

עומדים בני משפחת אסולין מימין לשמאל: תהילה, יפית, יוסי, תמר וצחי יושבים: המאמנת אירן תירוש, האב ציון המועמד להשתלה, והמאמנת קרן חלד  
צילום: דנה קופל



# שלא נדע, ואם כן, שנדע איך להתמודד

כשבן משפחה עובר טיפולים רפואיים ממושכים, המשפחה כולה נכנסת לטלטלה • חרדה, מתח, חוסר ידע, שעות של ליווי ותמיכה, וכמובן החשש מהנורא מכל • קבוצת תמיכה ואימון אישי לבני המשפחה המלווים את התהליך, יכולים להיות נקודת אור בתקופה הקשה ולתת כוחות להתמודדות | מירי בן-דוד ליווי

בסקיפ. אחרי כמה שנים ליוויתי אותו לחופה שנייה עם אהבה חרשה שהגיעה, והוומנתי לתערוכת אמנות שהוצגה לזכרה".

את תמיד נשארת בקשר, גם כשהחולה, לא עלינו, נפטרה?  
"כל עוד המשפחה רוצה להיות בקשר. אני מאפיי שרת אבל לא לוחצת, זה מאוד אישי".

זה לא מוביל עלייך לפעמים? את בעצם חווה שוב ושוב אוברדן וכאב.  
"מאוד קשה להיפרד מאנשים, ולצער זה גם קורה לא מעט. אני עובדת על עצמי ולפעמים נעזרת בקולגה שמכוונת ומזכירה ואני פורקת אצלה. מעבר לזה, עם השנים לומדים לעשות את ההפרדה בין אמפתיה להזדהות. בהזדהות אני לא יכולה לעזור לחולה כי אני ממש מזדהה איתו וכואבת את כאבו ונשאבת לשם בלי יכולת הסתכלות חיצונית איך לעזור לו. באמפתיה אני יכולה להיות אמפתית אליו ולהבין את הכאב שלו, ויחד עם זאת לתת לו כלים לצאת משם – ובדיוק בשביל זה אני שם".

## "חותר להגיד שקשה?"

אירן תירוש (38), נשואה ואם לשתים, וקרן חלד (41), נשואה ואם לשלושה, שתיהן מפתח תקווה, הן שותפות לצוות וידועות בשמן "המאמנות". אמה של אירן חולה בהפטיטיס C ומטופלת במחלקת הכבד בבילינסון. "היא עברה טיפול ניסיוני של כמעט שנה, ומאשה שתפקדה באופן מלא ועצמי מאי בבית ועשתה הכל עבור משפחתה, היא הפכה לאישה שלא מסוגלת ללכת בלי להישען על קירות או על אנשים, ושלא יכולה לבצע כמעט כלום באופן עצמאי. גם המשפחה שלי עברה קשיים רבים להסי

מ'מעגל' קבוצות ציור אינטואיטיבי וקבוצות אימון להעצמה ולצמיחה מתוך משבר. כמובן שהדבר עבר מפה לאוזן ועזר להמון אנשים. רציתי להאיר בתוך החושך ובעיקר להראות לאנשים שאם אני יכולתי – גם הם יכולים".

ארו מספרת כי היא למדה לצמוח מתוך המשבר, מתוך תחושת הקורבנות שליוותה אותה. "הרמתי את עצמי ושיניתי את חיי כי אני לא שורדת את הזמן. אני חיה. אנשים בדרך כלל פונים אליי כשכבר אין להם כוח יותר להמשיך, עם תסכולים, קשיים, תקיעות, עם תחושה שהגיעו לקצה. כשמדובר במחלה, הפנייה היא לא מיידית אלא קצת אחרי הגילוי שלה, כי לוקח לאנשים זמן להבין ולעכל שהם במצב שבו לפעמים זה החולה עצמו ולפעמים המלווים: בני הזוג, ההורים, הילדים. לאמנ את המלווים זה לא פחות חשוב כי הם עוברים משבר סמוי".

איך זה עובד?  
"תהליך אימון זה סוג של העלאת כושר, מהקל אל הכבד – מתאמנים על ההרגלים המנטליים שלנו בהדרגה. לא כל האנשים נפתחים מהר לתוך התהליך: בהתחלה צריך להכיר אותי, ליצור קשר, לשאול שאלות ולצאת מהחשש".

ארו נזכרת בוג שהגיע אליה לאימון: "האישה הייתה חולה, והגבר ליווה אותה לכל מקום. למעשה הם היו בתהליך משותף אבל נפרד. היא קיבלה ממני אימון להתמודדות עם המחלה שנקלעה אליה, והוא הגיע לאימון להתמודדות עם הקושי של בן זוג מלווה. לעיתים עשינו מפגשים משותפים. באחת הפעמים היא החליטה שהיא רוצה לחוות את החיים במלואם ולהצטרף לחוג הציור האינטואיטיבי שלי. הוא הצטרף רק כדי להיות איתה, למרות שהוא היה רחוק מהנושא. לימים היא נפטרה ונשארו בקשר

בינתיים הבת הבריאה והיא אם לתאומות. האם, מצידה, המשיכה בעיסוק החדש כיעוץ, והיא מלי-וה משפחות במשבר על רקע רפואי או מחלה של אחר מבני המשפחה באמצעות מודל להתמודדות עם משברים שבנתה על בסיס המשבר האישי שלה, על ניסיונה בליווי של עשרות אנשים ועל מחקר ריש שנעשו בתחום. "הפגישה הראשונה עם משפחה שפונה אליי כוללת בדיקה מקיפה של תחומי החיים שלהם: איפה הם עומדים בענייני עבודה, ילדים, זוגיות, תחום רגשי, כלכלי וכדומה. מה קורה בתחומים האלה נכון להיום ומהם הצרכים בכל אחד מהתחומים. בפגישות הבאות אנחנו בודקים כיצד ניתן למלא את הצרכים בתחומים השונים, על ידי זיהוי המשאבים העומדים לרשות המשפחה: משאבים פנימיים כמו חוסן אישי ומשפחתי, למידה על דרכי ההתמודדות המוכרות להם, חינוך המוכר והשיפה שלהם לדרכי התמודדות נוספות וגם משאבים חיצוניים – היעזרות במשפחה מורחבת, בחברים ובגופים רלוונטיים". לאונגר יש גם סדנה מיוחדת לאחים של ילד חולה וכן למשפחה המורחבת, כלומר – סכים וסבתות, בני דודים ודודים.

## "לעשות את הפרדה בין אמפתיה להזדהות"

גם חבי ארו (47) מתלי-אביב הגיעה לעיסוק בנסיבות דומות. היא עברה משברים קשים בגיל צעיר – איבדה את שני הוריה והתגרשה פעמיים. היום, והיא אם לשלושה וזוגיות, היא תומכת באנשים ובמשפחות במשבר קשה, בעיקר כזה שקשור בכריאתו של יקירם. "כשאמי חלתה בסרטן, הקמתי מרכז אלטרנטיבי לגוף ונפש בירושלים שנקרא

עד לפני 7 שנים חייה של רפנה אונגר (49), נשואה, אם לשישה וסבתא לשישה מהיישוב רבבה, היו במקום אחר לגמרי: היא ניהלה במשך שנים תיכון, הייתה בעלת תואר שני בחינוך ובדרך לדוקטורט. ביום שבו גילתה שבתה הבכורה בת ה-22 חלתה בסרטן, הכל התהפך. "קשה להסביר במילים את השנה המטורפת שעברנו: בדיקות, המתנה מורטת עצבים לתשובות, טיפול אינטנסיבי, תופעות לוואי וההשלכות של כל זה על שאר ענייני החיים: הילדים האחרים שגם זקוקים לנו, העבודה התובענית שלי, מערכות היחסים עם החברים ועם המשפחה המורחבת, הזוגיות. וכמובן – הקושי הזה לראות את הבת שלי סובלת כל כך בלי יכולת להבריאה אותה, ובלי לדעת אם היא בכלל תצא מזה", היא מספרת. "בשנה שאחרי המחלה לקחתי חופשה מהעבודה. המורכבות של התקופה טילטלה אותי וגרמה לי לשינוי בתפיסה. פתאום ידעתי שאני לא רוצה לחזור לניהול, ולעבודה בהיקף שכזה".

ומה בן רצית?  
"לא ידעתי מה אני כן רוצה, עד שיום אחד כשישבנו בחדר המתנה בבית חולים, אישה אחת אמרה לי שכאשר בתה תבריא – היא לא תחזיר אותה לאותו בית ספר שהייתה בו, כי המורים והחברים לא שמרו איתה כמעט על קשר בתקופת המחלה. זה הזכיר לי דילמות שהעסיקה אותי – למי לספר על המחלה, אם לבקש עזרה וממי, זה גם הזכיר לי חברה טובה שניתקה איתי קשר במשך כל השנה של המחלה. כך הבנתי שלא רק לי – גם לאחרים יש התמודדות שניתן לחסוך. הבנתי שניתן ללמוד מניסיונם של אחרים, והחלטתי לעשות עם זה משהו ולהקדיש את זמני לליווי של משפחות במשברי בריאות".

## בן חשפחה חולה? כן חי שארו איתנו לחענכם ולמענו

- שתפו ואל תסתירו - ככל שתדברו על זה יותר, תשתפו ותשוחחו עם אנשים אחרים המתמודדים עם דברים דומים, כך יוקל לכם ותוכלו גם להרחיב את הידע שלכם בנושא. אל תבוזזו אנרגיות על הסתרה.
- נצלו את המשאבים שיש לכם ואל תהי ססו לבקש עזרה - מהר מאוד תגלו שאנשי שים רוצים לעזור ורק מחכים לרגע שתבי קשו זאת. אם יש סכתא, דודה, שכן או חבר שיכולים לעזור לכם בדברים אחרים כדי שתוכלו להתפנות ליקיריכם, היעזרו בהם.
- זהו באישיותכם תכונות שעשויות לעזור לכם ברגעים הקשים - הומור, חוסן, התמודדות במצבי לחץ, ארגון וניהול נכון של זמן וכדומה.
- פנו זמן ומקום לעצמכם - למרות שזה קשה, אתם חייבים לגייס כוחות ואנרגיה כדי להמשיך הלאה. גם אם זה קשה לכם מבחינה מצפונית, כדאי שתלמדו לעשות את ההפרדה ולמצוא את החלק שלכם בכל הסיפור.
- זכרו בכל רגע נתון שהמחלה היא רק חלק מהחיים שלכם, ולא כל החיים שלכם - לפעמים חשוב להתרחק קצת מהתמונה ולהסתכל מזווית אחרת, לקבל קצת פרו-פורציות.
- אם מדובר במחלה תקופתית או בטיפול תקופתי - קבעו לעצמכם יעדים שאתם רוצים להגיע אליהם בתום תקופת הטיפול והתחילו להיערך אליהם, כך יהיה אופק לשאוף אליו ומקור כוח נוסף להתמודדות.

## ידי בית החולים בילינסון ללא עלות. מה לומדים בסדנה?

"הם מקבלים כלים כמו עמידה במילה שלי מול עצמי, לקיחת אחריות, חשיבות ההוקרה והמילה הטובה, איך אני משקיע אנרגיה אך ורק במה שבי שליטי ומשחרר את מה שלא, איך אני יכול להגיד הכל לבן המשפחה החולה שלי בדרך שתהיה נכונה ואפקטיבית מולו, איך אני רותם את סביבתי למיטרות שלי וכדומה. כשדיברנו עם המשתתפים על חשיבות ההוקרה וכמה חשוב לתת מילה טובה מתוך הכוונה ששום דבר בעולם שלנו אינו מובן מאליו, נוצרה בחדר קרבה מאוד גדולה. המשתתפים החלו להוקיר זה את זה, רמת האנרגיה עלתה, החיוך על השפתיים והחמימות אינם ניתנים להסבר במילים".

**האם אנשים מתמסרים ונפתחים מיד או שזה תהליך?**

"כמוכן שמדובר בתהליך, תהליך אישי שבו נבנה אמון ונבנית אינטימיות, ולאט-לאט רואים איך כל אחד מהמקום האינדיבידואלי שלו הולך ומרשה לעצמו להיחשף יותר ויותר ולהתמסר לתהליך. אחת המשתתפות שלנו 'הזהירה' אותנו בפגישה האישית שהיא לא משתפת ואף פעם לא שיתפה, ושזה מה ששומר עליה, אולם כבר בפגישה הראשונה היא נחשפה הרבה מעבר למה שחשבה והפתיעה מאוד את עצמה ואת כולנו. מאז בכל פגישה היא מגלה לנו חלקים נוספים על עצמה וממש מעוררת הש"רא. לטענתה האינטימיות והחוויה בקבוצה הן אלה שמאפשרות לה את הפתיחות, והיא ממש שמחה וגאה בעצמה על כך".

כאמור, מי שיוזמה את קבוצת התמיכה למשפחות מועמדים להשתלה היא ד"ר מיכל כהן. באופן טבעי, אני רואה הרבה מאוד מועמדים להשתלה שמגיעים אליי בליווי בני משפחה, כי אנחנו המרכז הגדול בארץ להשתלות כבד. אני יושבת מול משפחות שמרגישות חוסר אונים, פחד מהלא נודע, משפחות שמשתפות אותי בקשיי היום-יום שלהן ובסבל. כרופאה שמלווה את האנשים האלה תקופה ארוכה, הרגשתי תסכול רב שלא הייתה לי כתובת שאני יכולה להפנות אליה את המשפחות ולהציע תמיכה. לכן אני כל כך שמחה שהצלחנו לייצר את החיבור המצויין הזה עם המאמנות ולסייע למשפחות בשיחות ובמתן כלים להתמודדות טובה יותר".

## "מה אנחנו צריכים את זה בכלל?"

אחד המשתתפים, צחי אסולין (37), נשוי ואב לשתיים, מגיע לבילינסון מבאר-שבע חדשות לברי קרים עם אביו ציון (60) החולה בשחמת הכבד זה יותר משמונה שנים. לאסולין עוד שלושה אחים, ומי שנושאת בעול, הוא מספר, זו בעיקר אמו תמר, "אבל אני זה שנמצא שם בשביל הפרקטיקה. לאורך השנים אני זה שמנסה לדחוף דברים, להביא כיוונים חדשים, להוביל מהלכים חדשים כמו טיפולים אלטרנטיביים. הגענו למצב שבו אין כבר מה לעשות וצריך השתלה. אין לתאר מה שדבר כזה עושה למי שפחה - זה ממש מטלטל. בתוך המציאות הלחוצה צריך להכניס גם את זה, וזה בכלל לא פשוט, זה שואב ומתיש. כשנגישה אלינו הרופאה וסיפרה שיש קבוצת תמיכה למשפחות הממתנות להשתלת כבד עבור יקירי, היינו קצת סקפטיים. בהתחלה אמרנו: מה אנחנו צריכים את זה? אבל קלטנו שלמעשה מי שתומך ומסביב לחולה מוציא הרבה אנרגיה וזקוק מאוד לתמיכה - צריך הרבה כוחות כדי לחזק את החולה ולהיות שם בשבילו. בסופו של דבר הבנו שזה בא לנו בזמן כי זה המקום גם להוציא מהלב וגם לשמוע וללמוד".

כמי שהיו סקפטיים בהתחלה, לא היה לכם קשה להיפתח?

"חשבנו שלעולם לא ניפתח. אבל איך שהגענו אמרו שהכל יהיה דיסקרטי ויישאר בחדר, וזה באמת



במכון למחלות כבד בבילינסון, בשאלה אם יש מסגרת תומכת לבני המשפחה במחלות הכבד ונענתה בשלילה, היא החליטה להרים את הכפפה וסיפרה על ניסיונה המקצועי כמאמנת קבוצות. "מבחינתה התפרצתי לדלת פתוחה, כי היא כבר רצתה להתחיל מיום שבו, והיא שיתפה פעולה בשמחה. קרן ואני בנינו עם הצוות תוכנית, ולאחר פגישות אישיות לברי קת התאמה של כל אחת מהמשפחות המועמדות, הסדנה יצאה לדרך עם 11 משתתפים המהווים ארבע משפחות של מועמדים להשתלת כבד".

שותפתה, קרן חלה, מסבירה כי השיחה בסדנה היא לא על המחלה ולא על עניינים רפואיים "אלא על התמודדות מנטלית ועל כלים תקשורתיים לשיפור איכות חייהם של בני המשפחה, במטרה להקל עליהם את ההתמודדות והליווי של בן המשפחה החולה". ההשתתפות בסדנה היא שירות הניתן על

תגל ולהתמודד עם המצב. אבא שלי, שהיה רגיל לא לעשות כמעט כלום בבית, וחולה לב בעצמו, מצא את עצמו מתרוצץ כל היום בין לעשות את מטלות הבית לבין לראות כיצד להקל על אמא שלי ומה היא צריכה, בעוד רוב הזמן היא במיטה. הוא היה מתוסכל מאוד וחשש כל הזמן שמא יקרה לה משהו. האחיות שלי ואני, כל אחת מאיתנו לקחה את זה למקום שלה ולהתמודדות שלה מול המצב וכל אחת עשתה מה שהיא יכולה, חושבת ורואה לנכון. אני עשיתי הכל כדי ליישם הן עבורי והן עבור משפחתי את הכלים האימוניים שיש בירי, ובהם אני משתמשת יום-יום כדי לסייע בהתמודדות עם המצב הזה, הן בהתנהלות בפועל, הן רגשית והן בהקשר של התקשורת של המשפחה סביב המחלה והמצב - על מה מדבר רים? האם מותר להגיד שקשה? איך מדברים?"

כשתירוש פנתה לד"ר מיכל כהן, רופאה בכירה

**"הרמתי את עצמי ושיניתי את חיי כי אני לא שורדת את הזמן. אני חיה. אנשים בדרך כלל פונים אליי כשכבר אין להם כוח יותר להמשיך עם תסכולים, קשיים, תקיעות, עם תחושה שהגיעו לקצה"**

המאמנת דפנה אונגר

המאמנת חבי ארז