

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה  
The Israel Multiple Sclerosis Society  
إسرائيلية الجمعية للتصلب المتعدد



# ילדים מיוחדים מאוד

חברת פעילויות לילדים עם טרשת נפוצה



ספר פעילות זו הובא לכם על ידי אנשים צעירים עם טרשת נפוצה. ספר פעילות זו הוא כלי שיעזור לכם לדבר עם ילדכם על האבחון שלהם הטרשת הנפוצה.

אנחנו מקווים שספר פעילות זה יאפשר לכם לדון בנושאים שונים עם ילדכם ולהשתמש בו ככלי כדי לפתוח את השיחה על נושאים קשים לפעמים. ספר זה מיועד לילדים בגילים 5-12.

בזמן שאתם קוראים, הילד/ה שלכם יכולים לראות אותו/ה או את עצמו/ה בחומר או שהם עשויים לראות משהו שהוא לא כמו המחלה שלהם. אנא זכרו שהטרשת הנפוצה משפיעה על כל אחד באופן שונה וניסינו לכלול משהו לכל ילד עם טרשת נפוצה.

אם יש לכם שאלות נוספות או אם ברצונכם מידע נוסף על הטרשת הנפוצה של ילדכם, אנא צרו קשר:

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה  
חומה ומגדל 16, תל-אביב, מיקוד 6777  
טל': 03-5377002, פקס: 03-5377004  
אתר אינטרנט: [www.mssociety.org.il](http://www.mssociety.org.il)  
דואר אלקטרוני: [agudaims@netvision.net.il](mailto:agudaims@netvision.net.il)

# מהי טרשת נפוצה?

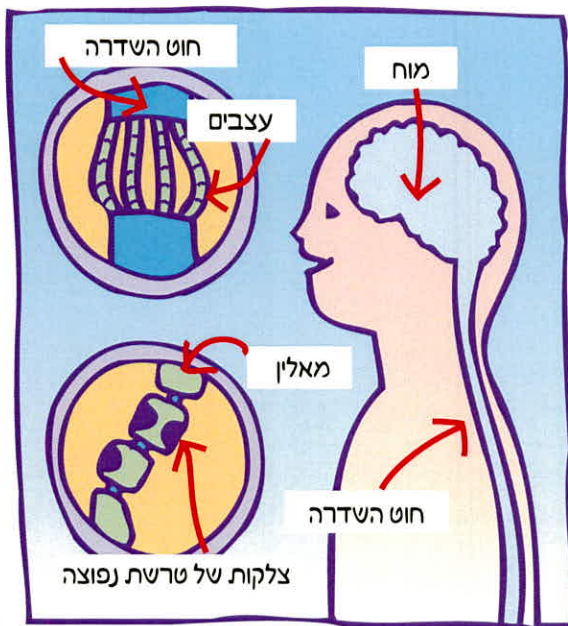
בואו נלמד על טרשת נפוצה

אם גיליתם לאחרונה שיש לכם טרשת נפוצה, או גם אם הייתה לכם טרשת נפוצה לזמן מסוים, בטח יש לכם המון שאלות. אתם לא לבד! לכל הילדים עם טרשת נפוצה יש שאלות. הנה כמה פרטים שיעזרו לענות על כמה מהשאלות שלכם. קריאת חוברת זו עם ההורים שלכם עשויה לסייע לכם לשוחח על השינויים שהטרשת הנפוצה יכולה לגרום.

תחילה, דעו שזו אינה אשמתכם שיש לכם טרשת נפוצה. זו גם אינה אשמתו של אף אחד אחר. שנית, אתם אולי לא מכירים ילדים אחרים עם טרשת נפוצה, אבל יש כאלה. מערכת העצבים המרכזית (המוח וחוט השדרה). המוח הוא כמו מחשב השולח הודעות לגוף ואומר לו מה לעשות. חוט השדרה הוא כמו כבל עבה המחובר למחשב. הודעות נעות מהמוח לאורך

חוט השדרה עד לשרירים ולחלקים אחרים בגוף. אם המוח רוצה לנענע את האצבעות, הוא שולח הודעות לאורך חוט השדרה לזרוע ולאצבעות, והן מתנועעות. כאשר לאדם יש טרשת נפוצה, הכיסוי או הציפוי (הנקרא מיאלין) המגן על העצבים במוח ובחוט השדרה נפגע. כשהודעות נעות מהמוח, הן לפעמים נתקעות או מואטות משום שהמיאלין פגום. כשזה קורה, השרירים או החלקים האחרים בגוף אינם עושים תמיד את מה שהמוח אומר להם לעשות.

חשוב ביותר שתזכרו שטרשת הנפוצה אינה משנה כמה דברים מיוחדים מאוד... אתם אתם ילדים חמודים והמשפחה שלכם תמיד תאהב אתכם ותגן עליכם. הם רוצים לדעת מתי אתם מודאגים או פוחדים והם רוצים שתרגישו שזה בסדר ללמוד על טרשת נפוצה.



חשוב ביותר שתזכרו שטרשת הנפוצה אינה משנה כמה דברים מיוחדים מאוד... אתם אתם ילדים חמודים והמשפחה שלכם תמיד תאהב אתכם ותגן עליכם. הם רוצים לדעת מתי אתם מודאגים או פוחדים והם רוצים שתרגישו שזה בסדר ללמוד על טרשת נפוצה.

# ת.ס.מ.ו.נ.ים

## מִהֵן הַבְּעִיּוֹת בְּהֵן אַתֶּם עֲשׂוּיִים לְהִתְקַלָּ?

הנה כמה תסמינים  
אותם יש לאנשים רבים  
עם טרשת נפוצה:

- ♥ **זרזועות ורגליים חלשות.**  
הזרזועות והרגליים שלכם  
מרגישות עייפות מאוד,  
כאילו היו קשורות להן  
משקולות.
- ♥ **אובדן שיווי המשקל.**  
ייתכן ותאבדו את שיווי  
המשקל, גם אם לא  
עשיתם משהו שעלול לגרום לכם לסחרחורת.  
אתם עשויים להרגיש כאילו אתם מסתובבים  
במעגל וקשה לכם ללכת ישר.

♥ **בעיות ריכוז או זיכרון.**  
לפעמים טרשת נפוצה מקשה עליכם לזכור  
דברים או להקשיב בבית-הספר.

ייתכן ואתם מתקשים לבצע פעולות  
יומיומיות... לגרוב גרביים, להכין כריך  
או לטייל עם הכלב. הגוף שלכם עשוי  
להרגיש "מצחיק" או שונה. דברים  
אלה נקראים "תסמינים". קשה לאדם  
עם טרשת נפוצה לדעת היום כיצד  
הוא ירגיש מחר. זו הסיבה מדוע אנו  
אומרים שטרשת נפוצה היא בלתי  
צפויה.

התסמינים של טרשת נפוצה עשויים  
להיות מתונים מאוד, חמורים מאוד, או  
היכן שהוא באמצע. הם באים והולכים.  
לפעמים התסמינים נעלמים למשך  
מספר ימים, שבועות או חודשים ואז  
הם חוזרים שוב. יש תסמינים רבים  
מאוד. לא יהיו לכם את כולם.

שאלו את ההורים שלכם על  
התסמינים שיש לכם. למידה על  
התסמינים של טרשת נפוצה  
ושיחה עם ההורים עליהם יכולות  
לגרום לכם להרגיש טוב יותר.





## ייתכן ויש לכם תסמינים שאחרים אינם רואים



♥ **ראייה לקויה**, כך שדברים נראים מטושטשים או כמו מסך קולנוע ענקי עם חורים שחורים בתוכו. לפעמים אתם עשויים לראות כפול. ייתכן ותתקשו לקרוא או לצפות בטלוויזיה.



כפי שקראנו זה עתה, ייתכן ויש לכם סוגים שונים של תסמינים. חלק מהם הם בעיות אותן אתם יכולים לראות, בעוד שאחרים הם נסתרים. אתם יודעים שיש לכם את התסמינים האלה, אך אף אחד אחר אינו יכול לראות אותם.

### חלק מתסמינים נסתרים אלה הם:

תסמינים נסתרים עשויים להיות קשים להבנה. אתם עשויים להיראות בסדר, אך עדיין לא תוכלו לשחק עם החברים שלכם או לרוץ עם הכלב שלכם. כאשר יש לכם תסמין שאחרים לא יכולים לראות, עליכם לעזור להם בכך שתספרו להם עליו.

♥ **עייפות**, נקראת עייפות טרשת נפוצה. עייפות זו שונה מהעייפות שמרבית האנשים מרגישים. היא יכולה להתרחש בכל שעה של היום, גם לאחר שינה ארוכה! כאשר אתם מרגישים כך, קשה לכם לעשות דברים רבים – אפילו דברים מהנים.



♥ **רגשות מוזרים** היכולים להכאיב או להציק או שהם פשוט לא נוחים. ייתכן ותרגישו עקצוצים (כמו סיכות ומחטים) בזרועות או ברגליים שלכם – בדיוק כמו שהזרועות או הרגליים שלכם "נרדמות" – אך ייתכן והתחושה לא תיעלם והיא עלולה להקשות עליכם ללכת או להחזיק דברים בלי להפיל אותם.



# הכירו כמה ילדים עם טרשת נפוצה

## מיכאלה

ראיון עם

ילדים מיוחדים מאוד:

**האם את לוקחת תרופות כלשהן עבור הטרשת הנפוצה שלך?**

**מיכאלה:** אני צריכה לקבל זריקה כל יום. זה היה קשה בהתחלה, אבל ההורים שלי הכינו תיבת

אוצר עם המון מתנות קטנות. אני

לוקחת מתנה בכל פעם שאני מקבלת זריקה. זה עוזר! עכשיו זה כבר לא כל-כך נורא.



ילדים מיוחדים מאוד:

**מה היית אומרת לילדים אחרים שגילו לאחרונה שיש להם טרשת נפוצה?**

**מיכאלה:** יכול להיות לכם קשה לרוץ. יכול להיות שיהיה לכם קשה עם דברים קטנים כמו קוביות לאגו, אבל אם תעבדו על זה, תוכלו לעשות את זה. יכול להיות שתצטרכו לנוח יותר בגלל שתתעייפו מאוד. יש ערבים שבהם אנחנו רק צופים בסרטים, אז אני יכולה לנוח. יכול להיות שתצטרכו לקבל זריקות נאבל

תיבת האוצר עוזרתנו, יכול להיות שתצטרכו MRI (זה מגניב לראות איך המוח שלכם נראה באמת!), יכול להיות שתצטרכו לרכוב על סוסים וגם תלמדו הרבה על עצמכם.



מיכאלה היא בת 10 וחיה בתל-אביב, ישראל. היא בכיתה ה' ויש לה שני חתולים בשם פיצ'ו ושוקו, וכלב אחד, בשם פושקין. יש לה טרשת נפוצה כבר שלוש שנים.

ילדים מיוחדים מאוד:

**איך ידעת שיש לך טרשת נפוצה?**

**מיכאלה:** יום אחד נפלת

פתאום וכל הצד הימני שלי היה רדום. אחר כך היה לי קשה ללכת ולבעוט בכדור. ואז ידענו שמהו לא בסדר.

ילדים מיוחדים מאוד:

**כיצד הטרשת הנפוצה משפיעה עלייך כעת?**

**מיכאלה:** אני זקוקה לכיסא גלגלים וקשה לי לדבר בבירור.

ילדים מיוחדים מאוד:

**האם את עוברת טיפולים מיוחדים?**

**מיכאלה:** אני הולכת ל"היפו-תרפיה"! זו רכיבה על סוסים. אני רוכבת כל שבועים וזה מאוד מהנה. בנוסף, זה עוזר לי לשפר את הכושר הגופני וזה גם טוב עבור הטרשת הנפוצה שלי. הסוס שלי הוא "צ'יפר". הוא מאוד עדין ומתנהג לפעמים בטיפשיות, במיוחד כשמגיע הזמן לאכול! הרכיבה עוזרת לי להתחזק והיא גם עוזרת לי לשמור על שיווי המשקל.



ראיון עם

# דניאל



ילדים מיוחדים מאוד:

**מה אתה עושה כדי שיהיה לך קל יותר לחיות עם הטרשת הנפוצה?**

**דניאל:** יש לי חונך אחרי בית-הספר שעוזר לי בשיעורי הבית. יש לי גם כמה חברים שעוזרים לי בבית-הספר.

ילדים מיוחדים מאוד:

**מה היית אומר לילדים אחרים שגילו לאחרונה שיש להם טרשת נפוצה?**

**דניאל:** הייתי אומר להם שיתנו למשפחה שלהם לדאוג להם.



דניאל הוא בן 10 והוא בכיתה ד'. הוא חי עם המשפחה שלו בדימונה. יש לו אחות קטנה וכלב בשם קיקי. הוא משחק כדורגל בליגת הילדים והולך לבריכה עם חבריו. דניאל אובחן בטרשת נפוצה כשהיה בן 6.

ילדים מיוחדים מאוד:

**כיצד הטרשת הנפוצה התחילה אצלך?**

**דניאל:** הייתה לי תחושה של "סיכות ומחטים" בידיים שלא נעלמה. היה לי קשה להחזיק דברים, אז ההורים שלי לקחו אותי לרופא.

ילדים מיוחדים מאוד:

**כיצד הטרשת הנפוצה משפיעה עליך כעת?**

**דניאל:** רוב הזמן אני מרגיש טוב. הטרשת הנפוצה שלי היא לרוב "נסתרת". זה אומר שאף אחד לא ממש יכול לדעת שיש לי טרשת נפוצה רק מלהביט בי. יש לי לפעמים תחושה של "סיכות ומחטים" וקשה לי להתרכז בבית-הספר. לפעמים אני מתעייף מאוד בזמן בית-הספר ואני צריך לנח בחדר האחות.

# עוד על טרשת נפוצה

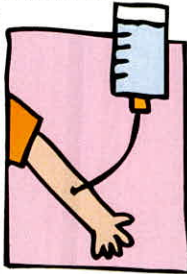
## האם יש מרפא לטרשת נפוצה?

אין לנו עדיין מרפא לטרשת נפוצה, אבל יש דרכים לטפל בה ולגרום לכם להרגיש טוב יותר. יש תרופות המסייעות לגוף שלכם להילחם בטרשת הנפוצה. אם לוקחים את התרופות האלה צריכים לקבל זריקה או לקחת גלולה. אף אחד לא אוהב לקבל זריקות, אך הזריקות האלה הן הטיפול הטוב ביותר אותו אנן יכולים להציע כרגע עבור טרשת נפוצה.

הטרשת הנפוצה יכולה לגרום לכם להיות עייפים מאוד או נוקשים. הרופא מכיר סוגים שונים של תרופות העשויות להקל על תופעות אלה.

יש גם תרופות עבור התפרצויות של טרשת נפוצה. ייתכן והיו לכם התקפים מדי פעם. יכול להיות שתתקשו בראייה או בהליכה

או בזכירת דברים וכסזה יקרה, ייתכן ותקבלו תרופה מיוחדת בעלת שם ארוך - מתילפרדניזולון. זוהי תרופה המטופטפת דרך מחט לתוך הזרוע שלכם. ייתכן ותצטרכו להיות בבית-החולים למשך כמה ימים כדי לקבל אותה.



קיימים דברים נוספים אחרים היכולים לסייע לכם להרגיש טוב יותר: התעמלות, מנוחה, מזון בריא ובילויים

## כיצד הרופא יודע שיש לכם טרשת נפוצה?

הרופא לא יכול לדעת שיש לכם טרשת נפוצה באמצעות הסתכלות לתוך הגרון שלכם או האזנה ללב שלכם. אין בדיקה פשוטה שיכולה להראות בוודאות אם יש לכם טרשת נפוצה.

הרופא בטח שאל הרבה שאלות: "איך אתם מרגישים? אילו בעיות יש לכם? האם הרגשתם כך פעם?" הרופא הביט לתוך העיניים שלכם, צפה בכס הולכים והשתמש בפטיש קטן כדי לבדוק את הברכיים והקרסוליים שלכם. יכול להיות שהרופא בדק גם את הזרועות והרגליים שלכם כדי לראות עד כמה הן חזקות ואם הן נוקשות.



יכול להיות שהרופא צילם את המוח וחוט השדרה שלכם באמצעות שימוש ב-MRI (האותיות האלה הן ראשי תיבות של "דימות תהודה מגנטית"). ייתכן ונדקרתם בגב במחט (בדיקה זו נקראת גם "ניקור מותני") כדי לגלות אם הנוזל סביב חוט השדרה שלכם השתנה. ויכול להיות שעברתם בדיקה הנקראת VEP (פוטנציאלים מעוררים ראייתיים) כדי לדעת אם ההודעות העוברות מעיניכם למוח עוברות לאט יותר מהרגיל.





# בואו נכיר את האנשים המטפלים בילדים

## אורולוג:

רופא שמבין בשלפוחית השתן ויודע כיצד היא פועלת. לפעמים אנשים עם טרשת נפוצה מתקשים ללכת לשירותים. רופא זה יכול לעזור.

הנה כמה מהאנשים שיכולים לעזור לכם להרגיש טוב יותר. אולי תרצו להיות כאלה כשתהיו גדולים!

## פיזיותרפיסטית:

מישהי שיכולה לסייע לאנשים ללכת טוב יותר, ללמוד תרגילים שיחזקו אותם או לגלות כלים מיוחדים שיכולים לעזור להם.



## רדיולוג:

רופא המבין מה מראה צילום MRI.



## מרפאה בעיסוק:

מישהי שיכולה לעזור לאנשים עם טרשת נפוצה ללמוד כיצד לבצע פעולות יומיומיות באופן קל יותר וכיצד לבלות באופן מעייף פחות



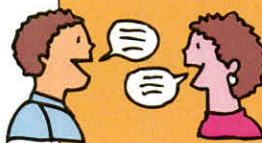
## עובדת סוציאלית, פסיכולוג או יועצת:

מישהו העוזר למשפחות לשוחח על טרשת נפוצה.



## קלינאית תקשורת:

מישהי שעוזרת לאנשים לדבר או לבלוע טוב יותר.



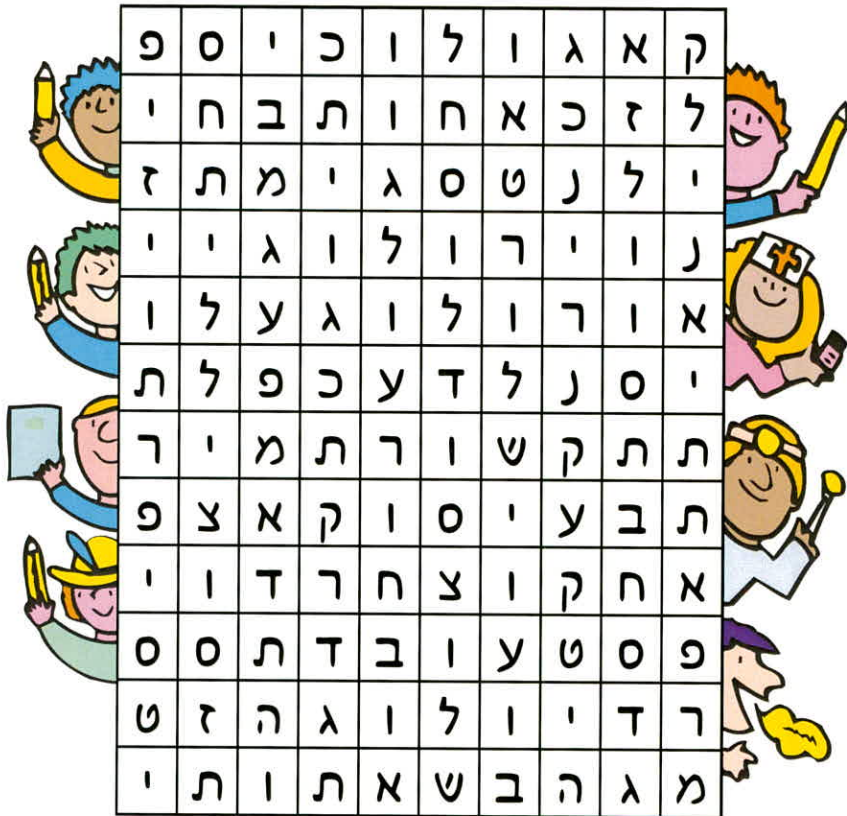
## אחות:

מישהי שעוזרת לאנשים ללמוד על נטילת תרופות וכיצד להיות בריאים ככל האפשר למרות הטרשת הנפוצה.



# תפזורת

מצאו את המומחים



פיזיותרפיסטית

אחות

פסיכולוג

קלינאית תקשורת

טירולוג

אורולוג

רדיולוג

עובדת סוציאלית

מרפאת בעיסוק

# ביקור אצל הרופא



יכול להיות שהרופא יצטרך לבדוק אתכם. הוא עשוי לבדוק את הראייה, ההליכה,



הרפלקסים ולכך נועד הפטישוז, החוזק ודברים רבים אחרים היכולים להשתנות כתוצאה

מהטרשת הנפוצה. לפי בדיקה זו, יכול להיות שהרופא ירצה להוסיף או

לשנות את התרופות או לבצע בדיקות נוספות - אולי בדיקת דם או צילום MRI נוספים.

כעת לאחר שסיפרנו לכם על טרשת נפוצה, בטח תלכו לרופא כדי להיבדק, ובמקרה של בעיה, הבדיקות יתנו לרופא הזדמנות לגלות מה שלומכם ויאפשרו לכם ולהורים שלכם לשאול שאלות.



"מה שלומכם?"

"האם היו לכם תסמינים חדשים?"

"האם יש לכם בעיות עם התרופות שלכם?"

"מה אנחנו יכולים לעשות אם אנחנו עייפים כל הזמן?"

"למה הרגליים שלנו נוקשות כל-כך?"

# רגשות

הכינו רשימת רגשות אותם אתם נושאים בלקוט הרגשות שלכם. אתם יכולים לעשות זאת בראשכם, על דף נייר או באמצעות כתיבת שיר או ציור. אתם יכולים לנסות להשתמש גם בפעילות "חבר הרגשות" בעמוד הבא.



ישנם אנשים רבים איתם תוכלו לשוחח - ההורים, האחים, המורים, הרופאים, היועצת, הסבים/סבתות והחברים שלכם.

בוודאי יש לכם רגשות רבים אודות הטרשת הנפוצה. הטרשת הנפוצה בוודאי גורמת לכם לכעוס, במיוחד כשאינכם יכולים לעשות חלק מהדברים שאתם אוהבים לעשות. לפעמים אתם עשויים להיות עצובים משום שמישהו



בבית-הספר אמר לכם משהו נבזי. ייתכן ותפחדו אם תצטרכו ללכת לבית-החולים. לפעמים אתם עשויים לשמוח מפני שלמרות

הטרשת הנפוצה, אתם יכולים לעשות דברים מהנים עם החברים והמשפחה שלכם.

## מצאו מישהו:

- שקל לשוחח איתו
- שאתם אוהבים ועליו אתם סומכים
- שמקשיב לרגשותיכם



לפעמים הדבר הקשה ביותר אודות רגשות הוא שיתופם. שיחה על רגשותיכם יכולה לגרום לכם להרגיש טוב יותר ולקרוב אתכם לאנשים האהובים עליכם.

שמירת רגשות בסוד היא כמו לשאת ילקוט כבד עם המון דברים בתוכו.

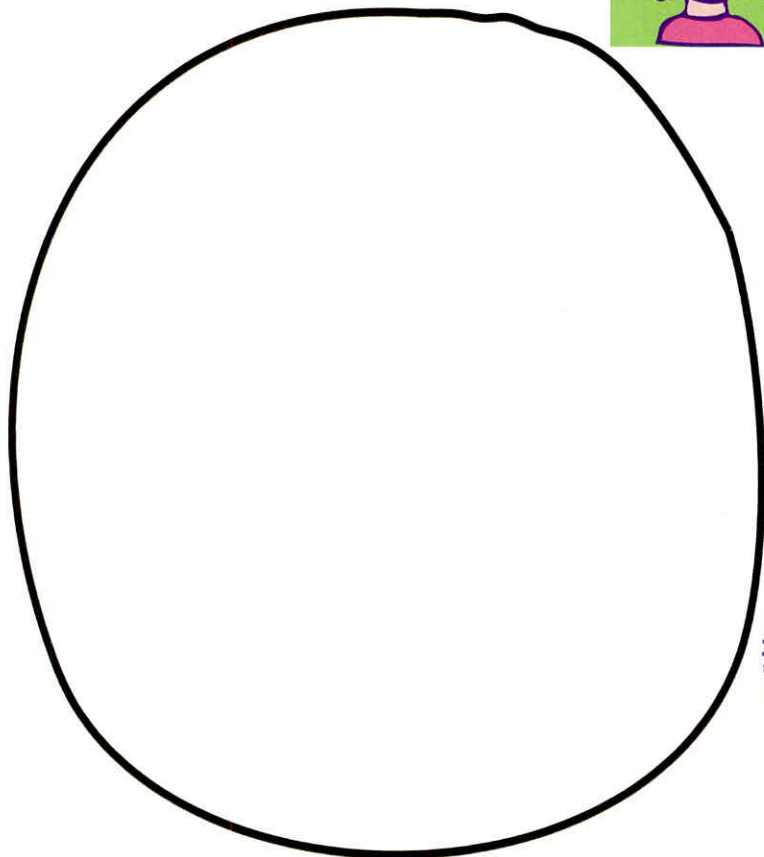
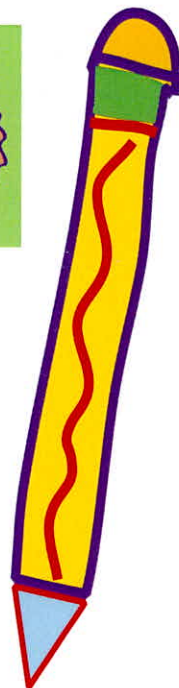


לא תוכלו להפוך אותו לקל יותר אם לא תבישו בתוכו בעצמכם.

שיחה על הרגשות שלכם היא הדרך הטובה ביותר ללמוד על עצמכם ולהפיג את חששותיכם. אז אל תפחדו לשוחח עם מישהו בפעם הבאה שתמצאו לברר על הרגשות שלכם.

# חבר הרגשות

השתמשו בתבנית זו  
כדי לצייר פרצוף המראה  
כיצד אתם מרגישים היום.



רשמו את שם  
הרגש מתחת  
לתמונה.

.....

# משפחתיות

## הכנת מקל גשם



### הוראות

1. חתכו שני עיגולי נייר בקוטר 10 ס"מ נאתם יכולים להשתמש בכוס קפה גדולה עבור הצורה.
2. הניחו עיגול אחד על קצה צינור הקרטון. קפלו מטה את הקצוות והדביקו נייר דבק סביב הצינור ודאו שנייר הדבק עמיד ומדבק היטב.
3. חתכו מספר רצועות בריסטול. קפלו כל רצועה קדימה ואחורה כמו מניפה. הכניסו את הרצועות לצינור. על הרצועה הראשונה ליפול לתחתית. המשיכו להוסיף רצועות עד שיגיעו לקצה הצינור.
4. מזגו לתוך הצינור את האורז, האפונים היבשים, גרעיני הפופקורן או העדשים.
5. הניחו את עיגול הנייר השני על הקצה הפתוח של הצינור והדביקו אותו למקומו באמצעות נייר דבק.
6. קשטו את מקל הגשם בעזרת מרקרים, צבעים, צורות נייר, ניירות קרפ וכדו'.
7. כדי לשמוע את הגשם, הפכו באיטיות את צינור הקרטון מעלה/מטה.

מקלות הגשם האלה באמת נשמעים כמו גשם!

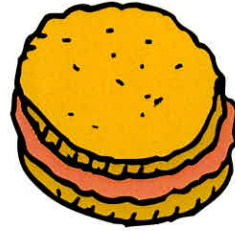


### חומרים

- ☆ צינור מקרטון של נייר עטיפה או מגבות נייר
- ☆ נייר, מספרים ונייר דבק
- ☆ רצועות בריסטול (באורך 10 ס"מ וברוחב 2.5 ס"מ)
- ☆ 2 כפות אפונים יבשים, גרעיני פופקורן או עדשים
- ☆ כוס אורז לא מבושל
- ☆ מרקרים (יטושים זוהרים), צבע, נייר קרפ וקישוטים אחרים

# גלידות קסטה

- ♥ רפדו את התבנית בנייר אפייה. הניחו בה 12 ביסקוויטים.
- ♥ הוסיפו את החלב לחמאת הבוטנים וערבלו עד להשגת בלילה חלקה.
- ♥ הוסיפו את הפודינג ובחשו במהירות נמוכה למשך שתי דקות.
- ♥ הניחו את התערובת בצד למשך חמש דקות.
- ♥ מזגו ס"מ תערובת על כל ביסקוויט. מרחו את קצוות הביסקוויט.
- ♥ כסו כל ביסקוויט בביסקוויט נוסף.
- ♥ הקפיאו למשך כשלוש שעות.



## המצרכים הדרושים

- ♥ כוס וחצי חלב קר
- ♥ חצי כוס חמאת בוטנים
- ♥ חבילת פודינג אינסטנט שוקולד או וניל
- ♥ 24 ביסקוויטים
- ♥ קערה גדולה
- ♥ תבנית
- ♥ נייר אפייה
- ♥ בלנדר מוט



**לתשומת לבכם:**  
אם אתם אלרגיים לחמאת בוטנים, מצאו את החלופה המתאימה

# משחק הדגדוגים

לאחר מכן, השחקן הראשון קורא בקול רם וברור "האו" השחקן השני מגיב ב"הא, האו" נמרץ ולאחר מכן השחקן השלישי צוחק "הא, הא, האו" המשיכו עד שכל השחקנים קוראים בקול "הא" (או יותר נכון) פורצים בצחוק בלתי נשלט כשראשיהם מקפצים על הבטן של החברים, האחים, הדודים, בני הדודים או הסבים/סבתות.



שחקן אחד שוכב על גבו. השחקן הבא שוכב על גבו כשראשו מונח על בטנו של השחקן הראשון והשחקן הבא שוכב כשראשו מונח על בטנו של השחקן השני. ארגנו את כל השחקנים כך שכולם שוכבים על הרצפה כשראשיהם מונחים על בטניהם של שחקנים אחרים. ארגנו במידת האפשר את כולם במעגל כך שהשחקן האחרון יכול להניח את ראשו על בטנו של השחקן הראשון.

# משפחה



## כל אחד במשפחה חושב על טרשת נפוצה

גם לאחים ולאחיות יכולים להיות רגשות רבים אודות טרשת נפוצה. הם עשויים לכעוס, לקנא או להיות עצובים. הם עשויים להרגיש זנוחים כשהם יראו אתכם מקבלים תשומת לב רבה מההורים וממבוגרים אחרים. הם עשויים לתהות אם למישהו עדיין אכפת מהם! אחים ואחיות עשויים להיות גם מתוסכלים משום שהחיים נראים עכשיו אחרת. הם עשויים לכעוס בגלל שיש לכם את המחלה ולהוציא את הכעס שלהם עליכם למרות שהם בעצם כועסים על הטרשת הנפוצה

כשיש למישהו במשפחה טרשת נפוצה, כל אחד חושב עליה, דואג בגללה ויש לו רגשות רבים אחרים אודותיה. כשבני המשפחה משוחחים על רגשותיהם זה עם זה, הדבר גורם להם להרגיש טוב יותר.

ההורים שלכם אוהבים אתכם ורוצים שתהיו בטוחים ומאושרים, והם רוצים לעזור לכם להתמודד באופן הטוב ביותר עם הטרשת הנפוצה שלכם. הם גם עשויים להיות מתוסכלים ועצובים לפעמים משום שהם היו רוצים להעלים את הטרשת הנפוצה והם לא תמיד יודעים כיצד לגרום לכם להרגיש טוב יותר.

למעשה, בוודאי כל אחד במשפחתכם הרגיש כך. זה חלק מהחיים עם טרשת נפוצה



### הנה כמה רגשות נוספים שאחים ואחיות עשויים לחוש:

<p><b>אשמה</b></p> <p>הם מרגישים רע בגלל המחשבות הרעות שלהם. הם חושבים שהם היו צריכים להיות חולים במקומכם.</p>	<p><b>עצבות</b></p> <p>הם שונאים לראות מה עליכם לעבור ושונאים את העובדה שהם לא יודעים כיצד לעזור לכם להרגיש טוב יותר.</p>	<p><b>פחד</b></p> <p>הם דואגים לכם. הם עלולים לחשוש שהם גרמו לכם לטרשת נפוצה או שגם הם יקבלו אותה.</p>
--	---	--



# תפזורת

מצאו את המילים

א	ו	ל	ר	י	ב	ט	מ	ה	ל
ע	ד	ש	ח	ל	ט	ר	כ	ב	ז
כ	ש	ו	ב	י	א	ש	מ	ה	ב
ט	פ	ח	ד	ר	ק	ת	נ	א	י
ת	ס	ח	א	ג	ח	נ	ק	צ	ח
ו	ר	ה	ג	מ	ש	פ	ח	ה	ד
פ	ג	ס	ה	ע	כ	ו	פ	א	ט
ג	ש	נ	א	ה	ע	צ	ב	ו	ת
א	ו	ה	מ	ד	ס	ה	צ	ז	ר
מ	ת	ו	ס	כ	ל	נ	ש	ת	ו



דאגה

שנאה

אהבה

אשמה

פחד

ביחד

משפחה

עצבות

טרשת נפוצה

רגשות

מתוסכל

לשוחח

כעס

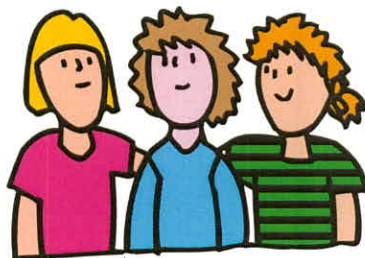
מספרים  
לחברים על  
הטרשת  
הנפוצה

# חברים ובית-הספר

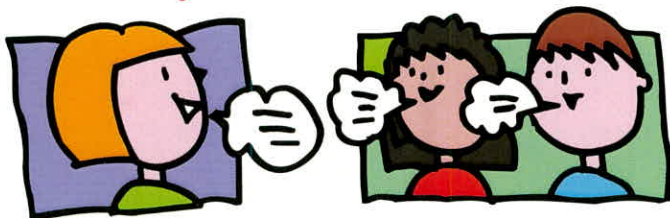


אולי תהיתם כיצד לספר לחברים שלכם על הטרשת הנפוצה. הם בוודאי סקרנים לגבי מה שאורם לכם בעיות. זכרו, אתם מחלישים כמה ברצונכם לספר להם. התייעצו עם ההורים שלכם כיצד לספר על הטרשת הנפוצה. אתם יכולים אפילו להביא חוברת זו לבית-הספר.

ספרו להם אילו תסמינים יש לכם וכיצד אתם מתמודדים איתם. אתם עדיין אותם ילדים שהייתם לפני הטרשת הנפוצה! חלק מהחברים שלכם יהיו נחמדים ויעזרו, אחרים עשויים להקניט אתכם או לומר דברים נבזיים. שוחחו עם מבוגרים או עם חברים אחרים כשמישהו אינו נחמד. לפעמים עדיף פשוט להתרחק מאנשים שמקניטים אתכם. החברים הטובים שלכם יבינו שלא השתניתם ושאתם עדיין יכולים לבלות ביחד.



ספרו לחברים שלכם שהם לא יקבלו טרשת נפוצה רק מלהיות לידכם. תוכלו לספר להם שייתכן ותחמיצו ימי לימודים ושלפעמים לא תוכלו לעשות איתם דברים.



# פעילות

## מחברת "למי לספר?"

אם אינכם בטוחים לאילו חברים לספר וכמה לספר על הטרשת הנפוצה שלכם, הכינן טבלה עם שלוש עמודות.

הנה כמה דוגמאות:



<p>רשמו בעמודה השלישית מדוע אתם חושבים שעליכם לספר להם או לא.</p>	<p>הכינו רשימת חברים בעמודה הראשונה.</p>	
<p>היא חברה טובה, יודעת להקשיב וילדה נחמדה.</p>	<p>לספר לה הכול על הטרשת הנפוצה.</p>	<p>דנה:</p>
<p>יש לו יפה גדולי והוא אוהב להקנט.</p>	<p>לא לספר לו על הטרשת הנפוצה.</p>	<p>דני:</p>
	<p>רשמו בעמודה האמצעית מה אתם חושבים שעליכם לספר להם.</p>	

## מה הלאה?



הנה כמה עצות לחיים עם טרשת נפוצה:

♥ המשיכו לשאול שאלות וללמוד כל מה שאתם יכולים על טרשת נפוצה.

♥ היו גאים במי שאתם. להיות מי שאתם הוא יותר חשוב ממה שאתם יכולים או לא יכולים לעשות.

♥ למרות שיש לכם טרשת נפוצה, אתם עדיין אתם ילדים חמודים!

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה גאה להיות מקור למידע אודות טרשת נפוצה. הערותינו מבוססות על עצות מקצועיות, פרסומים מקצועיים וחוות דעת של מומחים, אך הן אינן מייצגות המלצות טיפוליות או מרשמים. למידע נוסף, התייעצו עם הרופא שלכם.

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה אינה מקדמת או ממליצה על מוצרים, טיפולים, שירותים או יצרנים. האגודה אינה אחראית לתכנים או לשימוש בכל מוצר או שירות מזכר כלשהו.

מטרת האגודה הישראלית לטרשת נפוצה היא להיות מובילה בעזרה ובמתן אפשרות לאנשים הלוקים בטרשת נפוצה לשפר את איכות חייהם. אנו מספקים תוכניות ושירותים איכותיים בכל רחבי הארץ כדי שהלוקים בטרשת נפוצה יוכלו לממש את איכות החיים הטובה ביותר תוך התמודדות עם האתגרים היומיומיים אותם מציבה הטרשת הנפוצה.

בנוסף לתמיכה בישראלים שחייהם מושפעים על-ידי הטרשת הנפוצה, מתנדבי האגודה ועובדיה מספקים מידע ותמיכה לרופאים, למעסיקים ולציבור הרחב.

## קנדה:

עורכים

דברה פרנקל, MS, OTR  
סוזן גאס  
קימברלי קוק, MPA  
כריסטינה טופוראס, BSc

עיצוב/איורים

סטודיו קלוד מרטינו

## ישראל:

תרגום, עריכה, עיבוד והתאמה תרבותית:  
ג'נין ווסברג, מנכ"ל ומנהלת השירות לחולים

עריכה לשונית  
מילה טובה

עיצוב גרפי:  
שלומי חגואל

דפוס:  
חד דפוס

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה מודה לאגודה הקנדית על שאפשרה תרגום, עריכה והתאמה תרבותית של ספרון זה.

נבדק ואושר על-ידי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה.  
© 2004, 2015 האגודה הישראלית לטרשת נפוצה