



בני משפחה מטפלים שותפים לחיים עם מיאלומה

מהדורה מס' 2

“נהלו אתם את המיאלומה - אל תתנו לה לנהל אתכם”

פאולה אזולאי, ממייסדי אמ"ן



חוברת זו היא פרי שיתוף פעולה בין עמותת אמ"ן לבין הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים.

מהדורה ראשונה הודפסה בשנת 2017.

מאז נצברו ידע, ניסיון וראיה רחבה על מקומם של בני משפחה מטפלים, השותפים למסע לחיים עם מיאלומה.

לפניכם מהדורה מס' 2 - מעודכנת, העוסקת בהיבטים השונים של התמודדות בני המשפחה.

החוברת מוקדשת לכם, בני המשפחה המטפלים, ללוות ולהאיר את דרככם במסע האישי שלכם עם יקיריכם בדרך שהנה חשוכה לעתים. אנחנו כאן כדי להכיר באתגר שנלווה לתפקיד שאתם ממלאים ובחשיבות השמירה על בריאותכם ועל איכות חייכם.

החוברת נערכה ע"י שלומית נורמן, שושי שפרונץ רפסון והילה בארי אוליאל מעמותת אמ"ן.

תודה לרחל לדאני ושלומית שדמון אזרד, הארגון לבני משפחה מטפלים, על

ליווי וייעוץ **CareGivers**
הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים

בני משפחה מטפלים, שלומות לכולכם,

אבחנה של מיאלומה נפוצה משפיעה על החולה ועל המשפחה גם יחד. למרות זאת, פעמים רבות, כשאנו פונים אל בני משפחה מטפלים ושואלים על חייהם או על ההתמודדות שלהם, התשובות מתמקדות בתיאור קשיי החולה.

מניסיוננו, לרוב, בני המשפחה המטפלים לא יתייחסו אל הקושי האישי שלהם, לא יחשפו פחד וחששות שאולי מכבידים עליהם ולא יעסקו במחיר הרגשי שגובה מהם ההתמודדות עם תפקיד המלווה, המטפל.

עובדה זו אינה מפתיעה, מכיוון שרוב בני המשפחה המטפלים אינם מזהים את עצמם ואת הקשיים שלהם ככאלה הראויים להכרה ולתשומת לב. כפועל יוצא, הם נמנעים מלבקש עזרה, העשויה להקל עליהם.

את המציאות הזאת אנחנו מבקשים לשנות.

חוברת זו עוסקת בהתמודדות שלכם, בני המשפחה המטפלים, עם מציאות החיים החדשה, כשותפים לחיים עם המיאלומה. החוברת נכתבה מתוך תקווה ואמונה שהיא תשמש אתכם כמקור מידע ותעניק לכם תמיכה, כלים ומקום להכיל את הרגשות שאתם חווים.

בני משפחה מטפלים ומלווים, אנחנו רואים אתכם!

אנחנו מכירים בכם ומוקירים את הליווי והתמיכה שלכם.

גם לכם קשה, גם אתם חווים פחד ותסכול.

גם אתם צריכים, לפעמים, לוותר על תכניות, עבודה, בילויים וחלומות.

גם אתם מתעייפים, נחלשים וזקוקים לעתים לעידוד.

גם אתם מתמודדים באומץ עם השלכות המיאלומה על חייכם.

זה המקום לומר לכם תודה!

תוכן עניינים

כמה מילים על מיאלומה נפוצה 6

ניהול המחלה

קבלת הבשורה 7

תחילתה של שגרת טיפול ומהלכה 10

השתלת מח עצם עצמית 11

הפוגה - חיים טוב עם מיאלומה 13

הפחד מהישנות 14

הישנות המחלה 15

גם לי יש רגשות

מי אני? 16

מי רואה אותי? 16

כלים להתמודדות

בקשה וקבלת עזרה 18

לאן לפנות לקבלת תמיכה? 19

איך תשמרו על עצמכם 20

איך מגייסים את המשפחה לעזרה? 21

תקוות ומשמעות 23

הטיפול בחולה כזכות אנושית 24

שיחה על העתיד 25

מגילת הזכויות שלי 26

תודות 27

מיאלומה, הנקראת גם מיאלומה נפוצה, היא מחלה ממאירה (סרטן מח העצם), הנגרמת על ידי תאי פלזמה המצויים במח העצם. מיאלומה נפוצה מהווה כ-1% מכלל המחלות הממאירות וכ-13% מכלל המחלות ההמטולוגיות הממאירות.

המילה Myeloma היא שילוב של המילים Myelo, מח עצם, ו-Oma, גידול. המחלה מתבטאת באופן שונה מאדם לאדם, כל חולה הוא מקרה פרטי. התנהגות המחלה ודרכי הטיפול בה תלויות במספר גורמי רקע, בין השאר במחלה עצמה, בבריאות הכללית של החולה, כוחות הנפש, הסביבה התומכת ועוד.

כיום, בזכות מחקר מתקדם ומגוון רחב של אפשרויות טיפול יעילות, החולים זוכים להפוגות ארוכות ולשנים של איכות חיים טובה לצד המיאלומה.

תוחלת החיים של חולי מיאלומה עולה בהתמדה, והיום אפשר להתייחס אליה כאל מחלה ממאירה בעלת אופי כרוני.

מידע נוסף על מיאלומה תמצאו בחוברת למטופל,

באתר אמ"ן - www.amen.org.il

ובמדריך לחיים עם מיאלומה - guide.amen.co.il



ניהול המחלה

קבלת הבשורה

"כל החיים השתנו כרגע הבשורה. לא ידענו מה זה. הכול הושפע. חבר'ה, כלכל'ה, מצב הרוח"

קבלת הבשורה על מחלת המיאלומה היא אירוע משנה חיים, בשורה מטלטלת לחולה ולבני המשפחה. שגרת החיים משתנה ומצריכה התמודדות חדשה של כל המעגל המשפחתי והחברתי.

בדרך כלל בני המשפחה הקרובים ביותר לחולה, בן או בת זוג, הורה או ילד, לוקחים על עצמם את תפקיד המטפל העיקרי בחולה, האחראי לטיפול ולניהול המחלה. אך גם עבורכם, בני ובנות המשפחה, גילוי המחלה מביא עמו חוסר ודאות, חשש מהעתיד לבוא, פחד לאבד את היקר מכל, שאלות של פרנסה, גידול ילדים ועוד.

אתם נדרשים, ללא כל הכנה מוקדמת, לפתח מיומנויות טיפול, הכוללות תמיכה רגשית ומעשית על פי הצרכים, וזאת תוך מילוי תפקיד כפול ואפילו משולש. לצד הטיפול בחולה מוטלות עליכם לרוב גם מטרותיכם האישיות בעבודה ובבית והמטרות שבדרך כלל בוצעו על ידי החולה.

החווייה שלכם כבני משפחה מלווים בתחילת הדרך עשויה להיות מאיימת וייתכן כי תגובתכם הראשונית תהיה ניסיון "לברוח" מתחושה זו.

כאן ברצוננו להציע **שתרשו לעצמכם.**

הרשו לעצמכם לבכות, להרגיש, לכאוב ולהתאבל על כל מה שנשלל מהחולה ומכם.

אפשרו לעצמכם לקבל את העובדה כי הרגשות השליליים והרחמים



העצמיים שייתכן שאתם חווים הם תגובה נורמלית להתמודדות עם מחלה מסכנת חיים ש"נכנסה" לחיי המשפחה. במקרים רבים אתם עשויים להרגיש שאין לכם אפשרות ולגיטימציה לבטא את רגשותיכם בפני החולה או הסביבה הקרובה. הציפייה החברתית היא שתהיו חזקים ותתפקדו כהלכה בטיפול בחולה. עם זאת, מובן מאליו כי גם לכם דרושה תמיכה, התייחסות רגישה ואוזן קשבת.

ייתכן שעבור חלקכם תמיכה בקרוב החולה במיאלומה לא תהיה דומה לשום חוויה אחרת שחוויתם, ועל כן יידרש לכם זמן להשלים עם המצב החדש. כל אחד מכם יחווה מסע זה בקצב אישי ובדרגות שונות של עוצמה. מסע הליווי מתאפיין בקשת של רגשות המשתנה ממלווה למלווה וגם לאורך המסע. החל בתחושה מעצימה של נתינה, חסד וקירבה - ועד לכעס, תסכול וצורך להתרחק.

אין נכון ולא נכון, כל תחושה שעולה היא לגיטימית וכל דרך שמתאימה לכם ולחולה היא טובה ונכונה.

על מנת להיערך באופן היעיל ביותר למסע התמיכה, מומלץ להקיף את עצמכם בכל מי שיוכלו לכוון ולסייע מקצועית ורגשית. קבוצה זו תכלול על פי רוב צוות רפואי וסוציאלי (בקהילה ובבית החולים), אנשי רווחה ומשאבי אנוש במקום העבודה, קרובי משפחה, חברים ואת עמותת אמ"ן.



תחילתה של שגרת טיפול ומהלכה

"המחלה הייתה עזג מכה. כאפה. כובד האחריות, שינוי תפקידים מוקדם מהמתוכנן. אקבל החלטה, אקחת אחריות. להשיג שינוי פעולה. למנוע מה זו סבלנות מול ב"א חולים, משפחה"

יצאתם לדרך. מרגע הבשורה הפכתם למטפלים. השגרה שלכם ודאי משתנה ומוחלפת ברשימת בדיקות, נסיעות לבתי חולים והתעסקות ביורוקרטית.

בשלב הראשון אתם מחפשים ביחד מרכז רפואי מתאים ורופא. המטולוג. ית. עליכם להתחשב במספר גורמים, החל בתחושת הבטחון שהמרכז הרפואי והרופא. יקנו בחולה ובכם, ועד לשיקולים משפחתיים כמו מרחק ונוחות הנסיעה לטיפולים. חשוב לזכור שמדובר במסע חיים ולא בתקופה מוגבלת בזמן.

בשלב השני יוצגו בפני החולה אפשרויות טיפול על פי פרוטוקול טיפולי, מצב המחלה ומשתנים כמו גיל ומחלות לוואי. את ההחלטות על אופן הטיפול כדאי לקבל ביחד - החולה, בני המשפחה והצוות הרפואי.

עודדו את החולה למעורבות פעילה בקבלת ההחלטות, לשאול את הצוות הרפואי כל שאלה שעולה על הדעת, כדי להבין במה כרוך כל טיפול ולקבל החלטה מושכלת.

לאחר שנבחרו המרכז הרפואי, הרופא. וסוג הטיפול - החיים נכנסים לסוג של שגרה.

בשלב זה, כשההלם מתייצב, הבלבול פוחת והחרדה קצת שוככת, מתחילה לחלחל ההבנה של השלכות המציאות החדשה. בין השאר אתם עשויים לחוות שינוי בדפוסי הזוגיות או ההורות, אובדן זמן פנוי ויכולת לעסוק בדברים החשובים לכם, ירידה בהכנסה ושינוי במסלול הקריירה האישית.

זה הזמן לרכוש מיומנויות של בקשת עזרה, בעיקר אלו שמתקשים בכך. ללא עזרה, השחיקה שלכם תהיה מהירה יותר.

מה לגזור? מה לשמור? איך לא לטבוע בכל הניירת?

♥ לפני פגישות עם רופאים קחו אתכם תמיד מחברת או פנקס. כתבו כמה שיותר שאלות העולות על דעתכם - ככל שתדעו יותר, תחוו פחות חוסר ודאות. כתבו גם פרטים קטנים כמו היכן כדאי לחנות או לאכול.

♥ פתחו תיקייה בטלפון ובה רכזו סריקות או צילומים של מסמכים חשובים, צילום מרשמים או תרופות שנלקחות כעת (גורמים מטפלים שונים ישאלו אתכם שאלות הנוגעות לתרופות ולמינונים). מדי פעם גבו את התיקייה.

♥ צרו קלסר מסודר ובו כל הניירת החשובה: מסמכי היסטוריה רפואית, סיכומי אשפוז, מרשמים, מסמכי ביטוח, חשבוניות ותוצאות בדיקות.

השתלת מח עצם עצמית

"מה עזר לי? שיחה עם מאפלים ועם בני משפחה שעברו את זה. זה עזר לי להתכונן להשלחה - ככל שהבנתי יותר, כך פחתה רמת החרדה"

לאחר מספר חודשים של טיפול קו ראשון, כשמסת המחלה בגוף יורדת, יש מטופלים שיעברו השתלת מח עצם עצמית הכרוכה באשפוז בבידוד, שעשוי להימשך בין שבועיים לחודש.

כדאי להיערך לתקופה זו מבעוד מועד, כך שענייני היומיום לא יעסיקו אתכם בתקופת האשפוז ובימים הראשונים לאחר החזרה הביתה. דברו עם מקום העבודה על היעדרותכם הצפויה בימי הטיפול ובאלו שאחריהם, ערבו את

המשפחה והחברים על מנת שינסו להקל עליכם במטלות הבית וארגנו מראש כל מה שאפשר.

כדי להתכונן בצורה הטובה ביותר לתקופת ההשתלה האזינו לשלושת פרקי הפודקאסט שלנו "מקשיבים מיאלומה" בנושא ההשתלה. את הפודקאסט ניתן למצוא באתר אמ"ן - www.amen.org.il וגם בחיפוש 'מקשיבים מיאלומה' באפליקציות ההאזנה. ככל שתאספו יותר מידע, כך תקלו על עצמכם את ההתמודדות.

לקראת האשפוז להשתלה - שאלו את החולה על אילו צרכים תוכלו לענות, כמה ליווי, מי ילווה ואיך תוכלו להקל עליו. בזמן האשפוז - התייעצו עם הצוות הרפואי ו/או עם הצוות באמ"ן לגבי תופעות לוואי ודרכי התמודדות, מדיניות ביקורים, בידוד ועוד. שאלות שכדאי לשאול במסגרת תהליך ההשתלה ואחריו ניתן למצוא באתר אמ"ן תחת לשונית 'מידע רפואי'.

לקראת השחרור מבית החולים בדקו כיצד עליכם להיערך: האם נדרש ציוד מיוחד, מה צפי הצרכים של החולה. כדאי לבצע תיעודף משימות ולטפל בדברים בהתאם. חלק מהדברים יצריכו התייחסות מיידיית וחלקם יוכלו לחכות לטיפול בשלב מאוחר יותר. מיאלומה דומה לריצת מרתון, ולכן עליכם לשמור כוחות להמשך ואולי גם להרפות ולהאמין כי בימים אלו די במיטב שלכם, ו"טוב" הוא "טוב-דיו".

באופן לגיטימי ומובן תהיה לכם נטייה לחבק ולעטוף את יקיריכם עד כמה שאפשר. למרות זאת, הרשו להם, ואף עזרו להם, לעזור לעצמם כמה שיותר. עזרה עצמית תאפשר להם להיות פעילים, להרגיש פחות תלותיים ותאפשר לכם להיות פנויים לשאר המשימות וגם לפסק זמן לעצמכם. למציאת האיזון בין רמת הסיוע לעצמאות, התייעצו עם החולה ועם הצוות הרפואי.

הידעתם?

טיפול בבן משפחה חולה מקנה לכם ימי מחלה. במקרה של בן זוג מטפל הזכאות היא לעד 60 ימים בשנה. אפשר לזקוף את ימי ההיעדרות הנוספים על חשבון ימי המחלה או החופשה הצבורים לכם. במקרה של טיפול בהורה, הזכאות היא ל-6 ימים בשנה. למרות החוק בדבר מחלת הורה, אפשר לנסות ולבקש מהמעסיק להמיר ימי מחלה או חופשה בימי היעדרות עקב מחלת הורה. מעסיקים רבים עשויים להיעתר לבקשה. מידע נוסף תמצאו באתר "כל זכות" ובאתר הארגון לבני משפחה מטפלים.

הפוגה - חיים טוב עם מיאלומה

"הפוגה היא לאמרי מקום חדש, מקום מוצר. אני חיה במצב 'נורמלי' חדש'. לא רוצה לחשוב מה יהיה, פשוט כל כך שמחה שאנחנו כאן"

לאחר שטיפול הקו הראשון ו/או ההשתלה הסתיימו, צפויה תקופה של הפוגה בה יש ירידה ניכרת במדדי המחלה והחולה חש בטוב. ניתן יהיה להתאושש ולחזור לשגרת חיים מסוימת. שגרת חיים חדשה לצד המיאלומה. תקופה זו מתאפיינת בדרך כלל ברגשות הנעים בין תקווה לקושי וחשש. תקווה להפוגה ממושכת, לשיקום ולחיים טובים עם המיאלומה, לצד חשש שהמחלה תישנה.

יתכן קושי להתמודד עם תופעות לוואי שאינן חולפות למרות שהטיפול הסתיים.

יתכן קושי להשתחרר מהתלות בליווי הצמוד של הצוות הרפואי ובדיקות המעקב התכופות.

יתכן קושי למצוא את המקום הנכון לחולה ולבני המשפחה במציאות החדשה, כי שגרת החיים מתקופת 'לפני המחלה' שונה לגמרי מזו הנוכחית.

הרשו לעצמכם לשמוח, לקוות, לתכנן ולבצע. זהו הישג משמעותי בהתמודדות עם המחלה.



**ישנם חולי מיאלומה הנמצאים כבר למעלה מ- 10 שנים בהפוגה!
האם תרצו לשוחח עמם?
מזמינים אתכם לפנות לקו החם: 052-2262326**

הישנות המחלה

קיימים מקרים שבהם המחלה נשנית, ללא הזמנה, והפחד שהסתובבתם אתו במהלך ההפוגה מתממש. כעת אתם נדרשים לגייס כוחות מחודשים יחד עם יקירכם.

שאלות כאלו ואחרות יכולות להתעורר בתקופה זו. האם עשיתם כל מה שאפשר? האם ניתן הטיפול הטוב ביותר? הזכירו לעצמכם שאתם עושים את הטוב ביותר שבאפשרותכם. השתמשו בניסיון שצברתם עם קבלת הבשורה הראשונה, נסו גם הפעם לגייס את האנשים שסייעו לכם לעבור את התקופה הזו.

נסו לא להעמיס על עצמכם מחשבות שליליות, ונסו למנוע גם מהחולה רגשות אשם ומחשבות שליליות. אינכם יכולים לקחת על עצמכם את השליטה על התנהגות המחלה. למעשה איש אינו יכול.

בכל הישנות אנחנו עוברים לקו הטיפול הבא, והיום, ישנו מגוון של קווי טיפול חדשים ויעילים. אין לנו אלא לקוות ולהאמין שקו הטיפול הבא יקנה לנו שוב הפוגה מבורכת.

הצוות הרפואי עשוי לומר לחולה: "זה הזמן לחזור לשגרה" - אבל מניסיון, אנחנו יודעים שזה לא פשוט כמו שזה נשמע. לא עבור החולה ולא עבור המשפחה.

זה הזמן לקבל תמיכה מאמ"ן או מכל מסגרת אחרת - להשתתף בקבוצות תמיכה וסדנאות העצמה כדי לרכוש כלים שיעזרו לכם לנהל חיים טובים לצד המיאלומה ולהיעזר בכל כלי אחר שמאפשר לכם ליצור איזון חדש.

הפחד מהישנות

מחלת המיאלומה זכתה לכינויים רבים, ובהם 'רכבת הרים', בין השאר בשל הטלטלות הכרוכות במתח לפני הבדיקות והמתח הנלווה לחשש מפני הישנות המחלה.

דרך טובה להתמודדות עם החרדה מהישנות המחלה היא לשאול את הצוות הרפואי עוד בתחילת ההפוגה אילו צעדים כדאי לנקוט למקרה של הישנות. למשל, אפשר לבצע איסוף תאים שישימש את החולה להשתלה עצמית מאוחרת יותר, אם תידרש. 'תכנית גיבוי' זו יכולה להקל מעט את המתח. עצה נוספת היא לנסות לשמור על איזון בתגובה לתוצאות הבדיקות. לא לערוך "חגיגה של שמחה" כשהבדיקות טובות ולא להיכנס ל"מרה שחורה" כשהבדיקות קצת מדאיגות. שמירה על איזון תסייע לנו בהתמודדות לאורך זמן.

חשוב לזכור שיייתכנו תנודות קלות בתוצאות הבדיקות ולא תמיד יש להן משמעות.

המלצה חמה שלנו: נצלו את תקופת ההפוגה להשלמת פערים שנוצרו בתקופות הקשות והעמוסות יותר. בלו עם המשפחה, טיילו יחד, אם המצב מאפשר - סעו לחו"ל וצברו חוויות משותפות. יתר על כן, עשו גם אתם לעצמכם הפוגה מהעשייה הבלתי פוסקת, שקמו את נפשותיכם ואת גופכם, נוחו, התעמלו וצברו כוחות.

גם לי יש רגשות

מי אני? הזהות החדשה שלנו כבני ובנות משפחה מטפלים

"חשוב היה לי לחלוק ולספר בעבודה ולחברים. אנחנו הצד המוגן, אבל אנחנו גם הצד הסופג"

אבחון מחלת המיאלומה מביא עמו מידה משמעותית של שינוי, חוסר ודאות ודאגה ליקירים לכם. כבני משפחה מטפלים, העזרה והתמיכה שאתם מעניקים עשויות להיות רחבות היקף ולכלול היבטים מעשיים, פיזיים ורגשיים. טיפול באדם אחר עשוי להיות מאתגר ומתגמל כאחד, הוא יכול להיות תובעני ובלתי צפוי ולהיתפס לעתים כעול שקשה להתמודד אתו. לא תמיד תצליחו לשמור על שגרת חיים, תכנון יום המחר והשקעת זמן בעצמכם.

חשוב להבין שאתם נוטלים על עצמכם תפקיד שמעולם לא הוכשרתם אליו, ובתוך סבך התחושות הללו טבעי להרגיש מרמור, ייאוש וחוסר אונים על כך שחייכם השתנו כל כך.

הבינו כי אינכם לבד בתפקיד הזה, קחו את הזמן להשלים עם המציאות. תהליך של השלמה עם המצב יאפשר לכם להתקדם בחיפוש עזרה ובשיפור איכות החיים, עד כמה שאפשר, הן של החולה והן שלכם. אי אפשר לזרז תהליכים רגשיים או לכפות אותם על עצמכם. כבדו את עצמכם במקום בו אתם נמצאים.

מי רואה אותי?

"חשוב ללמוד על זרכים אנאג' אעצמכם, כי אם לא נשמור על עצמנו, לא נוכל לשמור על אף אחד אחר"

חשוב שתרגישו שמעריכים אתכם, חשוב לקבל עזרה והכרה - גם מקרובים וגם מאנשי מקצוע. ללא עזרה ותמיכה, בני משפחה מטפלים עלולים לסבול ממצב בריאותי ירוד, מקשיים כלכליים, מבידוד חברתי ופגיעה באיכות החיים. כל אלו משפיעים כמובן גם על החולה.

לרוב, אתם, כבני משפחה מטפלים, זקוקים למידע השונה מהמידע שזקוקים לו החולים. מידע רלוונטי עבורכם קיים בערוצים השונים של קופת החולים ומערכת הבריאות. רופאים, אחיות, עובדים סוציאליים, חברים, משפחה, אמ"ן וארגוני התנדבותיים נוספים - כל אלה יכולים לעזור.

בקשו ייעוץ מעשי ועזרה כאשר אתם זקוקים להם. אל תחששו לשאול את אנשי המקצוע השונים את השאלות שיש לכם. אנחנו זמינים עבורכם בקו החם של אמ"ן - 052-2262326.



כלים להתמודדות

כל אחד ואחת מאיתנו מתמודדים באופן שונה עם אתגרים ואין דרך אחת נכונה. כל דרך שמתאימה לכם - טובה.

בקשה וקבלת עזרה

"היכולת לבקש עזרה מרגישה לי פריבילגיה. כמו מחווה שבה אני צריכה לקבל מעצמי את מגי הסופרנומן שלי שכבר אמש קיבלו את הצורה של הגוף לא חשבת' שזה אפשרי בכלל"

היכולת לבקש ולקבל עזרה אינה מובנת מאליה. למרות הקושי שבדבר, שיתוף בני משפחה, חברים ואנשי מקצוע משפיע על יכולת ההתמודדות של החולה ושל בני משפחתו עם המחלה. רבים מאיתנו מתקשים לבקש עזרה, אך הטיפול בחולה מיאלומה הוא חוויה תובענית, ואם רק מלווה אחד נושא במלוא הנטל, הקושי גדול אף יותר. היו מודעים לכוחות הנפשיים, הפסיכולוגיים והפיזיים שלכם ובקשו עזרה מחברים בתחומים שבהם אתם חשים פחות בטוחים. יש דרכים רבות שבהן אחרים יכולים לסייע. ייתכן שחברים, בני משפחה, שכנים ועמיתים בעבודה הציעו את עזרתם וממתינים שתפנו אליהם.

האחריות לבקשת העזרה מוטלת עליכם. אנשים בדרך כלל יעזרו אם יקבלו הנחיות ובקשות ספציפיות. אם תבקשו, תופתעו להיווכח עד כמה אנשים ישמחו לעזור.

אלו המסייעים אינם צריכים בהכרח להיות מעורבים בהיבטים האינטימיים ביותר של הטיפול. סביר להניח כי סיוע במטלות השגרה - כמו הסעת הילדים לבית הספר, קניות או שהייה עם החולה על מנת שתוכלו להתפנות לסידורים מחוץ לבית או לקחת פסק זמן לעצמכם - יתאים להם ולכם הרבה יותר.

זכרו כי אין בבקשה או קבלה של עזרה סימן לחולשה או לכישלון, אלא צעד הכרחי לניהול נכון של ההתמודדות עם האתגר ולשמירה על איכות החיים.

לאן לפנות לקבלת תמיכה?

"אני צר סיפול פסיכולוגי, כגי אלמוז להיזכר, להיפתח ולשגל פעולה. עשיתי גם ג'יקור ומסאז'ים"

- ♥ **לפנות לקו החם של אמ"ן 052-2262326** - פעולה שקל להתחיל בה. הקו החם של אמ"ן מאווש על ידי מתנדבים, חולי מיאלומה ותיקים ובעלי ניסיון המוכנים לשתף בידע ובניסיון שצברו, לתת עצה והכוונה, כמו שיודעים רק מי שכבר צעדו בדרך הזו. בעבור רבים, שיחה ראשונה זו היא נקודת ציון משמעותית, מקור לעידוד ולמידע. אפשר לבקש לדבר עם בני משפחה מלווים בעלי ותק וניסיון.
- ♥ **להצטרף למפגשי חברים לדרך בזום** - במפגשים אלו המשתתפים חולקים מניסיונם עם אחרים, מחזקים ומתחזקים. אין חובת שיתוף, ניתן להיכנס ולהקשיב ולשתף בזמן המתאים לכם, במרחב בטוח שאינו שיפוטי. זו יכולה להיות דרך לדבר על התחושות שלכם עם בני משפחה מטפלים אחרים הנמצאים במצב דומה לשלכם. תאריכי המפגשים מפורסמים באתר אמ"ן.
- ♥ **להשתמש בשירותי הקרן לרווחת החולה ע"ש יצחק אדליסט ז"ל** - בחרו לכם טיפול רגשי שמתאים לכם ותוכלו ליהנות מסבסוד של הקרן לרווחת החולה ע"ש אדליסט, המנוהלת על ידי אמ"ן. הקרן מסבסדת טיפולים רגשיים לחולי מיאלומה ולבני משפחה מדרגה ראשונה, שחווים קושי רגשי וזקוקים לעזרה מקצועית. פרטים באתר אמ"ן וגם אצל שני, מתאמת פעילות העמותה - 052-8812640.

♥ **להשתתף בסדנת ההעצמה "לחיות טוב עם מיאלומה"** - סדנאות העצמה המעניקות כלים לבני משפחה מטפלים. פרטים על הסדנאות הנפתחות מופיעים באתר אמ"ן.

♥ **להשתתף בכנס השנתי של אמ"ן** - הכנס שאמ"ן מקיימת מדי שנה לטובת כל מי שהמיאלומה נגעה בחייהם. בכנס מתארחים טובי ההמטולוגים והוא מהווה פלטפורמה לחשיפה לחידושים מקצועיים ולכלים לניהול אורח חיים בריא לצד המחלה. פרטים על הכנסים השנתיים אפשר למצוא באתר אמ"ן.

איך תשמרו על עצמכם?

כפי שנאמר קודם, לעתים אתם כה עסוקים במחשבות על צרכי החולה עד להזנחת הצרכים שלכם. חשוב מאד שתשמרו על בריאותכם ושתדאגו גם לעצמכם.

♥ אפשרו לעצמכם לצאת לבילוי ולחופשות להטענת המצברים
♥ דברו על התחושות שלכם עם חבר או חברה קרובים או עם צוות רפואי או טיפולי

♥ שמרו על תזונה מאוזנת

♥ עשו פעילות גופנית שנועמה לכם ושתוכלו להתמיד בה

♥ הקפידו על שעות שינה מספקות

♥ השתתפו בפעילויות להפחתת מתחים ותחזוקת הגוף והנפש - מדיטציה, יוגה, עיסוי, דיקור

איך מגייסים את המשפחה לעזרה?

במצבים של התמודדות עם מחלת המיאלומה נוצר עומס גדול על החולה ועליכם. המצוקה של יקירכם, משפיעה עליכם באופן ישיר, הן ברמה הרגשית והן ברמה הפיזית.

בני זוג, למשל, יכולים למצוא קושי בשיתוף מה שעובר עליהם. ילדים בוגרים המטפלים בהורה ימצאו את עצמם נקרעים בין ההורים ובין בני הזוג או הילדים שלהם. אחים החולקים טיפול משותף בהורה חולה יכולים לחוות תסכול בהקשר של חלוקת העומס המעשי והרגשי ביניהם. חשוב לזכור שמשאבים של זמן, תשומת לב, מרחב פיזי ומשאבים כלכליים אינם בלתי מוגבלים ולכן מומלץ לתכנן שיחה משפחתית פתוחה שתסייע לפתור חלק מהקשיים.

איך מקדמים שיחה משפחתית?

♥ **הסכמה** - צריך לתאם עם החולה ולקבל הסכמתו לשיתוף המשפחה.

♥ **מיפוי צרכים** - בררו וערכו רשימה של הצרכים של החולה ונסו לתעדף אותם על פי סדר חשיבותם.

♥ **איסוף מידע** - לפני גיבוש תכנית חלוקת האחריות בין בני המשפחה, כדאי לאסוף כמה שיותר מידע. מידע אפשר לקבל בערוצים רבים ומגוונים, למשל: אתר עמותת אמ"ן, אתר עמותת Caregivers ISRAEL - הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים, וכן אצל הצוות הרפואי, העובדת הסוציאלית בבית החולים או בקהילה.

♥ **נוכחות** - חשוב שבמפגשים אלו יהיו נוכחים בני המשפחה שהביעו רצון להיות מעורבים בקבלת ההחלטות.

♥ **חלוקת תפקידים** - בתוך המשפחה ומחוץ לה. הכינו את רשימת המשימות העומדות לפניכם ודונו בהן יחד. קיימים מאפיינים חשובים אשר יכולים לעזור בחלוקת המשימות, כמו מקום המגורים, הגיל והתפקיד המשפחתי - אח, אימא, חבר וכו'. נסו לזהות חוזקות שיש לכל אחד, ובהתאם לכך האצילו עליו את הסמכות המתאימה.



תקווה ומשמעות

"תקווה יכולה להתאזר רק כאשר אנחנו נכיר בכך שישן אפשרויות
בחייה אמיתיות ויש לנו יכולת לשלוט במציאות הנסיבות"

זה אולי נשמע כמו קלישאה, אך שמירה על גישה חיובית והתמקדות במציאת פתרונות יכולות להפיג מעט את עוצמת הרגש והמתח הנפשי. הטיפול הקוגניטיבי מתבסס על כך ש"מחשבה יוצרת מציאות". כך שכל שנאמין ונחשוב באופן חיובי, נוכל להשפיע על המציאות שלנו לטובה. במקרה של מחשבות שליליות, מומלץ לנסח מחדש את המחשבות והשיח הפנימי. אתם יכולים להגיד לעצמכם: "אני אחשוב על משהו אחר או אעשה משהו אחר".

הטעינו את עצמכם באמצעות עשייה של דברים חיוביים שאתם אוהבים. למשל: צפו במערכון, האזינו למוזיקה שעושה לכם טוב, צאו לטיול או בילו עם חברים, ספרו בדיחה או הקשיבו לבדיחה והרשו לעצמכם לצחוק.

הידעתם?

מחקרים מראים כי בזמן שאתם מחייכים אתם בעצם מחזקים את מערכת החיסון שלכם. מסתבר שפעולת החיוך מעודדת את הגוף להפיק כדוריות דם לבנות במטרה להילחם במחלות ובזיהומים.

כדאי לנסות לשתף בעשייה גם ילדים או נכדים, הם יכולים להיות אחראיים על דברים קטנים כמו ציור משמח או סחיטת מיץ תפוזים, כך גם הם ירגישו חלק מהמאמץ המשפחתי.

📌 **תכנונו להיפגש שוב** - זכרו כי חילוקי דעות הם בלתי נמנעים. אל תנסו לקבל את כל ההחלטות בבת אחת. זה בסדר לחזור לנושאים מסוימים, רגשים יותר, בפעם אחרת. חזרו ובדקו זה עם זה את תכנית הטיפול שהתגבשה בתחילת הדרך. היו פתוחים לשינויים.

📌 **היו נחמדים לעצמכם ולמשפחתכם** - קבלת החלטות טיפול עשויה להיות טעונה רגשית. אתם עלולים למצוא את עצמכם מתמודדים עם רגשות קשים כמו טינה, עצבות, ייאוש. רגשות אלו הם טבעיים. חשוב לתת לעצמכם ולאחרים את הזמן לקבל את השינויים המתרחשים במשפחה.

הטיפול בחולה הוא תהליך של "ריצה למרחקים ארוכים" ובמובן הזה המשפחה היא צוות. צוות שבניהול נכון תומך הן בחולה והן בחבריו.

אפשר לקבל סיוע בתכנון שיחה משפחתית מגורמים מקצועיים כמו העובדת הסוציאלית בבית החולים או צוות אמ"ן.



הטיפול בחולה כזכות אנושית

"אֵיךְ זְוֹקָא סְבִיב הַבֵּית אֶפְשָׁרִי וּבִשְׁעָת שֶׁל הַרְהוּרִים בֵּיתִי נִמְנָעִים
עַל הַגּוֹרֵל, יִצְרְנוּ לָנוּ פִּסְטָה חַיִּים מֵאֵלָה בִּאֱהָבָה, צְחוּק, אֱמוּנָה
וְעֹז צְבָרִים בֵּהֶם גִּילֵיתִי אֶתְּוֹ וְאֶתִּי מִחַיִּים"

הטיפול בחולה עלול להיות תובעני מאוד אבל בד בבד זו יכולה להיות גם חוויה מעצימה, רוחנית ורגשית. הטיפול מביא עמו קרבה אינטנסיבית ואינטימיות הולכת ומתחזקת עם החולה. הוא מעניק לכם הזדמנות לגלות את עוצמתכם כמטפלים בהתמודדות עם משברים, את הסבלנות שלכם ואת היכולת שלכם לענות לצרכים ולפתור בעיות. הסיפוק הנובע מכך שאתם הופכים את האדם שאתם אוהבים למאושר יותר ומעניקים לו תחושת ביטחון ונינוחות, יכולים להעשיר את נפשכם ולהרחיב את הלב.

הטיפול בחולה כרוך במחיר פיזי ורגשי, אך עם זאת, מחקרים מראים שעזרה זו עשויה לחזק את כישורי ההתמודדות שלכם, לספק תחושת שביעות רצון אישית ואפילו לחזק את יכולתכם להימנע ממחלות או להחלים מהן. תמיכה, הפוגה וקבלת פרספקטיבה יסייעו לכם להפוך את המסע שלכם למסע של עומק, של צמיחה ושל משמעות. ייתכן שתגלו בתוכם כוחות ותושייה שלא ידעתם שקיימים בכם.



שיחה על העתיד

כשמחלה מסכנת חיים נכנסת הביתה, זהו סוג של צלצול שעון מעורר לחשיבה על נושאים שבשגרה אנחנו נמנעים מלעסוק בהם. זוהי הזדמנות לחשוב ולתכנן את העתיד.

בתקופה הראשונה של ההתמודדות - בקו הטיפולים הראשון, קשה לכולנו לחשוב ולשוחח על כך כי אנחנו קצת בהלם ובעיקר, עסוקים בהחלטות מעשיות של כאן ועכשיו, על הבנה ולימוד המחלה, בחירת המוסד הרפואי, הרופא. המטפלת, קו הטיפול המתאים ושינויים וסידורים הנחוצים במשפחה. אבל בהמשך, לאחר קו הטיפול הראשון - תקופה בה אנחנו כבר פחות מבוהלים ומנסים לבנות שגרת חיים חדשה לצד המיאלומה, זה אולי הזמן לחשוב על העתיד ועל מה אנחנו רוצים לשנות בחיים שלנו. זהו זמן לשיח פתוח על בחירות חדשות כמו שינוי או "לא שינוי", מקום עבודה, אולי בכלל הפסקת עבודה, שינוי באורח החיים כמו שינוי תזונתי, פעילות גופנית, חזרה לתחביב או עיסוק מהעבר או הגשמת חלום ושילוב תחביב חדש, שיח ותכנון כלכלי, הכנת צוואה כספית או רוחנית וחימה על ייפוי כח מתמשך. זו הזדמנות גם לחולה וגם לבני המשפחה לרענן את ההרגלים והשגרה הישנים ולבחון מה מתאים לנו ולתכנן את העתיד שאנחנו באמת רוצים. כדאי ומומלץ לעשות זאת בדרך שתאפשר לחולה וגם לבני המשפחה המלווים, להביע רצונות, תחושות וחששות.

בשיחה פתוחה כזו יש מקום גם לזיכרונות וחוויות מהעבר, רגעים של התרגשות ושמחה לצד אתגרים אתם התמודדנו וצלחנו ושאלנו מהם כח וסיפוק. אם המצב הרגשי של המשתתפים בשיחה מאפשר, יתכן שזו תהיה הזדמנות לגיטימית לדבר גם על הפרידה שיביא איתו העתיד, גם אם מדובר בעתיד רחוק ביותר.

שיחות על העתיד במגוון ההיבטים יכולות לקרב בין הצדדים, לתת כח ותקווה ולסייע בהתמודדות עם האתגרים שמציבה בפנינו מחלת המיאלומה.

תודות

בני ובנות משפחה, חברים וקרובים יקרים,
אם הגעתם לכאן, משמע שלקחתם כמה רגעים לעצמכם.
אנחנו יודעים שבטח עבר זמן מאז שעשיתם זאת. אנחנו גם יודעים שאולי
עבר זמן רב מאז הפעם האחרונה שמישהו אמר לכם תודה. כנראה לא
הודו לכם כשעצרתם הכל, את הקריירה, כשפספסתם את משחק הכדורסל
החשוב של הילד. כנראה לא הודו לכם כשלא יכולתם לקחת לעצמכם
חופשה, כשביטלתם אותה ברגע האחרון כי בדיוק אז, ויותר מתמיד, מישהו
היה זקוק לכם.
יכול להיות שגם לא אמרו לכם כמה גיבורים אתם על האומץ והיכולת לעשות
את כל מה שאתם עושים.
אבל אנחנו רואים.
רואים את כל מה שאתם מקריבים. רואים את התשישות בעיניים, שומעים
את הדאגה בקול.
אנחנו יודעים שאתם בוכים לפעמים בחדרי חדרים, כדי לא להראות את
הפחדים.
אנחנו יודעים על הלילות שבהם אתם חולמים. חולמים חלומות של אחרים.
זו אולי רק טיפה בים של הערכה המגיעה לכם, ובכל זאת,
תודה.
על הליווי, ההקרבה והאהבה.



אנחנו כאן בשבילכם.
הקו החם של אמ"ן - 052-2262326

מגילת הזכויות שלי

זכותי...

- לטפל בעצמי. אין זו פעולה אנוכית. זה מאפשר לי לטפל טוב יותר גם בקרובים לי.
 - לבקש עזרה מאחרים, גם אם אתקל בהתנגדות לכך. אני מזהה את המגבלות של יכולתי ושל כוחתי.
 - לשמור על צדדים מסוימים בחיי מבלי לכלול את החולה, בדיוק כמו שהייתי עושה אילו הוא או היא היו בריאים. אני עושה כל שביכולתי למען החולה ויש לי זכות לעשות דברים מסוימים רק למען עצמי.
 - להתרגז, לכעוס, לחוש דכאון ולבטא רגשות קשים נוספים.
 - להתנגד לכל ניסיון של האדם הקרוב לי, במודע או שלא במודע, לתמרן אותי באמצעות רגשות אשמה ו/או דיכאון.
 - לזכות בהתחשבות, באהדה, בסלחנות ובהכלה עבור כל מה שאני עושה.
 - להתגאות במה שהצלחתי להשיג ולשבח את האומץ שנדרש לי, לפעמים, כדי להתמודד עם הצרכים של החולה.
 - לשמור על פרטיותי ועל זכותי לחיים מלאים.
- על בסיס ג'ו הורן, "Today's Caregiver".





www.amen.org.il
הקו החם: 052-2262326

CareGivers^{Israel}
הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים
www.caregivers.org.il



בית ♥ ידע ♥ חברים ♥ משפחה ♥ כנסים ♥ עידוד מחקר