



אמ"ן | הבית של כל חולי המיאלומה

בני משפחה מטפלים שותפים לחיים עם מיאלומה



מהדורה מס' 1 - מאי 2017

בית • ידע • חברים • משפחה • כנסים • עידוד מחקר



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

לחשיבה לתכנון ולכתיבה, היו שותפות:

Caregivers ISRAEL
הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים

שלומית שדמון-אזרד
רחל לדאני

עמותת אמ"ן
אגודה למיאלומה נפוצה

שושי שפרונץ-רפסון
שלומית נורמן

עריכה: ענבל גיל | שירותי עריכה לשונית



תודה גדולה לכל מי שהיה שותף לכתיבה וליצירה של חוברת זו.





בני משפחה מטפלים, שלומות לכולכם,

אבחנה של מיאלומה נפוצה משפיעה על המטופל ועל משפחתו גם יחד.

למרות זאת, פעמים רבות, כשאנו פונים אל בן משפחה מטפל ושואלים על חייו או על ההתמודדות שלו, תשובתו מתמקדת בתיאור קשייו של המטופל.

מניסיוננו, לרוב, בן המשפחה המטפל לא יתייחס אל הקושי האישי שלו, לא יחשוף פחד וחששות שאולי מכבידים עליו ולא יעסוק במחיר הרגשי שגובה ממנו 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 חייכם החדשים, כשותפים לחיים עם המיאלומה.

אנחנו מקוות 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!

בהערכה רבה,

שלומית נורמן, מ"מ יו"ר אמ"ן, אגודה למיאלומה נפוצה
רחל לדאני, מנכ"לית, Caregivers ISRAEL הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים





תוכן עניינים

5 כמה מילים על מיאלומה נפוצה

6 ניווט במסע התמיכה

ניהול המחלה

7 קבלת הבשורה

7 תחילתה של שגרת טיפול ומהלכה

9 השתלת מח עצם עצמית

11 הפוגה - חיים טוב עם מיאלומה

12 הישגות המחלה

גם אני מרגיש

13 מי אני?

14 מי רואה אותי?

כלים להתמודדות

15 בקשה וקבלת עזרה

16 מי יכול לעזור?

17 איך תשמרו על עצמכם

18 מתכון מתוק, מנחם ובריא

19 איך מגייסים את המשפחה לעזרה?

21 תקוות ומשמעות

22 פסק זמן - תרגיל בהרפיה

שיחה על פרידה

23 שיחה על פרידה מתקרבת

24 הטיפול בחולה כזכות אנושית

25 מגילת הזכויות שלי

26 מוקירים תודה

27 על אמ"ן ועל Caregivers ISRAEL



כמה מילים על מיאלומה נפוצה

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.

המיילה Myeloma היא שילוב של המילים Myelo, מח עצם, ו-Oma, גידול.

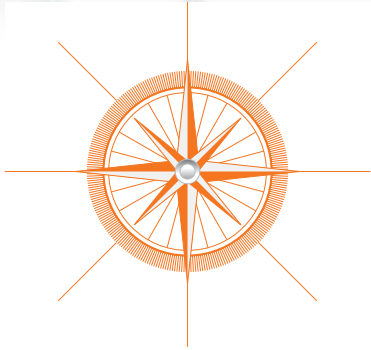
למחלה מהלך אינדיבידואלי השונה מאדם לאדם, כל חולה הוא מקרה פרטי, והתנהגות המחלה בגופו ודרכי הטיפול בה תלויים בגורמי רקע רבים של המחלה עצמה, בריאותו הכללית של החולה ומשתנים נוספים. המחלה על פי רוב מתקדמת לאט אך לעתים עלולה להיות אלימה יותר.

בשנים האחרונות, בזכות התקדמות המחקר ישנו מגוון טיפולים רחב למיאלומה ולמרות שעדיין לא נמצאה תרופה שתוביל לריפוי מלא, אפשר בהחלט לטפל בחולים בה ביעילות. כתוצאה מכך, תוחלת החיים של חולי מיאלומה עולה בהתמדה, והיום אפשר להתייחס אליה כאל מחלה ממאירה בעלת אופי כרוני.

♥ מידע נוסף על המחלה תמצאו בחוברת למטופל.



ניווט במסע התמיכה



חוברת זו מוקדשת לכם, בני המשפחה המטפלים, ללוות ולהאיר את דרככם במסע האישי שלכם עם יקיריכם בדרך אשר לעתים היא חשוכה. אנחנו כאן כדי להוקיר אתכם, להודות ולהכיר בחשיבות התפקיד שאתם ממלאים ובחשיבות השמירה על בריאותכם ועל איכות חייכם.

"נא(א)ומה היא נא(א)ומה הדורסת סכ(א)נות רבה"

קבלת הבשורה על בן משפחה החולה במיאלומה יוצרת שבר גדול אצל החולה ובני משפחתו. מאותו הרגע החיים משתנים לחלוטין וכל מה שהיה מוכר וידוע כבר לא יחזור לקדמותו. רצף החיים נקטע.

בני המשפחה המלווים את החולה חווים תהליכים רגשיים דומים, ושותפים לחוויות הקשות. עם זאת, הם חווים תהליכים נוספים, האופייניים רק להם. בדרך כלל בן משפחה אחד, האדם הקרוב ביותר לחולה, בן זוג, הורה או ילד, לוקח על עצמו את תפקיד המטפל העיקרי בחולה, האחראי לטיפול בו ולניהול מחלתו.

בן המשפחה המטפל נדרש למלא תפקיד מורכב וקשה. תפקיד זה יכול את הטיפול בחולה, את מטלותיו האישיות בבית ובעבודה, את המטלות שבן המשפחה החולה מילא בעבר ואינו יכול למלא עוד.

מבחינה רגשית בן המשפחה חווה אובדן, אך לרוב הוא מרגיש שאין לו לגיטימציה לבטא את רגשותיו בפני החולה או הסביבה הקרובה. הציפייה החברתית מבן המשפחה המטפל היא להיות חזק ולתפקד כהלכה בטיפול בחולה. למרבה הצער, אין זה מובן מאליו כי גם לבן המשפחה המטפל נדרשת 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 שלו ובדרגות שונות של עוצמה.

עם זאת, בני משפחה שעברו זאת מספרים שהטיפול הוא חוויה משנת חיים ומעצימה העשויה גם להעמיק את תחושת המשמעות כלפי החולה וכלפי עצמם.



ניהול מחלה

קבלת הבשורה

"כל החיים השתנו כרצון הבטורה. ואי ידענו מה זה. הכול הוטבע. חברתית, כלכלית, מדע, הרוח"

קבלת הבשורה על מחלת המיאלומה היא אירוע משנה חיים.

עבור בן המשפחה המטפל, גילוי זה מביא עמו חוסר וודאות, חשש מפני העתיד לבוא, ופחד לאבד את האדם היקר לו. לצד כל זה הוא נדרש, ללא כל הכנה מוקדמת, לפתח מיזמויות טיפול בחולה, הכוללות תמיכה רגשית וסיוע במטלות שגרתיות, יומיומיות, החל ברחצה או לבוש ועד ביקורים אצל רופאים, נטילת תרופות ועוד.

חוויית הכאב עשויה להיות מפחידה ומאיימת 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 טבעית להתמודדות עם מחלה קשה ש"נכנסה" למשפחה.

על מנת להיערך באופן היעיל ביותר למסע התמיכה, מומלץ להקיף את עצמכם בצוות רב-מקצועי הכולל על פי רוב את רופא המשפחה, עובד סוציאלי, המטולוג, עובדי רווחה או אנשי משאבי האנוש במקום העבודה, בני משפחה וחברים. על כלים מעשיים יותר להשגת מטרות אלו תוכלו לקרוא בהמשך.

תחילתה של שגרת טיפול ומהלכה

"המחלה הייתה קוד מכה. כאסה. כוכב האחריות, שינוי תפקידים מוקדם מהמתוכנן. אקב, האטות, אקת אחריות, אהשיב שיתוף פעולה. אמדנו מה זה סכנות מול בית חולים, מטפחה. צריך אלמד מהר את המחלה ואת תופעות האוזני"

יצאתם לדרך. ייתכן שחלפו רק כמה רגעים מרגע הבשורה וייתכן שיותר מכך, ובכל מקרה, בן לילה הפכתם למטפלים. השגרה שלכם ודאי משתנה ומוחלפת בביקורי רופאים, נסיעות לבתי חולים והתעסקות בירוקרטית.

הפרוגנוזה במיאלומה תלויה במספר גורמים, ובהם שלב המחלה, התגובה לטיפול ומאפיינים מולקולריים ייחודיים. בשל המורכבות הזו אין קונצנזוס לגבי הדרך האופטימלית





לניהול המחלה. למשל, יש חולים אשר יעדיפו להפסיק ליטול תרופה מאחר שיעדיפו לשאת את תסמיני המחלה המקורית על פני תופעות הלוואי של התרופות, ואחרים יעדיפו ליטול את התרופה למרות המחיר שנטילתה עלולה לגבות. מאחר שלא כל בני האדם זהים, כך גם לא כולם מכוונים אל אותה המטרה, ויותר מכך, גם לא כל הרופאים זהים בראייתם את המחלה ואת דרכי הטיפול. ההחלטה הטיפולית שלכם יחד עם המטופל דומה למשוואה מרובת נעלמים, ועבודת הצוות שלכם משמעותית.

♥ בהמשך החוברת, בפרק "גם אני מרגיש" - עמ' 13, תקבלו כלים פרקטיים לניהול שיחה שתסייע לרתום את המשפחה למאמץ המשותף, כצוות.

ובכל זאת, ההחלטה לגבי הטיפול היא ההחלטה הראשונה החשובה ביותר. עם אבחון המחלה, נערכות בדיקות לקביעת דרגת המחלה וחומרתה. הערכה זו חיונית לקביעת דרך הטיפול המיטבית ומידת הדחיפות להתחלת הטיפול.

כמו רוב הטיפולים במחלות ממאירות, בטיפולים במיאלומה משתמשים בתרופות כימיות או ביולוגיות שמטרתן להרוס את התאים הממאירים ולנסות להחזיר לגוף את האיזון שהופר. לטיפול תתכנה תופעות לוואי, חלקן מופיעות במהלך הטיפול, אחרות עלולות להופיע לאחר סיומו.

על הרכיבים השונים בבחירת הטיפול והתאמתו האישית לכל חולה ועל תופעות הלוואי השונות תוכלו לקרוא באתר עמותת אמ"ן או בחוברת למטופל.

בשלב זה אתם עשויים לחוות אובדן אישי בתחומים שונים הקשורים רק בכם: שינוי דפוסי הזוגיות או ההורות; אובדן הזמן הפנוי והיכולת לעסוק בדברים החשובים לכם; ירידה בהכנסה ושינוי במסלול הקריירה האישית.

חשוב לנו שתדעו שאין דרך טובה ביותר לנהל את המחלה, ולכן ובהתאם, גם אין דרך אחת טובה להיות בן משפחה מטפל. כפי שאתם ודאי למדים כעת כיצד לטפל ביקירכם, מוטלת עליכם גם המשימה לדאוג לעצמכם.

♥ ראו פרק "כלים להתמודדות" - עמ' 15.

הידעתם?

טיפול בבן משפחה חולה מקנה לכם זכאות לימי מחלה. במקרה של בן זוג מטפל, הזכאות היא ל-עד 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 ניתן למצוא באתר www.caregivers.org.il.

השתלת מח עצם עצמית

"מה עזר אי? דיבור עם מטופלים ועם בני משפחה שעברו את הדרך לפני, במיוחד לקראת השתלת מח עצם, וזה היה קריטי, כי לפני השתלת מח עצם אפשר להתכונן"

השתלת מח עצם עצמית כרוכה באשפוז בבידוד שעשוי להימשך בין שבועיים לחודש ימים. כדאי להיערך לתקופה זו מבעוד מועד, כך שענייני היומיום לא יעסיקו אתכם בתקופת האשפוז ובימים הראשונים שלאחר החזרה הביתה. דברו עם המעסיק שלכם על היעדרותכם הצפויה בימי הטיפול ובאלו שאחריהם; ערבו את המשפחה והחברים על מנת שינסו להקל עליכם במטלות הבית וארגנו מראש כל מה שאפשר.

טרם אשפוז לצורך השתלה – בדקו כמה זמן תידרשו להיות בבית החולים עם המטופל ומה מצריכה תקופת ההחלמה לאחר מכן בבית.

בזמן האשפוז ובמהלך ההשתלה – התייעצו עם הצוות הרפואי ו/או עם הצוות בעמותת אמ"ן לגבי תופעות לוואי, מדיניות ביקורים, קשיי הבידוד ודרכי התמודדות אפשריות, (ראו פרק "כלי התמודדות" בהמשך).

לקראת השחרור מבית החולים בדקו כיצד עליכם להיערך; האם נדרש ציוד מיוחד ומה צפי הצרכים של המטופל. לא כל הדברים צריכים לקבל התייחסות שווה, ולכן מומלץ לבצע תיעודף משימות. חלק מהמטלות יצריכו התייחסות מיידית וחלקן יוכלו לחכות לטיפול



בשלב מאוחר יותר. מיאלומה דומה לריצת מרתון, ולכן עליכם לשמור כוחות להמשך.

באופן לגיטימי ומובן תהיה לכם נטייה לחבק ולעטוף את יקירכם עד כמה שאפשר בימים קשים אלו. למרות זאת, הרשו להם, ואף עזרו להם, לעזור לעצמם. עזרה עצמית תאפשר להם להיות פעילים, להרגיש פחות תלויים בכם ואפילו עצמאיים, ותאפשר לכם להתפנות לשאר המשימות הנדרשות ואולי אף לקחת פסק זמן לעצמכם. למציאת האיזון בין רמת הסיוע לעצמאות התייעצו עם המטופל עצמו ועם הצוות הרפואי.

♥ מידע על "השאלות שכדאי לשאול" תמצאו באתר אמ"ן תחת "מידע רפואי".

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 החכם שלכם ובה רכזו סריקות או צילומים של מסמכים חשובים, צילום מרשמים או התרופות שנלקחות כעת (גורמים מטפלים שונים ישאלו אתכם שאלות הנוגעות לתרופות ולמינונים של המטופל; אפשר לחלופין לכתוב את השמות בפנקס). מדי פעם גבו את התיקייה.
- צרו קלסר מסודר ובו כל הניירת החשובה: מסמכי היסטוריה רפואית, סיכומי אשפוז, מרשמים, מסמכי ביטוח, חשבוניות ותוצאות בדיקות.





ישנם חולי מיאלומה הנמצאים כבר מעל 10 שנים בהפוגה!
האם תרצו לשוחח איתם ו/או עם בני משפחותיהם?
הקו החם, עמותת אמ"ן: 052-2262326

הפוגה - חיים טוב עם מיאלומה

"הפוגה היא למעשה תקופה חזטה, תקופה מוארת. אני חיה במצב "נורמלי חזטה".
אין רוצה לחשוב מה יהיה, פשוט לך כך שמחה שאנחנו שם"

מחלת המיאלומה זכתה לכינויים רבים, ובהם "רכבת הרים", כזו הנוסקת לגבהים ויורדת לתהומות במהירות מסחררת, ובמילים אחרות – מרובת עליות וירידות. אחרי טיפולים קיימת אפשרות משמחת להפוגה (רמיסיה). במצב הפוגה ניכרת ירידה במדדי המחלה, ויקירכם חשים טוב יותר. תקופה זו משלבת תקווה לצד קושי וחשש. תקווה להפוגה ממושכת, לשיקום ולחיים טובים עם המיאלומה; לצד חשש שהמחלה תרים שוב את ראשה. ייתכן קושי להסתגל למציאות החיים החדשה ולהבין כי זו אכן מציאות חדשה, וייתכן כי שגרת חייכם מתקופת "לפני המחלה" לא תשוב להיות כשהייתה.

דרך טובה להתמודדות עם החרדה מהישנות המחלה היא לשאול את הצוות הרפואי עוד בתחילת ההפוגה אילו צעדים כדאי לנקוט אם המחלה תחזור. למשל, אפשר לבצע איסוף תאים שישמש את החולה להשתלה עצמית מאוחרת יותר אם תידרש. "תכנית גיבוי" זו יכולה להקל מעט את המתח מפני הבאות ולגרום לכם ולחולה להרגיש מוכנים יותר לקראת תרחישים אפשריים.

אנחנו כאן כדי להציע לכם "לרכוב על הגל". כאשר מגיע הגל שבו המחלה נסוגה והמטופל מתחזק, ברכו על כך והרשו לעצמכם לשמוח, לקוות, לתכנן ולבצע. זהו הישג משמעותי בהתמודדות עם המחלה. נצלו את הזמן 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 הגוף ואת הנפש, נוחו, התעמלו וצברו כוחות.





הישנות המחלה

"אתה טוב, כמיהד. אף אחד לא מספר לך את התסריטים הפחות טובים - זה משהו שיכול להכין אותנו."

קיימים תסריטים שבהם המחלה חוזרת לחייכם ללא הזמנה והפחד שהסתובבתם איתו במהלך ההפוגה מתממש. כעת אתם נדרשים לגייס כוחות מחודשים יחד עם יקירכם.

שאלות כאלו ואחרות יכולות להתעורר בתקופה הזו. האם עשיתם כל מה שאפשר? האם הוא קיבל את הטיפול הטוב ביותר? הזכירו לעצמכם שאתם עושים את הטוב ביותר שאתם מסוגלים. 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, הרי איש אינו יודע מראש איזה טיפול יצליח ולכמה זמן, ולכל אדם יש מכלול של פרמטרים שלפיהם גופו מגיב לטיפול, ומשפיע על משך ההפוגה. אינכם יכולים לקחת על עצמכם גם את השליטה על התנהלות המחלה. למעשה איש אינו יכול.

בכל הישנות אין לנו אלא לקוות שהטיפול החדש יוביל להפוגה ארוכה ככל האפשר, שתאפשר לנצל את הזמן להתחזקות ולבילוי משותף, להנאות ולצבירת חוויות חיוביות.



גם אני מרגיש

מי אני?

"חשוב היה לי לאלוק ולספר בעקבותי ואחריי. אנחנו הדד העומק, אבל אנחנו
עם הדד הסופס."

אבחון מחלת המיאלומה מביא עמו מידה משמעותית של שינוי, חוסר ודאות ודאגה. 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 כדבר שקשה להתמודד עמו; שמירה על שגרת חיים, תכנון יום המחר והשקעת זמן בעצמכם עשויים להיות בעייתיים.

למרות זאת וחרף קשיים אלו, אנשים רבים אינם נוטים לראות את עצמם כמטפלים, שכן עבורם הדאגה לאחר מובנת מאליה, או מעין טבע שני.

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

קחו את הזמן להשלים עם המציאות. הבינו כי אינכם חייבים להיות לבד בתפקיד הזה. תהליך של הבנה וקבלת המצב יאפשר לכם להתקדם בחיפוש עזרה ובשיפור איכות החיים הן של האדם החולה והן שלכם. אי אפשר לזרז תהליכים רגשיים או לכפות אותם על עצמכם.

כבדו את עצמכם במקום שבו אתם נמצאים.



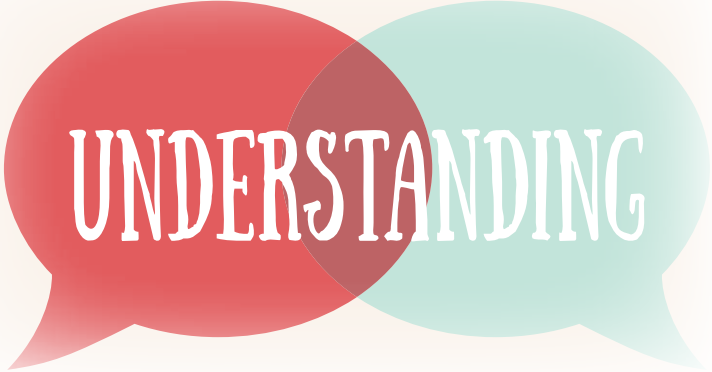


מי רואה אותי?

"חטוב אלמוז ע' דרכים אדאז אעצחק, כי אסא לא נדע אטמור ע' עצמנו, לא נדע אטמור ע' אף אחד אחר. אף תפחד אטאול טאולת, אף תפחד אבקט עזרה."

חשוב שתרגישו שמעריכים אתכם, גם אם אינכם זקוקים ישירות לעזרה. בני משפחה מטפלים זכאים לעזרה והכרה מאחרים, כמו גם מאנשי מקצוע בתחום הבריאות. ללא עזרה ותמיכה, בני משפחה מטפלים עלולים לסבול ממצב בריאותי ירוד, מקשיים כלכליים ומבידוד חברתי. ללא עזרה הולמת הבריאות ואיכות החיים, הן שלכם והן של האדם שבו אתם מטפלים, עלולות להיפגע.

לרוב, אתם כבני משפחה מטפלים זקוקים למידע השונה מהמידע שזקוקים לו החולים. מידע זה עשוי להיות זמין פחות במסגרת מערכת הבריאות. רופאים, אחיות, עובדים סוציאליים, חברים, משפחה וארגוני התנדבותיים, לרבות עמותות שונות – כל אלה יכולים לעזור. **בקשו ייעוץ מעשי ועזרה כאשר אתם זקוקים להם. הציגו לאנשי המקצוע את השאלות שעבורן אתם זקוקים לתשובות.**



UNDERSTANDING



כלים להתמודדות

כל אחד מאתנו הוא עולם ומלואו, ולכן כאשר אנו עומדים בפני נקודות שיא או שפל בחיינו, נתמודד איתן באופן שונה זה מזה.

עמותת אמ"ן וגם הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים, מציעים לכם "בנק" אפשרויות. מגוון הצעות לעזרה, תמיכה, ייעוץ או טיפול. כלים המציעים פתרונות מקלים תוך מתן לגיטימציה לקושי.

אתם יכולים לצרוך, ממש כמו בחנות, את מה שמתאים ועוזר לכם. כל מה שלא מתאים פשוט השאירו על המדף, ואם אי פעם תרצו בו, הוא יחכה לכם שם.



במקרים מסוימים אפשר לקבל שירותי סיעוד שיכולים להקל מעט ולפנות זמן. לפרטים היכנסו לאתר המוסד לביטוח לאומי - www.btl.gov.il

בקשה וקבלת עזרה

"היכולת לבקש עזרה מרשימה אי פריבילגיה. כמו תחושה שבה אני צריכה לקבל מעצמי את מדי הסופרוואן שלי שכבר נחש קיבאו את הדורה של הזוג. לא חשבת שזה אפשרי בלוי".

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 מאתנו מתקשים לבקש עזרה. אנו אוהבים להראות לעצמנו ולסביבה כי אנחנו מסוגלים להתמודד עם כל דבר. 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 היא שלכם. אנשים בדרך כלל יעזרו אם יקבלו הנחיות ובקשות ספציפיות. אם תבקשו, **תופתעו להיווכח עד כמה אנשים קרובים 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 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 המחלה ולשמירה על איכות החיים.

מי יכול לעזור?

"צריך טיפול פסיכולוגי, גם אישי וגם משפחתי. כדי ללמוד להיזכר, להישאר ואסתר פעולה. עשיתי גם דיקור, מסאז'ים וזה עזר לי."

- **מענה טלפוני בקו החם של אמ"ן** – פעולה שקל להתחיל בה: קו טלפוני של עמותת אמ"ן שמספרו 052-2262326 מאויש על ידי מתנדבים, חולי מיאלומה ותיקים, המוכנים לשתף בידע ובניסיון שצברו, לתת עצה ומילה טובה, כמו שיודעים רק מי שכבר צעדו בדרך הזו. בעבור רבים, שיחה ראשונה זו היא נקודת ציון משמעותית, מקור לעידוד ולמידע.

- **מפגשי חברים לדרך** – הצטרפו לקבוצה שיכולה להתאים לכם. זו יכולה להיות דרך לדבר על התחושות שלכם עם בני משפחה מטפלים אחרים הנמצאים במצב דומה. ההשתתפות תוכל להעניק לכם גם מרחב בטוח שאינו שיפוטי, שבו תוכלו לדבר בכנות על התחושות שלכם. עמותת אמ"ן מציעה "מפגשי חברים לדרך" שנערכים מדי חודש בגבעתיים, בחיפה ובירושלים ומאפשרים הזדמנות למפגשי רעים לצורך עדכון ושיתוף במידע. במפגשים אלו מתקיימות הרצאות על נושאים שונים, המשתתפים חולקים מניסיונם עם אחרים, מחזקים ומתחזקים.

- **הקן ע"ש יצחק אדליסט לרווחת החולה ובני משפחתו** – בחרו לכם טיפול פסיכולוגי, אישי, משפחתי, זוגי, קבוצתי או זה שמתאים לכם. עמותת אמ"ן מנהלת קרן המאפשרת לעמיתים ולבני משפחותיהם לקבל טיפול בתחום הרגשי, בהחזר מלא עם הצגת קבלה. ההטבה מיועדת לחולי מיאלומה ולבני משפחה שחווים קושי רגשי וזקוקים לעזרה מקצועית. פרטים באתר של אמ"ן.

- **"לחיות טוב עם מיאלומה" –** סדנת העצמה המעניקה כלים להתמודדות עם המחלה ולניהול חיים טובים לצדה. הסדנאות נפתחות על פי דרישה. פרטים באתר של אמ"ן.
- **כנס שנתי** שעורכת אמ"ן לחולים, לבני משפחה ולאנשי מקצוע מהקהילה הרפואית, המחקרית והסוציאלית. מאז 2006 מארחת עמותת אמ"ן מדי שנה מומחים בעלי שם, הן מישראל והן מהעולם, בכנס ייחודי המהווה פלטפורמה למפגשים אישיים ומקצועיים, לרבות חשיפה לחידושים ומתן כלים מסייעים לחיים עם מיאלומה ולניהול אורח חיים בריא לצד המחלה. פרטים על הכנסים השנתיים אפשר לקבל באתר של אמ"ן.

איך תשמרו על עצמכם?

- לעתים אתם כה עסוקים במחשבות על צרכיו של החולה עד כי אתם מזניחים את הצרכים שלכם. חשוב שתשמרו על בריאותכם ושתדאגו לעצמכם.
- אפשרו לעצמכם לצאת להפסקות ולחופשות להטענת המצברים. תקופות הטיפול עשויות להיות מלחיצות ותובעניות למטפלים.
- דברו על התחושות שלכם עם חבר או חברה קרובים או עם הרופא/ה הקהילתי/ת.
- שמרו על תזונה מאוזנת.
- עשו פעילות גופנית.
- השתתפו בפעילויות לתחזוקת הגוף והנפש – מדיטציה, יוגה, עיסוי, דיקור.
- פנו לאנשי דת או לאנשי רוח אחרים.
- פנקו את עצמכם במעדן מתוק ובריא ☺.

TIME
TO
RELAX



מתכון מתוק, מנחם ובריא כדורי אנרגיה חלומיים ופופאמרנט

רכיבים:

250 גרם אגוזי מלך
250 גרם תמר מג'הול מגולען
3 כפות קקאו
חצי כוס אמרנט
(ניתן לרכוש אמרנט בחנויות הטבע וחלק מרשתות הסופרמרקט)

אופן ההכנה:

טחנו את האגוזים היטב במעבד מזון, והוסיפו את התמרים המגולענים.
אם משתמשים בתמרים שאינם לחים יש להשרות אותם במים כחצי שעה.
הוסיפו לעיסה קקאו.

להכנת פופאמרנט:

חממו מחבת עם ציפוי נון-סטיק.
הוסיפו למחבת כף אמרנט וכסו במכסה. זרעי האמרנט צריכים
לקפוץ ולהפוך מיד לפופקורן הקטן בעולם.
לאחר מכן העבירו את הפופאמרנט לצלוחית והתחילו מחדש.
צרו כדורים בגודל של גולה גדולה וצפו בפופאמרנט.
שמרו במקפיא.

שני הררי - דיאטנית קלינית





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

איך מגייסים את המשפחה לעזרה?

"הנחיה התלולה במקרה. יש לה בעיות טיווי מסקן, כאבי טרירימ. מעבר
לנחיה ולטיפולים, יש קוטי במצבי רוח טכאיים והולכים. זה מטפיע על כל
המטפחה, על הנדכים. ואף אחד לא מדבר על זה."

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

משאבים של זמן, תשומת לב, מרחב פיזי ואמצעים כלכליים אינם בלתי מוגבלים, ובמצבים
של עומס הנובע מטיפול באדם חולה אנו פוגשים את מוגבלותם במידה רבה יותר.

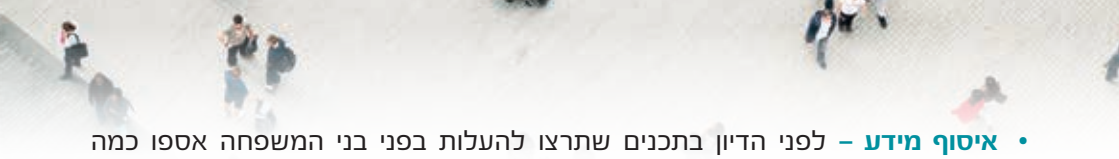
בני זוג, למשל, יכולים למצוא כי אין להם זמן להיות יחד ולשתף במה שעובר עליהם, או
יותר מכך, להרגיש שאין זה נכון להם ולאדם החולה לשוחח על הרגשות הקשים. ילדים
בוגרים המטפלים בהורה ימצאו את עצמם נקרעים בין ההורים הזקוקים לעזרתם ובין
המשפחה הגרעינית החדשה. אחים החולקים טיפול משותף בהורה חולה יכולים לחוות
תסכול בהקשר של חלוקת העומס המעשי והרגשי ביניהם. סיבה עיקרית לכך יכולה להיות
העובדה שחלוקת התפקידים ותחומי האחריות לא נדונו בכנות.

למרות הקושי ביצירת **שיח משפחתי** על נושא הטיפול, הכנת תכנית מבעוד מועד יכולה
לעזור להפיג את הלחץ.

איך מקדמים שיחה משפחתית?

- **הסכמה** – בהתאם למצב המטופל ובהתאם לאופיו, החליטו אם עליו ליטול חלק פעיל
בשיח המשפחתי ובחלוקת המשימות.
- **איתור צרכים** – נסו להעריך ולצפות את הצרכים של המטופל ושל בני המשפחה
המטפלים. כדאי לתעדף צרכים אלו על פי סדר חשיבותם.





• **איסוף מידע** – לפני הדיון בתכנים שתרצו להעלות בפני בני המשפחה אספו כמה שיותר מידע. מידע אפשר לקבל בערוצים רבים ומגוונים, כמו עמותת אמ"ן, עמותת Caregivers ISRAEL – הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים, וכן אצל הצוות הרפואי, העובדת הסוציאלית בבית החולים או זו הקהילתית ובאינטרנט.

• **נוכחות** – חשוב שבדיון ישתתפו בני המשפחה אשר הביעו רצון להיות מעורבים בקבלת ההחלטות, וזאת כדי שירגישו כי קולם נשמע.

• **חלוקת תפקידים** – בתוך המשפחה ומוחוץ לה. חלוקה זו מתחילה עוד מעצם ההחלטה לקיים שיחה והכנתה. הכינו רשימה של המשימות העומדות לפניכם ודונו בהן יחד. קיימים מאפיינים חשובים אשר יכולים לעזור בחלוקת המשימות, כמו מקום המגורים, הגיל והתפקיד המשפחתי (אחות, אימא, חבר וכו'). נסו לזהות חוזקות שיש לכל אחד, ובהתאם לכך האצילו עליו את הסמכות המתאימה, למשל, תפקיד הטיפול בניירת ובאישורים השונים תנו לבן המשפחה הבקיא ביותר בהתנהלות בירוקרטית. כדאי לנסות לשתף בעשייה גם ילדים או נכדים, הם יכולים להיות אמונים על דברים קטנים וטובים, כמו על ציור משמח או סחיטת מיץ תפוזים. כך גם הם ירגישו משמעותיים בכך שהם לוקחים חלק במאמץ המשפחתי.

• **תכנון להיפגש שוב** – זכרו כי חילוקי דעות הם בלתי נמנעים. אל תנסו לקבל את כל ההחלטות בבת אחת; זה בסדר לחזור לנושאים מסוימים, רגישים יותר, בפעם אחרת. חזרו ובדקו זה עם זה את תכנית הטיפול שהתגבשה בתחילת הדרך והיו פתוחים לשינויים.

• **היו נחמדים לעצמכם ולמשפחתכם** – קבלת החלטות טיפול בתוך המשפחה, עשויה להיות קשה וטעונה ברגשות 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 שבו לכל אחד יש תפקיד, צוות שבניהול נכון תומך הן באדם החולה והן ביתר חבריו.

כך, האתגר בטיפול באדם החולה יכול להפוך להזדמנות עבור כל בן משפחה להרחיב את יכולותיו – כאשר הוא לוקח על עצמו משימות שלא התנסה בהן בעבר, ואף להעמיק את הקשרים המשפחתיים.

נסו שלא להפנות כעס או תסכול זה כלפי זה, אפשרו לכל אחד מבני המשפחה לתת כתף ולסייע מצד אחד, ולפרוק את העומס הרגשי ולקחת מרחב לצרכים אישיים מהצד האחר.

תקווה ומשמעות

"לקחתי את כל האחריות קליי וכל הזמן קשיתי, כשביל אהרזיש פחות וצמח דדי לא אחסוב. זה היה אילה משהו שאני החלטתי שאני לא עושה חשבון, זה מה שאני רוצה, שיהיה זה טוב, והוא כל הזמן אמרה כמה טוב אה, וכל מה שקשיתי היה כשביל שאקום בבוקר ואול אהסכל במראה ולהזיד אעצמי בוקר טוב."

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 שמחשבות משפיעות על רגשות ולכן יכולות לייצר מציאות. בהתמודדות שלכם עם מחלה מסכנת חיים אתם עלולים למצוא את עצמכם מוצפים במחשבות שליליות אשר לעתים קרובות הופכות להיות התחלה של מעגל דיכאון וייאוש שקשה לצאת ממנו.

במקרה כזה, "כתיבה מחדש" של המחשבות והשיח הפנימי שלכם יכולה לסייע מעט בהפגת המתח הנפשי.

אפשר לנסות לשנות את המחשבות האלה או לסלקן מראש. כאשר אתם רק שמים לב כי אתם מתחילים לשקוע במחשבות שליליות, שנו באופן מודע את הדיבור הפנימי שלכם. אתם יכולים להגיד לעצמכם: "אני מפסיק לחשוב על זה, ובמקום זה אחשוב על משהו אחר או אעשה משהו אחר."

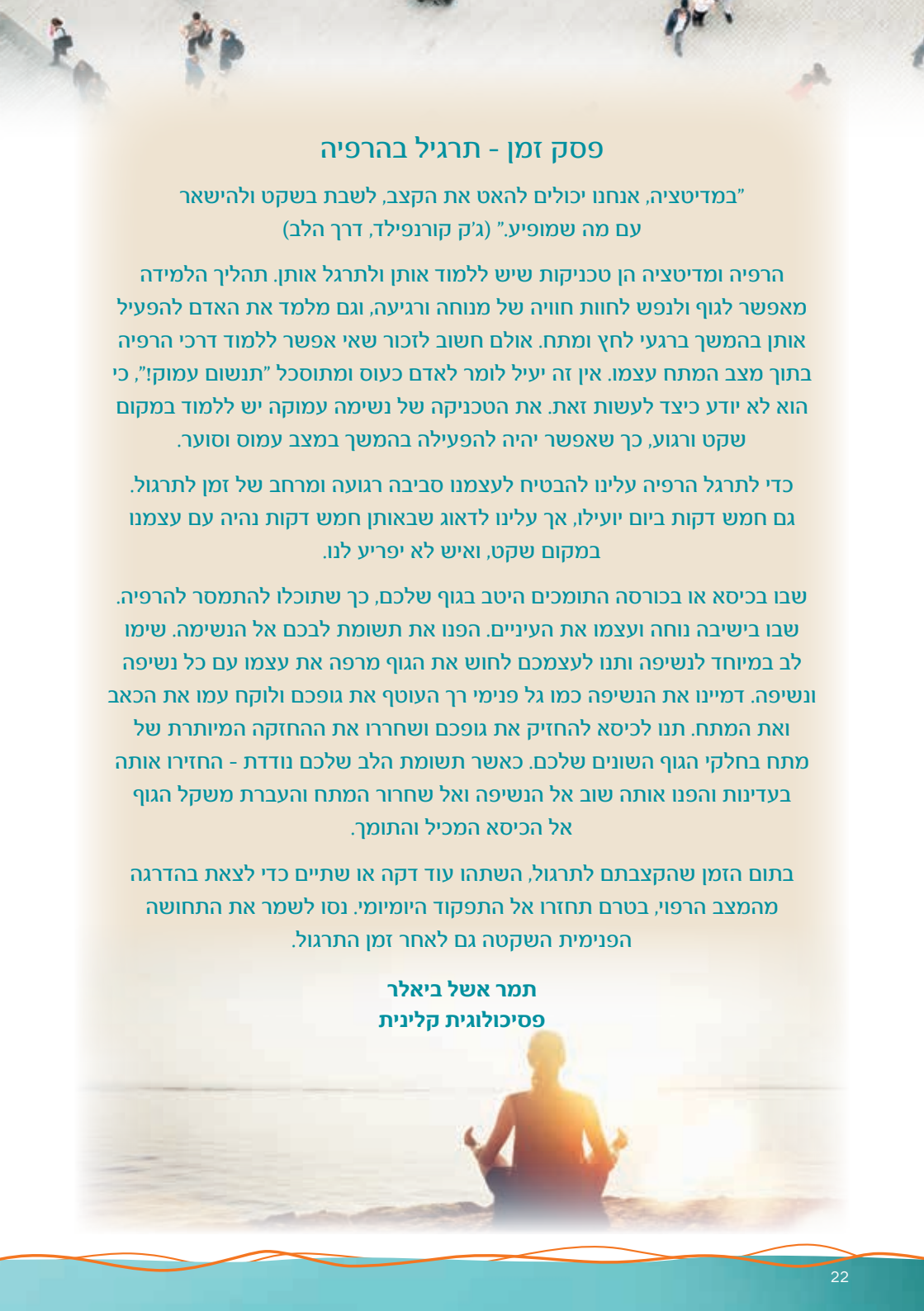
קבעו מראש את התדירות והמינון של פרק הזמן שבו אתם עושים משהו חיובי "מטעין מצברים"; צפו בקומדיה או במערכון של קומיקאי שאתם אוהבים, האזינו למוזיקה שעושה לכם טוב, צאו לבלות עם חברים, ספרו בדיחה או הקשיבו לבדיחה והרשו לעצמכם לצחוק.



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.





פסק זמן - תרגיל בהרפיה

”במדיטציה, אנחנו יכולים להאט את הקצב, לשבת בשקט ולהישאר עם מה שמופיע.” (ג'ק קורנפילד, דרך הלב)

הרפיה ומדיטציה הן טכניקות שיש ללמוד אותן ולתרגל אותן. תהליך הלמידה מאפשר לגוף ולנפש לחוות חוויה של מנוחה ורגיעה, וגם מלמד את האדם להפעיל אותן בהמשך ברגעי לחץ ומתח. אולם חשוב לזכור שאי אפשר ללמוד דרכי הרפיה בתוך מצב המתח עצמו. אין זה יעיל לומר לאדם כעוס ומתוסכל ”תנשום עמוק!”, כי הוא לא יודע כיצד לעשות זאת. את הטכניקה של נשימה עמוקה יש ללמוד במקום שקט ורגוע, כך שאפשר יהיה להפעילה בהמשך במצב עמוס וסוער.

כדי לתרגל הרפיה עלינו להבטיח לעצמנו סביבה רגועה ומרחב של זמן לתרגול. גם חמש דקות ביום יועילו, אך עלינו לדאוג שבאותן חמש דקות נהיה עם עצמנו במקום שקט, ואיש לא יפריע לנו.

שבו בכיסא או בכורסה התומכים היטב בגוף שלכם, כך שתוכלו להתמסר להרפיה. שבו בישיבה נוחה ועצמו את העיניים. הפנו את תשומת לבכם אל הנשימה. שימו לב במיוחד לנשיפה ותנו לעצמכם לחוש את הגוף מרפה את עצמו עם כל נשיפה ונשיפה. דמיינו את הנשיפה כמו גל פנימי רך העוטף את גופכם ולוקח עמו את הכאב ואת המתח. תנו לכיסא להחזיק את גופכם ושחררו את ההחזקה המיותרת של מתח בחלקי הגוף השונים שלכם. כאשר תשומת הלב שלכם נודדת - החזירו אותה בעדינות והפנו אותה שוב אל הנשיפה ואל שחרור המתח והעברת משקל הגוף אל הכיסא המכיל והתומך.

בתום הזמן שהקצבתם לתרגול, השתהו עוד דקה או שתיים כדי לצאת בהדרגה מהמצב הרפוי, בטרם תחזרו אל התפקוד היומיומי. נסו לשמר את התחושה הפנימית השקטה גם לאחר זמן התרגול.

תמר אשל ביאלר
פסיכולוגית קלינית



שיחה על פרידה

"זה באמת נשאר ככה, זה זיכרון מאוזן מסובך, אי כחייס שלי. הסיוס הזה של החייס שלי. אפסרתי זה אמת ככבד, מה של היה מוכן מאלי.".

שיחה על פרידה מתקרבת

השיח על מוות ופרידה אינו קל לאיש מאיתנו.

כולנו רוצים להגן על זה ולהימנע מלהכאיב זה לזה. ההרגשה היא שכולם נמנעים מדיבור ישיר על נושא המוות, וחוסר היכולת של החולה או של בני המשפחה לדבר על כך עלול להשאיר את כולם בתחושת בדידות.

עלינו להניח שנושא המוות נמצא במחשבותיהם של החולים, שמכירים, כמוכם, את מהלך המחלה ומרגישים את התקדמותה.

הרבה מהחולים עסוקים בדרך שבה ימותו. חלקם יעדיפו לסיים את חייהם בבית, כאשר בני המשפחה עוטפים אותם, וחלקם יעדיפו לצאת מהבית אל בית החולים, הן לתחושת ביטחון מוגברת והן על מנת שלא להכאיב ליקיריהם. חלק מהחולים ירצו לתת למשפחתם "צוואה בחיים" ולתכנן את הלווייתם, וחלק יעדיפו להשאיר החלטות אלו למשפחה.

אם כן,

כיצד נדבר על המוות?

חולים רבים בוחרים לבטא את רגשותיהם ולומר: "הייתי רוצה למות כבר", "כבר אין לי בשביל מה לחיות", "אני רק עול עליכם" והיגדים רבים נוספים. בניסיון להקל את המצב יכולים בני המשפחה לענות "אבל אתה חזק, יש לך ילדים ונכדים, הבט על הדברים הטובים שיש לך". תגובה זו עלולה למנוע מהחולה לפתח שיחה בנושא המעסיק אותו, ולרוב מותירה אותו לבד עם תחושותיו ומחשבותיו הקשות.

אפשר לעזור לחולה לשוחח על הנושא ולהשיב לו: "כן? אתה מוכן להיפרד מהחיים?", "אני מבין שאתה חושב על המוות". כאשר אתם בוחרים להידרש לנושא באומץ ואינכם חוששים לדבר על המוות, אתם מסייעים לחולה, מכילים אותו ומאפשרים לו לחלוק איתכם את פחדיו ואת חששותיו להיפרד או לסכם ולהעריך את מה שהיה לו בחייו.

לעתים, בני משפחה חוששים להתחיל את השיחה, מתוך חשש שאם יפתחו את הנושא, החולה יפרש זאת כסימן שהוא עומד למות. הניסיון מראה שרוב החולים יודעים שהם עומדים למות. הם יודעים זאת לסירוגין, לא כל הזמן, אבל יודעים. כך שהשיחה אינה מהווה זרז לכך.





חשוב להבין כיצד החולה רוצה לסיים את חייו, אם בכתב ואם בעל פה, אם יש לו בקשות והרהורים לגבי הלווייתו, חלוקת תפקידים, התנהלות רגשית וכו'.

שיחה כנה על נושא טעון זה, הנחשב בעיני רבים לטאבו, הופכת פעמים רבות לשיחה אינטימית משמעותית מאוד, המותירה חותם חיובי, מנחם ומעצים בזיכרונכם ובזיכרון המשפחה.

הטיפול בחולה כזכות אנושית

"אֵיךְ דוֹקָאן סָבִיב הַבִּלְתִּי אֶפְסָרִי וּבִטָּעוֹת טָהֳרָה לִּי כִּי אֶתְנֶה עָלַי הַזֹּרֵל, יִדְרֶנּוּ אֲנִי כִּסֵּית חַיִּים מֵאֲזֶה כִּי אֶהְיֶה, דְּחֹק, אֲמֹנָה וְעוֹד דְּבָרִים כִּהֵּם זֵלִיתִי אֲזֵל וְאֲזִי מֵחֵדָּס."

הטיפול באדם חולה עלול להיות תובעני מאוד אבל בד בבד חוויה מעצימה, רוחנית ורגשית. הטיפול מביא עמו קרבה אינטנסיבית ואינטימיות הולכת ומתחזקת עם בן המשפחה החולה.

הוא מעניק לכם הזדמנות לגלות את עוצמתכם כמטפלים, בהתמודדות עם משברים, את הסבלנות שלכם, את היכולת שלכם לענות לצרכים ולפתור בעיות ואת הכרת התודה וההערכה של החולה. הידיעה שזקוקים לכם והסיפוק הנובע מכך שאתם הופכים את האדם שאתם אוהבים למאושר יותר ומעניקים לו תחושת ביטחון ונינוחות, מעשירים את נפשכם ומרחיבים את הלב.

הטיפול בחולה כרוך במחיר פיזי ורגשי, אך יחד עם זאת, מחקרים מראים שעזרה זו עשויה לחזק את כישורי ההתמודדות שלכם, לספק תחושת שביעות רצון ואפילו לחזק את יכולתכם להימנע ממחלות או להחלים מהן.

בזמנים כאלה אנשים רבים מוצאים נחמה, סיפוק וכוח מחודש בטוב שהתברכו בו בקשר הזוגי או בלכידות המשפחתית. כמו כן, השינוי בדפוסי הזמן שבני המשפחה מבליים יחד יכול לאפשר הרחבת תחומי עניין, ואלה בתורם מעניקים משמעות לחיים והנאה מהדברים הקטנים והפשוטים ביותר.

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. כוחות אלה יוצרים תחושת העצמה ויסייעו לכם בהתמודדות עם המחלה על כל שלביה.

מגילת הזכויות שלי

זכותי:

- לטפל בעצמי. הטיפול בעצמי אינו פעולה אנוכית. בכך אני מעניק לעצמי את היכולת לטפל טוב יותר בקרובים לי.
- לבקש עזרה מאחרים, גם אם אתקל בהתנגדות לכך. אני מזהה את המגבלות של יכולתי ושל כוחותי.
- לשמור על צדדים מסוימים בחיי שאינם כוללים את האדם שבו אני מטפל, בדיוק כמו שהייתי עושה אילו הוא או היא היו בריאים. אני יודע שאני עושה כל שביכולתי למען החולה ויש לי זכות לעשות דברים מסוימים רק למען עצמי.
- להתרגז, לכעוס, להיות מדוכא 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 בעבור כל מה שאני עושה. כל עוד גם אני מפגין רגשות אלו כלפי האדם החולה הקרוב לי.
- להתגאות במה שאני מצליח להשיג ולשבח את האומץ שנדרש לי, כדי להתמודד עם הצרכים של האדם שבו אני מטפל.
- לשמור על פרטיותי ועל זכותי שיהיו לי חיים מלאים שימלאו אותי, כשהאדם שבו אני מטפל לא יזדקק עוד לסיוע שלי במשרה מלאה.
- מאת ג'ו הורן, הודפס שוב ברשות "Today's Caregiver".



בני משפחה, חברים וקרובים יקרים,

אם הגעתם לעמוד הזה, משמע שלקחתם כמה רגעים לעצמכם. אנחנו יודעים שבטח עבר זמן מאז שעשיתם זאת. אנחנו גם יודעים שבטח עבר זמן רב מאז הפעם האחרונה שמישהו אמר לכם **תודה**. כנראה שלא הודו לכם כשעצרתם הכול, את העבודה, הקריירה. פספסתם את משחק הכדורסל החשוב של הילד. כנראה לא הודו לכם כשלא יכולתם לקחת לעצמכם חופשה, או שתיאמתם ובכלל לא יצאתם אליה רק כי בדיוק אז, ויותר מכל, מישהו היה זקוק לכם. בטח גם אף פעם לא אמרו לכם כמה גיבורים אתם. לעשות את כל מה שלכולם לא היו האומץ והיכולת. אבל אנחנו רואים. רואים את כל מה שאתם מקריבים. רואים את התשישות בעיניים, שומעים את הדאגה בקול. אנחנו יודעים שאתם בוכים, לעתים בחדרי חדרים, רק כדי שלא נראה את הפחדים. אנחנו יודעים על הלילות שבהם אתם חולמים. חולמים חלומות של אחרים. זו אולי רק טיפה בים. בים של הערכה ואהבה להן אתם ראויים, ובכל זאת, תודה על כך שאתם עושים את הבלתי ייאמן. תודה על כל הדברים שוויתרתם עליהם. ידינו מושטות וכתפינו פנויות, ממש בשבילכם.





אמ"ן - אגודה למיאלומה נפוצה

עמותת חולים, אשר הוקמה על ידי קבוצת חולים ובני משפחה שהחליטו לקחת את גורלם בידם כדי לייצר שינוי ולהביא לשיפור במצבם של חולי המיאלומה הנפוצה בישראל.

מאז הקמתה הפכה לבית עבור כל מי שמחלת המיאלומה נגעה בחייו.

אמ"ן פועלת בחמישה תחומים עיקריים -

הפצת מידע, תמיכה, העלאת מודעות, הכללת תרופות חדשות בסל הבריאות וקידום המחקר בתקווה ואמונה שימצא במהרה מרפא למחלת המיאלומה.

אמ"ן ואמן.

Caregivers Israel

הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים

הארגון מוביל חזון לפיו בני משפחה המטפלים בקרוב המתמודד עם מחלה, מוגבלות או זקנה, מקבלים הכרה ותמיכה המסייעות להם להמשיך במהלך חיים בריא, איכותי ופרודוקטיבי.

הארגון פועל להעלות את המודעות הציבורית והמדינית

למיליון וחצי בני משפחה מטפלים בישראל

ומספק שירותים של מידע, תמיכה והכוונה ברמת היחיד במקומות עבודה.





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

הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים
Caregivers Israel 



אמן, אגודה למיאלומה נפוצה,
הבית של כל חולי המיאלומה בישראל
www.amen.org.il

מיאלומה נפוצה - עמותת אמן 



אמן | הבית של כל חולי המיאלומה



החבורת הופקה בחסות חברת יאנסן

בית • ידע • חברים • משפחה • כנסים • עידוד מחקר