



צילום: יובל חן, iStockphoto.com/קריוטיבי



המצויק לקרובי החולה

כשבן משפחה קרוב הופך לחולה מורכב, האנשים שלצידו הופכים בן רגע לנציגיו מול הרשויות, למקבלי ההחלטות בנוגע לטיפול הרפואי שיקבל, לשק החבטות של תסכוליו, לאחראים על מצב רוחו ופעמים רבות גם לאלה שנושאים בפועל בחלק ממטלות הטיפול בו. לצד כל אלה הם ממשיכים להיות הורים (ואם מדובר בבן זוג שחלה - זה כבר במשרה מלאה), מפרנסים ואחראים על מטלות הבית. איך עושים זאת בלי לקרוס? במי אפשר להיעזר? מה מותר להגיד, ולמי? המומחים מנסים לענות | מירי בן-דוד לוי

עזרה מקצועית מאיש טיפול - מאמן, עובר סרי ציילי, יועץ בית הספר וכדומה, וחשבו על דרך מותאמת גיל לגילוי המחלה. פעמים רבות החוי לה עצמו משתנה: השיער נושר, המשקל משתנה, והסכיבה - הילדים, החברים והשכנים - מבינים בעצמם, אז למה לא לדבר על זה?
● אם מדובר בבן זוג חולה, אל תתביישו לשייח עם הרופא המטפל על נושא יחסי האישות בתקופת הטיפול. זה חלק בלתי נפרד משגרת החיים ומהקרבה התומכת שלכם בתקופת משבר. תמיד טוב לשאול ולדעת מה מותר ומה אסור ולא לוותר מחמת הספק.
● אל תיקחו אחריות על המחלה והטיפול: פעמיים רבות המלווים נשאבים אל הטיפול הרפואי ונותנים הוראות חוזרות ונשנות כמו "קח את התרופה שלך", "זכרת את הוריקה?" וכדומה.

לא לדעת, מותר לכם להיות חלשים, להיות מבלבלים, לקבל עזרה ותמיכה. בסופו של דבר, מה שקורה זה שהחולה "עטוף", ואתם - לא תמיד. פעמים רבות אתם גם אלה שסופגים כעסים ותסכולים מהקרוב החולה. מצאו לכם תמיכה - גם מקצועית וגם חברית. מאמן אישי, קבוצת תמיכה, חבר לפרוק אצלו את לבכם וגם לבכות אצלו. אל תישארו לבד עם הכאב והרמיזה.
● דברו על זה. אנרגיה שמופנית להסתרת המחלה היא אנרגיה שנלקחת מסך כל הכוחות שלכם להתמודדות איתה. חשבו את מי תרצו לשתף בדבר המחלה של יקירכם. אם מדובר באבא ליי לדים - מתי ואיך תספרו להם על כך? יש גם סיכוי שאדם שקרוב לחולה יגלה בדרך עקיפה על המחלה ויגיב לכך בהלם ובאכזבה. קבלו

כמשפחות כמו שלכם וסביר שיש לה הרבה מה להרש לכם.
● זכרו שיש חיים גם מחוץ למחלה. ההתעסקות בה לא מהווה פטור ממחויבויות אחרות, פרינס, חשבונות, ילדים וניקיונות. ואם תעשו הכל לבד - פשוט תקרטו. לכן תלמדו לבקש עזרה מהאנשים סביבכם. סביר שהם רק מחכים שתפילו אותם ותגידו להם כיצד אפשר להקל עלייכם. אתם יכולים לבקש עזרה בעבודות הבית, בהתארגנות עם הילדים, סיוע בטיפול בטפסים ובאישורים, או אפילו סיוע כלכלי אם זה מה שאתם צריכים. גם קבלת עזרה בטיפול הפיזי בחולה היא צעד נכון בחלק מהמקרים. תוכלו להיעזר במשפחה המורחבת, בחברים וגם בלידיכם הבוגרים.
● אל תנסו להיות חזקים בכל מחיר. מותר לכם

בישראל יש מערכת רפואית משוריינת כללת שנועדה לטפל בחולים. אולם כשמדובר במחלה מתמשכת, נטל עצום נופל גם על הקרובים להם. זה לא יהיה קל, אולם יש כלים שעוזרים להתמודד. בעזרת מומחים מתחומים שונים קיבצנו שלל עצות לקרובי החולים:
● דעו את זכויותיכם: חשוב מאוד לדבר עם העובדת הסוציאלית של המחלקה שבה מאושפד יקירכם ולקבל ממנה מידע והכוונה בנוגע למי צוי זכויות מול הרשויות השונות, אילו שירותים ניתנים בקהילה ואילו בבית החולים, ועוד פריטים שהם מעבר לטיפול הרפואי. חשוב שתתנה מהתחלה בשאלות הנוגעות לפן הרגשי ולמי שפחה - בעיקר לסוגיות הנוגעות להתמודדות הילדים עם המצב. זכרו שהיא פוגשת יום יום





כך עזרה לנו קבוצת החמיכה

שרדוש אומץ והשתייך לקבוצה של מי שמוגדרים 'הורים של', אבל בסופו של דבר הלכנו, והפגישות הועילו לנו מאוד. נחשפנו לשיח בשפה שלא היינו יכולים להשתמש בה בשום מקום אחר. שם אפשר היה לחלוק את חיינו עם הורים אחרים ועם המנחה של הקבוצה, ללא סינון. לא היה קל, אך קיבלנו תמיכה, עידוד והבנה כיצד לפעול כמשפחה – ומול נעה. למשל, למדנו להיות איתה בזמן הכאב ולא לנסות להציא אותה משם עם ריבוי סרק ועידוד מיותרים. "בשלב מאוחר יותר היא החליטה לע' בור לגור בגפה, ואנחנו תמכנו למרות הפחד. שנה לאחר מכן היא פגשה את בחיר ליבה, הם נישאו והיא אף סיימה את לימודי התואר השני, תוך התמודדות לא פשוטה עם המחלה ועם תופעות הלוואי של ה' רופה.

"במנטל לאחור אנחנו שמחים על הבחי' רה להיות בתוך קבוצת תמיכה וממליצים לכל הורה של צאצא חולה לעשות זאת. יש מוצאנו תשובות, פתרונות, אווץ קשבת, שיכולנו לתמוך באחרים ולהתחוק בעצמנו."

מוטי (60) וססיליה (60) קידר מקריית אונג, מורה ואדריכלית, הם הורים לארבעה שבניהם נעה (33), אשר חלתה בסרטן. "הסרטן התגלה אצלה לפני ארבע שנים", הם מספרים. "כשלושה חודשים אחרי הגילוי היא נטחה והגידול הוסר ממערכת העיכול. הגילוי הביא להלם משפחתי. היינו בשיתוק וחסרי ישע. ראינו בעיקר את האסון. הפחד היה נוכח והעתיר נעלם.

"באותה תקופה נעה חזרה להתגורר בביתנו לאחר שנים של עצמאות והרבה עשייה. החיים שלה נעצרו, לנו, כהורים, היה קשה להתמודד עם הכאבים הפיזיים שלה, עם הפחדים של כולנו ועם התחושה שאנו לא מסוגלים לתת מוזה. מצאנו שלא ניתן לתקשר עם הסכיכה המוכרת מאחר שאנ' שים עבור לסוג של אוטומט של 'היה בסדר' וטתן עצות וטיפורים שאני מכיר מישהו ש... והרגשנו לכה. בקופה הראשונה ה' רחקנו מהחיים ומהמספחה המורחבת. על פי בקשתה של נעה פנינו למרכז התמיכה להורים לילדים בני 20-30 חולי סרטן של האגודה למלחמה בסרטן. התלכטנו, מכויון

מטפלים עיקריים אתם נמצאים בסיכון גבוה להזנחה עצמית - משפחתית, חברתית ובריאותית. לכן אתם חייבים לשלב בשגרת היומיום שלכם דברים שיעזרו לכם "למלא סוללות". אם אתם חשים רגשות אשם, תמיד תזכירו לעצמכם שזה למען המטופל

● היו מאורגנים. ארגון, סדר ותכנון עוררים מאוד כעילות משבה חשוב לתעד ולעשות רוי' שום מסודר של הפעולות הרפואיות שנעשות עם החולה. במקום לפזר את הרפים בכל מיני תיקים ומגירות בבית, הכינו מלכתחילה תיקייה עם מחברת שמהולקת לימים, ושם כל אחר שמעורב בטיפול (בעיקר כשיש כמה בני מש' פחה שלוקחים על עצמם תפקידים שונים) יוכל להכניס מידע. בתקופת המחלה לא ממש זוכ' רים את הפרטים ויש דברים חשובים שנשכחים. כשהמידע מסודר ומתועד הרבה יותר קל לשלוט ולהבין את המצב ולשלוף את המידע בעת הצו' רך, בפגישות של ועדות רפואיות וכדומה. זה גם עוזר לסגור בין בני המשפחה.

● הגיעו מוכנים להתייצגויות רפואיות: הכינו שאלות מראש ואל תצאו מהמפגש עם הרופא עד שכל השאלות נענות. וזכותכם לדעת הכל וככל שתגיעו יותר מוכנים, כך המפגש יהיה יותר אפקטיבי ויקדם את החולה.

● ממחקרים עולה כי מטפל עיקרי משתמש בכ' 40% בלבד מהמשאבים הפנימיים והחיצוניים העומדים לרשותו. מומלץ לכל מטפל עיקרי להיות מודע למשאבים הפנימיים שלו: למוחות, לאיכויות ולתכונות החוקות שלו. ניתן להיעזר לטס כך בחבר טוב, בכך משפחה או במאמן אישי. כשאדם יודע מהן תכונותיו החוקות הוא יכול להשתמש בהן בהצלחה ולבקש סיוע בתחומים שאינן חזק בהם. בנוסף חשוב שהמטפל העיקרי יכיר את המשאבים החיצוניים העומדים לרשותו ויעזר בהם ככל האפשר: ביטוח רפואי, נעזות וארגונים, טיפולים משלימים, ביטוח לאומי, עזרה קהילתית ועוד.

● קחו בחשבון שיהיו לכם וחלילה רגעי משבה, בעיקר כשמוכרר בטסע ארוך עם נפילות ומות' חים. זה עלול לקרות הן החולה עצמו והן למי' טפלים שלו. אל תתיאשו. היעזרו בגורם שהכי תומך בכם ותנו לעצמכם וליקירכם לכאוב. גם לזה יש מקום במערכת שלכם.

אלא שלפעמים המטופל מתיאש ממצבו ומתי' נגד לטיפול, אם זה קורה, לעולם אל תרגישו שהאחריות מוטלת עליכם. אל תכנסו למלחמה כי לא תוכלו לעמוד בעמדה הזו. אתם יכולים לייעץ, להכיל, לתמוך ולהאזין אבל לא "להתמ' כר' להתעסקות במחלה שלו.

● אל תפחדו לדבר על מוות: במצבים סופניים מצאו מקום לדבר על זה. התייעצו על מה תגרי' דו לילדים, על מה יהיה אם חלילה משהו יקרה. תגו גם לזה מקום. דווקא הדיבור על הנושא הכי "מפחיד" יוצר חוזק נפשי. נכון שזה לא מתאים לכולם, אבל חשוב על האופציה.

● חשבו על משהו שיתאים לשלוה הרוגע לחיובם: הליכה על חוף הים, ישיבה בחוף, מדיטציה, תרי' גילי הרפיה, מוזיקה, נשימה מודעת, המיון מור' דרך ובדומה.

● בחרו באופן רשמי מי יהיה המטפל העיקרי של החולה: חשוב שזו תהיה בחירה משפחתית, ובחשכמה. כלומר – זו לא תהיה בהכרח ההוזה שגרה עם ההורים או מי שהכי קרוב או זמין. המטפל העיקרי של החולה לוקח על עצמו תפי' קיר קשה, תובעני וארוך טווח, והוא צריך לבוא אליו כמה שיותר מתוך בחירה ורצון.

● חלקו תפקידים: למטפל העיקרי יש כמה משימות והוא חייב להיות נוכח פיזית. אי אפשר לעשות זאת בשלב הרוק. אבל יש תפקידים שונים שניתן למנות אליהם אנשים אחרים. יש שפחה, כל אחד לפי ה'כישרון' שלו. יש כאלו שבנויים יותר לנושא הביורוקרטיה, ההתמודדות מול קופת החולים, הרווחה, הביטוח הלאומי. יש כאלה שיותר מבינים בסוגיות הרפואיות וייתאים להם ללוות את החולה לייעוצים הרפואיים, לה' בין מטפלי הרפואה שהוא לוקח ולתקשר עם הרופאים. ויש מי שיותר מתאים לטיפול הסייע' די הבסיסי – מתן תרופה, אוכל, שתיה ורחצה, ואם צריך ליווי לשירותים. חשוב לא להפיל הכל על אדם אחד.

● אם מישהו מבני המשפחה מתנגד לקחת חלק, זכרו שאין חוק שיכול לכפות זאת עלי. נסו לדבר אל ליבו של מי שיכול לתת יד למי' צוא משהו שהוא יעשה יותר בקלות מתוך הירע והביטחון האישיים שלו, אך אם יש התנגדות נחרצת – השלימו עם זה.

● פתחו קבוצת ווטסאפ ייעודית שתערכו את כולם במה שקורה. עם הזמן תרגישו שווהי קבר' צת תמיכה לכל דבר ועניין.

● טפלו בעצמכם: מטפלים העיקריים אתם נמצאים בסיכון גבוה להזנחה עצמית – משפי' תנית, חברתית ובריאותית. לכן אתם חייבים לשלב בשגרת היומיום שלכם דברים שיעזרו לכם "למלא סוללות". אם אתם חשים רגשות אשם, תמיד תזכירו לעצמכם שזה למען המטופל, יקירכם. אתם תהיו מטפלים הרבה מרות טובים ויעילים אם תישחקו. זה נכון גם לאמהות המטי' פלות בילדן החולה, מצב שבו הן בכיכול כשיא' המוטביציה והמחויבות – אבל גם הן נמצאות בסיכון גבוה להישחק והיכולת שלהן לטפל יורי' דרדמטית שכחותן יורד.

גופים שיכולים לעזור

רוגמאות לקבוצת תמיכה בפייסבוק: Melabev – "מלבב" – מטפלים בחולי אלצהיימר ובקשישים בקהילה; טרשת נפוי צה MS – פירום תמיכה למשפחות ולחוליים; רואנים להורים המודקנים קבוצת תמיכה וייעוץ מקצועי: אלצהיימר – מרכזים על זה בפייסבוק; ילדים להורים סיעודיים. כמו כן, ישנם עמודי פייסבוק שבהם תמי' צאו מידע: "מגדלת הלב" – מעגל קהילתי תומך במתמודדים עם מחלת הסרטן ובני משפחתם; "מקום משלי" – הבית לאתגרים במשפחה – תמיכה והכוון למשפחות.

מחפשים מידע ניתן ליצור קשר ו/או למצוא מידע דרך האתר של האגודה לזכויות החולה בישראל, patients-rights.org.il, דרך האגודה למלחמה בסרטן, cancer.org.il, דרך "עוז מציון", ami.org.il, וכן דרך אתר משרד הבריאות, health.gov.il. בוכרוז מנחם נותנים מענה לילדים חולי סרטן ומשפחותיהם, www.zichron.org. הפשו בנוגל את הזכויות הספציפיות שמי' עניקה המחלה של יקירכם. היכנסו לקבוצת פייסבוק או לפורומים רפואיים של המחלה הספציפית – במילת החיפוש "זכויות".

סייעו בהכנת הכתבה: קורן שילה-פז, עור' מנחת קבוצת תמיכה למחולים של חולי סרטן ב'ה'לה יפה', ישראלה דגן, עור' מנחת קבוצת תמיכה למחולים של חולי סרטן ב'ה'לה יפה', ד"ר רותי צבר, מיסד ומנהל רפואי ב'צבר רפואה – מערך אשפוז בבית'; דפנה אונג, מאמת אשית ומלווה משפחות במשבר רפואי, עור' אורנה גבאי, מתמחה בגיל השלישי ומלווה בני המשפחה.

mirilivi@gmail.com