

Прибежище для всех, кого коснулась миелома



Члены семей, ухаживающие за больными миеломой

Второе издание

«Управляйте миеломой сами - не позволяйте ей управлять вами»

Паула Азулаи, одна из основательниц АМЕН



Эта брошюра - плод сотрудничества ассоциации АМЕН и израильской организации членов семей, ухаживающих за больными.

Первое издание вышло в 2017 году.

С тех пор были накоплены новые знания, приобретен дополнительный опыт, расширилось понимание роли родственников, ухаживающих за больным, которые делят с ним все тяготы на этом пути.

Перед вами издание №2 в обновленной редакции, в которой рассматриваются различные аспекты адаптации семей пациентов к реальности.

Брошюра посвящена членам семьи, ухаживающим за больным. Она пригодится вам на всех этапах лечения ваших близких, будет служить маяком, который во время этого нелегкого путешествия будет освещать путь, кажущийся иногда таким беспросветным.

Мы помогаем осознать стоящие перед вами задачи, важность поддержания вашего здоровья и качества жизни.

Брошюру редактировали Шломит Норман, Шоши Спронц Рапсон и Хила Барри Олиэль из ассоциации АМЕН.

Благодарим Рахель Ладани и Шломит Шадмон Эзрад, организацию членов семей, ухаживающих за больными, за поддержку и советы.

CareGivers
היגיון הישראלי נכני משפחה מבפנים

Близкие, ухаживающие за больным родственником! Здоровья и благополучия всем вам!

Диагноз множественной миеломы оказывает влияние не только на пациента, но и на его семью.

Несмотря на это, когда мы спрашиваем родственников, ухаживающих за больным, об их собственной жизни, о том, как они преодолевают трудности, их ответы все равно сводятся к описанию проблем пациента.

Наш опыт говорит, что по большей части члены семьи, ухаживающие за больным, не обращают внимания на свои личные проблемы, не показывают тяготящие их страх и беспокойство и не задумываются о тех эмоциональных издержках, которые они несут, повсюду сопровождая пациента и ухаживая за ним.

Это и неудивительно, поскольку большинство родственников, осуществляющих уход за больным, не признают, что они сами и их собственные трудности заслуживают внимания. Именно поэтому они избегают обращаться за помощью, которая и могла бы облегчить им задачу.

Мы хотим изменить эту ситуацию.

В брошюре рассказывается о том, как вам, членам семьи, ухаживающим за больным, справиться с новой реальностью, когда в семье появился пациент с миеломой.

Брошюра написана с надеждой и верой в то, что она послужит источником информации и предоставит вам поддержку, инструменты и силу выдержать выпавшие на вашу долю испытания.

Члены семьи, ухаживающие за больным и сопровождающие его, вы - в центре нашего внимания!

Мы признаем важность вашей роли и ценим вашу поддержку.

Вам тоже тяжело, вы тоже испытываете страх и отчаяние.

Вам тоже придется порой отказываться от планов, работы, развлечений и мечтаний.

Вы тоже устаете, чувствуете слабость и иногда нуждаетесь в поддержке.

Вы также смело встречаетесь лицом к лицу с последствиями миеломы в вашей жизни.

Сейчас самое время сказать вам спасибо!



ОГЛАВЛЕНИЕ

Несколько слов о множественной миеломе.....	7
Управление заболеванием	
Первое известие о болезни	8
Начало лечения и его продолжительность	11
Аутологичная трансплантация костного мозга	13
Ремиссия - нормальная жизнь с миеломой	16
Страх рецидива	17
Рецидив заболевания	18
У меня тоже есть чувства	
Кто я?	20
Я не невидимка!	21
Инструменты преодоления трудностей	
Просить и получать помощь	22
Куда обратиться за поддержкой?	23
Как вы позаботитесь о себе?	25
Как привлечь семью к помощи?	26
Надежда и смысл	29
Уход за пациентом - право человека	30
Разговор о будущем	32
Билль о моих правах	34
Благодарности	35

Несколько слов о множественной миеломе

Миелома, также называемая множественной миеломой, представляет собой злокачественное заболевание (рак костного мозга), вызываемое плазматическими клетками, которые содержатся в костном мозге. Множественная миелома составляет около 1% всех злокачественных заболеваний и около 13% всех злокачественных гематологических заболеваний. Слово «миелома» состоит из слова «миело» - костный мозг и «ома» - опухоль.

Заболевание проявляется по-разному у каждого человека, каждый пациент - это отдельный случай. Протекание болезни и методы ее лечения зависят от ряда факторов, включая историю болезни, общее состояние здоровья больного, его душевные силы, благоприятное окружение и многое другое. Сегодня, благодаря передовым исследованиям и широкому спектру эффективных вариантов лечения, можно добиться продолжительной ремиссии и удовлетворительного качества жизни пациентов с миеломой на протяжении многих лет.

Продолжительность жизни больных миеломой неуклонно увеличивается, и сегодня ее расценивают как хроническое злокачественное заболевание.

Более подробную информацию о миеломе вы найдете в брошюре для пациентов, на сайте АМЕН www.amen.org.il и в «Справочнике по жизни с миеломой» - guide.amen.co.il.

Управление заболеванием

Первое известие о болезни

«Вся наша жизнь изменилась с того момента, как мы узнали о заболевании. Раньше мы вообще не знали, что это такое. Ничто не осталось прежним: ни социальная сфера, ни финансовое положение, ни настроение».

Получение известия о заболевании миеломой - это событие, полностью меняющее жизнь, шокирующая новость для пациента и членов его семьи.

Ход привычной жизни нарушается и требует нового взаимодействия всей семьи, друзей и знакомых.

Обычно самые близкие пациенту члены семьи - супруг, родитель или ребенок - берут на себя основной уход за пациентом, ответственность за лечение и управление заболеванием. Но и для детей диагноз несет с собой неопределенность, страх перед будущим, перед потерей самого дорогого человека, ставит вопросы о средствах к существованию, воспитания детей и многом другом. От вас требуется, без какой-либо предварительной подготовки, приобрести навыки ухода, которые включают в себя эмоциональную поддержку и практическую помощь в соответствии с потребностями больного, одновременное выполнение двух и даже трех функций. Наряду с уходом за пациентом вам приходится не только продолжать выполнение личных задач на работе и дома, но и брать на себя те обязанности, которыми до этого обычно занимался больной.

Ваши переживания поначалу могут пугать, и первой реакцией, вероятно, будет попытка «сбежать» от этих эмоций. Мы предлагаем **вам позволить себе быть.**

Позвольте себе плакать, чувствовать, испытывать боль и сожалеть обо всем, от чего пришлось отказаться больному и вам.

Позвольте себе принять тот факт, что негативные чувства и жалость к себе, которые вы испытываете - нормальная реакция на опасное для жизни заболевание, «вошедшее» в жизнь вашей семьи.

Зачастую вы, вероятно, думаете, что недопустимо выражать свои чувства в присутствии пациента и близких. Социум ожидает от вас, что вы будете сильными и сумеете все сделать правильно, ухаживая за пациентом. Но ведь понятно, что и вам нужна поддержка, чуткое отношение и человек, который вас выслушает.

Вполне возможно, что поддержка, оказываемая близким пациента с миеломой, окажется для кого-то новым жизненным опытом, совершенно не похожим ни на что прежнее, и вам потребуется время, чтобы смириться с новой ситуацией. Каждый из вас пройдет по этому пути с разной скоростью и с разной степенью интенсивности переживаний.

На этом пути близкие тяжело больного человека испытывают целый спектр эмоций, индивидуальный для каждого и меняющийся с течением времени.

Начиная с воодушевляющего чувства отдачи, сострадания и близости, заканчивая гневом, отчаянием и потребностью сбежать от этого всего.

Нет правильных или неправильных эмоций, каждое возникающее чувство правомерно, и все, что подходит вам и больному - это хорошо и правильно.

Чтобы эффективнее подготовиться к этому пути, окружите себя теми, кто сможет направить вас и помочь вам в профессиональном и эмоциональном аспектах. К этой группе обычно относятся медицинские и социальные работники (по месту жительства и в больнице), сотрудники отдела социального обеспечения и отдела кадров на работе, родственники, друзья и ассоциация АМЕН.



Начало лечения и его продолжительность

«Болезнь стала еще одним ударом. Ударом под дых. Груз ответственности, смена ролей раньше, чем планировали. Принимать решения, брать на себя ответственность. Добиться сотрудничества. Мы узнали истинное значение слова «терпение» - там, в больнице, в семье»

Вы отправились в путь. Вы начинаете ухаживать за больным с того самого момента, как узнаете диагноз. Ваш распорядок дня изменяется, в него входят анализы и обследования, поездки по больницам и бюрократическая волокита. На первом этапе вы вместе ищете подходящий медицинский центр и врача-гематолога. Вам приходится принимать во внимание множество факторов: от чувства безопасности, которое пациенту и вам дадут медицинский центр и врач, до таких вопросов, как расстояние и удобство поездок на лечение. Важно помнить, что это путь на всю жизнь, а не на ограниченный период времени.

На втором этапе пациенту будут представлены варианты терапии в соответствии с протоколом лечения, статусом заболевания и такими показателями, как возраст и сопутствующие заболевания. Решения о лечении лучше принимать совместно - пациентом, членами семьи и медицинскими работниками.

Вовлекайте пациента в активное участие в принятии решений, поощряйте его задавать медикам любые вопросы, которые приходят ему на ум, чтобы он понимал, с чем сопряжен тот или иной метод лечения, и принимал обоснованное решение. После выбора медицинского центра, врача и вида терапии

жизнь входит в своеобразный режим.

На этом этапе, когда первое потрясение проходит, растерянность уменьшается и тревога немного стихает, постепенно наступает осознание новой реальности. Среди прочего, вы можете столкнуться с изменением в системе ваших отношений друг с другом и с детьми, потерей свободного времени и невозможностью заниматься важными для вас делами, снижением дохода и переменами в личной карьере.

Это время научиться просить о помощи - полезный навык, особенно для тех, кто испытывает с этим трудности.

Без посторонней помощи выгорание произойдет быстрее.

Что удалить из жизни? Что сохранить? Как не утонуть во всей этой бумажной волоките?

♥ На прием к врачам всегда берите с собой тетрадь или блокнот. Запишите как можно больше вопросов - чем больше вы знаете, тем меньше неуверенности вы будете чувствовать. Запишите даже мелкие вопросы, например, где можно парковаться или поесть.

♥ Заведите папку на своем телефоне и соберите в ней сканы или копии важных документов, рецептов или лекарств, которые больной принимает в данный момент (медработники будут задавать вам вопросы относительно медикаментов и дозировок). Время от времени создавайте резервную копию папки.

♥ Собирайте в папку все важные документы: об истории болезни, сведения о госпитализациях, рецепты, страховые документы, счета и результаты анализов.

Аутологичная трансплантация костного мозга

«Что мне помогло? Разговоры с пациентами и членами их семей, прошедшими через это испытание. Это помогло мне подготовиться к трансплантации - чем больше мы понимали суть процесса, тем меньше становился уровень тревоги»

После нескольких месяцев терапии первой линии, когда количество клеток миеломы в организме уменьшается, некоторым пациентам проводится аутологичная трансплантация костного мозга, предполагающая пребывание в стационаре в условиях изоляции на протяжении от двух недель до месяца.

К этому периоду следует подготовиться заблаговременно, чтобы во время госпитализации и в первые дни по возвращению домой вас не отвлекали повседневные дела. Поговорите на работе о своем вероятном отсутствии во время лечения и в последующие дни, привлечите родных и друзей к домашним делам и организуйте заранее все, что можно организовать.

Чтобы лучше подготовиться к периоду трансплантации, послушайте три выпуска нашего подкаста **«Слушаем миелому»** на тему пересадки костного мозга. Подкаст можно найти на сайте ассоциации АМЕН - www.amen.org.il либо введя в строку поиска «Слушаем миелому» в приложениях для аудио-подкастов.

Чем больше информации вы соберете, тем легче вам будет противостоять недугу.

Перед госпитализацией с целью трансплантации спросите пациента, каковы его потребности, что вы можете для него сделать в этом плане, кто будет сопровождать его и в каком объеме, и как вы можете облегчить ему этот период.

Во время госпитализации - проконсультируйтесь с медицинским персоналом и/или сотрудниками АМЕН относительно побочных эффектов и способов борьбы с ними, регламента посещений, пребывания в изоляторе и возможных способов пережить период изоляции.

Вопросы, которые стоит задать о процессе трансплантации и последующем периоде, можно найти на веб-сайте АМЕН во вкладке «Медицинская информация».

Перед выпиской из больницы проверьте, требуется ли специальное оборудование, каковы ожидаемые потребности пациента. Вам следует расставлять приоритеты и решать задачи соответствующим образом. Некоторые вопросы требуют немедленного внимания, а другие могут подождать до более позднего этапа. Лечение миеломы — это марафонский забег, поэтому берегите силы. Может быть, даже стоит отпустить ситуацию и поверить, что сейчас делать все, что в ваших силах, это уже достаточно, а «хорошо» - это «достаточно хорошо».

Вы вполне обоснованно и по понятным причинам будете иметь склонность как можно больше обнимать и окружать заботой своих близких. Тем не менее позвольте им и даже помогите им помочь себе, насколько это возможно. Самопомощь позволит им быть активными, чувствовать себя менее зависимыми, а вам позволит освободить время на другие задачи и на перерыв для себя.

Чтобы найти баланс между объемом помощи и самостоятельностью, поговорите с самим пациентом и медицинским персоналом.

Знаете ли вы, что...

Уход за больным членом семьи дает вам право на получение больничного. Если за больным ухаживает супруг/а, можно взять до 60 больничных дней в год. Дополнительные дни отсутствия придется брать за счет собственных больничных или в счет ежегодного отпуска. В случае ухода за родителем можно взять до 6 дней в год.

Несмотря на закон о болезни родителя, вы можете попросить работодателя засчитать дни отсутствия по причине болезни родителя как свои больничные дни или дни отпуска. Многие работодатели могут согласиться на эту просьбу.

Более подробную информацию вы найдете на сайте «Коль Зхут» и на сайте организации членов семей, ухаживающих за больными.

Ремиссия - нормальная жизнь с миеломой

«Ремиссия - это нечто совершенно новое, странное. Я живу в «новом нормальном» состоянии. Я не хочу думать о том, что произойдет, просто я так счастлива, что сейчас наступила передышка».

После окончания терапии первой линии и/или трансплантации ожидается период ремиссии, при котором наблюдается значительное снижение показателей заболевания, и пациент чувствует себя удовлетворительно. Можно восстановиться и вернуться к более привычному образу жизни. Новому образу жизни с миеломой.

Этот период обычно характеризуется эмоциональными качелями - от чувства надежды до опасения перед сложностями и страха. Надежды на продолжительную ремиссию, на восстановление и на нормальную жизнь с миеломой, наряду со страхом, что болезнь вернется.

Бывает трудно справиться с побочными эффектами, которые не проходят даже после окончания лечения.

Тяжело свыкнуться с тем, что вы больше не находитесь под тщательным врачебным наблюдением и что больше не надо часто проходить обследования.

Сложно найти в новой реальности место для больного и членов семьи, ведь ваш жизненный распорядок уже вряд ли будет прежним, каким он был «до болезни».

Медики могут сказать пациенту: «Пришло время вернуться к нормальной жизни», но по опыту мы знаем, что это не так просто, как кажется. Ни для пациента, ни для семьи.

Пришло время обратиться к АМЕН или любой другой структуре - участвуйте в группах поддержки или в семинарах по социальной реабилитации. Благодаря им вы приобретете инструменты, которые реально помогут вам вести нормальную жизнь с миеломой. Применяйте любые другие методы, которые позволят вам достичь равновесия в новой жизни.

Страх рецидива

Миелому называют по-разному, в том числе болезнью «американских горок», отчасти из-за потрясений, связанных со стрессом, который человек переживает при обследованиях, и страхом перед рецидивом заболевания. Хороший способ справиться с тревогой по поводу рецидива заболевания - в начале ремиссии спросить у медиков, какие действия следует предпринять в этом случае. Например, можно собрать клетки, которые пригодятся пациенту для последующей аутологичной трансплантации, если таковая потребуется. Этот «запасной план» может немного ослабить напряжение.

Еще один совет - старайтесь сохранять уравновешенность в ответ на результаты тестов. Не устраивайте «праздников радости», когда анализы хорошие, и не впадайте в состояние «черной желчи», когда результаты не такие радужные. Уравновешенность - вот что помогает нам справляться со сложностями в течение долгого времени.

Важно помнить, что небольшие колебания в показателях - это нормальное явление, и эти колебания не всегда клинически значимы.

Наш дружеский совет: воспользуйтесь временем ремиссии, чтобы заполнить пробелы, образовавшиеся в более тяжелые и загруженные периоды. Проводите время с семьей, путешествуйте вместе, если позволяет ситуация – отправляйтесь за границу и приобретайте общие переживания. Кроме того, дайте себе отдохнуть от непрерывной работы, восстановитесь душевно и физически, отдохните, займитесь спортом и наберитесь сил. Позвольте себе радоваться, надеяться, планировать и осуществлять задуманное. Это и есть значительное достижение в борьбе с заболеванием.

У некоторых больных миеломой ремиссия длится более 10 лет!

Хотите пообщаться с ними?

Звоните на горячую линию: 052-2262326.

Рецидив заболевания

Иногда болезнь возвращается, совершенно неожиданно, и страх, который подспудно тлел в вас во время ремиссии, сбывается. Теперь вам и вашим близким необходимо собраться с новыми силами.

В этот период могут возникнуть следующие (и другие) вопросы. Вы сделали все возможное? Назначено ли лучшее лечение? Напоминайте себе, что вы делаете все, что в ваших силах. Используйте опыт, приобретенный вами после того, как впервые узнали о диагнозе. Постарайтесь и в этот раз привлечь к участию людей, которые помогли вам пережить те времена.



Постарайтесь не обременять себя негативными мыслями, попытайтесь оградить больного от чувства вины и пессимистического настроения.

Не в ваших силах взять под контроль развитие болезни. На самом деле этого никто не может сделать.

С каждым рецидивом мы переходим к следующей линии терапии, и сегодня **существует множество новых эффективных методов лечения.**

Нам остается только надеяться и верить, что следующая линия снова принесет нам благословенную передышку.



У меня тоже есть чувства

Кто я? Наше новое «я» как помощников по уходу за больным родственником

«Мне было важно поделиться с коллегами на работе и с друзьями о том, что происходит. Мы – те, кто дает поддержку, но мы также и те, кто ее получает».

Диагноз миеломы несет с собой значительные перемены в жизни, чувство неуверенности и беспокойства за близких. Помощь и поддержка, которую вы, члены семьи больного, оказываете ему, может быть самой разнообразной – практической, физической и эмоциональной. Уход за другим человеком может быть сложным, но благодарным трудом, может требовать больших затрат сил и быть непредсказуемым, а иногда – восприниматься как бремя, которое тяжело нести.

Вам не всегда удастся соблюдать привычный распорядок дня, планировать завтрашний день и уделять себе время.

Важно понимать, что вы берете на себя роль, к которой вы никогда не готовились, и в смятении чувств у вас естественно возникают раздражение, отчаяние и беспомощность от такого крутого поворота в жизни. Осознайте, что вы не одиноки в этой роли, должно пройти время, чтобы вы смогли смириться с реальностью. Смирение позволит вам двигаться вперед в поиске помощи и максимальном улучшении качества жизни как пациента,

так и вас самих. Эмоциональные процессы невозможно ускорить, как невозможно принудить себя к ним. Уважайте себя такими, какими вы есть.

Я не невидимка!

«Важно научиться заботиться о себе, потому что, если мы не позаботимся о себе, мы не сможем позаботиться ни о ком другом».

Важно чувствовать, что вас ценят, важно получать помощь и признание – как от близких, так и от специалистов. Без помощи и поддержки у членов семьи, ухаживающих за больным, может ухудшиться здоровье и качество жизни, могут значительно снизиться доходы, они могут оказаться в социальной изоляции. Конечно, все это также влияет на пациента.

Зачастую вам, как членам семьи, ухаживающим за больным, нужна информация, отличная от той, которая нужна пациентам. Соответствующую информацию вы можете получить через различные каналы больничной кассы и системы здравоохранения. Врачи, медсестры, социальные работники, друзья, семья, ассоциация АМЕН и другие волонтерские организации – все они могут помочь.

Просите практических советов и помощи, когда вы в этом нуждаетесь. Не бойтесь задавать интересующие вас вопросы различным специалистам.

Горячая линия АМЕН – 052-2262326.

Инструменты преодоления трудностей

Каждый из нас по-своему справляется с проблемами. Единственного правильного способа не существует. Любой способ, который вам подходит, хороший.

Просить и получать помощь

«Возможность попросить о помощи кажется мне привилегией. Это похоже на ощущение, когда приходится снять с себя форму суперженщины, уже приросшую к телу. Я вообще не думала, что это возможно».

Способность просить и получать помощь не дается сама собой. Даже если вы не умеете этого делать, помните, что соучастие членов семьи, друзей и специалистов помогает пациенту и родственникам противостоять недугу.

Многим из нас трудно просить о помощи, но уход за больным миеломой требует большого напряжения сил, и, если всю нагрузку несет один человек, осуществляющий уход, ситуация только усугубляется.

Осознайте, что ваши душевные, психологические и физические силы имеют границы и просите друзей о помощи в тех областях, где вы чувствуете себя менее уверенно.

Существует много способов помочь. Друзья, члены семьи, соседи и коллеги по работе, возможно, предложили свою помощь и ждут, когда вы к ним обратитесь.

Обратиться за помощью - это ваша ответственность. Люди обычно помогают, если получают конкретные инструкции и

просьбы. Если вы попросите о помощи, вы удивитесь, узнав, как люди рады помочь.

Помогающие не обязательно должны принимать участие в самых интимных аспектах лечения. Вполне вероятно, что им и вам гораздо больше подойдет помощь с повседневными делами - например, отвезти детей в школу, сходить за покупками или посидеть с пациентом, чтобы вы могли высвободить время для дел вне дома или для отдыха.

Помните, что просьба или принятие помощи – это не признак слабости или неудачи, это необходимый шаг для правильного решения проблемы и поддержания качества жизни.

Куда обратиться за поддержкой?

«Психологическая терапия помогла мне научиться разговаривать с другими, открываться и сотрудничать. Еще я делала иглоукалывание и массаж».

♥ **Горячая линия АМЕН - 052-2262326.** На горячей линии АМЕН работают волонтеры, больные миеломой со стажем и люди с опытом, готовые поделиться своими знаниями, дать советы и рекомендации, которые знают только те, кто уже прошел этот путь.

Для многих эта первая беседа является важной вехой, источником поддержки и информации. Вы можете попросить дать вам возможность поговорить с членами семьи, у которых есть опыт в подобных ситуациях.

♥ **Участвуйте во встречах друзей в приложении zoom** - на этих встречах участники делятся своим опытом с другими, дают и получают силы для дальнейшего движения вперед. Совсем не обязательно принимать активное участие. Вы можете войти в систему и просто послушать. Если заходите поделиться своими мыслями, вы сделаете это в удобное для вас время, в безопасном и непредвзятом окружении. Может быть, вам захочется рассказать о своих чувствах членам других семей, которые находятся в аналогичной ситуации и ухаживают за своими больными родственниками. Даты встреч публикуются на сайте АМЕН.

♥ **Чтобы воспользоваться услугами фонда благополучия пациентов им. Ицхака Аделиста**, выберите подходящую вам эмоциональную терапию. Вы сможете воспользоваться субсидией фонда, которым управляет ассоциация АМЕН. Фонд субсидирует эмоциональную терапию пациентов с миеломой и членов их семей первой степени родства, которые испытывают эмоциональные трудности и нуждаются в профессиональной помощи. Подробную информацию можно найти на сайте АМЕН, а также у Шани, координатора деятельности ассоциации - 052-8812640.

♥ **Примите участие в семинаре по социальной реабилитации «Нормальная жизнь с миеломой»**, в ходе которых предоставляются инструменты для родственников, ухаживающих за больным. Подробная информация об открытии семинаров публикуется на сайте АМЕН.

♥ **Принять участие в ежегодной конференции АМЕН** - конференция проводится ассоциацией в интересах всех тех, чью жизнь затронула миелома. Гости конференции - лучшие врачи-гематологи. Это также площадка для знакомства с профессиональными инновациями и инструментами управления здоровым образом жизни пациентов с миеломой. Подробную информацию о ежегодных конференциях можно найти на сайте АМЕН.

Как вы позаботитесь о себе?

Как мы уже говорили, порой вас настолько занимают мысли о потребностях больного, что вы совершенно забываете о собственных нуждах. Очень важно поддерживать здоровье и заботиться о себе.

- ♥ Позвольте себе развлечься и отдохнуть - это зарядит вас энергией.
- ♥ Поговорите о своих чувствах с близким другом или подругой, с медиками и работниками по уходу.
- ♥ Питайтесь сбалансированно.
- ♥ Занимайтесь таким видом физической активности, который вам по душе, и делайте это регулярно.
- ♥ Обязательно высыпайтесь как следует.
- ♥ Участвуйте в практиках по снижению стресса и укреплению тела и разума – медитации, йоге, массаже, иглоукалыванию.

Как привлечь семью к помощи?

В борьбе с миеломой на пациента и на вас ложится большая нагрузка. Тяжелое положение вашего близкого человека напрямую влияет на вас, как эмоционально, так и физически. Супругам может быть трудно рассказывать о том, через что они проходят. Взрослые дети, ухаживающие за родителем, разрываются между родителями, своими супругами и детьми. Братья и сестры, которые совместно заботятся о больном родителе, могут испытывать отчаяние в связи с тем, как правильно разделить между собой физическое и эмоциональное бремя.

Важно помнить, что ресурсы времени, внимания, физического пространства и финансов не безграничны, поэтому рекомендуем встретиться всей семьей и открыто поговорить о том, как совместно решить часть этих нелегких вопросов.

Как провести успешную семейную беседу?

♥ **Согласие** - необходимо назначить семейную встречу с согласия больного.

♥ **Построение «карты потребностей»** - выясните потребности пациента и составьте список, стараясь расставить их по степени важности.

♥ **Сбор информации** - прежде чем составлять план разделения обязанностей между членами семьи, соберите как можно больше информации. Информацию можно получить через многочисленные каналы, например: через веб-сайт ассоциации АМЕН, веб-сайт ассоциации Caregivers ISRAEL - израильской организации членов семей,

ухаживающих за больными, а также от медицинского персонала, социального работника в больнице или по месту жительства.

♥ **Присутствие** - важно, чтобы на этих встречах присутствовали члены семьи, изъявившие желание участвовать в принятии решения.

♥ **Разделение ролей** - внутри и вне семьи. Подготовьте список предстоящих задач и обсудите их вместе. При распределении задач учитывайте такие важные характеристики, как место проживания, возраст и роль в семье - брат, мать, друг и т. д. Постарайтесь выявить сильные стороны каждого и соответственно делегировать ему соответствующие полномочия.

Также стоит привлекать к общей заботе о больном детей или внуков. Можно поручить им небольшие задания, например, сделать веселый рисунок или выжать апельсиновый сок. Так даже самые маленькие почувствуют себя частью семейной команды, которая сообща делает важное дело.

♥ **Запланируйте встречу снова** - помните, что разногласия неизбежны. Не пытайтесь принять все решения сразу. К некоторым, более деликатным темам, можно вернуться в следующий раз. Снова сверьте друг с другом план ухода, который был составлен в начале. Оставайтесь гибкими и готовыми к изменениям.

♥ **Будьте добры к себе и своей семье:** принятие решений о лечении и уходе может быть эмоционально напряженным. Вы можете столкнуться с тяжелыми чувствами, такими как обида, печаль, отчаяние. Эти чувства естественны. Важно дать себе и другим время принять изменения, происходящие в семье.

Уход за больным - «бег на длинные дистанции», и в этом смысле семья - это одна команда. Правильно организованная команда поддерживает как больного, так и всех своих членов.

Помощь в планировании семейной беседы могут предоставить профессионалы, такие как социальный работник в больнице или ассоциация АМЕН.



Надежда и смысл

«Надежда может возникнуть только тогда, когда мы осознаем, что есть реальный выбор и что у нас есть возможность в некоторой степени контролировать обстоятельства».

Это может звучать как заезженный штамп, но поддержание **позитивного настроения** и сосредоточенность на поиске решений могут частично снизить интенсивность эмоций и психического стресса.

Когнитивная терапия основана на том факте, что «мысль творит реальность». Поэтому чем больше мы верим и думаем позитивно, тем больше мы можем влиять на нашу реальность.

Если возникают негативные мысли, переформулируйте мысли и внутренний диалог. Вы можете сказать себе: «Я подумаю о чем-то другом или сделаю что-нибудь другое». Заряжайте себя положительной энергией, уделите внимание тому, что вам нравится. Например: посмотрите комические видео, послушайте музыку, которая поднимает вам настроение, сходите на прогулку или проведите время с

друзьями, расскажите или послушайте анекдот и позвольте себе рассмеяться.

Знаете ли вы, что...

Исследования показывают, что, когда вы улыбаетесь, вы укрепляете свою иммунную систему. Оказывается, улыбка побуждает организм вырабатывать лейкоциты для борьбы с болезнями и инфекциями.

Уход за пациентом - право человека

«Как именно среди невыносимой боли и в часы неизбежных размышлений о судьбе мы создали для себя немного жизни, полной любви, смеха и веры – жизни, в которой я заново открыла его и себя».

Уход за больным требует огромного напряжения, но в то же время он может стать духовно и эмоционально вдохновляющим опытом. Этот опыт приносит с собой истинную близость, растущую с каждым днем. Он дает вам возможность раскрыть в себе силы для преодоления кризисов, развить терпение и способность удовлетворять потребности и решать проблемы. Удовлетворение, которое приходит от того, что вы делаете человека, которого любите, счастливее и даете ему чувство безопасности и покоя, может обогатить душу и шире раскрыть сердце.

Уход за пациентом сопряжен с физическими и эмоциональными затратами, однако исследования показывают, что, оказывая помощь другому человеку, вы

укрепляете свои навыки преодоления трудностей, получаете чувство личного удовлетворения и даже усиливаете способность предотвращать развитие болезней или быстрее выздоравливать.

Поддержка, периодический отдых и обретение перспективы помогут вам превратить этот путь в путешествие в глубину души, духовного роста и смысла жизни. Вы можете обнаружить в себе такие силы и такую изобретательность, о существовании которых вы даже не подозревали.



Разговор о будущем

Когда опасное для жизни заболевание проникает в дом, это своего рода звонок, заставляющий задуматься о вопросах, которых мы обычно избегаем. Это возможность задуматься о будущем и спланировать его.

В первый период противостояния недугу – при первой линии терапии нам всем трудно думать и говорить об этом, потому что мы все пребываем в шоке и, прежде всего, заняты практическими решениями здесь и сейчас. В это время нам нужно понять природу заболевания, изучить его характеристики, выбрать медицинское учреждение, лечащего врача, подходящую линию терапии, внести необходимые изменения в семью и принять организационные меры.

Но позже, после первой линии терапии, когда мы уже не так напуганы и пытаемся выстроить новую модель жизни с учетом заболевания, наступает время задуматься о будущем и о том, что мы хотим изменить в своей жизни.

Это время для открытого обсуждения нового жизненного выбора, например, перейти на другое место работы или остаться на прежнем, может быть, сделать перерыв в карьере, изменить образ жизни, включая питание, физическую активность, возвращение к хобби или занятию из прошлого, новое хобби, исполнение мечты. Это время обсудить финансовые вопросы и спланировать бюджет, подготовить материальное или духовное завещание и подписать долгосрочную доверенность.

Это возможность как для больного, так и для его родственников отказаться от старых привычек и давно заведенного порядка, проверить, что нам действительно

подходит, и сформировать будущее таким, каким мы хотим его видеть.

Желательно делать это так, чтобы и больной, и члены семьи могли выразить свои желания, чувства и опасения.

В таком открытом разговоре также есть место воспоминаниям и опыту прошлого, эмоциональному подъему и радости, так же, как и проблемам, с которыми мы столкнулись и преодолели, черпая в них силу и удовлетворение.

Если эмоциональное состояние участников разговора позволяет, вы можете найти обоснованную причину поговорить о разлуке, которую принесет будущее, даже если это очень отдаленное будущее.

Обсуждение различных аспектов будущего сближает людей, дает силы и надежду, помогает справиться с проблемами, которые ставит перед нами миеломы.



Билль о моих правах

Я имею право...

- Заботиться о себе. Забота о себе - это не эгоизм. Если забочусь о себе, это помогает мне лучше заботиться о своих близких.
- Просить помощи у других, даже если я встречаю сопротивление. Я осознаю ограниченность своих способностей и сил.
- Сохранять за собой определенные сферы своей жизни, в которых нет места больному - так, как если бы он или она были здоровы. Я делаю все, что могу для больного, но есть то, что я имею право делать только для себя.
- Расстраиваться, злиться, впадать в депрессию и выражать неприятные эмоции.
- Сопротивляться любым попыткам близкого мне человека, который, сознательно или неосознанно, манипулирует мной с помощью чувства вины и/или депрессии.
- Добиваться внимания, сочувствия, прощения и участия во всем, что я делаю.
- Гордиться тем, чего мне удалось достичь, и хвалить себя за смелость, которая мне иногда требовалась, чтобы справиться с проблемами больного.
- Охранять неприкосновенность моей частной жизни и мое право на полноценную жизнь.

Основано на статье Джо Хорна в «Today's Caregiver».

Благодарности

Дорогие сыновья и дочери, друзья и родственники!

Если вы дочитали до этого момента, значит, вы уделили несколько минут себе.

Мы знаем, что, вы наверняка давно этого не делали. А еще знаем, что давным-давно вам никто не говорил спасибо. Наверное, вас не благодарили, когда вы оставили все, прервали карьеру, когда пропустили важное мероприятие своего ребенка. Вероятно, вас не благодарили, когда вы не уехали в отпуск, когда вы отменили его в последнюю минуту, потому что именно в тот момент вы, как никогда, были кому-то нужны.

Возможно, вам не сказали, что вы настоящий герой, потому что вы смелые и способны делать все, что вы делаете.

Но мы это знаем.

Мы видим все, чем вы жертвуете. Мы видим усталость в ваших глазах, слышим беспокойство в голосе.

Мы знаем, что вы иногда плачете, но делаете это тайком, чтобы не показывать своих страхов.

Мы знаем о ночах, когда вам снятся сны. Сны о другой жизни.

Возможно, это всего лишь капля в океане признательности, которую вы заслуживаете, но тем не менее, мы говорим: Спасибо.

За то, что вы рядом, за жертвенность и любовь.

Мы здесь для вас.

Горячая линия АМЕН - 052-2262326.





www.amen.org.il

Горячая линия: 052-2262326

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



Прибежище ♥ Знание ♥ Друзья ♥ Семья ♥ Конференции ♥ Содействие исследованиям