

האגודה הישראלית  
לטרשת נפוצה



כיצד תשוחחו  
עם ילדכם  
על טרשת נפוצה



מידע וייעוץ: טל' 03-5609222 • פקס' 03-5609224

אתר האגודה: [www.mssociety.org.il](http://www.mssociety.org.il)

דואר אלקטרוני: [agudaims@netvision.net.il](mailto:agudaims@netvision.net.il)



# כיצד תשוחחו עם ילדכם על טרשת נפוצה מדריך מעשי להורים

---

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

Translated and reprinted with permission of the  
Multiple Sclerosis Society, of Canada

עורכת: ג'נין ווסברג  
Janine Vosburgh (Editor)

קדם דפוס: "מאירום תעשיות 2000 בע"מ", שביל המפעל 1  
הפקת דפוס: דפוס יונה קינן בע"מ, תל אביב

מו"ל: האגודה הישראלית לטרשת נפוצה,  
רח' יהודה הלוי 75, תל אביב 65796  
טל': 03-5609222, פקס: 03-5609224

מחברת ועורכת:  
מוניק דיוויין, M.Ps. פסיכולוגית

איורים: פרנסואה קיראלי

לשיפור הקריאות, כל ההתייחסויות לאנשים בחוברת זו מכוונות לנשים ולגברים כאחד.

מאי 2001



---

**כיצד תשוחחו  
עם ילדכם  
על טרשת נפוצה**





# כיצד תשוחחו עם ילדיכם על טרשת נפוצה

מדריך להורים

## מטרות המדריך

מדריך זה נועד לשמש ככלי מעשי שיסייע להורים לשוחח עם ילדיהם על טרשת נפוצה. תקוותנו היא שהמדריך יסייע להורים להבין את תגובות ילדיהם על המחלה, ובכך יעניק להורים הלוקים בטרשת נפוצה את הכלים הדרושים כדי להמשיך ולמלא את תפקידם החשוב בחיי ילדיהם, למרות השינויים שגורמת המחלה.

מדריך זה עשוי להועיל גם לכל הרוצים לסייע לילדים צעירים או לבני נוער שאחד מהוריהם לוקה בטרשת נפוצה או לתמוך בהם.



# הקדמה

להורים שלום,

חוברת זו היא מדריך המבוסס על מחקר שנערך ב-1995 בקוויבק, קנדה, בהשתתפות כאלף משפחות החיות עם טרשת נפוצה. חוברת זו נכתבה למענכם: הורים החיים עם טרשת נפוצה ורוצים להעניק לילדיהם את התמיכה, את האהבה ואת ההדרכה הדרושות להם, למרות אי-הוודאות הקשורה בטרשת נפוצה. בסדנאות ובמחקר שערכנו האזנו להורים ואספנו את התרשמויותיהם ואת שאלותיהם על השפעת המחלה על ילדיהם הצעירים.

הורים רבים אמרו שקשה להם לשוחח עם הילדים על טרשת נפוצה. היו שהעדיפו לא להרחיב את הדיבור בנושא, מתוך חשש ששיחה כזו תגרום לילדים דאגה ותגרום להם עצמם התרגשות רבה מדי.



היו הורים שאמרו שהיו שמחים אילו היו להם כלים טובים יותר, שהיו יכולים לעזור להם לתמוך בילדיהם ולסייע להם להסתגל לשינויים שהמחלה עשויה לחולל בחייהם.

---

מדריך זה נוצר בעבורכם, הורים יקרים, כדי להשיב על שאלותיכם, לסייע לכם להתכונן לבאות ולסייע לכם להבין את תגובותיהם של ילדיכם על המחלה. הפרק הראשון עוסק בחשיבותה של התקשורת עם הילדים. הפרקים השני והשלישי מסבירים את התגובות האפשריות של הילדים לטרשת נפוצה, בהתאם לגילם. ולבסוף, בפרק הרביעי אנו דנים בבעיות מיוחדות של הורים הלוקים בטרשת נפוצה. בסוף החוברת מופיעה רשימה של מקורות שמהם תוכלו לקבל עוד מידע ותמיכה שייסייעו לכם להוביל את ילדיכם לבגרות בריאה.

---





# תוכן העניינים

7 ..... פרק 1

לשוחח עם ילדים על טרשת נפוצה

12 ..... פרק 2

תגובות כלליות

17 ..... פרק 3

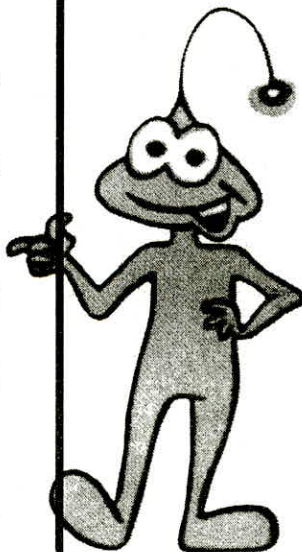
התגובות משתנות עם הגיל

25 ..... פרק 4

לחיות עם טרשת נפוצה

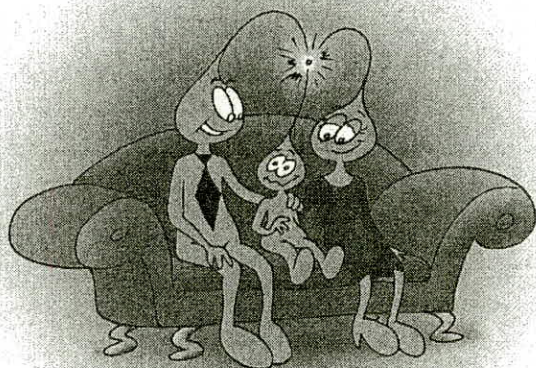
36 ..... פרק 5

משאבים





## לשוחח עם ילדיכם על טרשת נפוצה...



... להיות על אותו גל

**א** בחנה של טרשת נפוצה מכה את המשפחה כולה בתדהמה. לא קל לספר לילדים שלקיתם בטרשת נפוצה. הורים רבים מוטרדים בשאלה מי צריך לספר לילדים, מתי לספר להם ומה לומר.

בעבר אנשים העדיפו לגונן על ילדים מפני חדשות רעות. אבל מחקרים שנערכו בשנים האחרונות הראו שכאשר הורה חולה, רוב הילדים מבינים זאת, למרות המאמצים להסתיר את המחלה. ילדים מבחינים מיד בשינויים





הגופניים והרגשיים אצל הוריהם. הם יכולים להרגיש בחרדה ובאי הוודאות האוחזות בבני משפחה וידידים.

היציג...

אפילו כשאנשים מנסים  
 להסגיר מילציהם אג  
 האבנה של טרש  
 (פוצה, יצום גרוע  
 יוצים כשמשו חיני  
 קורה במשפחה.

אם איש לא יספר לילדים על טרשת נפוצה, הם יפנו למחזות הדמיון והפחדים כדי להסביר לעצמם את התסמינים והשינויים שהם רואים. יש ילדים הסבורים שמחלת ההורה היא עונש על משהו שהם עצמם עשו. הם עלולים להרגיש פחד ואשמה. ידיעת האמת תסייע לילדים להבין את השינויים שיתחוללו בחייהם ותקל עליהם להתמודד אתם.

היציג...

זו היצום מוצאים  
 ממשלה הכורה. יצום  
 רבץ מושש שהורה  
 ימור, שטרש (פוצה  
 מוציק א שיה  
 גרוע איהם במשפחה.

כשאתם מסבירים את המחלה לילדים, אפשרו להם לבטא את חששותיהם והרגיעו אותם. החששות השכיחים ביותר בקרב ילדים הם החשש שההורה ימות, החשש מהידבקות במחלה והפחד מהאפשרות שהמחלה תורשתית ועלולה לפגוע גם בהם.

## מתי עליכם לספר להם?

אתם מכירים את אישיותו ואת רגשותיו של ילדכם טוב מכל אדם אחר, ואתם תיטיבו לדעת מתי אתם עצמכם תהיו מוכנים ומסוגלים לשוחח על כך. אתם האנשים המתאימים ביותר להחליט מתי יש לספר לילד. ואולם, עדיף לשוחח על כך בסמוך למועד האבחון, כדי למנוע מהילד לתת דרור לדמיונו.



נצלו את ההזדמנויות שהילדים יוצרים כשהם שואלים שאלות או נראים מוטרדים. לעתים הם שומעים שיחות טלפון או מבחינים בתסמינים או בתכונה בלתי רגילה בבית. השתדלו למצוא מקום שקט שבו תוכלו לשוחח אתם. כך תיצרו אווירה רגועה ומרגיעה. ככלל, הגישה הטובה ביותר היא גישה כנה, פתוחה ורגועה. אם יש לכם בן/בת זוג ויותר מילד אחד, תוכלו לכנס מועצה משפחתית.

אחיה האהב  
 אלוף הטפוח קטי  
 לו אהבן וסוף  
 אה הציף  
 אלו-טו בציף

מפגש כזה יראה לילדים שכולכם שותפים לעניין, ותוכלו לסייע זה לזה. הילדים יוכלו גם לעמוד זה מול זה. אם הורה אחד מרגיש שהוא אינו מסוגל לשוחח על הנושא, ההורה השני צריך לפתוח בשיחה.

## מה לספר לילדים

לפני שאתם ניגשים לשיחה עם הילדים, עליכם לברר לעצמכם כל מה שאפשר על המחלה. המקורות שאפשר להשיג באגודה הישראלית לטרשת נפוצה, יכולים לסייע לכם להתכונן לשאלות הילדים. המקורות הקיימים כוללים גם ספרים ומאמרים שפותחו במיוחד לילדים צעירים ולמתבגרים. אפשר לפתוח בשיחה בעזרת הספר "מיאלין עולה לי על העצבים" ו"לאמא שלי יש טרשת".

## טרשת נפוצה

אין טעם לעורר בילד דאגה לגבי העתיד, מאחר שטרשת נפוצה אינה ניתנת לחיזוי והיא יכולה להשתנות במידה רבה מאוד עם הזמן ומאדם לאדם. יש לומר לילד בפשטות: "זה המצב כיום." ובאשר למחר, נצטרך פשוט להמתין ולראות."





הינדגאָפּ...  
 כּוּם יבּוּד שׁהּשׁפּוּד  
 הַנְּטוּג שׁל אַרשׁ  
 (פּוּזוּה זײַל יאָבּוּס נאַכּה  
 אַרשׁ)

כיום אנו יודעים שיש דרכים  
 להאט את התקדמות הטרשת  
 הנפוצה. חשוב להסביר  
 לילדים שלא תתמודדו  
 לבדכם עם המחלה ושצוות  
 רפואי שלם יעבוד אתכם כדי  
 לסייע לכם להילחם במחלה.  
 יש לבסס את השיחה על  
 הצורך של הילד לדעת.  
 לפניכם אחדות מהשאלות  
 הנפוצות:



- מהי טרשת נפוצה?
- האם היא ניתנת לרפוי?
- האם אנשים מתים ממנה?
- האם אנחנו עלולים להידבק בה?
- מה יקרה?
- מדוע את/ה צריכ/ה ללכת לבית החולים?

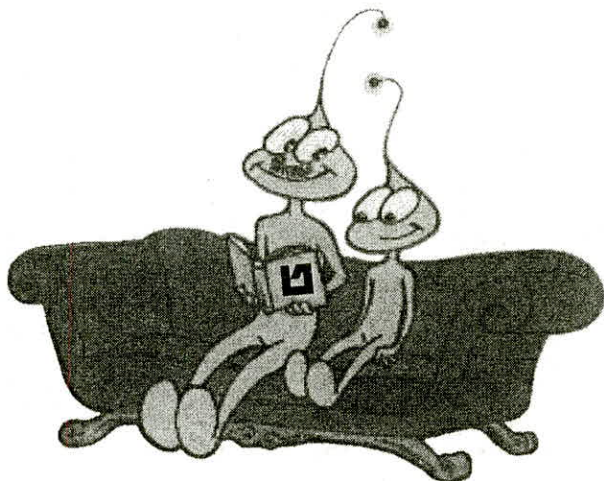






הינצ'ק...  
 ים ילדיק האוהיין  
 גאנין יונצ'ק כוץ  
 אהאן זין הויהק זא  
 טישל (פוזה)

במחקר שערכנו בשנת 1995, בנושא הורים הלוקים בטרשת נפוצה, היו ילדים שאמרו שהם לא שאלו את הוריהם שאלות מאחר שחששו לצער אותם או לגרום להם דאגה. אם הילד אינו רוצה לשוחח אתכם ישירות, תוכלו להציע לו לקרוא את "מיאלין עולה לי על העצבים" ו"לאמא שלי יש טרשת" או לתת לו חומר קריאה או קלטות וידאו אחרים המופיעים ברשימה בסוף חוברת זו. הילד יוכל לעיין בהם לבדו עם מבוגר אחר שהוא נותן בו אמון. בדרך זו יוכל הילד לקבל תשובות לשאלותיו מבלי לשוחח אתכם ישירות.





# תגובות כלליות

**ה** ילד, בדומה לכם, יעבור שלבים של צער עמוק על השינויים שהטרשת הנפוצה מחוללת בחייו. לפניכם אחדות מהתגובות הנפוצות ביותר: תדהמה, הכחשה, מבוכה ואשמה, כעס ותסכול, עצב וחשש מן הבאות.

## תדהמה



כל שינוי גדול כמו מחלה, שינוי מקום מגורים או גירושין, עשוי להטביע את רישומו על ילדים. יש ילדים שייגיבו בהפתעה ובתדהמה על הידיעה שהורה חולה בטרשת נפוצה, ביחוד אם לא הבחינו בתסמינים נראים לעין. פעמים רבות, בשלבים הראשונים של המחלה, התסמינים אינם נראים לעין: אובדן ראייה, עייפות וחוסר תחושה. ילדים, בדומה למבוגרים, תוהים לא אחת: "מדוע זה קורה לנו?"

אף שלילדים גדולים יש אוצר מילים גדול יותר והם מסוגלים לבטא את הפתעתם באופן מילולי, קורה שהם מבטאים אותה בהתנהגותם. ייתכן שלא תהיה כל תגובה נראית לעין. ברוב המקרים, השלווה החיצונית מטעה והיא עשויה להסתיר רגשות קשים לביטוי.



מאידך, יהיו ילדים שלא יגיבו בהפתעה, מאחר שהם אינם מבינים את פשרן האמתי של המילים "טרשת נפוצה". לטרשת נפוצה יכולה להיות משמעות שונה בכל גיל. הצעירים שבין הילדים עשויים להתייחס אל הטרשת הנפוצה כאל הצטננות שתחלוף בסופו של דבר, בעוד שילדים אחרים עשויים לפחד שהיא תביא למותכם. חשוב לברר עד תום מה הבין הילד מהסבירים. יש ילדים, שגם לאחר שקיבלו את כל המידע הדרוש, מרגישים עדיין פחד או דאגה. הם עשויים לבקש אתכם לחזור על הדברים שכה התקשיתם לומר בפעם הראשונה. היו סבלניים, מאחר שבכל פעם שאתם חוזרים על המידע, הם ירגישו בטוחים יותר.

אם הילד אינו שואל שאלות, תוכלו להציג לו שאלות פתוחות כדי לעודדו לשוחח על הרגשותיו: "מה אתה מרגיש?" "מה אתה חושב על זה?" שאלות אלה יגרמו לו להבין שפחד הוא דבר נורמלי ושיחה על הפחד יכולה לעזור.

## הכחשה ואשמה

פעמים רבות בעקבות התדהמה באה ההכחשה. נורמלי לגמרי שילד, ששמע לראשונה על המחלה, יעמיד פנים כאילו לא קרה דבר. יש ילדים שאינם שואלים שאלות פשוט משום שהם רוצים לשכוח את הטרשת הנפוצה. הם אינם מזכירים אותה בפני חבריהם, מתוך מחשבה שאם יתעלמו מהמחלה היא תיעלם, ולעומת זאת אם ישוחחו עליה היא עלולה להחמיר. משאלות לב נפוצות מאוד אצל ילדים צעירים. הכחשה עשויה להקל זמנית את הרגשות המכאיבים שאתם יהיה עליהם להתמודד בסופו של דבר. הכחשה גם עשויה לאפשר להם שלא להרגיש רגשות אשמה בשל המחלה.





יש ילדים, שגם כאשר אינם מכחישים את מחלת הוריהם, הם משתעשעים ברעיון שהמחלה תיעלם בסופו של דבר. התנהגותם משקפת, פעמים רבות, את האשליה. הם מתנהגים למופת או מרבים לעזור מתוך מחשבה שהם יכולים לעזור לכם להבריא מהר ככל האפשר. ילדים אחרים עשויים להגיב באופן שונה לחלוטין ולפתח בעיות התנהגותיות או תסמינים גופניים. ההכחשה מתגלה לעתים במשחקיהם או בציוריהם. אם ההורה רתוק לכיסא גלגלים, הם עשויים לצייר אותו ללא כיסא הגלגלים. חשוב שלא לתקן את המשחקים או את הציורים האלה, מאחר שמבחינת הילד זו דרך בריאה לבטא את רגשותיו. במקרים כאלה, הקדישו זמן לשיחה על טרשת נפוצה, והסבירו להם שהם אינם אחראים למצבכם.



## כעס ותסכול

כעס והתמרמרות מופיעים לעתים קרובות במשפחות שנפגעו על ידי מחלה כרונית. ילדים עשויים להרגיש כעס ותסכול בשל פעילויות שהתבטלו, הפחתת יכולת השתכרות המשפחה, אשפוז או אובדן תשומת הלב של אחד ההורים או של שניהם בשל ההתמקדות בטרשת הנפוצה. ילדים עשויים להגיב בדרכים שונות, בהתאם למה שאבד להם. לעתים אתם עשויים לקבל את הרושם שהם כועסים עליכם אישית. אבל רוב הזמן הם מגיבים על



המחלה ועל השינויים שחוללה בחייהם. יש משפחות שבהם ילדים עלולים לגלות תוקפנות גופנית ומילולית כלפי הוריהם ולהרגיש שהם אינם מסוגלים להתמודד עם התסכול והכעס שהם מרגישים בתוך תוכם. מצבים אלה עלולים להחמיר ולחייב קבלת ייעוץ מקצועי. שוחחו על כך עם רופא המשפחה, שיוכל אולי להמליץ על מטפל משפחתי או בקרו באחת מקבוצות התמיכה של האגודה לטרשת נפוצה.



## עצב

פעמים רבות, ילדים עשויים להרגיש עצב ואשמה לאחר שנתנו ביטוי לכעסם. הם היו רוצים שהמחלה תיעלם ואתם תשובו להיות כפי שהייתם. הם



מרגישים רגשות אשם על כך שהם כועסים עליכם כשאתם חולים, והם מדמים לעצמם שהם האחראים להתקפים שלכם. טוב לעודדם לבטא את רגשות הכאב, ולהסביר להם שהם אינם אחראים למחלתכם בשום צורה שהיא.



## חשש מפני הבאות



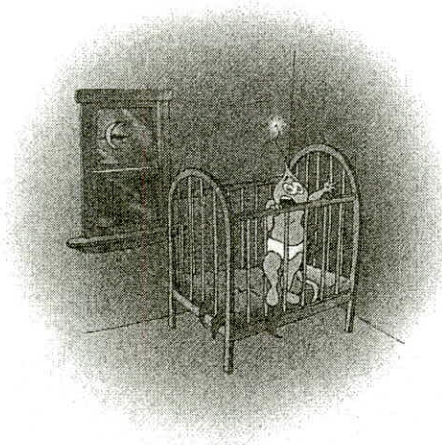
רוב הילדים חוששים לאבד את ההורה החולה. פעמים רבות הפחד גדול עד כדי כך שהם מסרבים לשוחח על הנושא. חשוב מאוד להרגיע אותם, גם כשהם אינם משוחחים על כך בגלוי. אמרו להם שתמיד יהיה מישהו שיטפל בהם ושצוות רפואי שלם פועל כדי לסייע לכם להילחם בטרשת הנפוצה. מתבגרים חושבים לעתים שיהיה עליהם להישאר בבית כדי לטפל בכם אם המחלה תחמיר. הקדישו זמן לשיחה בעניין, ובמקרה הצורך הרגיעו אותם, ועודדו אותם להמשיך בתכנון חייהם.

**כל ילד הוא ייחודי והוא עשוי להגיב בצורה שונה בהתאם למערכת היחסים שהייתה לכם לפני המחלה. אח ואחות, עשויים להגיב בצורה שונה לחלוטין, בהתאם לגילם ולאישיותם. הימנעו מהשוואות והשתדלו להיות קשובים לצרכים האישיים של כל ילד.**





## התגובות משתנות עם הגיל

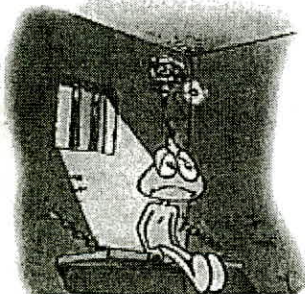


**ג**ילו של הילד ומידת בגרותו השכלית הן הקובעות כמה מידע למסור לו ומה הדרך האידיאלית לעשות זאת. לפניכם אחדים משלבי ההתפתחות הקשורים למידת ההבנה שיש לילדים לגבי המחלה ולתגובותיהם האפשריות על השינויים שגורמת המחלה. בין התגובות יש תגובות

נורמליות ויש תגובות המחייבות מעקב קפדני. ככלל, אם התגובות נמשכות יותר משבועיים, עליכם לשוחח עם רופא המשפחה. הוא יוכל להרגיע אתכם או להפנותכם לגורמים המתאימים.

### לידה עד 3 שנים

בגיל זה ילדים אינם מסוגלים להבין מחלה כמו טרשת נפוצה, בייחוד כשהתסמינים אינם נראים לעין. הם מושפעים יותר מכל דבר הקורה להם אישית. דאגתם העיקרית היא אפשרות הניתוק מהוריהם. למצבו הנפשי של ההורה יש השפעה רבה על ילדים בגיל זה: אם ההורה מדוכא, גם הילד



עלול להיתפס לדיכאון. כשיש תינוק חדש במשפחה, עלול הלחץ הנובע מכך לדרוש מכל בני המשפחה להתאים את עצמם למצב. העייפות עלולה להתגבר כתסמין של הטרשת הנפוצה אבל היא עלולה גם להתגבר משום שהתינוק מתעורר לעתים תכופות. עזרה מצד בן/בת הזוג, בני משפחה וחברים עשויה למנוע עייפות רבה מדי.

### **דברים שיש לעקוב אחריהם בתשומת לב:**

נסיגה (חזרה לחיתולים או לבקבוק), חרדת פרידה, אי-שקט נפשי, בכי תכוף יותר או עצבנות.

## **גיל 3 עד 6**

ילדים בקבוצת גיל זו מסוגלים יותר להבין את המחלה. הם עדיין מרוכזים מאוד בעצמם ויכולים להבין רק נקודת ראות אחת בכל פעם: את זו שלהם. כך למשל, הם עשויים לחשוב שטרשת נפוצה הופיעה משום שהם התנהגו שלא כיאות או משום שההורה אכל משהו שהזיק לו. מנקודת ראותם, אם יתנהגו בדרך מסוימת, המחלה תיעלם.

בגיל זה חשוב מאוד להרגיע את הילד ולומר לו שהוא אינו אשם בכך שלקיתם בטרשת נפוצה. המחלה אינה עונש על כך שלא שמע בקול אמו או אביו.

סיפורים פשוטים עם מילים מוכרות עשויים לסייע לו להבין את הטרשת הנפוצה. הוא מסוגל להבין את המושגים של ראוי ולא ראוי, טוב ורע.



אפשר להסביר לו את המחלה כמאבק בין תאים טובים ותאים רעים. כשאתם נוטלים את התרופות שלכם אתם מסייעים לתאים הטובים כדי שיוכלו לנצח את התאים הרעים. גם משחק תפקידים וציור הם דרכים טובות לאפשר לילדים צעירים במיוחד לבטא את רגשותיהם.

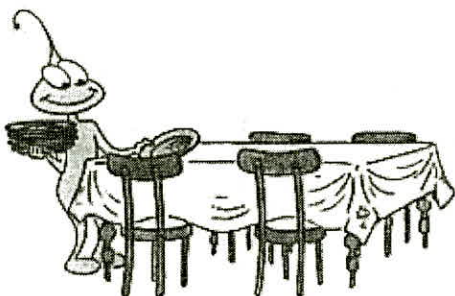
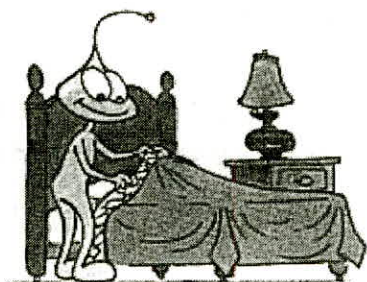
### דברים שיש לעקוב אחריהם בתשומת לב:

תוקפנות, אשמה, סיוטי לילה, פחד נטישה, מחלות שונות.  
ספר לילדים בני 3-7 - "לאמא שלי יש טרשת" - האגודה הישראלית לטרשת נפוצה.

## גיל 6 עד 12

היכולת להבין מחלה מוגבלת עדיין בגיל 6 עד 12. ואולם הילד יכול להבין שגורמים אחדים עלולים לגרום מחלה. הוא גם יכול להבין שלמחלה יכולים להיות מספר תסמינים בעת ובעונה אחת. הוא יודע שכדי שמצבכם ישתפר עליכם לעשות דברים מסוימים ולהישמע להוראות הרופא. הוא גם מסוגל לשתף פעולה ולעזור לכם יותר. תוכלו לבקשו לאסוף את בגדיו, לעזור בעבודות הבית או בהדחת הכלים או לעזור לכם להכין ארוחה.

"מיאלין עולה לי על העצבים" הוא כלי מועיל שיסייע לכם לשוחח עם ילדיכם על המחלה. תוכלו להעריך את מידת הבנתם ולהרגיע אותם, במקרה







הצורך. אפשר גם להשתמש בתרגילים שבספר כדי לברר מה הם חושבים על הטרשת הנפוצה ועל השינויים שהיא גורמת בחייהם.

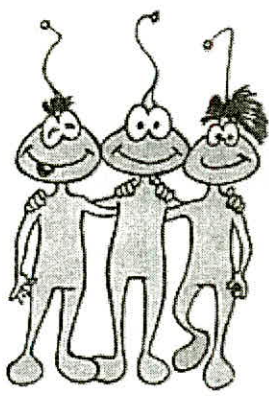
### **דברים שיש לעקוב אחריהם בתשומת לב:**

תוקפנות, עצבות, פחד מופרז, הרגשת אחריות כבדה, אשמה, בעיות בבית הספר.

## **בעיות מיוחדות המשפיעות על בני נוער**

החיים עם הורה הלוקה בטרשת נפוצה עלולים להיות קשים במיוחד בגיל ההתבגרות, שכן המתבגר נמצא בתהליך של הגדרת הזהות העצמית, תוך התרחקות הדרגתית מהוריו. אם הוא חי חיים עצמאיים, הוא עלול להרגיש רגשות אשם כבדים, מאחר שהוא חושב שזקוקים לו בבית. לאמתו של דבר, במשפחות המתמודדות עם טרשת נפוצה, מתבגרים רבים נדרשים לקבל עליהם אחריות רבה יותר, הן במערכת היחסים והן מבחינת המטלות היומיומיות. מצב כזה עשוי להעמיק את הרגשת האחריות שלהם ולעשותם בוגרים יותר העומדים יותר ברשות עצמם. ואולם בה בעת, מצב זה עומד בסתירה ישירה להתפתחותם האישית, מאחר שלאדם צעיר חשוב לקבל עליו אחריות מחוץ לבית.

יש משפחות שבהם עשויים הנער או הנערה להפוך למעין הורה לאחד ההורים. יש צעירים המרגישים חרדת פרידה קשה כשהם יוצאים לראשונה לדרך עצמאית. יתרה מזאת, הזדהות עם הורה חולה או הורה מוגבל מבחינה גופנית היא דבר שלא קל להשלים אתו, בייחוד אם נזכור עד כמה עסוקים המתבגרים בהופעתם החיצונית.



כשנער או נערה נשארים בבית לעתים תכופות יותר כדי לעזור בעבודות הבית, יהיה להם פחות זמן לבלות עם חבריהם בתקופה שבה החברים ממלאים תפקיד ראשון במעלה בחייהם. הם עלולים להרגיש שונים ומבודדים מהאחרים. חשוב לתת למתבגרים הזדמנות לבלות עם חבריהם ולהשתתף בפעילויות מהנות, דבר שימנע התפתחות הרגשה של בידוד וישמש כאפיק לשחרור הרגשות שמעוררים חיי המשפחה.

חשוב ביותר לשתף את בני העשרה בתהליך הארגון מחדש של המשפחה כדי שיוכלו להסתגל למציאות החדשה שלפניהם. למתבגרים, בניגוד לילדים צעירים, דרושים הסברים מפורטים יותר על המתרחש וחשוב להם גם לדעת מדוע עזרתם כה חשובה לכם.

יש לעודד את בני העשרה להמשיך בחייהם. השתתפות בפעילויות חברתיות ובפעילויות ספורט או עבודה במשרה חלקית עשויות לסייע להם למלא את הצורך שלהם בעצמאות מחוץ למשפחה.





**דברים לעקוב אחריהם בתשומת לב:**  
חששות לגבי העתיד, חוסר מוטיבציה, קשיים בבית הספר, בעיות התנהגות.



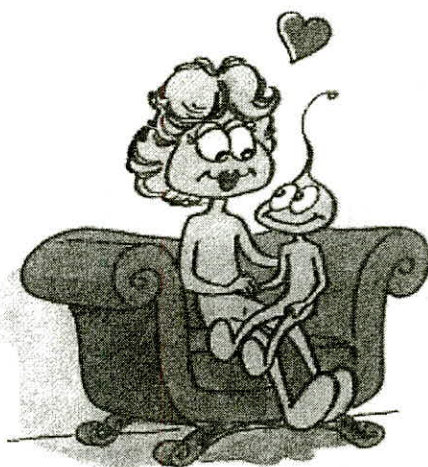




## שמירה על ערוצי תקשורת פתוחים

שיחה על טרשת נפוצה אינה אירוע חד-פעמי. מעצם טיבה, הטרשת הנפוצה אינה ניתנת לחיזוי והיא גורמת לשינויים מתמידים בחיי המשפחה. התקפים חדשים או תקופות הפוגה בין ההתקפים משפיעים על חיי ילדיכם בדיוק כמו אובדן מקום עבודה והכנסה, מעבר לדיור מותאם לצורכיכם או פירוד בין ההורים.

בתקופות כאלה יש צורך להפיג את חששות הילדים ולהבטיח להם שצורכיכם הבסיסיים – באהבה, במזון ובקורת גג – ימולאו תמיד, ללא קשר להתקדמות המחלה.



יהיו פעמים שבהם תרגישו רגשות חזקים כמו פחד, כעס או עצב, ותרצו להסתירם מילדיכם. עם זאת עליכם להבין שילדים מבחינים ברגשות אלה. ייתכן שגם הם ירצו להסתיר את רגשותיהם כדי לא להדאיג אתכם. אם יש לכם רושם שרגשותיכם פוגעים ביחסים ביניכם, הקדישו זמן לשיחה על הנושא. ייתכן שהילד ירגיש רגוע

יותר, אם תספרו לו מה מעציב אתכם. הוא יבין שאינכם כועסים עליו, והשיחה עשויה לתת לו הזדמנות לבטא את רגשותיו. הורים רבים אומרים שהטרשת הנפוצה חזקה את הקשר שלהם עם ילדיהם.





## לסיכום:



1. הזכירו לילד שהוא אינו אחראי למחלתכם.
2. היו כנים ומציאותיים בהסברים שאתם נותנים לילד על השינויים העלולים להשפיע על חייו.
3. אל תחששו לומר: "אינני יודע/ת". איש אינו מצפה שיהיו לכם את כל התשובות, וגם הילד אינו יוצא מכלל זה.
4. אל תחששו להפנות שאלות לילד. שאלות כמו מה הוא חושב או מה הוא מרגיש, לא יעוררו בו חששות חדשים, אבל יאפשרו לו לשוחח על העובר עליו.
5. למדו להאמין בעצמכם כהורים, ולהאמין בילדיכם. לרוב ההורים יש המיומנויות הדרושות להם כדי לסייע לילדים להסתגל לטרשת נפוצה.

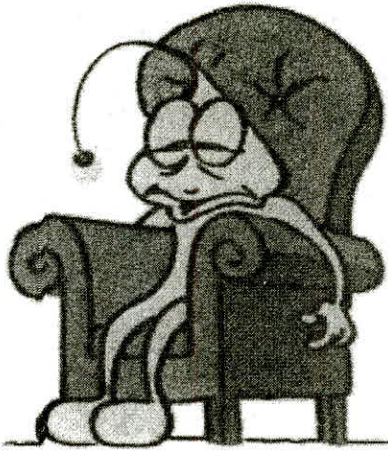


## החיים עם טרשת נפוצה

לפניכם רשימת תסמיני טרשת נפוצה העלולים להשפיע על ילדים.

### עייפות

עייפות שהיא תסמין המפריע מאוד לשגרת החיים, היא ללא ספק התסמין הנפוץ ביותר של טרשת נפוצה.



הורים לילדים צעירים צריכים להקדיש זמן למנוחה ולהקפיד שסדר היום שלהם לא יהיה עמוס מדי. העברת העיסוק בפעילויות מתישות לבני משפחה אחרים או עיסוק בפעילויות נינוחות כמו קריאה, צפייה בוידאו או משחקים שקטים

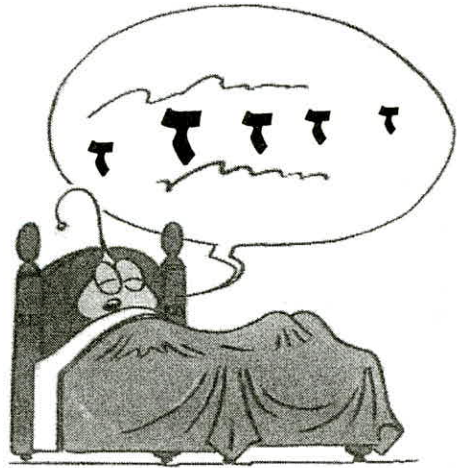
(פאזלים, הרכבת דגמים, צביעה) יכולים למנוע מכולם מלהגיע למצב של עייפות יתר.

לעתים קשה מאוד ללמוד לקבל עזרה מבני משפחה אחרים, כפי שסיפר ילד בן 11:

"אמא שלי תמיד רוצה לעשות את עבודות הבית בעצמה. לפעמים אני אומר: 'אמא, זה בסדר, אני אעשה את זה, את יכולה לשכב לנוח.' אבל לא,



היא מתעקשת לשטוף את הרצפה ולנקות את האבק בעצמה, ואחר כך היא צריכה לשכב על הספה במשך כל שעות אחר-הצהריים, ואין לה כוח לשחק איתנו.



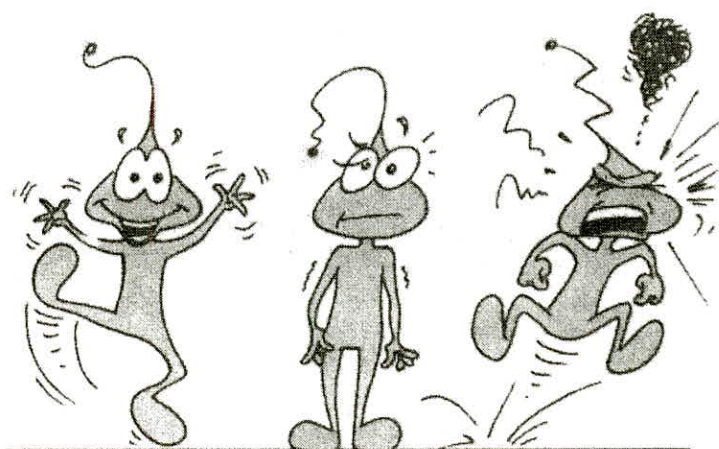
### **בעיות מוטוריות (אובדן שיווי משקל, קשיים בהליכה)**

אנשים הלוקים בטרשת נפוצה עלולים להתקשות בביצוען של פעילויות גופניות. אם קשה לכם לרוץ תוך כדי משחק כדור, תוכלו לזרוק את הכדור ממצב ישיבה או להשתתף בפעילויות הספורט של הילדים כצופים באימונים, בתחרויות וכו'. אם ההשתתפות באירוע כלשהו היא עניין מסובך מדי, תוכלו להמשיך להיות שותפים לחיי הילדים בעזרת צילומים או קלטות וידאו. בני משפחה אחרים או חברים יכולים למלא את מקומכם מפעם לפעם.

### **תנודות במצב הרוח**

רוב הילדים מתקשים מאוד לשאת את התנודות במצב הרוח של הוריהם. הם מרגישים רגשות אשמה, אף שלא תמיד הם יודעים מדוע. חשוב להרגיע את הילדים ולומר להם שהתנודות במצב הרוח אינן קשורות דווקא בהם, ולאפשר להם לשוחח על הדברים המטרידים אותם.

מאידך, הילדים אינם צריכים לייחס כל דבר למחלה. אם אחת סיפרה לנו: "יום אחד, כשכעסתי מאוד על בתי, שמעתי שהיא מספרת לאחיה ש'אמא



לא כועסת עלינו, היא כועסת על הטרשת הנפוצה. זה בסדר. אנחנו לא צריכים להפסיק. אל תדאג, היא תתגבר על כך."

## נטייה לשכחה ולפיזור דעת

יש ילדים האומרים שהוריהם נוטים לפיזור דעת או שהם שוכחים את מה שאמרו. במקרים כאלה ילדים רבים כועסים כשהם נאלצים לחזור על דבריהם לעתים קרובות. הם עלולים לקבל את הרושם שאינכם שמים אליהם לב. אם תסבירו שהנטייה לשכוח אינה רצונית, הילדים יהיו מוכנים להזכיר לכם מה אמרו, ויגלו נכונות רבה יותר לשיתוף פעולה. ייקל עליכם לזכור דברים חשובים אם תכתבו את פעילויות הילדים בלוח שנה ותארגנו מרכז הודעות משפחתי.

## דיכאון

לאחרונה גוברת ההכרה שדיכאון הוא תגובה פסיכולוגית או תסמין השכיחים למדי אצל אנשים הלוקים בטרשת נפוצה. אם אתם מרגישים עצובים



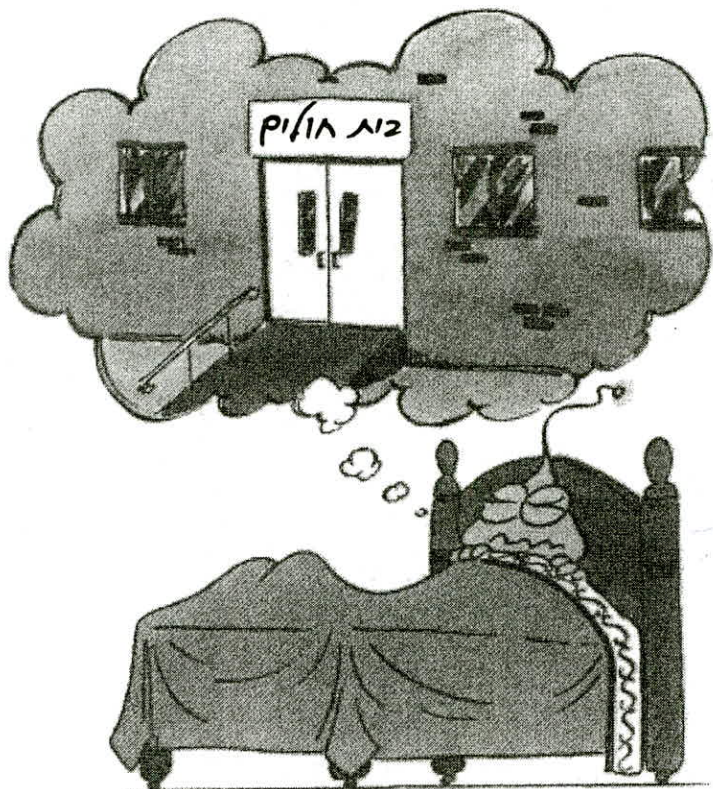


ומדוכדכים במיוחד במשך מספר שבועות, שוחחו על כך עם הרופא המטפל. הוא ידע כיצד להעריך את המצב. ילדים מושפעים מאוד מדיכאון של הורים, ויש להתייחס אליו ברצינות.

## השינויים השכיחים ביותר המשפיעים על ילדים:

### אשפוז

כשאתם עומדים לפני אשפוז, תכננו מי יטפל בילדים. לילדים צעירים קשה יותר לקבל את היעדרותו של ההורה, מאשר לבני נוער שהם בדרך-כלל עצמאיים יותר. שיחות טלפון יומיומיות יכולות לסייע בשמירה על הקשר





עם הילדים. גם ביקורים בבית החולים עשויים לסייע לילדים להבין מה קורה לכם. יש ילדים המעדיפים שלא לבקר בבית החולים, ויש הרוצים לבקר. גם במקרה זה יש לכבד את העדפותיהם.

יש להניח שבן/בת הזוג או בני משפחה יבצעו את עבודות הבית ויטפלו בילדים בהיעדרכם. בדרך כלל תהיה מידה מסוימת של אי-בהירות כשתשובו הביתה ותחזרו בהדרגה למלא את תפקידכם הרגיל במשפחה. הילדים עשויים לכעוס או לנטור לכם טינה על כך שזנחתם אותם. חשוב לשוחח על הרגשות האלה ולקבוע נהלים חדשים במשפחה, אם אתם נאלצים להגביל את עצמכם – באופן זמני או קבוע – למטלות מסוימות.

## כסאות גלגלים ומקלות הליכה

לעתים יש צורך להיעזר במקל הליכה או בכיסא גלגלים. המהירות שבה ילדים מסתגלים לנוכחותו של כיסא גלגלים בבית פשוט מפתיעה. לאמתו של דבר, רוב הילדים נבהלים כשהורה מאבד את שיווי המשקל. הם חוששים שההורה יפגע בעצמו, ופעמים רבות הם מרגישים שאין בכוחם לעזור. השימוש במקל הליכה או בכיסא גלגלים יכול להרגיע אותם, אף שכיסא גלגלים עשוי להביך אותם בנוכחות חברים.





רצוי לאפשר לילדים לנסות את כיסא הגלגלים. כך הם יכולים להתרגל אליו ולסלק את המסתורין האופף את השימוש בו. הדבר גם יסייע להם להעריך את הנגישות, כך שיוכלו לסייע לכם לתכנן בילויים משותפים מחוץ לבית.

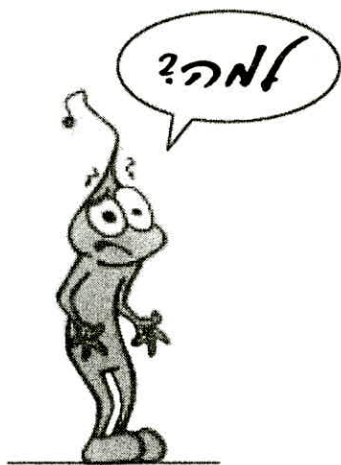
הסבירו להם מדוע אתם זקוקים כעת לכיסא גלגלים. תוכלו לומר להם שהוא יאפשר לכם להיות פחות עייפים כשאתם מתנועעים בבית ומחוצה לו.

## ביטול פעילויות

לעתים קורה שהטרשת הנפוצה מאלצת אתכם לבטל פעילויות מסוימות - בגלל עייפות, חוסר נגישות לכיסא גלגלים או קשיי תחבורה. חוסר האפשרות לחזות את מהלך המחלה מביד על כל בני המשפחה, ובייחוד על ילדים

הרוצים להיות בטוחים בכך שהוריהם ישתתפו בקונצרט סוף השנה או בטיול מובטח. חשוב להסביר לילדים שלא ביש מזל הוא המונע מכם להשתתף, אלא בעיות הקשורות לטרשת הנפוצה.

מועיל לתכנן פעילויות אחרות במקרה שפעילות מתבטלת, או, אם אפשר, לדחות את הפעילות למועד שבו תרגישו טוב יותר.







## תחומי אחריות חדשים

טרשת נפוצה עלולה להטיל מגבלות גופניות העשויות להקשות לעתים על ביצוען של משימות שונות. ילדים רבים רוצים להרגיש שהם מסייעים להורה בכך שהם מדיחים כלים, מנקים את הבית וכו'. בדרך זו הם מפתחים הרגשת אחריות רבה יותר, ולומדים מיומנויות שיועילו להם במוקדם או במאוחר בחיים.

חשוב שלא להכביד מדי על סדר יומו של הילד ולשמור על איזון נאות בין פעילויותיהם של הילדים ובין העבודות שיש לבצע בבית. לכל ילד דרוש





זמן להכנת שיעורים, למשחק ולבילוי עם חברים. אפשר לחלק את עבודות הבית על פי טעמים האישי של בני הבית ולפי ימות השבוע.

בשעת הצורך אפשר גם להיעזר בשירותים קהילתיים, בארגוני מתנדבים ובשירותים פרטיים.

## משמעת

הורים חייבים להמשיך להטיל משמעת על ילדיהם. ואולם, אם לקיחתם בטרשת נפוצה, ייתכן שיקשה עליכם לעשות זאת, בייחוד במקרה שהילדים בורחים מכם, מתוך ידיעה שלא תוכלו לתפוס אותם, או כשהתפקידים מתחלפים. ייקל עליכם לטפל במצבים כאלה, אם תקפידו לשמור על כללים מוגדרים ותבהירו לילדים את ציפיותיכם.

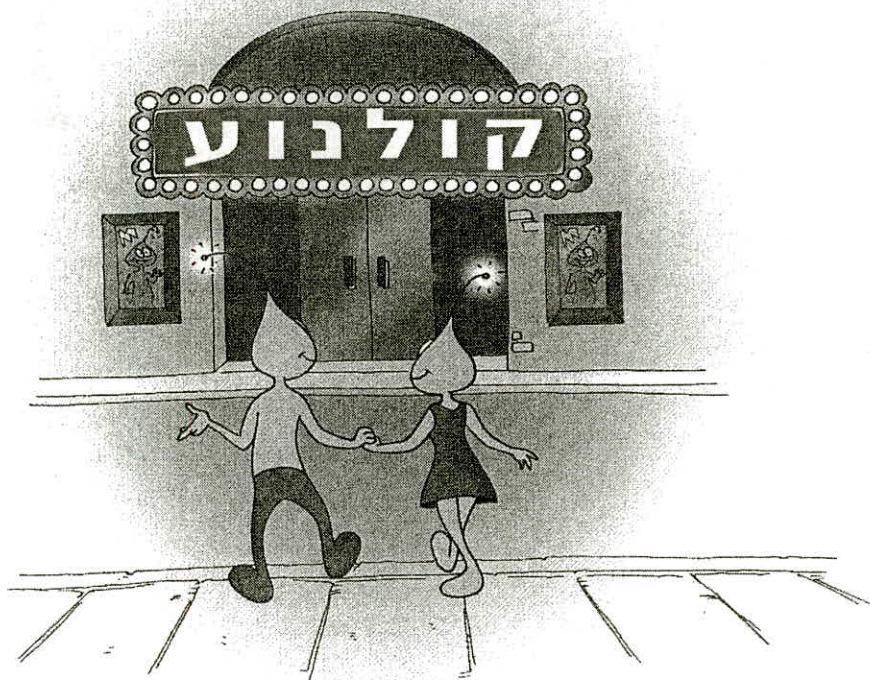
שלילת זכות עשויה להיות דרך אפקטיבית להטלת משמעת על ילדים. בדומה לכך, חשוב לתגמל אותם בעידוד ובהענקת זכויות כשהם מציינים כללים ומוכנים לשתף אתכם פעולה.





## האתגר של הורות עם טרשת נפוצה

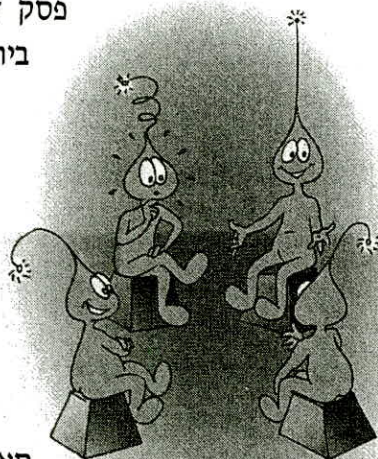
גידול ילדים, הוא תפקיד תובעני ביותר. אתגר ההורות קשה עוד יותר למי שלקו בטרשת נפוצה. חשוב לזכור שאין הורה מושלם. למדו לסלוח לעצמכם כשאתם עושים שגיאות.





אתם חייבים לשמור היטב על עצמכם: הדבר יסייע לכם להתמודד עם תפקידכם בגידול הילדים. גישה חיובית, מנוחה, תזונה בריאה ותרגול גופני יתנו לכם יותר אנרגיה וישפרו את האיזון בחייכם. אם תשמרו על עצמכם מבחינה גופנית, שכלית ונפשית, תועילו גם לעצמכם וגם לילדיכם. יהיה להם הורה שיוכלו להתגאות בו. הם גם יהיו יותר בטוחים בעצמם אם יראו שאתם מסוגלים להתמודד עם כל דבר שיקרה.

פסק זמן לבילוי מהנה או כדי לבלות ביחידות עם בן/בת הזוג יכול להפיג לחץ בחיי היומיום ולהשפיע לטובה על חיי המשפחה כולה. אם תטפלו בעצמכם כראוי, יהיה לכם יותר מה להציע לילדיכם.



הקמה והפעלה של רשת תמיכה תסייע לכם שלא להרגיש בדידות, תאפשר לכם להחליף שירותי שמרטפות או לארגן הסעה לילדים. קבוצות תמיכה להורים יכולות להעניק לכם את ההזדמנות לשוחח על בעיותיהם ועל הצלחותיהם של הילדים. לעתים יש צורך בטיפול מקצועי, כדי להיפתח ולמצוא את הפתרונות המבוקשים.



## עצות מעשיות להורים

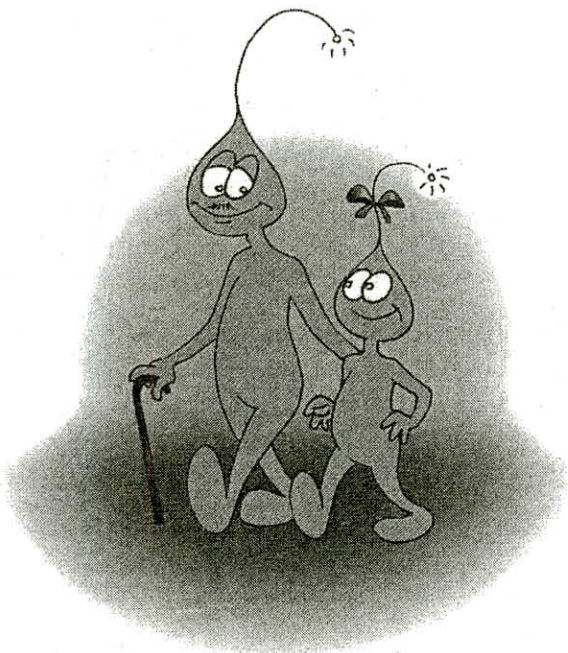
תכננו פגישות שבועיות של 15 עד 20 דקות עם כל בני המשפחה, כדי לארגן פעילויות, לפתור בעיות, לארגן שגרה יומית וכו'.

הכינו את הילדים לשינויים שישפיעו עליהם, אפשרו להם לבטא את פחדיהם ולדון יחד בפתרונות.

למדו לחלק את עבודות הבית בין בני המשפחה.

הכינו "טקסי בילוי משפחתי".

שוחחו לעתים קרובות על הנושאים המעסיקים אתכם.



למרות השינויים  
הנובעים מהטרשת  
הנפוצה, אתם יכולים  
להציע הרבה לילדים.  
אהבה, הבנה והנחיה  
וכמובן גם חוש הומור,  
יעניקו לכל בני  
משפחתכם איכות  
חיים טובה.





פרק 5

## מקורות תיעוד כללי

"מיאלין עולה לי על העצבים" - ספר לילדים בני 8-18  
"לאמא שלי יש טרשת נפוצה" - ספר לילדים בני 3-8

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה  
אתר אינטרנט: [www.mssociety.org.il](http://www.mssociety.org.il)



## ♥ פדילווויג האגודה:

- האגודה מפעילה 12 קבוצות תמיכה ברחבי הארץ, בהדרכת פסיכולוגים וצוותים.
- האגודה מפעילה 2 קבוצות יעצת יוצאי, בהן חולים שצברו הדרכה מיוחדת, מייצגים טלפונית לחולים אחרים.
- קו חסי- מופעל על ידי רכזת וטלפניות אשר צברו הכשרה מיוחדת, מתקשרות ואקבולות שיחות מהחולים ובני משפחותיהם.
- ספריית האגודה, ספריים (בתשלום), דפי מידע וקשר - (לא תשלום).
- ייצוגי משפטי - המחוקה מנהלת על ידי צו"ד, יוצרי משפטי לאגודה.

### ♥ ספריים:

- האגודה הוציאה לאור מספר ספריים - אלו הם:
- הדברים שכל אחד זריק לדעת על טרשת נפולה.
- הפגת לחץ בטרשת נפולה.
- תנועה עם טרשת נפולה - מדריך תרגול גופני לחולי טרשת נפולה.
- שיח משפחתי.
- מניית וטרשת נפולה.
- טרשת נפולה ורגשותיך
- שליטה בסלגריים - מידע! פתרונות!! בטחון!!!
- טיפול במשפחה - מדריך לבן הזוג הבריאי.
- לאמא שלי יש טרשת נפולה.
- מיליון - עולה לי על הצלבים.
- מנקודת המבט השיקומית.
- דברים שהייתי רוצה לשמוע - עצות מעשיות ואנשים שזה אתה אובחנו כחולי טרשת נפולה.

♥ ימי ציון - האגודה מקיימת ימי ציון לחולים ולבני משפחותיהם, כולל ימי ציון מיוחדים לחולים יוצאי חבר הצמים.

♥ קרן הלוואות ומצנקים - עבור מעגנים, כפתורי מזוקה, טיפול שיניים ועוד.

♥ קייטנת קיץ ל-170 ילדי החולים ומשק שבוצ.

♥ טיול נופש - הסעה מיוחדת (רכב מצויד במצלום וכסא גלגלים). מלונות ומסלולים נעימים, 150-200 חולים.

♥ אתר האגודה באינטרנט: [www.mssociety.org.il](http://www.mssociety.org.il)

המדורים: חדשות ★ עולות ותגובות ★ תיירות ★ ילדים ★ מחקר ★  
האגודה ★ תיירות באנציות ★ צ'אט ★ פורום.

האגודה הישראלית לטרשת נפולה

# האגודה הישראלית לטרשת נפוצה



---

---

דמיינו עולם בו ממשלות משפרות באמת את איכות החיים של אזרחיהן  
האם זו בקשה גדולה מדי?...?

---

---

דמיינו עולם בו זכויות האדם אינן נחלתם של מעטים ברי מזל  
האם זו בקשה גדולה מדי?...?

---

---

דמיינו עולם נגיש לכולם  
האם זו בקשה גדולה מדי?...?

---

---

דמיינו ארץ המעניקה בית חם לחסרי המזל שבבניה  
האם זו בקשה גדולה מדי?...?

---

---

ארץ יקרה שלנו – הושיטי זרועותייך הרחומות אל אזרחייך הנשכחים...  
האם זו בקשה גדולה מדי?...?

---

---

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה כבר דמינה עולם כזה.  
יתרה מכך – היא החלה לתכננו

---

---

## הגיע הזמן לנצח את הטרשת

כּוּ אִסּוּר אֶהְיֶה



חברת סרונו  
מייצרת ומשווקת

Rebif®

לטרשת נפוצה

 serono

רח' בזל 50 הרצליה פיתוח  
שרות אחיות - 09-9510737