

מדברים על
(ALS)
מתבגרים



מחלת הנוירון המוטורי (ALS)

 **IsrA.L.S**
העמותה לחקר ה-ALS בישראל

התקווה חזקה מהפחד

להורים שלום,

הצורך בחוברת הדרכה זו, המיועדת לילדים בני 6-12 שאחד מהוריהם (או אפילו סבא או סבתא שלהם) חולה במחלת ה-ALS, נלה בשיחותיי עם המשפחות.

ילדים זקוקים להבין טוב יותר את השינויים המתרחשים במשפחה ומחפשים הדמנות לבטא את רגשותיהם. החוברת עשויה לעזור להם להבין טוב יותר את מחלת ה-ALS ואת האופן שהם מרגישים כלפיה, ולסייע להם להתמודד איתה.

הקריאה בחוברת יכולה להיעשות בחלקים. היא יכולה להיעשות לבד או במשותף. היא יכולה לעזור כשאתם רוצים לפתוח שיחה ולא יודעים איך להתחיל.

תקשורת פתוחה וכנה תסייע לכם ולילד ותגביר את תחושת הקרבה.

אנו מקווים שגם אתם, ההורים, תראו בה כלי לעבודה משותפת עם ילדיכם ולשיחה על המחלה ועל השינויים שהיא מחוללת בגוף של ההורה החולה במחלה ו/או במשפחה.

מרבית המידע בחוברת זו, תורגם מחוברת המידע שערך והפיץ ארגון ה-ALS האוסטרלי, בהשתתפותם של משפחות ומומחים רבים. בהדמנות זו, אנו הוציב להודות לארגון ה-ALS האוסטרלי, על הסכמתו לאפשר לנו לתרגם את החוברת לעברית ולהפיצה בקרב משפחות ה-ALS בישראל.

בברכה,
מורן וייס, עו"ס
מנהלת אגף התמיכה
ישראלס

copyright IsrA.L.S © all rights reserved

כל הזכויות שמורות 2010 © ישראלס

אין לשכפל, להעתיק, לצלם, לתרגם, לאחסן במאגר מידע, לפרסם, בכל דרך ובכל אמצעי אלקטרוני או מכני, כל חלק שהוא מחוברת זו. שימוש מסחרי מכל סוג בחומר הכלול בחוברת זו אסור בהחלט, אלא ברשות מפורשת בכתב מעמותת ישראלס.

כשלאמא או לאבא יש ALS (מחלת הניורון המוטורי)

גלות שאחד מהורכם חולה במחלת ה-ALS, שמאיימת על חייו, יכול להיות מפחיד מאוד ולגרום לכם להרגיש כאילו כל עולמכם משתנה. החוברת הזו מבוססת על ניסיון רב של אנשי מקצוע ועל מחשבותיהם וחוויותיהם של ילדים בגיל העשרה, שאחד מהוריהם חולה במחלת ה-ALS. יכול להיות שהיא תעזור לכם להבין טוב יותר מה עלול לקרות ואפילו תציע כמה דרכים מעשיות להתמודד עם זה.

דמיינו לעצמכם שאתם בתחרות ריצה במרוץ שליחים.

המוח הוא המזניק הראשי ששולט על כל הרצים בתחרות. הוא נותן פקודות לשליחים מתי לצאת, לאן עליהם להגיע, ואיזה מסר עליהם להעביר למי שאליו הגיעו. אם אחד השליחים לא יבצע את הפקודה שקיבל, הבא בתור אחריו יישאר במקומו בלי לזוז ולא ידע מה עליו לעשות.

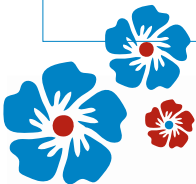
הניורונים המוטוריים הם השליחים, ולכל שריר בגוף יש המון ניורונים מוטוריים שהם השליחים שלו. רק כשכולם יוצאים יחד ומגיעים בזמן עם אותה פקודה- השריר יכול לזוז.

כשהמוח נותן להם פקודה: זוזו! הם רצים במהירות בדיוק לאן שהוא אמר להם ומעבירים את המסר שהתבקשו להעביר.

מה זה, מחלת ה-ALS (מחלת הניורון המוטורי)?

במוח ובעמוד השדרה ישנם ניורונים מוטוריים שתפקידם להעביר מסרים מהמוח לשריר. באופן רגיל - כאשר אתה רוצה לבצע תנועה מסוימת, המוח שלך נותן פקודה, שעוברת באמצעות הניורונים, ואז השריר זז.

זאת אומרת, שלפני ששריר יכול לזוז, הוא חייב להיות "מופעל" על ידי מסר מהמוח. כשלאדם יש ALS, מספר המסרים שהמוח מצליח להעביר לשרירים באמצעות הניורונים המוטוריים הולך וקטן, עד שהשרירים מתחילים להיחלש. לבסוף, אף מסר לא עובר מהמוח לשרירים- והשרירים לא יכולים להגיב או לבצע תנועה כלשהי, גם כשהאדם רוצה מאוד ומתאמץ מאוד להשתמש בהם.



מה קורה?
מה הבטיחה?



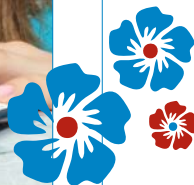
עדיין איננו יודעים מדוע, אבל בגופו של מי שחולה ב-ALS, הניורונים המוטוריים מתעייפים ונחלשים עד שהם מפסיקים לעבוד. כאשר נירון מוטורי מתעייף ונחלש, הוא לא מסוגל לבצע את הפקודה שהמוח אומר לו: הוא לא יוצא לדרך ולא מעביר את הפקודה לשריר. וכשהנירון המוטורי לא רץ, השריר לא יכול לזוז.

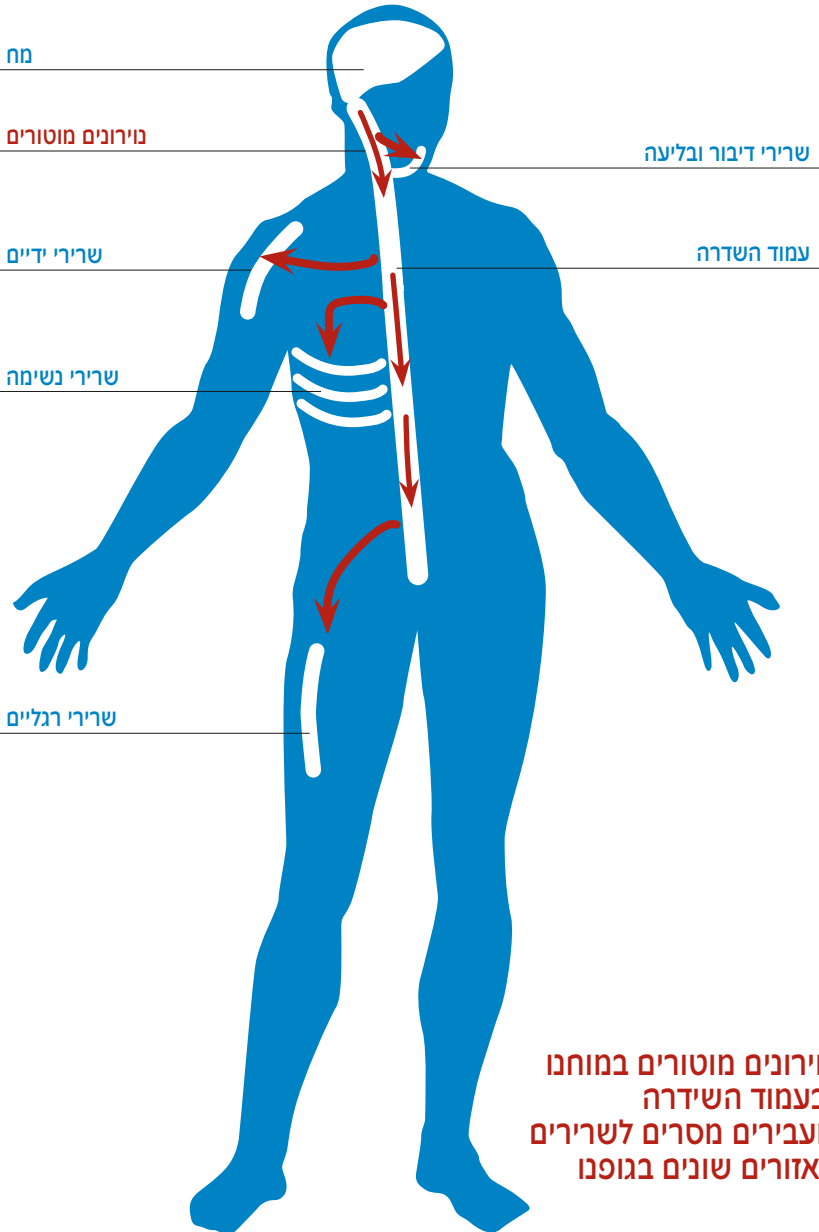
המחלה מתבטאת בצורה שונה ובקצב שונה אצל כל אחד ואחת. אין שני אנשים החולים במחלת ה-ALS שדומים זה לזה בסימפטומים שלהם ואין משהו שיכול להעיד על קצב התקדמות המחלה או על חומרתה.

❁ המחלה יכולה להתחיל בתחושת חולשה ברגליים או בכפות הרגליים. למשל, האדם יכול למעוד הרבה, להתקשות בהליכה או לא להצליח לעלות מדרגות. בהמשך, הוא עלול להזדקק להליכון או לכיסא גלגלים כדי להמשיך "ללכת".

❁ אצל אחר, יכול להיות שהמחלה תתחיל דווקא בידיים ובכפות הידיים. אם כך, תהיה לו בעיה להשתמש בידיים - להרים דברים, לכפתר כפתור או לכתוב, לדוגמא.

❁ קשיי דיבור ובלעיה יכולים גם הם להיות הסימנים הראשונים של המחלה. כאשר שרירי הפה נחלשים, לאדם יהיה קשה יותר לדבר בצורה ברורה, או אפילו לאכול ולשתות.





עוד כמה דברים שחשוב לדעת מי חולה במחלת ה-ALS?

רוב האנשים שחולים במחלה הם בני 50-60, אבל זה יכול להופיע אצל מבוגרים בכל גיל (צעירים יותר או מבוגרים מאוד).

למה מישהו חולה במחלה?

אף אחד לא יודע עדיין מה גורם למחלה, וכיום זו תעלומה. מדענים בכל העולם עובדים קשה מאוד כדי להבין טוב יותר את המחלה ולמצוא לה תרופה או טיפול. רק תרופה אחת, הרילוטק, הוכחה מחקרית כמסייעת בהאטת קצב התקדמות המחלה.

אפשר להידיבק במחלה?

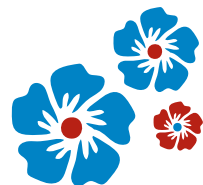
לא. ממש לא. גם אם מבליים המון זמן עם אדם החולה במחלת ה-ALS, לא מדבקים. אפשר להיות קרובים, לחלוק אוכל או שתייה, ולנשות כל מה שנשינו קודם. אי אפשר להידיבק.



אנשים שחולים במחלת ה-ALS יכולים לחוש גם אחד או יותר מהדברים הבאים:

- ✿ עייפות וקוצר נשימה אחרי פעילות לא קשה או מאמץ.
- ✿ נוקשות בשרירים שעלולה לגרום אף לכאב.
- ✿ תחושת אי נוחות כללית, מכיוון שאי אפשר לשנות תנוחה או לזוז בכיסא או במיטה לבד.
- ✿ קושי לאכול כל מה שרוצים (אוכלים רק מה שיכולים לבלוע).
- ✿ קשיי נשימה
- ✿ השרירים קצת קופצים, קוראים לזה "פסיקולציות".
- ✿ זה לא כואב, וזה לא אומר שום דבר על המצב של השריר או על החוזק של (זו רק תופעת לוואי שמאפיינת את המחלה).
- ✿ שינויים במצב הרוח
- ✿ צחוק ו/או בכי פתאומיים, אינם נשלטים, שנמשכים כמה דקות.

מחלת ה-ALS היא מחלה לא צפויה. אי אפשר לדעת מראש על תקופה יציבה או על שינויים שיבואו. לכן, חשוב מאוד להתייחס לכל יום בנפרד, ובאמת ליהנות מכל רגע.

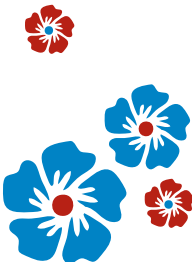


מה לא מושפע מהמחלה?

לרוב, המחלה לא משפיעה על התפקוד הקוגניטיבי או על המערכת הסנסורית שאחראית על התחושה (כמו תחושת גירוד או רצון לשנות תנוחה). אין שום שינוי באופן שבו האדם מבין, רואה, שומע, מריח או מרגיש דברים. למרות שאולי יהיו לו קשיים לזוז או לדבר, הוא נשאר מי שהיה לפני שחלה. אנשים החולים ב-ALS עדיין סקרנים ובעלי עניין במה שקורה סביבם ובדברים שהתעניינו בהם גם קודם - במשפחה או בעולם בכלל.

גם כאשר הידיים, הרגליים ו/או הדיבור לא יעבדו כמו קודם, עדיין אמא או אבא ייהנו מאוד מחיבוק או נשיקה, מלשמוע את חוויות היום וההתלבטויות שיש לכם, ואפילו מסתם לבלות יחד קצת זמן.

חשוב מכל! אסור להתיימש.
כיום יש מדענים בכל רחבי העולם
שעובדים קשה מאוד כדי להבין
טוב יותר את המחלה ואת הסיבות
להתפרצותה, ולמצוא לה תרופה.



האם המחלה עוברת בתורשה?

ברוב המשפחות, מחלת ה-ALS מתחילה פתאום אצל אחד מבני המשפחה. אין סיכוי שהיא תעבור לבן משפחה אחר. יש מספר מצומצם מאוד של משפחות, שבהן המחלה יכולה לעבור בתורשה אבל זה מאוד נדיר ובדרך כלל המשפחה כבר יודעת שיש קרוב משפחה שחלה במחלה בעבר.

האם הסימפטומים יחמירו?

לצערנו, כן. הנוירונים המוטוריים מפסיקים לעבוד בהדרגה, כך שלאט לאט פחות ופחות מסרים עוברים מהמוח והשרירים מתנוונים בהתאם. יש אנשים שקצב המחלה אצלם יהיה איטי מאוד, ויהיו כאלה שאצלם המחלה תתקדם מהר יותר.

”היה קשה להבין מדוע אבא התקשה פתאום להחזיק צלחת, או לשפוך רוטב על הסלט, כשנראה היה שרק יום קודם הוא עוד הצליח לעשות זאת”



להרגיש כעס זה בסדר!!



מעגלי הרגש והתגובה הללו נורמליים גם כן. החשוב הוא, לדעת איך להתמודד איתם, ולקבל את העזרה שזקוקים לה. ייתכן שהורכים יחושו הלם וחרדה כאשר יגלו שאחד מהם חלה ב-ALS. הם ידאגו מהדרך שבה המחלה תשפיע על המשפחה, וקרוב לוודאי, שהם יאלצו לחשוב מחדש גם על תעכנותיהם לעתיד ולהיערך בהתאם.

יש הורים שקשה להם מאוד לדבר עם ילדיהם על המחלה, כי הם צריכים זמן לחשוב על המצב החדש בעצמם. גם מצב הרוח שלהם יכול להיות הפכפך בתקופה הקרובה והם יחוו "רכבת הרים" של רגשות: רגע שמחה ורגע עצב, רגע של תסכול ורגע של הצלחה, רגע של כעס ורגע של נחת. נסו להבין שזה לא קשור אליכם. חשבו עליהם לא רק כעל חולים או כעצובים, אלא כעל האדם שהיו קודם למחלה.

זכרו! זו לא האחריות שלכם, וכולכם לומדים לחיות יחד במצב החדש שנוצר.

ALS ורגשות

מאמרים ומחקרים מתייחסים למחלה / לנכות כאירוע המשפיע על חיי המשפחה כולה וגורם לשינוי אצל כל אחד מבני המשפחה. כל אחד מבני המשפחה חווה את המחלה באופן אחר, וכל אחד בוחר את דרך ההתמודדות המתאימה לו ביותר. למשל, יש מי שעוזר לו מאוד לדעת כמה שיותר ולהתכונן, ויש מי שמעדיף לא לדעת כלום ולהתמודד עם מה שבא באותו זמן. לפעמים, זה עלול ליצור מתחים וחילוקי דעות בבית.

יש כל מיני דרכים להגיב למחלה: הכחשה, כעס, דיכאון, עצב, חוסר סבלנות, אשמה, צורך לגונן, דחייה, עייפות, דאגה, ייאוש, תקווה ועוד.

יש מי שאופטימי יותר, ויש מי שאופטימי פחות. כל הרגשות הללו, וכל דרכי התגובה לגיטימיות ונורמליות.

יכול גם להיות שתרגישו בכל יום משהו אחר: יום אחד תתעוררו מלאי תקווה, ולמחרת-תחושו ייאוש. לפעמים תרגישו אמיצים, ולפעמים - תפחדו.

כעס

"במשך זמן מה כל כך כעסתי על העולם בגלל שאבא שלי חלה ב-ALS"

זה מאוד טבעי לשאול "למה זה קרה דווקא לנו? דווקא לי?" אתם עשויים לחוש כעס גדול על המחלה עצמה או על כך שהרופאים לא יכולים לעזור לרפא את אבא או את אמא. אתם עלולים להתמרמר ולכעוס על חברים וקרובים, שנראה שאינם מבינים מה עובר עליכם או שחיייהם נראים שלווים ורגילים.

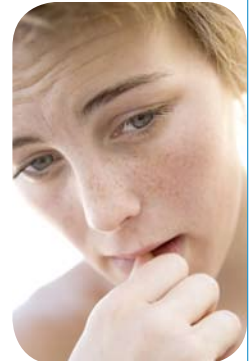
לפעמים, אתם עלולים לחוש אפילו כעס כלפי אמא או אבא שכבר לא מקדישים לכם תשומת לב כמו קודם.

אתם עלולים להרגיש כעס גדול על העולם כולו. זה בסדר.

אשמה

ילדים להורה חולה במחלה קשה עלולים לחוש רגשי אשם על כך שהם חשים כעס או ניכור. הם אפילו עלולים לדאוג שמא עשו משהו שתרם לכך שהמחלה התפרצה.

"לפעמים חשתי אשמה, בעיקר כשמשהו רע קרה כשהייתי מחוץ לבית, או אם הייתי רחוקה מאבא לכמה שעות. הרגשתי כאילו הזנחתי אותו"



איך אתם מרגישים?

כשמשפחה מתבשרת שאחד מבני המשפחה חולה במחלה קשה, זה יכול לקחת קצת זמן עד שכולם "מעכלים" את זה. אחר כך, יכול להיות שתרגישו שכל מה שלקחתם כמונן מאליו בחייכם פתאום הופך להיות בעל משמעות מאוד גדולה.

"הרגשתי כאילו הקרקע נשמטת תחת רגלי"
כשאמא סיפרה לי שאבא חולה ב-ALS"

אין דרך נכונה או לא נכונה להרגיש. כשיש שינוי גדול או אובדן כלשהו בחיינו, כל אחד מניב בצורה שונה. יש אנשים שירגישו עצב, אחרים יגיבו בכעס ואפילו יחפשו את מי להאשים.

"אני רוצה להיות עם אבא כל הזמן, להכיר אותו טוב יותר. חשבתי שאח שלי יפסיד אם הוא לא יעשה אותו הדבר. זה גרם למתח גדול בינינו, אבל עכשיו אני מבינה שלכל אחד יש את הדרך שלו להתמודד. בשבילי, זה היה מאוד חשוב לקבל תמיכה מחבריו"

הרגשות הללו הם חלק נורמלי מהתהליך, והם יכולים לבוא וללכת בזמנים שונים ובעוצמות שונות.

ממה יחשבו ואיך יגיבו אנשים אחרים מחוץ למשפחה.

”יש אנשים שלא ידעו איך לדבר איתי ופתאום התייחסו אליי בצורה שונה כששמעו שאבא שלי חולה. זה יכול להיות קשה מאוד כשחבריי הטובים לא יודעים מה לומר לי, ולכן פשוט מתעלמים ממני”

אנשים לא בטוחים איך לגשת למישהו שכן המשפחה שלו חולה במחלה קשה. הם חשים מבוכה או אי נעימות ולא יודעים מה לומר. זה לא משהו אישי נגדכם. יכול להיות שקשה להם להבין מה עובר עליכם או על המשפחה שלכם.

”לרוב האנשים לא סיפרתי, כי הרוב לא יודעים בכלל מה זה מחלת ה-ALS. והרגשתי שלא בא לי להתחיל לספר כל פעם מחדש מה זה אומר, כי זה מאוד מצביב אותי”

כשחבריכם שואלים, תנסו להשיב להם או שתבקשו מאחד ההורים להסביר להם. זה יעזור להם להבין אתכם טוב יותר.



אל תחושו אשמה על שאתם חיים את חייכם. זה מאוד חשוב שתמשיכו לצאת החוצה להיפגש עם חברים, ולהנות. אתם צריכים להמשיך לעשות את הדברים ה"רגילים" כדי להישאר חזקים ואופטימיים. הורכם ישמחו מאוד לראותכם ממשיכים את חייכם ונהנים.

”דבר אחד שהיה חשוב לי מאוד היה שאבא כל הזמן אמר והדגיש שאף אחד לא אשם ולא צריך לחפש אשמים”

חרדה או פחד

זה נורמלי לחשוב ולדאוג לגבי מה עלול לקרות בעתיד בגלל המחלה. זה הגיוני לשאול שאלות כמו: "מה יהיה איתי?", "האם אני אחלה במחלה?", או "איך זה יסייע על חיי?". אתם עלולים לחוש חרדה, שמא עוד מישהו מבני המשפחה יחלה, או לא יצליח להתמודד עם המציאות החדשה. אתם עלולים לחשוב על איך תסתדר המשפחה עכשיו מבחינה כלכלית.

עצב, בדידות וחוסר אוניו

ייתכן שתחושו פתאום רגשות של עצב, בדידות או חוסר אוניו - בשונה מחבריכם ושלא כהרגלכם עד כה, בגלל המחלה של אמא או אבא.

”לעיתים חשתי שכולם מדברים עליי בלחישות מאחורי גבי. ידעתי שזה כנראה רק בדמיון שלי. בכל מקרה, זה הפך את ההליכה לבית הספר לקשה יותר”

יהיו זמנים שבהם תחושו מבלבלים או מוטרדים. אלה רגשות נורמליים ורוב הסיכויים שהם יעברו אם תדברו עליהם עם מישהו קרוב. כשאחרים לא מבינים זה טבעי להיות מודאגים



לזהות את הרגשות שלנו...

כדי לעזור לכם להכיר טוב יותר את רגשותיכם, התבוננו ברשימה הבאה והקיפו בעיגול את המילים שמתארות תחושות שיש לכם לפעמים. אתם יכולים לשתף מישהו מבוגר בתחושותיכם ולחשוב יחד איך להתגבר.

| אהבה מרגישים ...כש... | בטחון מרגישים ...כש... | בלבול מרגישים ...כש... | חוסר אונים מרגישים ...כש... | פחד מרגישים ...כש... | כעס מרגישים ...כש... | עצב מרגישים ...כש... | שחחה מרגישים ...כש... |
|--|---|--|---|--|---|---|---|
| חיבה קרבה מסירות נדיבות נועם אהדה אהבה סבלנות הבנה | נינוחים מסוגלים בטוחים אמיצים נחשבים חשובים גאים אחראים בטוחים בעצמם | חרדים מבלבלים לא מאורגנים נמצאים במצוקה אבודים נבוכים מופתעים המומים מהססים | תלויים מיואשים אשמים חסרי אונים לא שווים משותקים חלשים לא יודעים חסרי תועלת | מבוהלים מפוחדים עצבניים מבוהלים פוחדים לחוצים מבועתים מאוימים חוששים | עצבנים תוקפניים כועסים רגוזים מתוסכלים רותחים זועפים מוטרפים קצרי רוח | בודדים מדוכאים מאוכזבים מיואשים פגועים אומללים דחויים עצובים לא מאושרים | רגועים מרצים עלזים צוהלים מתלהבים שבעי רצון שמחים מאושרים מסופקים |
| חמימות | חזקים | מרגישים אי נוחות | פגיעים | מודאגים | נוחים לרגוז | מבאסים | מתרגשים |

תנסה להביע את רגשותיך

קשה להתעלם מרגש של כעס או עצב. מחשבות שליליות או מטרידות עלולות למנוע מכם ריכוז בשיעורים או בבית הספר, שינה טובה או הנאה ממשחק עם חברים. אחת הדרכים הכי טובות להתמודד עם רגשות שליליים היא לדבר עליהם. תמצאו מישהו שאתם אוהבים שיוודע גם להקשיב. זה יכול להיות אמא או אבא, חבר קרוב, מורה או כל אדם אחר שאתם חשים קירבה אליו. זה יכול להיות גם איש מקצוע.

”לפעמים, לא רציתי לדבר עם אמא או עם אבא על הפחד שלי כדי שלא להעציב אותם עוד יותר, אבל זה עשה לי טוב לדבר על הרגשות והמחשבות שלי עם היועצת בבית הספר”



אז מה עושים?

✿ תדאגו לעצמכם. תאכלו היטב ותישנו טוב. חשוב גם לעסוק בפעילות גופנית שאוהבים, או בכל פעילות אחרת שעושה טוב. זה יעזור לכם להיפטר מחורדה או מהרגשה לא טובה. אל תנסו להתמודד עם זה באמצעות אלכוהול או סמים, כי הרגשות השליליים רק ימשיכו להופיע ואיתם תחושת חוסר שליטה וחוסר אונים.

✿ תדאגו שיהיה לכם למה לצפות. קבעו לעצמך מטרות שאתם יכולים להשיג, ותפעלו להשיג אותן. תתכננו פעילות משפחתית או חברתית מהנה.

✿ אל תשכחו ליהנות עם החברים. הם יעזרו להשאיר אתכם אופטימיים, ושמחים. תמשיכו להזמין אותם הביתה, אל תתביישו להסביר מה קורה.

תהיו סבלניים עם עצמכם. אין דרך מושלמת להתמודד עם המצב הזה. תצפו גם לכמה אכזבות בדרך.

יהיו מצבים שתגידו לעצמכם שיכולתם לעשות דברים אחרת, אבל זה בסדר.

תקבלו את עצמכם, ואת התגובות שלכם. איך שאתם מרגישים, זה 100% נכון עבורכם.



אין צורך להעמיד פנים שהכול בסדר, ולהיראות שמח כל הזמן.

תשתפו באיך אתם באמת מרגישים ומה אתם חושבים. אחרי שתשתפו, תוכלו להתמודד טוב יותר עם הדברים.

ככול שתדברו יותר זה עם זה, כך תחושו קרובים יותר זה לזה- עם חברים או במשפחה.



חשוב מאוד לשתף ולספר!

אולי הרגשתם שהמבוגרים מסתירים מכם משהו שהם יודעים על המחלה או על מה שקורה, ואתם דווקא מעדיפים לדעת יותר. גם אם אתם חוששים שתגרמו צער לאמא או לאבא אם תדברו על המחלה, כדאי לדבר איתם על זה. אולי הם פשוט מנסים לגונן עליכם, ולא יודעים עד כמה אתם מודאגים, או איך אתם מרגישים.

אל תפחדו לשאול שאלות. הרבה פעמים, הפחדים שמציקים לכם גורעים בהרבה מהתשובות שתקבלו אם רק תשאלו.

כשקשה לדבר

אם לא בא לכם לדבר, נסו לחשוב על משהו אחר שעושה לכם טוב. זה יכול להיות ציור, האזנה למוזיקה, כתיבת שירים, בכי משחרר, כתיבה של הרגשות, פעילות גופנית שאתם אוהבים, ביקור בבית הכנסת, מפגש עם חברים, או כל דבר אחר שעושה לך טוב.

שינויים בבית

מחלת ה- ALS גורמת להרבה שינויים. יכול להיות שאמא או אבא כבר לא יכולים לעשות כל מה שנהגו לעשות לפני שחלו - בבית או מכל בחינה אחרת. ייתכן שאפילו יערכו בבית שינויים בחדר האמבטיה, במטבח או בחדרי השינה - כדי שיהיה להם קל יותר ונוח יותר.

אולי תחושו קצת לא בנוח כשיכנסו הביתה אנשי מקצוע - כמו פיזיותרפיסטים או רופאים, בזמנים שונים במהלך היום. אולי אפילו תרגישו כאילו "פלושו" לכם הביתה. אל תשכחו לשתף בכך את ההורים. אם יש משהו שמפריע לכם, חשוב שהם ידעו. אולי תוכלו לחשוב יחד על פתרון נוח יותר לכל הצדדים. אם אתם דואגים, או סקרנים - שאלו.

אל תפחדו לשאול שאלות על מה שאתם רואים ולא מבינים או שהייתם רוצים לדעת.



שינויים במערכת היחסים בבית

לכל אחד מבני המשפחה יש "תפקיד" במשפחה: קניות, בישולים, ניקיונות, חוגים, חברים, הסעות, והרשימה עוד ארוכה. רוב הסיכויים, שעכשיו, לפחות חלק מהדברים ישתנו ואתם תתחלקו אחרת במטלות הבית. גם ההורים שלכם מתמודדים עם מצב מאוד לא פשוט, ורוצים לגונן עליכם מפני רגשות של עצבות, פחד או תסכול. יחד עם זאת, יתכן שתרגישו שפתאום אתם צריכים למלא תפקידים "של גדולים" שלא הייתם צריכים לעשות קודם בבית, ושלא ממש מתחשק לכם לעשות. אתם תצטרכו ללמוד יחד איך לתקשר זה עם זה במצב החדש שנוצר ולהבין - שהשינוי עובר על כל אחד מבני המשפחה. דברו זה עם זה. שתפו זה את זה.

שמרו על ערוצי תקשורת פתוחים. יש משפחות שאפילו הכינו "משפטי מסרים" שכל אחד מבני המשפחה יכול לקחת ולתלות על דלת חדרו. למשל:

בואו נעשה משהו
 נחמד וכיפי היום

אל תשאלו אותי איך אני
 מרגיש, זה יעבור לבד

אני צריך לדבר עם
 מישהו

אני זקוק לקצת זמן לבד

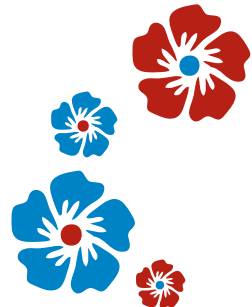
אני זקוק לחיבוק

תשאלו אותי מה קורה

אני מרגיש נפלא היום

אני כועס/מפחד/מודאג

**משפט מסר יכול להעיד על
 "המצב שלי היום"
 ולסמן לכל בני המשפחה
 האחרים איך לנהוג.**



תסכול ואכזבה

קשה מאוד לוותר על תפקיד במשפחה שעשית עד עכשיו, על אחת כמה וכמה כאשר זה נכפה עליך. אמא או אבא יצטרכו ללמוד לסמוך על בני המשפחה האחרים שיעשו תפקידים שהם נהגו לעשות, וזה לא קל להם. יכול להיות שהם יהיו מאוד מרוכזים בעצמם ובמלחמה שלהם במחלה, יכול להיות שיהיו להם תגודות במצב הרוח. תנסו לא לקחת את זה באופן אישי - מחלת ה-ALS משפיעה על כל אחד בצורה שונה, ואף אחד לא אשם.

"אני יודע שאבא היה עקשן ונחוש בדעתו לחיות את החיים הנורמליים כמו קודם, אבל לפעמים דווקא זה גרם לתסכול ולמתח בבית.
אני חושב שכולנו היינו צריכים להיות מוכנים יותר לשינויים שקרו לו וסובלניים יותר כלפיו"

מחלת ה-ALS היא משהו שיכול להקשות מאוד על המשפחה. אבל, היא גם נותנת הזדמנות לך ולכל אחד מבני המשפחה: ללמוד זה על זה, ללמוד על עצמו, להיות יותר אדיבים זה לזה, לעזור זה לזה, להבין זה את זה, לאהוב זה את זה אפילו קצת יותר...

ותזכורת לטיום...

תשאלו את השאלות על הדברים שמציקים לכם ושהייתם רוצים לדעת כשאתם מרגישים עצב, בדידות או פחד, מצאו דברים שאתם אוהבים לעשות ועשו אותם המשיכו לחייך, לצחוק ולהנות מכל הרגעים הטובים





 **IsrA.L.S**
העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

רחוב שבדיה 22 ת.ד. 55075 חיפה 34980
טל. 04-8252233, פקס. 04-8341885
www.israls.org.il