

## הארות ראשונות בדרך לחיים עם מיאלומה

מיכל וייס

יום אחד, בתוך הריצה של החיים, אנחנו פתאום מבחינים שבימים האחרונים אנחנו עסוקים יותר מתמיד בביקורים במרפאות ובבדיקות. אנחנו מבחינים שיש באוויר הרבה שאלות אך ניתנים לנו מעט הסברים שיוצרים אצלנו חששות ואי שקט. מי שחלה במחלה מאיימת חיים, זוכר, מי במעורפל ומי בבהירות יתרה, את המעבר משגרה למלחמה. בימים הראשונים יהיה מי שייתקף בבהלה קיצונית: תחושה שסוף העולם הוא כאן ועכשיו! יש מי שירגיש בלבול, עייפות, חוסר אונים, בכי, כעס, אשמה או האשמה. יש מי שלא ישמע את מה שנאמר ויתרחק מעולם הרפואה ויש מי שישקע בעשייה מרובה. כל תחושה כזו היא "נכונה" מתאימה ונחוצה, להסתגלות לתפקיד החדש: התמודדות עם המחלה. לעיתים תציף אותנו תחושה של דיכאון. המילה הזו מפחידה, ורבים מאיתנו מאמינים שיצליחו "להתמודד עם זה לבד" למדתי מאנשים רבים שעשו את הדרך הזו שהדיכאון הזה מחליש ויש דרכים קלות ופשוטות להפחית אותו. כדאי לדעת שהוא קיים אצל רובנו והוא חלק מסממני המחלה. אם הוא כואב מדי, אז רק טיפול נכון להפחתת הכאב הזה יעזור לאסוף את הכוח למלחמה.

רובנו נרגיש תנועה בין תחושות: בין תקווה אומץ ונחישות להלחם, לבין רגעים קטנים של ויתור ויאוש. כולנו ננוע בין התחושה של "בריא" ל"חולה". ככל שיחלפו הימים נכיר יותר צוות רפואי, נלמד שפה חדשה, נכיר עוד בדיקה ונאמן את היכולת שלנו לחכות לתשובה. נלמד שלא תמיד ישנה תשובה אחת סדורה, ושלא תמיד "עוד דעה" מרגיעה. בדרך הזו כל אחד הוא יחיד ומיוחד: כל אחד ימצא בעצמו את הדרך שלו להבין את גופו. גוף המשתנה, עיתים רק מבפנים ואף אחד לא רואה, אך לפעמים גם מבחוץ: אובדן של יציבה, אובדן שיער, צבע קצת חיוור, תנוחה של חולשה או עייפות גדולה שאי אפשר להסביר אותה לאחר.

יכול להיות שלא נעז להביט במראה, שלא נאהב את הגוף החדש, או נרגיש שהגוף מתכער, מתעוות, והוא לא מוכר לנו יותר אבל אם נסכים להיפתח ולשתף נגלה שאוהבים אותנו גם אם הגוף משתנה כי הכישרון והתכונות שלנו לא משתנים, ואולי אפילו נראים טוב יותר.

בדרך ילכו לידנו "חברים למסע": אשתי או בעלי, ילדיי או הורי וחברים קרובים.

יש מי שיבחר לחלוק את חוויותיו, ויש מי שיבחר להיות לבד. כל אחד יבחר אם לחשוב על היום הקרוב או האופק הרחוק כדי למצוא מה קל יותר. אפשר לעשות את המסע הזה עם מדריך שילווה אתכם לאורך כל הדרך, אפשר וכדאי לבקש ליווי או עזרה כל פעם שהעייפות גדולה והדרך נראית קשה מתמיד.



הכותבת היא עובדת סוציאלית ומטפלת משפחתית שהתמחתה בטיפול בילדים ונוער, במצבי משבר מחלה אובדן ושכול.