל עזרה בתחומים אחרים. ואל תמחקו שמות מהרשימה: הצרכים עשויים להשתנות; השירותים שהם מספקים עשויים להשתנות.

### לבחור לדאוג לעצמך

**"כל-כך השתדלתי לדאוג לכך שהחיים של חיים יהיו בסדר. הבת שלי דיברה אתי. היא אמרה שהיא חושבת שהוא מפגין אנוכיות, ושלי לא אכפת ממנה. והיא כעסה כל-כך שלא רצינו שהיא תעזור. היו הרבה הסברים, דמעות וצחוק, אבל עכשיו כולנו מסתדרים טוב יותר."**

התמקדות מתמדת בבן הזוג החולה בטרשת עלולה לסכן את כל המשפחה. מכיוון שבחרתם להיות בני זוג מטפלים, עליכם להרשות לעצמכם להיות בני זוג **מלאים**. הדאגה לצורכיכם ותשומת הלב לאחרים צריכות להיות חלק משגרת חייכם.

**שמרו על עצמכם היטב מבחינה גופנית.** עליכם להישאר בריאים, וזה כולל גם לא להיות עייפים מדי או טרודים בעניינים רבים מדי. דאגו להיבדק בקביעות ופעלו לפי המלצות הרופא המטפל בכל הקשור להפחתת הסיכונים הבריאותיים: הימנעו מעישון, אכלו ארוחות מאוזנות היטב, הגבילו את צריכת האלכוהול וקיימו פעילות גופנית מספקת.

**שמרו על עצמכם היטב מבחינה נפשית.** כל אחד צריך לחיות חיים

הכוללים פעילויות וקשרי ידידות המעניקים משמעות לחיים. הרשו לעצמכם לחיות חיים מלאים. אל תפרשו מחברות במועדונים, אל תצמצמו פעילויות ואל תתרחקו מידידים מבלי לוודא שהוויתור על הידידות משרת אותך כאדם, והוא נחוץ לבן זוגכם או אף מסייע לו.

**"שנינו הקפאנו את החיים שלנו וחיכינו לראות מה יקרה. בעצם, התחלתי לחכות במקום לחיות, ונעשיתי מריר. למזלנו, הבנו מה אנחנו עושים לפני שבזבזנו יותר מדי זמן".**

ילדים בוגרים יותר ובני נוער או מבוגרים אחרים במשפחה עשויים גם הם לחוש אשמה או לחשוב שהם אנוכיים אם הם נוטלים זמן לעצמם. אך גם הם זקוקים לידידים ולפעילויות מחוץ לחוג המשפחה.

ייתכן שתמצאו לשנות את סדר היום, לפגוש ידידים לארוחת הצהריים במקום לארוחת הערב או לצאת לטייל בשעות נוחות יותר – אבל אל תחשבו שלא צריכים להיות לכם חיים משלכם. מותר לכם לבקש עזרה כדי שתוכלו ליהנות. הזמן שאתם נוטלים לעצמכם הוא חלק חשוב של היותכם בני זוג מטפלים ולא מטפלים.

הניחו לעצמכם להרגיש, ואם תוכלו, שוחחו עם בן הזוג על כל רגשותיכם, לרבות כעס, פחד ואשמה, וכן שמחה ואהבה. פעמים רבות גם הידיד החכם ביותר או בן המשפחה המתחשב ביותר לא יוכלו לנתח ולהבין את רגשותיכם בצורה שתעזור לך. אתם ובני זוגכם יכולים לשוחח ביחד או לחוד עם יועץ.

בקשו מהאגודה הישראלית לטרשת נפוצה להמליץ על יועצים המגלים הבנה לבעיות של שני בני הזוג במשפחות עם טרשת נפוצה. מקורות טובים אחרים לקבלת הפניות הם העובד הסוציאלי בבית החולים או הנירולוג של בן הזוג.

## **מילה על קבוצות תמיכה**

רוב הבעיות המטרידות אתכם הן בעיות שאחרים כבר נתקלו בהן: כל

הרגשות שנמנו למעלה, החששות מפני העתיד, חששות בנוגע למין ולמיניות, התקדמות המחלה, הפחדים מפני נטישה ועוד.

במקומות רבים קיימות קבוצות תמיכה – קבוצות של אנשים הסובלים מאותם מצבים או שעברו את אותן ההתנסויות – שאליהן יכולים להצטרף חולי טרשת ובני משפחותיהם. מלבד המסגרת שהן מספקות לפריקת רגשות (ולביקורת המציאות), הן גם משמשות מקום להחלפת מידע על השירותים שאפשר להשיג. בררו באגודה הישראלית לטרשת נפוצה.

**שמרו על עצמכם היטב מבחינה רוחנית.** אם אתם חברים בקהילה דתית, תוכלו לשוחח עם המנהיג הרוחני של הקהילה. יש גם דרכים אחרות למילוי צרכים רוחניים. מדיטציה, יוגה, מוזיקה (כמשתתף או כמאזין) ופעילות גופנית עזרו לאנשים להשיג את תחושת הרוגע, האחדות וההשתייכות המאפיינת התעלות רוחנית. גם החלפת הנוף, פרק זמן של שקט או שיחה עם ידיד יכולים להיות משב רוח מרענן לנפש.

### לבחור לבקש עזרה מבן הזוג

**"מערכת היחסים שלנו בהחלט שונה עכשיו – אבל במובנים רבים היא עמוקה יותר, ושוויונית יותר. כאשר נעשתה האבחנה, נשארתי מחויב למערכת יחסים בגלל האהבה. לכן גם בחרתי להיות בן זוג מטפל. עם הזמן אני מבין שהאהבה היא גם הגמול."**

ברוב מערכות היחסים כל בן זוג עוזר לבן הזוג האחר בעת משבר. מצב זה אינו צריך להשתנות לאחר שמאובחנת טרשת נפוצה. בחייכם עשויות להתעורר – כפי שתמיד התעוררו – בעיות שאינן קשורות לטרשת הנפוצה: בעיות בעבודה, בעיות כספיות, בעיות עם ילדים, עם חברים ועם קרובים, בעיות בריאות אצלכם, בני הזוג הבריאים.



## איך יכול בן זוגכם לסייע לכם?

### בן הזוג יכול:

#### להסביר מהם הצרכים החיוניים

אתם ובני זוגכם יכולים להחליט לאילו צרכים – גופניים ורגשיים – נודעת חשיבות עליונה. אם הדרישות אינן סבירות, נסו למצוא דרכים אחרות לטיפול בנושאים הנדונים.

#### להתמקד בבעיות חשובות

שיתוף ברגשות הוא אמנם דבר חשוב, אך אין פירוש הדבר שבן זוגכם צריך לספר לכם על כל כאב ועל כל תחושה, או שאתה חייב להגיב באופן מעשי על כל בעיה. עודדו את בן הזוג לספר לכם על בעיות חדשות, אך לא להתמקד בכל שינוי גופני. עצם מודעותו של בן הזוג לכך שהוא מרבה "להתלונן" עשויה לסייע לו לחדול מכך. אם הרגל זה אינו נעלם, עליכם ללמוד לבחון את הסיבות לתלונות ולפעול רק כאשר התלונה מצריכה תגובה.

#### לגלות יותר הערכה

כולנו אוהבים לקבל תודה. אם אתם מרגישים שמאמצים אינם זוכים להערכה, שוחחו עם בן הזוג. ייתכן שבן הזוג אינו יודע כמה אתה עושים, כמה אכפת לכם וכמה שינויים נדרשתם לעשות בחייכם.

"הגנה" על בן הזוג מפני בעיות כמוה כבניית חומה ביניכם.

המשיכו לשתף את בן הזוג בבעיותיכם ובשמחותיכם. שניכם ראויים לחום ולקרבה שמעניקים יחסי שותפות מתמשכים.

## מילה על הצורך במילים

ייתכן שיהיה לכם קל יותר לדבר על רגשות ועל דאגות אם תקבעו זמן לשיחה. בחרו בזמן קבוע, נוח לשניכם. בזמן ה"פגישה" יעלה כל אחד מכם שניים-שלושה נושאים חשובים. אולי כדאי שתכתבו את הנושאים. הדבר עשוי לסייע לכם להבהיר מה מציק לכם.

## עניינים משפטיים וכספיים

ישנם עניינים משפטיים וכספיים רבים הנוגעים למחלה כרונית, וקל יותר לטפל בהם אם ניגשים אליהם בשלב מוקדם. ייתכן שצריך לקבוע הסדרים מפורשים וברורים לשני בני הזוג בנושאים שפעם היו מובנים מאליהם, כדי ששניכם לא תעמדו בפני זעזועים משפטיים או כספיים מיותרים. בין הנושאים שיש לשקול:

- (1) הבנה מלאה של ביטוח הבריאות של שני בני הזוג, לרבות הביטוחים המשלימים.
- (2) מעמדכם המשפטי המשותף והחתימות הדרושות על מסמכים, כגון: חשבונות בנק, כספות, קרנות נאמנות, משכנתאות וכיו"ב.
- (3) הצורך האפשרי בייפוי כוח, בצוואות, בנאמנויות מכוח צוואה ובהוראות רפואיות לשני בני הזוג.

## עניינים מעשיים

יש לטפל בהרבה עניינים מעשיים וללמוד הרבה מטלות חדשות. האגודה הישראלית לטרשת נפוצה יכולה לתת לכם מידע ולהפנות אתכם לגורמים המתאימים, אם עליכם לערוך שינויים בסביבה או שאתם פשוט רוצים להקל במשהו את חייכם.

## **נקודה אחרונה למחשבה**

אינכם לבד. בעיר מגורייכם יש ודאי עוד אנשים השותפים להתנסויותיכם כבני זוג המטפלים בחולה טרשת נפוצה. פנו אליהם כדי לקבל עזרה וכדי להושיט עזרה (פנו למשרדי האגודה ובקשו לכם עמית יועץ / עמיתה יועצת).

## **מקורות אחרים לקבלת עזרה**

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה גאה לשמש מקור למידע על טרשת נפוצה. הערותינו מבוססות על עצות רפואיות, על ניסיון שהופיע בכתובים ועל חוות דעת של מומחים, אך אין בהן משום המלצות טיפוליות או מרשמים. כדי לקבל מידע ועצה מפורטים, היוועצו ברופא המטפל.

האגודה מפרסמת עלונים ומאמרים רבים אחרים על היבטים שונים של טרשת נפוצה. לקבלת פרסומים אלה ומידע אחר, פנו לאגודה הישראלית לטרשת נפוצה, בטלפון 03-5609222

בין הפרסומים שלנו תמצאו:

- שליטה בסוגרים -  
— מידע!  
— פתרונות!!  
— בטחון!!!  
נכתב ונאסף על-ידי ג'יליאן ריבס (G) Gillian Reeves, EN
- תנועה עם טרשת נפוצה  
מדריך תרגול גופני לחולי טרשת נפוצה  
אייריס קימברג, MS, OTR, RPT
- שיח משפחתי  
טרשת נפוצה — חוברת למשפחות  
מאת ד"ר שרה ל' מינדן ודברה פרנקל M.S., O.T.R
- מיניות וטרשת נפוצה  
מאת ד"ר מייקל בארט Michael Barrett, Ph.D.
- לאמא שלי יש טרשת  
כתבו: אליזבת ודבורה קלט  
עיצוב ואיור: מייקל ספיק
- טרשת נפוצה ורגשותיך  
מאת: פרופ' מארי איב סאנפורד וד"ר ג'ק פטיה

"האגודה הישראלית לטרשת נפוצה" מקיימת קבוצות תמיכה לחולים ובני משפחותיהם בכל רחבי הארץ את הקבוצות מנחים פסיכולוגים ועובדים סוציאלים בעלי נסיון רב.

להלן פירוט הקבוצות:

שם המנחה	מפגשים	שם הקבוצה
בועז ארמון	פעם בחודש	מאובחנים חדשים ת"א
דוד דר, עזה מוהר	אחת לשבועיים	קבוצת חדרה
מרגלית לב	פעם ב-3 שבועות	קבוצת ירושלים
מיכה צימרמן	אחת לחודש	מאובחנים חדשים חיפה
מיכה צימרמן	פעם ב-3 שבועות	קבוצת רחובות
יהודה מתן	פעם בחודש	קבוצת דרום
זינאידה נתנזון	פעם בחודש	קבוצות עולים חדשים ת"א
זינאידה נתנזון	פעם בחודש	קבוצות עולים חדשים חיפה
יונה וייס	פעם ב-3 שבועות	קבוצת יגור
הילה נאווי	הפניה/מידע	עמית/יועץ – ירושלים, ת"א

למידע נוסף ניתן לפנות "לאגודה הישראלית לטרשת נפוצה", טל: 03-5609222.

SCHERING

שרינג

המובילה

בטיפול

בטרשת נפוצה

ביחד

ננצח

את הטרשת...

אג'יס סוכנויות מסחריות (1989) בע"מ  
חברת שרינג-שירות אחיות  
רח' לח"י 29, בני ברק טל: 03-5773763



כל ההכנסות ממכירת ספר זה,  
הינן קודש לרווחת החולים ובני משפחותיהם.