

אגודה
למיאלומה
נפוצה



בית لكل من مسّت الميالوما حياتهم

أفراد الأسرة مقدمي الرعاية شركاء في العيش مع الميالوما

النشرة الثانية

"أديروا أنتم الورم النقيوي المتعدد (الميالوما) - لا تدعوه يُديركم"

باولا أزولاي، من مؤسسي أمين



هذه الكراسة هي نتاج تعاون جمعية أمين
والمؤسسة الإسرائيلية لأفراد الأسرة مقدمي الرعاية.

شارك في الإعداد والتخطيط والتأليف:

شلوميت شدمون - أزرد | Caregivers ISRAEL
راحيل لداني | المؤسسة الإسرائيلية لأفراد الأسرة مقدمي الرعاية.

شوشي شبرونتس - فسون | جمعية أمين
شلوميت نورمان | الجمعية للورم النقوي المتعدد (الميالوما)

تحرير: عنبال جيل | خدمات تحرير لغوي
ترجمة إلى العربية: شاهين نصار

جزيل الشكر لكل من شارك في إعداد وكتابة وإنتاج هذه الكراسة.

CareGivers
Israel
הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים

هذه الكراسة هي نتاج تعاون بين جمعية أمين وبين المؤسسة الاسرائيلية لأفراد الأسرة
مقدمي الرعاية.

طُبعت النسخة الأولى عام 2017.

مُذ ذاك الحين إكتسبت معرفة، خبرة، ورؤية واسعة لمكانة أفراد الأسرة مقدمي
الرعاية، الشركاء في مسيرة العيش مع الورم النقوي المتعدد (الميالوما).

نقدم لكم النسخة الثانية - المُنقحة والمزيدة التي تتناول جوانب مختلفة من تعامل
أفراد الأسرة.

نكزس الكراسة لكم، أفراد الأسرة مقدمي الرعاية، كي نرافق ونُشير دربكم في رحلتكم
الشخصية مع أحبائكم في درب قد تكون في أحيان مُظلمة.

نحن هنا للاعتراف بالتحدي المرفق للدور الذي تقومون به وأهمية الحفاظ على
صحتكم وجودة حياتكم.

حررت الكراسة شلومين نورمان، شوشي شبرونتس رفسون وهيلا بئيري أوليئيل من
جمعية أمين.

نشكر راحي، داني، وشلوميت شدمون أزرد، منظمة أفراد الأسرة مقدمي الرعاية، على
المرافقة والمشورة.

أفراد الأسرة مقدّمي الرعاية، السلام عليكم،

توكن لعينيين

6 الورم النقيوي المتعدد (الميالوما) باختصار

إدارة المرض

7 تلقي البشري

10 إنطلاق روتين العلاج وما يشمله

11 زراعة نخاع العظم الذاتي

13 الهفوة - العيش مع الورم النقيوي المتعدد (الميالوما)

14 التخوف من معاودة المرض

15 معاودة المرض

لديّ مشاعر أيضًا

16 من أنا؟

16 من يراني؟

أدوات للتعامل

18 طلب وتلقي المساعدة

19 لمن تتوجهون لتلقي الدعم والمساندة؟

20 كيف تحمون أنفسكم؟

21 كيف نضم العائلة لتقديم المساعدة؟

23 الأمل والمعنى

24 رعاية المريض كحق إنساني

25 مُحادثة عن المستقبل

26 وثيقة حقوقي

27 الشكر

تشخيص الورم النقيوي المتعدد (الميالوما) يؤثر على المريض وعلى الأسرة. رغم ذلك، في الكثير من الأحيان، حينما نتوجه إلى أفراد الأسرة مقدّمي الرعاية ونسألهم عن حياتهم أو عن تعاملهم مع المرض، تُعنى الأجوبة بالأساس بوصف صعوبات يواجهها المريض.

من خبرتنا، مُعظم أفراد الأسرة مقدي الرعاية لن يهتموا بصعوبتهم الشخصية، ولن يكشفوا التخوفات والمخاوف والمقالق التي تقضّ مضجعهم ولن يتناولوا الثمن العاطفي الذي يجبيه منهم التعامل مع دور المرافق، مقدم الرعاية. هذه الحقيقة لا تفاجئنا، لأن معظم أفراد الأسرة مقدّمي الرعاية لا يعتبرون أنفسهم أو المصاعب التي يواجهونها مستحقين للاعتراف والانتباه. نتيجة ذلك، يمتنعون عن طلب المساعدة، التي من شأنها أن تهون عليهم.

هذا هو الواقع الذي نسعى لتغييره.

تتناول هذه الكراسة تعاملكم أنتم، أفراد الأسرة مقدّمي الرعاية، مع واقع الحياة الجديد، كشركاء للعيش مع الورم النقيوي المتعدد (الميالوما). كُتبت هذه الكراسة إيمانًا وأملًا منّا أن تخدمكم أنتم وتشكّل مصدر معلومات لكم وتوفّر لكم الدعم، الأدوات، والمكان لاستيعاب كافة المشاعر التي تختلجكم.

أفراد الأسرة مقدّمي الرعاية والمرافقين، نحن نراكم!

نحن نعتزّ بأهميتكم ونثمن مرافقتكم ودعمكم.

أنتم أيضًا تستصعبون، أنتم أيضًا تشعرون بالخوف والاحباط.

في بعض الأحيان، تحتاجون أنتم أيضًا، الاستغناء عن برامج، أعمال، سهرات وأحلام.

تشعرون أنتم أيضًا بالتعب والارهاق وتحتاجون التشجيع في أحيان.

تتعاملون أنتم أيضًا بشجاعة مع عواقب الورم النقيوي المتعدد (الميالوما) على حياتكم.

نحن هنا لنقدم لكم الشكر!

الورم النقيوي المتعدد (الميالوما) باختصار

الورم النقيوي المتعدد، والذي يُسمى أيضًا ميالوما، هو ورم خبيث (سرطان النخاع العظمي)، الذي تتسببه خلايا البلازما الموجودة في النخاع العظمي. يُشكّل الورم النقيوي المتعدد (الميالوما) نحو 1% من مُجمَل الأمراض الورميّة الخبيثة ونحو 13% من مُجمَل أمراض الدم الخبيثة.

الكلمة Myeloma (ميالوما) هي ربط للكلمتين: Myelo النخاع العظمي، و Oma ورم.

يختلف ظهور المرض من انسان إلى انسان، وكل مريض هو حالة فريدة. كيفية تصرّف المرض وأساليب علاجه منوطة بعدد من العوامل من خلفية المريض، بينها الورم ذاته، الصحة العامة للمريض، القوة النفسية، البيئة الداعمة، والمزيد. اليوم وبفضل الأبحاث المتطورة ومتنوع من فُرص العلاج الناجع، يحظى المرضى بهفوات طويلة ولسنين من جودة الحياة مع الورم النقيوي المتعدد (الميالوما).

متوسط العمر المُتَوَقَّع لمرضى الورم النقيوي المتعدد (الميالوما) يواصل الارتفاع، واليوم بات بالإمكان النظر إلى الورم النقيوي المتعدد (الميالوما) كمرض خبيث ذي طابع مُزمن.

تجدون معلومات أوفى عن الورم النقيوي المتعدد (الميالوما) في كراسة المُتعامَل،

في موقع أمين www.amen.org.il

وفي مُرشد العيش مع الميالوما - guide.amen.co.il.



إدارة المرض

تلقي البشري

"حياتي تغيّرت بلحظة البشري. لم نعرف ما هذا. كل شيء تأثر. إجتماعيًا، اقتصاديًا، والحالة النفسية"

تلقي بشري الاصابة بالورم النقيوي المتعدد (الميالوما) هو حدث مُغيّر للحياة، إنها بشري مُزعزعة للمريض ولأفراد أسرته. يتغيّر نظام حياتك اليومي ويتطلب تعاملًا جديدًا للحلقة الأسرية والمجتمعية.

عادة ما يأخذ أفراد الأسرة الأقرب على المريض، الزوج أو الزوجة، أحد الوالدين أو الأولاد، على أنفسهم دول مقدّم الرعاية الأساسي للمريض، المسؤول عن رعاية وإدارة المرض. في حين أنه بالنسبة لكم، أفراد الأسرة، يحمل نبأ اكتشاف المرض تساؤلات وعدم يقين، تخوّف مما هو قادم، خوف من فقدان الأعلى على قلوبنا، علاوة على تخوّفات حول القدرة على التّركّز، تربية الأولاد وغير ذلك. يُطلب منكم ودون سابق تحذير أو إعداد مُسبق، تطوير مهارات تقديم الرعاية بأخذ دور مضاعف أو ثلاثي يشمل على الدعم العاطفي والعملية بحسب الاحتياجات. إلى جانب تقديم الرعاية للمريض غالبًا ما يتوجب عليكم القيام بواجباتكم في العمل وفي المنزل والواجبات التي كان يشغلها بالعادة المريض نفسه.

قد تكون تجربتكم كأفراد الأسرة المرافقين مُخيفة في بداية الطريق، ولربما يكون رد فعلكم الأولي محاولة "التهرب" من هذا الإحساس. هنا نقترح أن تسمحو لأنفسكم. إسمحو لأنفسكم أن تبكوا، أن تحسّوا، أن تتألّموا، وأن تشعروا بالحداد على كل ما سلبه المرض من المريض ومنكم.

تقبّلوا حقيقة كون المشاعر السلبية والشفقة على الذات التي قد تعتریکم مُجرد رد فعل طبيعي للتعامل مع مرض خطير "دخل" إلى الحياة الأسرية.



في العديد من الحالات قد تشعر أن لا شرعية ولا مجال أمامكم للتعبير عن أحاسيسكم للمريض أو لمحيطكم. التوقعات الاجتماعية منكم أن تكونوا أقوياء وتؤدوا واجبكم في تقديم الرعاية للمريض. ولكن، مفهوم، أنكم تحتاجون أيضًا الدعم، التعامل الحساس وأذن صاغية.

بالنسبة للبعض، قد يختلف دعم مريض بالورم النقوي المتعدد (الميالوما) بالكامل عن أي تجربة أخرى اختبرتموها، وستحتاجون لبعض الوقت بغية تقبل الوضع الجديد. كل واحد منكم سيعيش هذه الرحلة بوتيرته الخاصة وبدرجات مختلفة من القوة. ستتميز رحلة المرافقة بطيف من المشاعر الذي قد يختلف من مرافق إلى آخر وعلى طول الرحلة أيضًا. بدءًا من الشعور المعزز عبر العطاء، النعمة، والقربى، وحتى الغضب، الإحباط، والحاجة بالابتعاد.

لا صحيح وخطأ. كل إحساس يختلجكم هو إحساس مشروع، وكل ما يناسبكم والمريض هو طريق جيدة وصحيحة.

للاستعداد بنجاحة لرحلة ومسيرة الدعم، يُنصح بأن تُحيطوا أنفسكم بمن يستطيعون التوجيه والمساهمة مهنيًا وعاطفيًا. غالبًا، ما ستضم هذه المجموعة الطاقم الطبي والاجتماعي (في المجتمع والمستشفى)، العاملين في قسم الرفاه والموارد البشرية في مكان العمل، الأقارب، الأصدقاء، وجمعية أمين.



إنه الوقت لاكتساب مهارات طلب المساعدة، بالذات لمن يستصعب ذلك.
بدون مساعدة ستشعرون بالارهاق والانهدام بسرعة.

ماذا نقص؟ ماذا نحفظ؟ كيف لا نغرق بين الأوراق والمستندات؟

♥ قبل زيارات الطبيب خذوا معكم دفترًا أو مفكرة. اكتبوا أكبر عدد من الأسئلة التي قد تخطر على باكم - كلما عرفتم أكثر ستشعرون أقل بعدم اليقين. دوّنوا التفاصيل الصغيرة، حيث يُنصح بتناول الطعام أو ركن السيارة مثلًا.

♥ افتحوا مُجلدًا في الهاتف واجمعوا فيه كافة الصور التي إتقطتموها للمستندات المهمة، صور الوصفات الطبية (الروشيتات) أو الأدوية المُستخدمة حاليًا (قد يطرح عليكم أطباء معالجون مختلفون أسئلة عن الأدوية والجُرعَات). قوموا بحفظ نسخة عن المُجلد.

♥ إحتفظوا في دوسيةٍ مُنظمة كافة الأوراق المُهمة: مُستندات التاريخ الطبي، مُلخص العلاجات اليومية، الوصفات الطبية، أوراق التأمين، فواتير ونتائج الكشوفات.

زراعة نخاع العظم الذاتي

"ماذا ساعدني؟ محادثة مع المرضى وأفراد أسرة مرّوا بهذا.
لقد ساعدني ذلك على الاستعداد للزراعة - كلما فهمنا أكثر
انخفض مستوى الخوف"

بعد أشهر من خط العلاج الأول، حينما تتراجع الكتلة المرضية في الجسم، قد يُجري بعض المرضى زراعة نخاع العظم الذاتي مما يتطلب المكوث بعزل في المستشفى، والذي قد تتراوح مدته بين أسبوعين وشهر.

يُنصح بالاستعداد لهذه الفترة مُسبقًا، كي لا تقلقكم الانشغالات اليومية في فترة المكوث

"كان المرض ضربة أخرى. صفقة. حمل المسؤولية، تغيّر الأدوار أسرع من العادة. اتخاذ قرارات، تحمّل المسؤولية. التعاون. تعلمنا معنى الصبر مع المستشفى، العائلة"

إنطلقتكم. منذ لحظة تلقي البُشرى، صرتم مقدمي رعاية. يتغيّر روتينكم بالتأكيد ويُستبدل بلائحة فحوصات، سفرات إلى المستشفى والانشغال بالشؤون البيروقراطية.

في المرحلة الأولى تبحثون عن مركز طبيّ مناسب وطبيب/ة مختص/ة بأمراض الدم. خذوا بالحسبان بعض العوامل، بدءًا من الشعور بالأمان في المركز الطبيّ ومع الطبيب/ة، وحتى الاعتبارات العائلية كالمسافة وسهولة السفر إلى العلاج. من المهم أن نذكر أن الحديث يدور عن رحلة للعمر كلّ غير محدودة بالزمن.

في المرحلة التالية تُعرض على المريض امكانيات تلقي العلاج بحسب بروتوكول علاجيّ، حالة المرض، وقد تختلف بحسب الجيل والأمراض المرافقة. يفضل اتخاذ القرارات إزاء طريقة العلاج مع المريض، أفراد الأسرة، والكادر الطبيّ.

شجّعوا المريض على النشاطية في اتخاذ القرارات، طرح التساؤلات على الفريق الطبيّ المُعالج، لأجل استيعاب وفهم ما يكتنفه كل علاج وعلاج، وبهدف اتخاذ قرار مدروس.

بعد أن اخترتم المركز الطبيّ، الطبيب/ة ونوع العلاج - تدخل الحياة في نوع من الروتين.

في هذه المرحلة، مع سكون الصدمة، تختفي البلبلة تدريجيًا ويهدأ القلق، ويبدأ استيعاب عواقب الواقع الجديد بالتغلغل فيكم. قد تحسّون بتغيير في أنماط العلاقات الزوجية أو الوالدية، فقدان وقت الفراغ والقدرة على الانشغال بأمور تهتمكم، تراجع الدخل وتغيير مسار الحياة المهنية الشخصية.

هل تعلمون؟

رعاية قريب مريض يضمن لكم أيامًا مرضية. الزوج أو الزوجة المقدمين للرعاية يستحقون حتى 60 يومًا بالسنة. يمكن احتساب بقية الأيام التي تتغيرون فيها على حساب الأيام المرضية أو أيام العطلة المتوفرة في حسابكم. عند تقديم الرعاية لأحد الوالدين، تستحقون 6 أيام مرضية إضافية سنويًا. بالرغم من القانون المعني بمرض أحد الوالدين، يمكن أن تحاولوا وتطلبوا من مشغلكم بدل الأيام المرضية أو العطلة بالغياب بسبب مرض أحد الوالدين. قد يوافق العديد من المشغلين على هذا الطلب. تجدون معلومات إضافية في موقع "كل الحق" وموقع منظمة أفراد الأسرة مقدمي الرعاية.

الهدفوة - العيش مع الورم النقوي المتعدد (الميالوما)

"الهدفوة هي مكان جديد بالكامل، مكان غريب. أعيش حالة "طبيعية جديدة". لا أريد التفكير بالمستقبل، إنني ببساطة سعيدة بأننا بهذا المحل"

بعد الانتهاء من علاج الخط الأول و/أو الزراعة، تتوقع فترة هدفوة تشهد تراجعًا ملحوظًا بالمؤشرات المرضية يشعر فيها المريض بخير. يمكن التعافي والعودة إلى نوع من الروتين الحياتي اليومي. روتين الحياة الجديد إلى جانب الورم النقوي المتعدد (الميالوما). تتميز هذه الفترة في العادة بمشاعر تراوح بين اللطيف والأمل وبين الصعوبة والتخوفات. الأمل بهفوة مطوّلة، إعادة التأهيل وحياة أفضل مع الميالوما، إلى جانب التخوف من معاودة المرض.

قد تستصعبون التعامل مع العوارض الجانبية غير الزائلة رغم انتهاء العلاج. قد تواجهون صعوبة بتحرير التعلق بالمرافقة الدائمة من قبل الطاقم الطبي والمراجعات المتواترة. قد تجدون صعوبة في العثور على المحل المناسب للمريض وأفراد أسرته في هذا الواقع الجديد، لأن روتين حياتكم من فترة "ما قبل المرض" لن ترجع إلى سابق عهدها.

بالمستشفى لغرض تلقي العلاج والأيام الأولى بعد الرجوع إلى البيت. إحكموا محل عملكم عن تغيّبكم المتوّقع لغرض تلقي العلاج والأيام التي ستليه، شاركوا العائلة والأصحاب ليحاولوا التخفيف عنكم في المهام المنزلية ورتّبوا بحسب مقدرتكم الأمور مسبقًا. للاستعداد على أفضل نحو لفترة الزراعة يُنصح بالإصغاء لثلاث حلقات مدوّنتنا الصوتية "نصغي للميالوما" التي تتناول موضوع الزراعة. تجدون المدوّنة الصوتية (بودكاست) في موقع أمين - www.amen.org.il وعبر البحث عن 'מקשיבים מיאלומה' (متوّفر بالعبرية) على منصات البودكاست المختلفة. كلما توفّر لديكم كم أكبر من المعلومات، ستهوّنون على أنفسكم التعامل مع المرض.

قبيل المكوث بالمستشفى لأجل الزراعة - أسألوا مريض عن الاحتياجات التي يمكنكم توفيرها، كم المرافقة، من سيرافق وكيف بمستطاعتكم التخفيف عنه. خلال المكوث بالمستشفى - استشيروا الكادر الطبي و/أو فريق أمين عن العوارض الجانبية وأساليب التعامل، سياسة الزيارات، العزل وأساليب التعامل المحتملة. أسئلة يُنصح بطرحها في إطار عملية الزرع وما بعدها متوّفرة في موقع أمين تحت مُسمى "معلومات طبية".

قبيل التسريح من المستشفى افحصوا كيف يتوجب عليكم الاستعداد: هل تلزم معدات خاصة؟ ما هو توقّع احتياجات المريض؟ يُنصح بترتيب أولويات المهام والاهتمام بالأمور بحسب ذلك. بعض الأمور قد تتطلب اهتمام فوري وبعضها قد ينتظر العلاج في مرحلة متأخرة. قد يشبه الورم النقوي المتعدد (الميالوما) بركض الماراثون. لذلك، عليكم حفظ قواكم للمراحل اللاحقة وربما حتى الايمان بأنه في هذه الأيام أفضل ما عندكم كافي، وأن "جيد" هو "جيد بما فيه الكفاية".

بالطبع، مفهوم شرعي أن تميلوا إلى احتضان أحبائكم قدر الامكان. ولكن، اسمحوا لهم، بل كونوا لهم عونًا في مساعدة أنفسهم قدر الامكان. حينما يساعدون أنفسهم سيشعرون أنهم نشطين، أقل اعتمادًا على الآخرين، مما يتيح لهم التفرغ للمهام الأخرى ويمنحكم قسطًا من الراحة. يمكنكم استشارة المريض والطاقم الطبي لتحديد التوازن الملائم بين مستوى المساعدة والاستقلالية.

اسمحوا لنفسكم ببعض السعادة والفرح، الأمل، التخطيط والتنفيذ. إنه لإنجاز مُعتبر خلال التعامل مع المرض.



قد يقول الطاقم الطبيّ للمريض "آن الأوان للعودة إلى الروتين الطبيعي" - لكننا نعلم من خبرتنا بأن الأمر ليس سهلاً كما يبدو. لا للمريض ولا لأفراد أسرته.

يوجد مرضى ميالوما يعيشون أكثر من 10 سنوات في هفوة!
هل ترغبون بالتحدث إليهم؟
ندعوكم للتوجه إلى الخط الساخن على هاتف رقم: 052-2262326

معاودة المرض

توجد حالات يعاود فيها المرض فجأة، ويتحقق الخوف الذي رافقكم طوال فترة الهفوة. الآن عليكم تجميع كل قواكم من جديد مع أحبائكم. قد تطفو تساؤلات معيّنة في هذه الفترة. هل قمتم بكل ما يمكن؟ هل قُدم أفضل علاج؟ ذكروا أنفسكم بأنكم تقومون بأفضل ما لديكم. وظّفوا الخبرة التي كسبتموها عند تلقي الخبر لأول مرة، حاولوا هذه المرة أيضًا تجميع الناس الذين ساعدوكم على اجتياز هذه الفترة الصعبة. حاولوا ألا تكيلوا على أنفسكم المزيد من الأفكار السلبية، وحاولوا منع المريض من أن يشعر بالذنب أو أن تكتنفه أفكار سلبية. لا يمكنكم أن تسيطروا بالكامل على تصرف المرض. عمليًا لا أحد يتحكم بذلك. عند كل معاودة ننتقل للخط العلاجي التالي، واليوم، يوجد متنوع من الخطوط العلاجية الحديثة الناجعة. ما علينا إلا أن نأمل ونثق بأن يهبننا الخط العلاجي التالي هفوة إضافية مَرحب بها.

إنه الوقت المناسب لتلقي الدعم من أمين أو من أي إطار آخر - المشاركة في مجموعات الدعم أو ورشات التمكين لاكتساب أدوات من شأنها أن تعينكم في إدارة حياة جيدة مع الورم النقويّ المُتعدد (الميالوما) والاستعانة بكل أداة أخرى تتيح لكم إيجاد توازن جديد.

التخوّف من معاودة المرض

يحظى الورم النقويّ المُتعدد (الميالوما) بعدة ألقاب، من بينها "المرض الأفعواني" بسبب الرعزعات المرتبطة بالتوتر قبل الفحوصات والمراجعات والتوتر المرفق خشية معاودة المرض. إحدى الطرق الجيدة للتعامل مع التوجس من معاودة المرض، هي أن تسألوا الطاقم الطبيّ في بداية الهفوة عن الخطوات التي يجب اتباعها عند معاودته. على سبيل المثال، يمكن اجراء تجميع خلايا ليخدم المريض في حال اضطر لاحقًا لاجراء زراعة ذاتية للنُخاع العظمي. هذه "الخطوة الاحتياطية" قد تهوّن ولو قليلاً. نصيحة إضافية هي محاولة الحفاظ على توازن في رد الفعل لنتائج الفحوصات والكشوفات. وعدم "الاحتفال فرحًا" حينما تكون الفحوصات جيّدة وعدم "الاكتئاب" حينما تكون نتائجها مقلقة. الحفاظ على التوازن يساعدنا في التعامل للمدى البعيد. تذكروا أنه قد تطرأ ذبذبات بسيطة في نتائج الكشوفات والفحوصات التي قد لا تكون ذات أهمية.

نصيحتنا: استغلوا فترة الهفوة للتعويض عن الفجوات التي نتجت عن الفترات الصعبة والضاغطة. اقضوا الوقت مع العائلة، سافروا وتزهوا سوياً، إذا ما سمح الوضع - سافروا إلى الخارج واكسبوا تجارب مشتركة. علاوة على ذلك، خذوا أنتم بأنفسكم أيضًا هفوة من العمل غير المنقطع، قوموا بتأهيل نفوسكم وأجسادكم، استريحوا، مارسوا الرياضة واجمعوا قواكم.

لديّ مشاعر أيضًا

من أنا؟ هويتنا الجديدة كأفراد أسرة مقدمين للرعاية

"يهمني أن أشارك وأدكي للأصدقاء وفي العمل. نحن
الجهة الداعمة ولكننا أيضًا الجهة المتقبلة"

يحمل تشخيص الإصابة بالورم النقوي المتعدد (الميالوما) نطاقًا مُعتبرًا من التغيير، عدم اليقين والقلق على أحبائكم. كأفراد أسرة مقدمين للرعاية، قد يكون المساعدة والدعم الذين تقدموهما واسعا النطاق وذات جوانب عملية، جسدية، وعاطفية. رعاية شخص آخر قد تكون عملاً صعبًا وذي مردود ايجابي في آن معًا، قد تتطلب الكثير وتكون غير متوقعة وفي أحيان قد تُعتبر وزرًا يصعب التعامل معه. لربما لن تنجحوا بالحفاظ على روتين حياة طبيعي طوال الوقت، أو تتمكنوا من التخطيط للغد وتخصيص الوقت لأنفسكم.

من المهم أن تستوعبوا أنكم تأخذون على عاتقكم دور لم تتلقوا التدريب للقيام به، وفي خضم دوامة الأحاسيس والمشاعر فمن الطبيعي أن تدمروا وتشعروا بالأس وأنكم حائلي القوى للتغيير الكبير الذي طرأ على حياتكم. استوعبوا أنكم لستم وحدكم تؤدون هذا الدور، خذوا الوقت اللازم لتقبّل هذا الواقع. ستتيح لكم صبرورة تقبّل الوضع التقدّم في البحث عن المساعدة وتحسين جودة الحياة بقدر الامكان، حياتكم وحياة المريض. لا يمكن تعجيل هذه الصيرورات العاطفية أو فرضها على الذات. إحترموا أنفسكم في هذا المحل.

من يراني؟

"من المهم أن تتعرفوا على طرق للاهتمام بأنفسكم، لأننا اذا
ما لم نحافظ على ذاتنا، لن نتمكن من حماية أي شخص آخر"

من المهم أن تشعروا بالتقدير، من المهم أن تحصلوا على المساعدة والاعتراف بدوركم - من قبل الأقارب والمهنيين. دون المساعدة والدعم، قد يعاني أفراد الأسرة مقدّمي الرعاية من حالة صحّيّة سيئة، صعوبات اقتصادية، عُزلة اجتماعية وقد تتضرر جودة حياتهم. كل هذه العوامل تؤثر بالطبع على المريض.

في الغالب، ستحتاجون أنتم كأفراد أسرة مقدمين للرعاية، لمعلومات تختلف عن المعلومات التي يحتاجها المريض. هذه المعلومات الملائمة لكم تتوفّر لدى جهات مختلفة كصناديق المرضى وجهاز الصحة العامة. قد يوفّر المساعدة أي من الأطباء، الممرضات، العاملات الاجتماعيات، الأصدقاء، العائلة، جمعية أمين، ومؤسسات تطوّعية أخرى.

اطلبوا الاستشارة العملية والمساعدة عندما تقتضي الحاجة. لا تخشوا أن تطرحوا
أسئلتكم على المهنيين.
نحن متوفّرون في خدمتكم عبر الخط الساخن لجمعية أمين - 052-2262326.



أدوات للتعامل

يتعامل كل واحد وواحدة منا بشكل مختلف مع التحديات، ولا توجد طريقة واحدة صحيحة. كل طريقة تناسبكم هي طريقة جيدة.

طلب وتلقي المساعدة

"أشعر أن القدرة على طلب المساعدة هي ميزة. كالشعور بأنه عليّ أن أخرج من جديد بدلة الـ"سوبر وومان" التي حفظت ملامح الجسد. لم أكن أعتقد أن هذا ممكن"

القدرة على طلب وتلقي المساعدة ليست مفهومة ضمناً. رغم صعوبة الأمر، تعاون أفراد الأسرة، الأصدقاء والمهنيين يؤثر على قدرة تعامل المريض وأفراد أسرته مع المرض. يستصعب العديد منا طلب المساعدة، لكن تقديم الرعاية والعلاج لمريض مُصاب بالورم النقويّ المُتعدد (الميالوما) هو تجربة تتطلب الكثير، وتزيد الصعوبة إذا كان شخص مرافق وحيد يتحمل هذا العبء. عليكم الانتباه لقواكم النفسية، الروحية، والجسدية واطلبوا المساعدة من أصدقاء في مجالات تشعرون أقل ثقة بالتعامل معها. الطرق التي يستطيع الآخرون المساعدة فيها كثيرة. ربما سبق وعرض أصدقاء، أفراد أسرة، جيران وزملاء العمل مساعدتهم وينتظرون منكم أن تتوجهوا إليهم. تقع عليكم مسؤولية التوجه وطلب المساعدة. في العادة يقدم الناس المساعدة فقط إذا ما حصلوا على تعليمات وطلبات عينية. ستفاجؤون بالاكتشاف مدى استعداد الناس على تقديم المساعدة إذا ما طلبتموها.

سيتوجب على مقدمي العون بالضرورة أن يلعبوا دورًا في الجوانب الأكثر حميمية من الرعاية والعلاج. يرجح أن يناسبهم ويناسبكم المساعدة في الأعمال الروتينية - كنقل الأولاد إلى المدرسة، المشتريات أو المكوث مع المريض لفترة معينة كي تنفرغوا لاجراء ترتيباتكم خارج المنزل أو الحصول على قسط من الراحة.

تذكروا أن طلب أو تلقي المساعدة ليس علامة أو مؤشرًا عن الضعف أو الفشل، بل إنه خطوة ضرورية للإدارة السليمة للتعامل مع هذا التحدي الجلل وللحفاظ على جودة حياة.

لمن تتوجهون لتلقي الدعم والمساندة؟

"لقد ساعدني العلاج النفسي، كي أتعلم الانفتاح والتعاون. كما أنني خضعت لجلسات وخرز بالإبر والتدليك"

♥ التوجه إلى خط أمين الساخن 052-2262326 - هو خطوة سهلة على البداية. يشغل الخط الساخن باقية من المتطوعين، مرضى الورم النقويّ المُتعدد (الميالوما) المخضرمين وذوي خبرة المستعدين على المشاركة بمعرفتهم وخبرتهم المكتسبة، إسداء النصيحة والمشورة والتوجيه، أمر يعرفه فقط من سبق وسار بهذا الدرب. بالنسبة للكثيرين منا، تكون المُحادثة الأولى خطوة مُعتبرة، مصدرًا للتشجيع وللمعلومات. يمكن أن تطلبوا الحديث مع أفراد أسرة مرافقين ومقدمي رعاية مخضرمين وذوي خبرة.

♥ الإنضمام للقاءات الزملاء عبر الزوم - في هذه اللقاءات يُقدم المشاركون من تجربتهم، يشدّون على أيديكم ويتعززون بكم. ليس بالضرورة أن تشاركوا تجربتكم، يمكن الانضمام للجلسة والإصغاء فقط، وأن تشاركوا فقط متى يناسبكم، إنه لحيّز آمن لا يحكم على الغير. قد تكون هذه فرصة للحديث عن أحاسيسكم مع أفراد الأسرة مقدّمي الرعاية الآخرين الذين يمرون بوضع شبيه بوضعكم. تُنشر مواعيد اللقاءات في موقع أمين.

♥ الاستعانة بخدمات صندوق رفاهية المريض على اسم المرحوم إسحق أدليبيست - اختاروا العلاج العاطفي المُناسب لكم وقد تحصلون على تمويل من صندوق رفاهية المريض على اسم أدليبيست، الذي تُديره أمين. يمول الصندوق علاجات عاطفية للمرضى المصابين بالورم النقويّ المُتعدد (الميالوما) والأقارب من الدرجة الأولى، الذين يتعاملون مع معضلة عاطفية ويحتاجون مساعدة مهنية. تتوفّر التفاصيل في موقع أمين ولدى شاني - منسّقة نشاط الجمعية 052-8812640.

كيف نضم العائلة لتقديم المساعدة؟

التعامل مع مرض الورم النقويّ المُتعدد (الميالوما) يضع عبءًا كبيرًا عليكم وعلى المريض. تؤثر ضائقة أحبائكم عليكم مباشرة، على الصعيدين العاطفي والجسدي. قد يواجه الزوج أو الزوجة على سبيل المثال صعوبة في مشاركة ما يمرّ به/ا. قد يتمزق الأولاد الراشدين مقدي الرعاية لأحد الوالدين بين الوالدين وبين الزوج أو الزوجة أو أولادهم. وقد يواجه الإخوة الذين يتشاركون تقديم الرعاية لأحد الوالدين الإحباط في شأن تقاسم العبء العمليّ والعاطفي فيما بينهم. من المهم أن تذكروا أن الموارد كالوقت، الانتباه، الحيّز الجسديّ، والموارد الاقتصادية محدودة، لذا يُنصح بإجراء حوار عائلي مفتوح ليساهم في حل بعض المصاعب.

كيف نشجع الحوار العائلي؟

- ♥ **الموافقة** - يجب التنسيق مع المريض والحصول على موافقة لمشاركة الأسرة.
- ♥ **مسح الاحتياجات** - استوضحوا وضعوا لائحة باحتياجات المريض وحاولوا ترتيب أولوياتها بحسب الأهمية.
- ♥ **جمع المعلومات** - قبل بلورة خطة تقاسم المسؤوليات بين أفراد الأسرة، يُفضل بجمع المعلومات قدر الامكان. بالإمكان الحصول على المعلومات في شتى القنوات، مثل: موقع جمعية أمين، موقع جمعية Caregives ISRAEL - المؤسسة الاسرائيلية لأفراد الأسرة مقدي الرعاية، ومن الطاقم الطبيّ، العاملة الاجتماعية في المستشفى أو المجتمع.
- ♥ **الحضور** - من المهم أن يحضر هذه اللقاءات أفراد الأسرة الذين عبّروا عن رغبتهم بالمشاركة في اتخاذ القرارات.
- ♥ **تقاسم الأدوار** - في العائلة وخارجها. جهّزوا قائمة مهام يتوجب القيام بها وناقشوها. توجد مواصفات مهمة من شأنها أن تساهم في توزيع وتقاسم المهام، كمكان السكن، العمر، والوظيفة العائلية - شقيق، والدة، صديق، وما شابه. حاولوا تعريف نقاط القوة لدى كل واحد من الأفراد وتوكيل الصلاحيات المناسبة بموجبها. يُنصح بمشاركة الأولاد أو الأحفاد بالعمل، قد تكون لهم مسؤولية أمور صغيرة كرسم لوحة مُفرحة أو إعداد عصير البرتقال مثلاً، كي يشعروا بأنهم جزء من الجُعد العائليّ.

♥ **المُشاركة في ورشات التمكين "العيش مع الورم النقويّ المُتعدد (الميالوما)"** - ورشات تمكين تُوفّر الأدوات لكم أفراد الأسرة مقدي الرعاية. تُنشر تفاصيل الورشات في موقع أمين.

♥ **المُشاركة في مؤتمر أمين السنويّ** - يُنظم المؤتمر سنويًا لمصلحة كل من مسّت الميالوما حياتهم. يستضيف المؤتمر خيرة الخبراء بأمراض الدم ويشكّل منصة للتعريف بالابتكارات المنية وأدوات إدارة نمط حياة صحيّ مع المرض. تجدون تفاصيل المؤتمرات السنويّة في موقع أمين.

كيف تحمون أنفسكم؟

كما ذكرنا سابقًا، في أحيان قد تشغل بالكم أفكار حول احتياجات المريض لدرجة إهمال احتياجاتكم الخاصة. من المهم أن تحموا وتحفظوا على صحتكم وترعوا أنفسكم.

- ♥ **إسمحوا لأنفسكم الخروج والترفيه عن الذات وحتى الخروج في غُطل لشحن البطاريات.**
- ♥ **إحكوا عن أحاسيسكم مع صديق أو صديقة قريبين أو مع الطاقم الطبيّ أو الطاقم المُعالج.**
- ♥ **حافظوا على تغذية متوازنة.**
- ♥ **مارسوا النشاط البدني الذي يروق لكم ويستهوكم.**
- ♥ **إلتزموا بساعات النوم الكافية.**
- ♥ **شاركوا في أنشطة لتخفيف التوتّر ولصيانة الجسد والروح - التأمل، يوجا، تدليك، وخز بالإبر.**



الأمل والمعنى

"يأتي الأمل فقط حينما نعترف بوجود خيارات حقيقية
وقدرتنا المحدودة للتدكّم بالظروف"

قد يبدو قولاً مأثورًا، لكن، قد تُدلل العقلية الايجابية والتركيز على الحلول من وطأة العواطف والتوتر النفسي.
يعتمد العلاج الذهني على مبدأ أن "الفكرة تصنع الواقع". وكلما آمنّا وفكرنا بإيجابية أكبر، نستطيع التأثير على واقعنا للأفضل.
عند مواجهة الأفكار السلبية، يُنصح بإعادة ترتيب الأفكار والخطاب الداخلي. يمكن أن تقولوا لأنفسكم: "سأفكر بشي مختلف أو سأعمل شيئًا آخر".
إشحنوا نفوسكم بواسطة القيام بأشياء تمدّكم بالطاقة وتحبون القيام بها. على سبيل المثال: شاهدوا مقطعًا ساخرًا، إصغوا للموسيقى التي تعطيكم شعورًا لطيفًا، اخرجوا في نزهة أو اقضوا وقتًا ممتعًا مع الأصدقاء، إحكوا أو إسمعوا نكتة ولا عيب بالضحك.

هل تعلمون؟

تُشير الأبحاث أن الضحك يعزز جهاز المناعة. يتضح أن عملية الابتسام تشجّع الجسد على إنتاج خلايا الدم البيضاء التي تساهم بمحاربة الأمراض والالتهابات.

♥ **خططوا لقاءً مُجددًا** - تذكروا أن الخلافات هي أمر مفروغ منه. لا تحاولوا اتخاذ كافة القرارات في آن واحد. من الطبيعي مراجعة شؤون معيّنّة، أكثر حساسية المرة القادمة. اعودوا مراجعة مخطط الرعاية الذي تبلور في البداية. لا تخافوا التعديل.

♥ **كونوا لطيفين تجاه أنفسكم وعائلتكم** - قد تكون عملية اتخاذ القرارات مشحونة عاطفيًا. قد تواجهون أحاسيس خطيرة كالحقد، الغيرة، الحُزن، واليأس. إنها أحاسيس طبيعية. من المهم أن تمنحوا أنفسكم الوقت لتقبّل التغييرات الجارية في الخلية العائلية.

تقديم الرعاية للمريض هي مسيرة "ركض المسافات الطويلة"، والعائلة بمثابة الفريق. الفريق، الذي يدعم المريض وزملائه في حال الإدارة الصحيحة.

يمكن الحصول على مساعدة في تخطيط الحوار العائلي من جهات مهنية كالعاملية الاجتماعية في المستشفى أو طاقم جمعية أمين.



مُحادثة عن المستقبل

حينما يدخل مرض خطير حياتكم، إنه منبّه مُحفّز للتفكير بقضايا نمتنع عن تناولها بالعادة. إنها فرصة للتفكير عن المستقبل والتخطيط له.

في المرحلة الأولى من التعامل مع المرض - في الخطوط العلاجية الأولى، نستصعب جميعنا الحديث عن كوننا نواجه صدمة، وبالأساس نشغل بالنا بالقرارات العملية الآنية، وبالفهم واثراء معرفتنا عن المرض، باختيار المركز الصحيّ، الطبيب المُعالج، خط العلاج المُلائم والتغييرات والترتيبات الضرورية.

لكن، بعد الخط العلاجيّ الأوّل، تأتي مرحلة بعد تراجع مخاوفنا نحاول فيها بناء روتين حياة جديد للتعايش مع الورم النقويّ المُتعدد (الميالوما)، وليس هذا الوقت المناسب للتفكير بالمستقبل والتغييرات التي نسعى إليها في الحياة.

إنه وقت للحوار المفتوح عن خيارات جديدة كتغيير أو "عدم تغيير" مكان العمل، ولربما حتى التوقف عن العمل؛ تغيير نمط الحياة؛ كتغيير التغذية، ممارسة النشاط البدني؛ العودة لممارسة هوايات أو أشغال سابقة، أو حتى تحقيق حلم ماضي ودمج هوايات جديدة. إنه وقت للحديث عن الشؤون المالية والتخطيط المالي، لإعداد وصيّة مالية أو روحانية، وحتى التوقيع على توكيل دائم.

إنها فرصة للمريض ولأفراد الأسرة على حدٍ سواء كي يقوموا بإنعاش العادات القديمة ومراجعتها والتخطيط للمستقبل الذي نطمح إليه بالفعل.

يُنصح القيام بذلك بطريقة تُتيح للمريض ولأفراد الأسرة المرافقين، التعبير عن رغباتهم، مشاعرهم، وتخوّفاتهم.

يشكّل حوارًا مفتوحًا من هذا النوع حيّزًا لطرح الذكريات وتجارب الماضي؛ لحظات الانفعال والفرح؛ إضافة إلى التحديات التي واجهناها وتغلبنّا عليها والتي مدّتنا بالقوة والاكْتفاء.

قد تُتيح الحالة العاطفية للمشاركين بالحوار فرصة للحديث عن الفُراق المُحتمل الذي يُخبّؤه المستقبل، وإن كان بالمستقبل البعيد جدًّا.

من شأن الأحاديث عن المستقبل أن تقرّب الأطراف، تمدّ بالقوة والأمل وتساعد على التعامل مع التحديات التي يطرحها مرض الورم النقويّ المُتعدد (الميالوما).

"كيف صنعنا حياة ملؤها المحبة، الضحك، الايمان وأمور أخرى اكتشفت بواسطتها ذاتي واكتشته من جديد، حول هذا الأمر المستحيل وفي لحظات تأمل المصير"

قد يتطلب تقديم الرعاية لمريض الكثير، لكنه في الوقت ذاته تجربة مُعززة، روحانية وعاطفية. يؤدي تقديم الرعاية للتقارب والحميمية المتزايدة مع المريض. إنه يمدّكم بفرصة لاكتشاف قوتكم كمقدمي رعاية عند التعامل مع الأزمات، واكتشاف صبركم وقدرتكم على الاستجابة للاحتياجات وحل المشاكل. من شأن الاكتفاء النابع من إسعاد أحبائكم ومدّهم بالشعور بالأمان والراحة، بان يُثري نفوسكم وإثلاج صدوركم.

يكتنف تقديم الرعاية لمريض ثمنًا جسديًا وعاطفيًا، ورغم ذلك، تُشير الأبحاث إلى أن هذه المساعدة تعزز مهاراتكم بالتعامل، تمدّكم بالاكْتفاء الذاتي، وحتى تعزز قدرتكم على مكافحة الأمراض أو التعافي منها.

سيُساعدكم تقديم الدعم، الهفوة، ووجهة النظر الجديدة على تحويل رحلتكم إلى رحلة التعمّق في الذات، رحلة نمو، وإضفاء معاني جديدة لرحلتكم الذاتية. قد تكتشفوا قوى جديدة لديكم لم تكونوا على دراية بها.



الشكر

أبناء وبنات الأسرة، الأصدقاء والأقارب الأعزاء،
إذا ما وصلتكم هذه الصفحة، معناه أنكم خصصتم بعض الوقت لأنفسكم.
نعرف أنه مضى وقت طويل منذ فعلتم ذلك. كما نعلم أنه قد مرّ وقت طويل من آخر
مرة قال لكم أحدهم شكرًا. يبدو أنه لم يتشكركم أحد حينما أوقفتم كل شيء، مسيركم
المهنية، حينما فوّتتم مباراة كروية مهمة لابنكم/لابنتكم. يبدو أنه لم يقدموا لكم الامتنان
عندما لم تخرجوا بعطلة، حينما لغيتموها في اللحظة الأخيرة، لأنه حينها بالذات كان
شخص مقرب يحتاجكم أكثر من أي وقت مضى.
لربما لم يقل أحد لكم أنكم أبطال لشجاعتكم وقدرتكم على القيام بما تقومون به.
لكننا نرى.
نرى كل ما تضحون به. نرى التعب في أعينكم ونسمع القلق في أصواتكم.
نعلم أنكم في بعض الأحيان تكونون في غرف مغلقة، فقط لعدم الكشف عن المخاوف.
نعرف أنكم تحلمون في الليالي. بأحلام الغير.
هذا ليس إلا غيض من فيض التقدير الذي تستحقونه، ومع ذلك،
شكرًا لكم.
شكرًا على المرافقة، التضحية والمحبة.



نحن سند لكم.

خط أمين الساخن - 052-2262326

وثيقة حقوقي

حقي...

- أن أهتم بنفسي. ليس أنا أنيًا. بل يُتيح لي رعاية شأني والاهتمام بذاتي وبالمقربين.
 - أن أطلب مساعدة من الآخرين، وإن واجهت المعارضة. أعرف محدودية قدراتي وقواي.
 - أن أحفظ بعض جوانب حياتي دون أن تشمل المريض، كما كنت أفعل إذا ما كان أو كانت بكامل صحته أو صحتها. أنا أقدم كل ما بقدرتي لأجل المريض ويحق لي أن أقوم بأشياء معينة لنفسي.
 - أن أغضب، أن أشعر بالاكئاب، وأن أعبر عن أحاسيس خطيرة أخرى.
 - أن أعارض أي محاولة للتلاعب بي بواسطة مشاعر الذنب و/ أو الإكئاب من قبل أحد المقربين لي، إن كان ذلك عن قصد أو غير قصد.
 - أن أحظى بالاعتبار، التشجيع، التسامح، والتقبّل لكل ما أقوم به.
 - أن أفخر بما نجحت بتحقيقه وأن أحصل على المديح للشجاعة المطلوبة أحيانًا للتعامل مع احتياجات المريض.
 - أن أحفظ خصوصيتي وحقي بأن أعيش حياتي بالتمام.
- بحسب جو هورن، "Today's Caregiver".





www.amen.org.il

الخط الساخن: 052-2262326

CareGivers^{Israel}
הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים

www.caregivers.org.il



بيت ♥ معرفة ♥ أصدقاء ♥ عائلة ♥ مؤتمرات ♥ تشجيع الأبحاث