

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

THE ISRAEL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY

75 Yehuda Halevi St. Tel - Aviv 65796 Tel. 03-5609222 טל. 03-5609222 אביב 65796 - רחוב יהודה הלוי 75 תל - פקס: 03-5609224



שיח משפחתי

טרשת נפוצה - חוברת למשפחות



האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

שיח משפחתי

טרשת נפוצה – חוברת למשפחות

שיח משפחתי

טרשת נפוצה – חוברת למשפחות

מאת ד"ר שרה לי מינדן ודברה פרנקל M.S., O.T.R.

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

מנהל המחלקה לנוירולוגיה, הדסה

יו"ר המועצה המדעית והרפואית, האגודה לטרשת נפוצה

חברים יקרים,

זה למעלה מ-20 שנה שהאגודה הישראלית לטרשת נפוצה מושיטה את ידה לכל מי שנזקק לעזרתה. האגודה שמה לה למטרה להפיץ את כל המידע אשר יוכל לסייע הן לחולים והן לבני המשפחות המלווים אותם בהתמודדות עם המחלה. אנו גאים להגיש לכם ספר זה, ובטוחים כי תמצאו בו אינפורמציה אשר תהיה לכם לעזר.

אנו מודים לאגודה האמריקנית, הקנדית, הבריטית והצפון-אירית, אשר התירו לנו לתרגם, לפרסם ולהפיץ ספרים אלה.

כיום רבות הפניות המגיעות אל האגודה. פניות אלה זקוקות למענה אך המשאבים מצומצמים. אנו פונים איפוא אל כל חברי וידידי האגודה, השותפים למטרותינו ולמאבקינו במחלת הטרשת, לעזור לנו.

כיצד תוכלו לעזור? –

1. רכשו את ספרי המידע של האגודה לטרשת נפוצה.
2. הביעו את הזדהותכם עם פעילותנו ע"י מתן תרומה, ואפילו סמלית, לאגודה לטרשת נפוצה.

הענותכם לפנייתנו מרגשת ומחממת ליבותיהם של מאות ואלפי חולים ובני משפחותיהם, אשר עבורם "טרשת נפוצה" אינה רק שם של מחלה, אלא התמודדות יומיומית ומאבק מתמשך המלווה בחוסר ודאות.

אנו מברכים על כך שבחברה הישראלית ניתן למצוא אוזן קשבת, לב מבין ויד פתוחה עבור אלה שנזקקים לכך.

אמונתנו ותקוותנו כי הרפואה המודרנית תגלה את סיבת המחלה ותמצא תרופה נגדה עוד בימינו.

בברכה,

ג'נין ווסברג
מנכ"ל

הקדמה

טרשת נפוצה היא מחלה המשפיעה לא רק על החולים, אלא על כל הסובבים אותם, בני משפחה וחברים. "שיח משפחתי" מתאר כמה מן הבעיות הניצבות בפני משפחות ומספר על דרכי התמודדות מניסיונם של אחרים. באגודה הישראלית לטרשת נפוצה יש קבוצות תמיכה, שבהן יכולים בני משפחה לחלוק את דאגותיהם ולקבל חיזוקים. החוברת שלפניכם בנויה כמו פגישה של קבוצה כזו. תשמעו בעלים, נשים, ילדים והורים של חולי טרשת נפוצה מדברים בגלוי על המתחים, על האתגרים – לטוב ולרע – בחיים עם חולה טרשת נפוצה.

השאלות וההתבטאויות שיובאו לפניכם הן דוגמה מייצגת לאלו שהשמיעו משפחות בקבוצות התמיכה. אנשים שונים עוברים את המחלה באופנים שונים, וגם התגובות של משפחות החולים בטרשת נפוצה שונות זו מזו. התשובות מבוססות על ייעוץ מקצועי, אך אין הן בגדר המלצות רפואיות.

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה ממליצה שמשפחות ידונו בשאלות הנוגעות למחלה, שאלות המייחדות אותן ומעניינות אותן, עם הרופא המטפל או עם איש המקצוע המתאים.

מהי טרשת נפוצה?

טרשת נפוצה היא מחלה התוקפת את המוח ואת חוט השדרה (מערכת העצבים המרכזית) ומאובחנת בדרך-כלל בין הגילים 20 ל-40. במחלה נהרס הציפוי של העצבים (מעטפת המיאלין). כמו הציפוי שעל חוטי החשמל, כך המיאלין הבריא מבטיח העברה מהירה של התגובות העצביות.

כשהמיאלין נהרס, אין העברה יעילה של ההודעות מהמוח לגוף – למשל להזיז חלק מהגוף, ושל ההודעות המועברות מהגוף אל המוח – למשל לזהות תחושה. תנועות הגוף עלולות להפוך אטיות או חסרות קואורדינציה, ועלולים לחול שינויים גם בתחושות הגוף. אמנם בתחילה ייתכנו ריפוי וחזרה לפעילות נורמלית (נסיגה). אחר כך עלולה להתהוות צלקת (הנקראת פלאק) שתעוות לצמיתות את השליטה בתנועה ובתחושות. נזק למעטפת המיאלין עלול להיגרם בכל עת ולהשפיע על כל חלק במוח או בחוט השדרה. המחלה נקראת טרשת נפוצה מפני שהאזורים ההופכים טרשתיים (סקלרוטיים) מפוזרים במקומות רבים בגוף (נפוצים בגוף).

לכל חולה יש מערכת תסמינים ייחודית לו, והיא תלויה במיקום תהליך ההיסדקות של מעטפת המיאלין במערכת העצבים המרכזית. התסמינים השכיחים הם חולשה, חוסר תחושה, חוסר קואורדינציה, אבדן שיווי משקל, בעיות ראייה, אבדן שליטה בסוגרים, קשיים בדיבור ועייפות. המחלה אינה אנושה ואינה מידבקת.

אבחון

אבחון של טרשת נפוצה עלול להיות קשה ביותר. אין אף לא בדיקת מעבדה אחת המסוגלת לקבוע את קיום המחלה. בדיקות כמו טומוגרפיה ממוחשבת (CAT) או תהודה מגנטית (MRI), בדיקת פוטנציה מעוררת (EP) ובדיקה של נוזל חוט השדרה יכולות רק להצביע על אפשרות לקיום המחלה. נוירולוג או רופא אחר יאבחנו את המחלה כאשר יש סימנים ברורים של פגיעה בחלקים רבים של מערכת העצבים המרכזית, כלומר, יש יותר מתופעה נוירולוגית אחת ויותר מתסמין אחד. למשל, חולשה בזרוע וברגל הנגדית, חולשה ואבדן

תחושה, חולשה ובעיות בשלפוחית. מכיוון שאצל חלק מן החולים מופיע רק אירוע אחד, או שהתסמינים שלהם באים וחולפים, עלולה לחלוף תקופה ארוכה של חוסר ודאות לפני קביעת האבחנה הסופית.

מה גורם לטרשת נפוצה?

עדיין לא ידוע מהו הגורם למחלה. את הרס המיאלין אפשר להסביר כתגובה בלתי נורמלית של המערכת החיסונית, כאשר תאים, אשר מגינים בדרך-כלל מפני מחלות, מגיבים כנגד רקמות הגוף עצמו (תגובת אוטואימונית).

חשיפה בילדות לנגיף או לגורם אחר עלולה להפעיל את התגובה הבלתי נורמלית הזאת של המערכת החיסונית בשלב מאוחר יותר בחיים. המחלה אינה תורשתית באופן ישיר. אבל נראה שיש רגישות גנטית לטרשת נפוצה. הוכחה לכך היא שכיחות גבוהה במקצת של מקרי המחלה בקרב קרובי משפחה.

מה קורה לאנשים החולים בטרשת נפוצה?

הרבה תלוי בתכיפות אירועי הרס המיאלין ובמספר האזורים הפגועים במוח ובחוט השדרה. ל-20 אחוזים מן החולים יהיו תסמינים קלים ורק מעט איבוד יכולת במשך הזמן. 15% יפתחו טרשת נפוצה מתקדמת כרונית (chronic-progressive) המתפתחת ומחמירה עם הזמן. רוב החולים יוגדרו כחולים במחלה בעלת אופי התקפי (relapsing - remitting)

או במחלה מתקדמת עם התקפים (relapsing-progressive). אנחנו סבורים כי שניים מכל שלושה חולי טרשת נפוצה יישארו אמבולטוריים כל תקופת חייהם, אך רבים מהם יזדקקו למקל הליכה או לעזרי הליכה אחרים.

הימים הראשונים והאבחון

"קשה מאוד לאבחן טרשת נפוצה! אשתי סבלה מתסמינים מוזרים, ואף לא אחד מהרופאים הרבים שבדקו אותה לא הצליח להסביר אותם. ככל שהתרבו התסמינים, היא חשבה שהיא מאבדת את שפיותה."

כשהופעת טרשת נפוצה מלווה באבדן ראייה או שיתוק, ברור שיש בעיה חמורה. אולם לעתים קרובות התסמינים המוקדמים דווקא קלים וחולפים. בדיקות נוירולוגיות ובדיקות מעבדה אינן מגלות כל חריגות. ייתכן שהמחלה לא תאובחן במשך זמן מה. אי-ההתאמה בין מה שרואים אחרים ובין מה שמרגיש חולה הטרשת עלולה לבלבל. משפחה, חברים ורופאים עשויים לתהות שמא התסמינים מוגזמים או שהאיש מדוכא.

"כשלבסוף אובחנה המחלה, חשנו אשמה מפני שכבר נמאס לנו מתלונותיו של אבא."

אשמה היא רגש שכיח בקרב בני המשפחה לאחר האבחון. בהחלט טבעי לטעות ולפרש את התלונות כבעיה פסיכולוגית, כאשר אין רואים שום דבר גופני. בני המשפחה אינם צריכים להקשות על עצמם. איך יכלו לדעת שמשהו באמת לא בסדר, כשהמומחים התקשו לגלות זאת?

”תגובתנו הראשונית למשמע האבחון של בנו הייתה כעס.”

אנשים רבים חשים כעס עצום לאחר האבחון. זה לא הוגן, הם חושבים, וזה באמת לא הוגן. לפעמים הכעס מופנה כלפי הרופא המאבחן או כלפי בני משפחה אחרים. בני המשפחה נעשים נרגנים, עצבניים ומלאים ברגשות אשם. רק לאחר זמן מה הם מבינים שהם כועסים בעצם על המחלה, ולא זה על זה. יש להכיר בכך שלכולם בעיה משותפת.

”לא הרגשתי דבר. הייתי חסר תחושה, בהלם..”

יש אנשים המתגוננים מפני כאב נפשי על-ידי חוסר תחושה. הכחשת הרגש היא תגובה נורמלית וידועה במהלך השבועות והחודשים הראשונים שלאחר האבחון. ההכחשה משפיעה על החולה ועל בני משפחתו. היא מוצאת את ביטויה בהימנעות מלימוד על טרשת או בניסיון למזער את השפעתה. כל אחד עובר את תקופת ההכחשה בזמנו שלו, ולאחר מכן הוא מסוגל להתמודד עם המציאות. ההכחשה הופכת לבעיה כאשר היא מונעת מהחולה קבלת טיפול רפואי מתאים ומונעת ממנו ליצור את השינויים המתבקשים באורח חייו.

החיים עם טרשת נפוצה

”בעלי מכחיש את נכותו על-ידי סירוב להשתמש במקל, אף שהוא נופל לעתים קרובות. המצב מתסכל אותנו מאוד.”

לעתים חולים או בני משפחה, שיודעים היטב על קיומה של המחלה, מתנהגים כאילו היא אינה קיימת. סימני הכחשה שכיחים הם

תרומה חשובה מאד. יש אנשים שגילו שטכניקות להרפיית מתח עוזרות להם להתמודד בצורה יעילה.

"אנחנו כבר לא מארחים ולא מבקרים אצל חברים."

כשהמשפחות כורעות תחת נטל הטיפול בחולה כרוני והצורך בהתאמה למערכת תפקידים חדשה, יכולים בני המשפחה להרגיש שלא נותרו בהם טיפת מרץ או זמן לענייני חברה. יש החושבים שהחברים אינם מבינים את אשר עובר עליהם או שאינם רוצים לחלוק במצוקותיהם. אחרים דואגים שמא חבריהם לא ייהנו עוד מחברתם, מפני שהם מדוכאים או מוטרדים. אבל הימנעות מחברים או דחיית הצעות העזרה שלהם עלולות להרחיק אותם. אף שהשהייה עם חברים קשה יותר מבעבר, היא מקור חשוב לרווחה רגשית. אנשים מרגישים "נורמליים" יותר כשהם נמצאים עם אנשים אחרים.

משפחות מגלות לעתים קרובות שהחברים אינם מתרחקים מהם, כפי שחשבו, אלא שהמשפחות עצמן מתרחקות מן החברים. האמת היא שידידים מתעניינים בשלומן של החולה וברגשותיה של המשפחה. הם יעריכו הוראות ברורות לעזרה שהם יכולים להגיש.

"נראה לנו שיש לנו יותר בעיות עכשיו מאשר בתקופה בה נתגלתה מחלתו של בעלי, לפני חמש שנים."

אין זה מצב נדיר שמתחים ורגשות כואבים שהזכרנו לעיל יתגלו כמה שנים לאחר גילוייה של המחלה. לחולים רבים אין בעיות קשות בתחילה. הם יכולים להסתובב, לעבוד ולהשתתף בפעילות המשפחתית והחברתית במלואה. רק אחר כך, אם המחלה התקדמה והגבילה את הפעולות היומיומיות, מכירים האנשים בשינוי שטרשת נפוצה חוללה בחייהם.

”קשה לי להתמודד עם אבדן כושרו המיני של בעלי.”

טרשת נפוצה עלולה להשפיע על התפקוד המיני של גברים ונשים כאחד. כמו במחלות כרוניות אחרות, עלולה להיות ירידה בתשוקה המינית. נוסף על כך הצלקות (פלאק) בחוט השדרה של חולי טרשת נפוצה עלולות לגרום הפרעות במעבר התחושות וההתעוררות המינית של שני בני הזוג וביכולת הזיקפה אצל גברים. כמו תסמינים אחרים של המחלה, יכול התפקוד המיני הלקוי לבוא ולהיעלם, וחוסר הוודאות גורם לאנשים חרדה בנוגע לאינטימיות המינית. החרדה עצמה גורמת הפרעה בתפקוד המיני.

בעיות מין עלולות להכניס מתח ליחסים בין בני הזוג, ועם המתחים האחרים הן מפריעות להבעת רגשות אהבה ואינטימיות. אין להתעלם מבעיות אלו. שיחה גלויה על מין ומאמץ משותף למצוא דרכים להענקת עינוגים ולקבלתם מאפשרים לזוגות רבים לקיים יחסי מין מספקים.

”שנינו רוצים ילד, אבל אני חושש שהריון יחמיר את הטרשת אצל אשתי.”

מחקרים מצביעים על כך שלהריון אין השפעות שליליות על המהלך הכללי של טרשת נפוצה, אבל קיימת סבירות גבוהה יותר של החמרה בעקבות ההריון. המחלה אינה משפיעה על התפתחות העובר ואינה גורמת לסיבוכים בלידה; רוב הנוירולוגים אינם מתנגדים להריון. הנושא החשוב יותר שצריך להביא בחשבון הוא הטיפול בילד במקרה שתפקודו של ההורה החולה בטרשת יהיה מוגבל. אין צורך להפריז בקשיים אלה, אבל אין גם להפחית מחשיבותם; יש לשקול אותם בצורה מציאותית. שיחות עם חולי טרשת נפוצה המגדלים ילדים יכולות לעזור בקבלת ההחלטה.

"אף שאין לי טרשת נפוצה, אני מדוכא מאוד. כל השיחות נסבות על רופאים ועל תרופות. אין כבר כ"ף, רק ויכוחים ואי-הבנות.

גם בני המשפחה הפסידו הרבה. הם עלולים להרגיש דיכאון וכעס, הם עלולים להרגיש שאין מעריכים אותם. לפעמים הם חשים אשמה כשהם מחפשים עזרה לעצמם, מתוך אמונה שעליהם להיות חזקים יותר, או שלא מגיעה להם תשומת הלב המיוחדת של מטפל מקצועי. חשוב לזכור שהמחלה משפיעה על כל אחד מבני המשפחה, ולכל אחד מבני המשפחה הזכות לרגשותיו.

"איננו יכולים לחלוק עוד את הנושאים המשותפים ואת סגנון החיים שאיחדו אותנו. לפעמים אני חושב שלכל אחד מאתנו יהיה טוב יותר אם נתגרש."

אי אפשר להפחית מעצמת הלחץ שמפעילה המחלה על מערכת היחסים. חלק ניכר מתכניותיהם של בני הזוג הופך עכשיו לבלתי אפשרי. שני הצדדים מרגישים מרומים. יש זוגות המשנים את יעדיהם והופכים אותם למטרות שאפשר להשיגן. ואף שהאכזבה נשאר, הם עובדים יחד להשגת המטרות החלופיות האלה.

יש בני זוג המתקשים לוותר על שאיפותיהם או לשנות את ציפיותיהם, ולבסוף ייפרדו או יתגרשו. הדבר קשה כמובן לכל אחד, אבל זה לא חייב להיות הרסני. בעזרת המשפחה, החברים ואנשי מקצוע יכולים זוגות להגיע להסכמי פירוד שיתחשבו בצרכים הפיזיים והנפשיים של כל אחד מהם.

ילדים וטרשת נפוצה

"הבעיה הקשה ביותר שלנו הייתה 'מה נגיד לילדים?'"

אפילו ילד צעיר מאוד מבחין בכל שינוי פיזי אצל הוריו. ילדים קולטים בקלות מצוקה נפשית של הוריהם. אם ההורים נמנעים מלשוחח על המחלה, הילד עלול לחשוב שזה נורא מכדי לדבר על כך. ייתכן שילדים לא יבטאו את פחדיהם בגלוי, לכן חשוב לעודד אותם לדבר על תחושותיהם. זו יכולה להיות ההזדמנות של ההורים להבהיר מושגים שגויים ולהרגיע.

"אני יודע שאתחיל לבכות, אם אספר לבתי מה לא בסדר עם אשתי."

שום נזק לא ייגרם לילד אם יראה את רגשותיו האמיתיים של ההורה. אמנם אין זה מן הראוי להעמיס על הילד את בעיותיהם של המבוגרים, אך גילוי כן של עצב, של תסכול או של כעס מבהיר שרגשות כאלו הם טבעיים ומקובלים. מצב זה אף עשוי לעזור לילד להיפתח ולדבר על רגשותיו שלו.

"בננו החל להידרדר בלימודיו מיד לאחר שאשתי חזרה הביתה מבית החולים לאחר החמרה במצבה."

פחדיהם של ילדים מתבטאים לעתים קרובות בשינויי התנהגות, בהתרחקות מהמשפחה ומהחברים, בירידה בלימודים ובתוקפנות. אם האווירה בבית מעודדת פתיחות רגשית ומחשבתית ואם עונים על שאלות בכנות, סביר להניח שהילדים יפנו אל הוריהם עם הפחדים שלהם. זהו תהליך בלתי פוסק: חששותיהם של הילדים ישתנו ככל שהילדים יגדלו וככל שהמחלה תשתנה.

"אני יודעת שלבתי קשה, אבל מרגיזה אותי העובדה שהיא מתביישת באביה."

הרבה ילדים גדולים יותר וגם בני נוער מתביישים בהוריהם, גם אם אין הם חולי טרשת. הילדים חוששים שמעמדם החברתי ייפגע בגלל נכות הוריהם. לפעמים המבוכה היא ביטוי עקיף של פחד, של עצב ושל כעס. ההורים יכולים לעזור אם יעודדו את ילדיהם לבטא את רגשותיהם הכמוסים. בסופו של דבר יגלו הילדים אצל הוריהם איכויות שהן מקור לגאווה.

"בני טוען שאינו יכול ללמוד באוניברסיטה מרוחקת, מכיוון שעליו להיות בבית ולעזור."

ילדים במשפחות עם טרשת נפוצה גדלים עם ידע ממקור ראשון על מחלה ועל נכות. רבים מהם ערים מעל המקובל לרגשות של אחרים ולצורכיהם. אבל באופן פרדוכסלי התכונה יקרת הערך הזאת מעוררת בילדים הרגשה שהם אנוכיים, אם הם מנסים להשיג את מטרותיהם שלהם. יש לעודד אותם לאזן בין רצונם לעזור ובין החשיבות הנודעת לפיתוח חיים עצמאיים משלהם. ילדים המשתדלים יותר מדי לעזור או ילדים "טובים" מדי מסתירים חשש, שהם עשו משהו שגרם למחלה, או שהם יכלו לעשות משהו שיעצור את המחלה. ייתכן שילדים אלה זקוקים לעזרה כדי להתגבר על כך.

ההורה הבריא

"כהורים אנו נקרעים בין הרצון לעשות הכול בשביל בתנו ובין הידיעה

שעליה ללמוד לטפל בעצמה."

הורים למתבגר החולה בטרשת נפוצה מתקשים שלא להיות מגוננים מדי. להורים כואב מאד לראות את ילדם הופך לנכה ולדעת שחיינו בעתיד לא יהיו כפי שההורים קיוו. ברור שהורים דואגים מי יטפל בילדם או בילדתם לאחר מותם. אבל אם ההורים עושים מעבר לנדרש מתוך אהבה ודאגה, הם ימנעו מילדיהם את האפשרות לפתח את היכולת ואת הביטחון הדרושים לחיים עצמאיים. לפעמים העזרה רבה יותר כאשר מעניקים פחות עזרה!

"בננו כעס כל-כך בגלל מחלתו, עד שביקשנו ממנו לפנות לעזרה נפשית..."

פנייה לעזרה מקצועית אין פירושה שהמשפחה נכשלה. למעשה, עדיף לבקש ייעוץ לפני שמתפתח משבר או שהמצוקה מכבידה מדי. לאנשים רבים קל יותר לדבר עם מישהו מחוץ למעגל המשפחתי. מטפלים מקצועיים (פסיכיאטרים, פסיכולוגים או עובדים סוציאליים), מורים ואנשי דת בעלי ניסיון בהתמודדות עם מחלות כרוניות ועם נכות הם משענת רבת-ערך.

זיכרון, אישיות ודיכאון

"מעולם לא יצאנו מפני שחששנו להשאיר את אמא לבדה. היא הייתה שכחנית כל-כך."

בשל תהליך המחלה סובלים חולי טרשת נפוצה מפגיעה בדרגות שונות בזיכרון ובתפקודים קוגניטיביים אחרים. הבעיות בזיכרון קצר הטווח שכיחות. בדרך-כלל שוכחים החולים אירועים שקרו זה עתה, אבל

זוכרים דברים שידעו במשך שנים רבות. אנשים מתקשים לפתור בעיות במהירות לעומת העבר. שינויים החלים באזורי המוח השולטים בהתנהגות וברגשות עלולים לגרום שינויים באישיות. יש חולים המאבדים את סבלנותם בקלות; אחרים מאבדים עניין בסובב אותם; יש גם המפגינים חוסר אכפתיות כלפי המוסכמות החברתיות, והם הרבה פחות מאורגנים.

אף שרבים מהחולים בטרשת נפוצה אינם סובלים משינויי אישיות או משינויים מנטליים, חשוב לזהות בעיות מסוג זה אם הן מתפתחות ולבקש עצה מקצועית. נוירולוג ימליץ בוודאי על פגישה עם נוירו-פסיכולוג שיכול לבדוק תפקודים קוגניטיביים ולהמליץ לחולה ולמשפחתו על דרכים שיהפכו את ההתמודדות עם המגבלות לקשה פחות.

"אינני מבין כיצד אשתי מצליחה להיראות כל כך עליזה מדי יום כשהנכות שלה קשה כל-כך."

יש חולי טרשת המפגינים חוסר דאגה מפתיע בנוגע למחלתם ונראים עליזים ללא קשר למה שקורה להם. מצב זה נקרא "אופוריה", והוא נגרם בשל פגיעה בחלקי המוח השולטים בהבעת רגשות. אך מה שנראה לעין עלול להיות מתעתע, ולמעשה החולה מרגיש עצוב ומודאג. פער זה עלול לבלבל את המשפחה ואת החברים ומקשה עליהם להביע אמפתיה. כדאי בהחלט להתייעץ עם נוירולוג, עם נוירו-פסיכולוג או עם פסיכיאטר.

"לא ידענו אם בעלי מדוכא או שהוא איבד את חדות מחשבתו."

לעתים קרובות קשה להבדיל בין שינויים קוגניטיביים ושינויי אישיות ובין דיכאון, אבל ההבחנה חשובה מאד, מפני שהטיפול בכל אחד מן המצבים שונה לחלוטין. כמעט כל חולה בטרשת נפוצה סובל מדיכאון

מדי פעם. לפעמים הדיכאון קל וחולף במהירות, ותמיכת המשפחה והחברים עוזרת לחולה להתגבר עליו. אבל אצל אחרים הדיכאון חמור הרבה יותר. המצוקה נמשכת תקופה ארוכה, והיא עלולה להשפיע על הרגלי השינה והאכילה, וכן על המשפחה, על העבודה ועל הקשרים החברתיים. דיכאון עלול להפוך אנשים לחסרי עניין, לעייפים, לעצבניים ומסתגרים; הוא יכול להשפיע על הריכוז ועל הזיכרון. אנשים מדוכאים עלולים לחשוב שהחיים חסרי ערך ועלולים לשקול התאבדות.

יש חולים המנסים להסתיר את הרגשות האלה מתוך בושה. רמזים לבעיה כוללים אבדן עניין בפעילויות, פרישה מחברת אנשים, עצב מתמשך או רגזנות.

אלו שסבלו מדיכאון עוד לפני שחלו בטרשת נפוצה או כאלו שיש להם קרובי משפחה הסובלים מדיכאון נמצאים בקבוצת סיכון גבוה. אפשר לטפל בדיכאון ביעילות על-ידי שילוב פסיכותרפיה עם תרופות נגד דיכאון. פסיכיאטר יכול להבהיר באיזו מידה גורמים הדיכאון והבעיות הקוגניטיביות לתסמינים אחרים, והוא יכול להמליץ על תרופות מתאימות במידת הצורך. פסיכיאטרים, פסיכולוגים, עובדים סוציאליים או אחיות מתחום הפסיכיאטרייה יכולים להעניק טיפול וייעוץ.

מה צופן בחובו העתידי?

"אשתי אינה יכולה לעבוד עוד, ואנו זקוקים למשכורתה. לקחתי על עצמי עבודה נוספת, אבל מי יכין ארוחות וישגיח על הילדים? אין לנו משפחה בקרבת מקום, ואיננו יכולים להרשות לעצמנו לשכור עזרה בבית."

טרשת נפוצה מעמיסה משא כלכלי עצום על המשפחה. נוסף על אבדן ההכנסה, מעיקות מאוד ההוצאות הכרוכות בטיפול רפואי, בשינוע, בטיפול רפואי בבית ובטיפול בילדים. לפתרון הבעיות האלה נדרשות החלטות גורליות. האם המשפחה תעבור לדיור זול יותר? האם בן הזוג הבריא צריך לקחת על עצמו עבודה נוספת? האם תשתמש המשפחה בכל חסכוניותה כדי להיות זכאית לקבלת עזרה ממשלתית?

אין פתרונות קלים, אבל עורכי דין, יועצים כלכליים והאגודה הישראלית לטרשת נפוצה הם מקורות טובים למידע. כדאי לבדוק כיצד החקיקה הקיימת בארץ מגינה עליכם או מציעה אפשרויות נוספות.

"בעלי זקוק לעזרה רבה הרבה יותר, אבל מכיוון שאנחנו תלויים בהכנסתי, אינני יכולה להישאר בבית ולטפל בו. אולי הוא יקבל טיפול טוב יותר ותשומת לב רבה יותר במוסד טיפולי?"

החלטות הנוגעות לטיפול מתאים לנכים קשים מכאיבות מאוד. איש אינו רוצה לראות את אהובו גר במוסד, אבל לפעמים זה הפתרון הסביר היחיד. אף שמוסדות טיפוליים או סיעודיים אינם מתוכננים לטיפול בחולים צעירים, כמה מהם עושים מאמצים לספק תכניות מיוחדות למטופלים אלה. יש לבקר בכמה מוסדות ולשוחח עם הצוות המטפל ועם החולים עצמם. מציאת מקום טיפולי קרוב למגורי המשפחה יאפשר ביקורים אצל החולה. משפחות צריכות לבדוק את השירותים בקהילה ובסביבה. קבוצות תמיכה וייעוץ מקצועי יאפשרו לבני המשפחה לפתור את בעיית רגשות האשם, הכעס והעצב אשר ללא ספק ילוו את השינוי בסגנון החיים.

"מדי פעם אני תוהה כיצד כל זה ייגמר."

רבים מוצאים את עצמם חושבים על העתיד בכיסא גלגלים, על מגורים במוסדות סיעודיים ועל אסונות כספיים. מחשבות פסימיות כאלו נורמליות בהחלט. אבל כשדמיונות נוגים כאלה הופכים לקבועים או בלתי מציאותיים, הם גורמים צער מיותר. חשוב לזכור שרוב האנשים אינם סובלים מסוג חמור של טרשת נפוצה. אמנם איש אינו יכול לנבא את העתיד, אבל שיחה עם נזירולוג עשויה לעזור ביצירת תמונה מציאותית ובשמירה על נקודת מבט מאוזנת. כאשר אתה משתף אחרים בפחדים ובדאגות שלך, קל לך יותר לעמוד בהם.

"כשאני משוחח עם חולים אחרים, נראה שכמה מהבעיות משותפות ואחרות ייחודיות רק לי."

משפחות המתמודדות עם טרשת נפוצה דומות בדרכים רבות. הן חוות אותן תגובות של כעס, של עצב ושל אשמה. משפחות הנמצאות בשלב דומה של התפתחות המחלה חולקות בעיות דומות. זוגות צעירים חושבים על הבאת ילדים לעולם או על המשך הזוגיות שלהם. זוגות עם ילדים צריכים ללמד את ילדיהם לחיות עם הורה נכה ולהסתגל לחיים אלה. זוגות מבוגרים צריכים למצוא דרכים חדשות כדי ליהנות משנות הפנאי שלהם.

עם זאת בכל משפחה יש מתחים המיוחדים לה ודרכי התמודדות המיוחדות לה. יש זוגות הנפרדים במוקדם או במאוחר, מכיוון שאינם יכולים לפתור את בעיותיהם או משום שלדעתם זו הדרך הסבירה ביותר. משפחות אחרות נשארות במצב של אומללות, של תסכול ושל בדידות. אחרים מקבלים עזרה מקצועית או מוצאים בעצמם דרכים לפצות על מה שמונעת מהם הטרשת הנפוצה. הם מסוגלים לשוחח על רגשות כואבים – כעס, פגיעות, עצב – ויכולים לדבר על צערם בגלוי.

הם יודעים לזהות את בעיותיהם המעשיות והרגשיות ולתקוף אותן במיומנות ובתקווה. במשפחות אלו יודעים בני המשפחה הבריאים לעזור לחולה בטרשת נפוצה בלי לעשות בשבילו יותר מדי, והם יודעים למצוא זמן לעצמם בלי לחוש רגשות אשם.

ייתכן שהדבר החשוב ביותר במשפחות אלו הוא העובדה שבני המשפחה מדברים בצורה גלויה זה עם זה ומכבדים זה את רגשותיו ואת רצונותיו של האחר. הם גם מכירים בעובדה שבעיות רבות בחיים אינן בהכרח תוצאה של טרשת נפוצה.

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה גאה להיות מקור מידע על המחלה. דברינו מבוססים על ייעוץ מקצועי, על ניסיון שנצבר ועל דעות מומחים, אבל אין הם בבחינת המלצות או מרשמים רפואיים. למידע מדויק ולעצות רפואיות יש להתייעץ עם הרופא 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 גיליאן ריבס Gillian Reeves, EN (G)
- תנועה עם טרשת נפוצה
מדריך תרגול גופני לחולי טרשת נפוצה
אייריס קימברג, MS, OTR, RPT
- טיפול במשפחה
מדריך לבן הזוג הבריא
מאת ננסי הולנד, Ed.D.,
סגן נשיא שירותי לקוחות וקהילה, ארצות הברית
- 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...
את הטרשת...
את הטרשת...

אגיס 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.